

¿QUE ES UNA OSTOMIA O PROCEDIMIENTO RELACIONADO?

Esta es probablemente la primera de muchas preguntas que harán los padres. Una ostomía es una abertura quirúrgica en el abdomen por la cual se descarga materia de deshecho cuando se pierde la función normal del intestino o la vejiga. La persona puede usar una bolsa de recolección externa, o tener un procedimiento donde se crea una bolsa interna. Los niños pueden tener ostomías permanentes o temporeras. Las ostomías temporeras son reconstruidas después de un periodo de tiempo, pero pueden existir problemas de control intestinal y/o vesical que deben ser tomados en cuenta.

Los padres frecuentemente necesitan información inmediata y algún hombro de apoyo. En la mayoría de las situaciones de enfermedad o traumatismo, la cirugía de ostomía es solamente una parte de los asuntos de salud a los cuales se enfrenta el niño.

Razones Para la Cirugía de Ostomía

Los niños pueden requerir cirugía de ostomía para, pero no limitado a, las siguientes:

Defectos al Nacer

Ano Imperforado
Extrofia Vesical/Cloacal
Espina Bífida

Enfermedades

de Hirschsprung
de Crohn
Colitis Ulcerosa
Cáncer
Poliposis Familiar
Trastornos de Motilidad

EFFECTOS SOBRE LA FAMILIA

La cirugía de ostomía de algún hijo afecta a todos los miembros de la familia. Los padres se encuentran con situaciones para las cuales están usualmente no preparados. Deben adquirir nuevos conocimientos y habilidades rápidamente para cuidar a su hijo y al mismo tiempo lidiar con sus propios temores y ansiedades. Los padres de hijos con ostomías pueden sentir un rango de emociones. Pueden sentirse culpables, preguntándose que podrían haber hecho para prevenir el problema. Otras preocupaciones comunes:

- ¿Como se integrará mi hijo en la escuela?
- ¿Podrá el/ella participar en deportes?
- ¿Nuestra familia será algún día “normal”?

Los hijos pueden sentir la ansiedad de los padres y asumir una actitud similar. Si los padres pueden desarrollar un punto de vista positivo, el hijo también permanecerá positivo.

COMO NOSOTROS PODEMOS AYUDAR

La UOA tiene una red nacional de voluntarios, Padres de Hijos con Ostomía (PHO), que están listos para ayudar. Los voluntarios de PHO tienen hijos con ostomías y están activos en la UOA. Aunque no dan información médica, ellos son un recurso para dar consejos sobre el manejo de ostomías y condiciones relacionadas basado en su propia experiencia.

De forma más importante, ofrecen apoyo emocional y prueban que los niños que han estado en situaciones similares han salido bien. De acuerdo a las necesidades de la familia, los padres pueden ser dirigidos a literatura apropiada, agencias, enfermeras de Ostomía, Continencia y Herida, y reuniones de la UOA.

RECIBIENDO LA AYUDA QUE NECESITA

Algunos grupos de apoyo se reúnen de forma regular. La mayor parte del apoyo, sin embargo, se da por medio telefónico. Existen varios Visitantes de Padres calificados para muchas de las condiciones médicas que afectan a los niños. Por favor llame al 800-826-0826. El sitio Web de la UOA, www.uoa.org, ofrecen una gran cantidad de información e incluye un tablero de mensajes de PHO donde los padres pueden hacer preguntas e intercambiar información.

UNIENDOSE A LA UOA

Unirse a la UOA tiene bastantes beneficios, incluyendo una suscripción anual a la revista *Ostomy Quarterly*. Beneficios adicionales incluyen:

- Tu hijo sabrá que el/ella no está solo.
- Actualizaciones sobre avances médicos
- Conferencias regionales y nacionales para reunirse con otras familias con hijos de necesidades especiales.
- La UOA te mantendrá informado sobre asuntos de Medicare y Medicaid que enfrentan los ostomizados. Aunque no seas receptor, tu seguro médico puede estar basado en sus lineamientos. La UOA gasta una gran cantidad de tiempo y dinero para asegurar que el gobierno de Estados Unidos entienda nuestras necesidades. Entre más grande nuestra membresía, más probabilidad hay que nos escuchen. La UOA ofrece manuales de cuidado escritos por enfermeras de ostomía con sugerencias específicas respecto al cuidado de los niños. Contacta a la oficina central de la UOA para una lista de publicaciones.

MISION DE LOS PADRES DE HIJOS CON OSTOMIA

Metas de PHO

- Desarrollar una red de apoyo de visitantes calificados a través del país
- Mantener una lista actualizada de recursos
- Proveer oportunidades educativas y sociales en las conferencias de la UOA

PHO tiene miembros a través de Estados Unidos que ofrecen apoyo a familias de hijos que tienen o tendrán una ostomía o procedimiento alternativo como una desviación continente. Se ofrece apoyo también a familias tratando con incontinencia intestinal/vesical. La membresía a PHO incluye aquellos con colostomías, ileostomías, yeyunostomías, urostomías, aumentos vesicales, estomas Mitrofanoff, estomas ACE/Malone y varios procedimientos de tipo “pull-through”.

CONGRESO DE JOVENES

El Congreso de Jóvenes Anual de la UOA brinda la oportunidad para que los jóvenes de 11 a 17 años de edad puedan estar con otros de su edad que tienen desviaciones intestinales o vesicales incluyendo ostomías, enfermedades inflamatorias intestinales o que son incontinentes. Se ofrecen sesiones sobre higiene, cuidado propio, sexualidad, asuntos de escuela, autoestima y otros temas adecuados junto con mucho tiempo para diversión! El staff de voluntarios incluyen enfermeras de Ostomía, Continencia y Herida y miembros de la UOA. El congreso generalmente se lleva a cabo en un ambiente universitario y les enseña a los jóvenes que lo único que los limita es su actitud, y no su condición médica.

INFORMACION ADICIONAL

Para pedir más información por favor llene la forma abajo y envíela por correo o FAX. También puede usar nuestro número de teléfono gratis 800-826-0826 o mandarnos un correo electrónico a info@uoa.org.

¡MANDEME INFORMACION GRATIS!

- Por favor mandeme información sobre PHO.
- Por favor acepte mi donación de \$_____.

Nombre _____

Domicilio _____

Ciudad _____

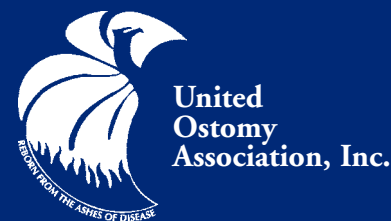
Estado _____ C.P. _____

Para más información sobre la Asociación Unida de Ostomía, visite nuestro website, www.uoa.org.



19772 MacArthur Blvd., Suite 200
Irvine, CA 92612-2405
(800) 826-0826 (949) 660-8624
FAX (949) 660-9262
www.uoa.org • info@uoa.org

PADRES DE HIJOS CON OSTOMIA (PHO)



La UOA es una organización basada en voluntarios, dedicada a proveer educación, información, apoyo, y abogacía para personas que tienen o tendrán desviaciones intestinales o urinarias.