



Entendiendo el impacto de una ostomía en un adolescente y su familia

La ostomía tiene un gran impacto tanto en el niño como en la familia. Esto se debe a que todos los miembros experimentan un cambio en su vida cotidiana. Por ello, el impacto de este cambio no puede subestimarse.

Este es el segundo artículo de una serie de dos. Ambos se basan en las guías de buenas prácticas para el cuidado de ostomías pediátricas publicadas de forma reciente¹. Este artículo analiza el impacto de la cirugía en los adolescentes y sus familias y lo que se debe hacer, como responsable de los cuidados, para adaptar el enfoque de enfermería a las necesidades de este particular grupo de personas.

Adolescencia

Características de esta etapa del desarrollo

Los años de la adolescencia se caracterizan por la búsqueda de autonomía e independencia de los jóvenes. Los adolescentes se preocupan mucho por su aspecto y empiezan a comprender su propia sexualidad.

Impacto emocional de la ostomía

Tener una ostomía durante la adolescencia puede ser devastador para la autoestima de un adolescente, especialmente en una sociedad que se centra en la imagen corporal, la higiene y la apariencia. Además de lidiar con los aspectos prácticos de la vida con un estoma, los adolescentes deben afrontar también los efectos físicos, sexuales, psicológicos y sociales.

Los siguientes apartados desarrollan cada una de estas áreas y cómo los adolescentes pueden responder a ellas.

Problemas físicos

- La razón más común por la que a los adolescentes se les practica una ostomía es la enfermedad inflamatoria intestinal (EII). Después de la cirugía, los adolescentes pueden experimentar un crecimiento

acelerado y una maduración sexual. Los adolescentes que ya son sexualmente maduros pueden experimentar una regresión durante los períodos agudos de su enfermedad. Las adolescentes pueden perder el desarrollo de sus pechos y la fuerza muscular de los chicos puede disminuir.

Problemas sexuales

- Los adolescentes ostomizados ponen mucho énfasis en la aceptación o el rechazo de su cuerpo. Pueden tener dificultades para aceptar su nueva imagen corporal y sentir que ya no son sexualmente atractivos. También pueden temer que su capacidad de rendimiento sexual haya cambiado. Algunos reaccionarán a estas preocupaciones con la negación, evitando el tema del sexo y negándose a verse a sí mismos como seres sexuales. Otros buscarán el contacto y la interacción sexual, solo para demostrarse a sí mismos que siguen siendo sexualmente deseables.

Problemas psicológicos

- El impacto psicológico variará en función de las circunstancias que rodeen a la ostomía del adolescente. Si el estoma es temporal, los adolescentes tienden a adaptarse de forma más fácil que si es permanente. Las reacciones emocionales pueden ir de la ira a la tristeza y de la desesperación a la negación. Algunos adolescentes desarrollan mecanismos de defensa para lidiar con la pérdida de control de la función excretora. Algunos pueden negarse a reconocer sus límites, intentando hacer más de lo que deberían o actuando como si no tuvieran bolsa. Esto puede ser un modo de reafirmar su independencia y desafiar a la autoridad, lo cual forma parte de la experiencia de los adolescentes.

Problemas sociales

- La ostomía afecta a las interacciones sociales de los adolescentes tanto dentro como fuera de la familia. Dentro del círculo familiar, los adolescentes pueden sentir que son diferentes a los demás y temen ser rechazados. Fuera del círculo familiar, los adolescentes ostomizados pueden preocuparse por la reacción de sus compañeros. Entran en debate entre contar o no su situación a los

1. Cuidado del estoma pediátrico: directrices globales de buenas prácticas para neonatos, niños y adolescentes, publicado en diciembre de 2018.



demás, temen la traición y con ello el ostracismo. La enfermedad y la intervención quirúrgica les obligan a faltar mucho a la escuela, lo que puede contribuir a que se sientan más aislados y abandonados.

Impacto en los padres

- Algunos padres reaccionarán sobreprotegiendo a su hijo. A menudo, los padres de adolescentes con la enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa han pasado tanto tiempo con un niño enfermo que, una vez que tienen una ostomía, a los padres les cuesta dejar que su hijo o hija sea independiente. Otros padres fomentarán en exceso la autonomía del adolescente.

Método de cuidados

- El intercambio de conocimientos y la comunicación son las dos herramientas más importantes cuando se trabaja con adolescentes. Antes de la ostomía, será de gran ayuda aportar información paso a paso sobre el procedimiento, las pruebas y el estoma. Explicar cómo será el proceso de adaptación después de la cirugía. Utilizar ayudas visuales, junto con explicaciones breves y teóricas para ayudarles a comprender mejor su estado.

Los adolescentes con ostomía necesitan tener a alguien en quien confiar, alguien que no les juzgue y que les dé el tiempo que necesitan para procesar lo que está pasando. Puede que tú te conviertas en esa persona. Aunque proporcionar apoyo emocional es una parte crucial de las funciones de un profesional sanitario, también debe ser capaz de reconocer los límites y derivar a un psicólogo cuando el adolescente muestre signos de ansiedad o depresión.

El cuidado de los adolescentes con estoma requiere paciencia, disponibilidad y respeto por su capacidad de adaptación. Implica aceptar quiénes son, sin juzgarlos, incluso a pesar de su actitud y comportamiento algunas veces. Por encima de todo, se trata de ayudarles a adaptarse a su nueva condición y recomendarles un dispositivo de ostomía que sea fiable, cómodo, discreto y seguro.

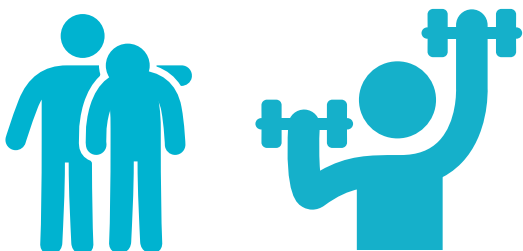
“La adolescencia es, en general, una época de agitación. Muchos lo consideran una zona de guerra, un momento y un lugar de la vida marcados por la rebelión abierta y el negativismo. De hecho, puede que los adolescentes solo estén manifestando unos dolores de crecimiento físicos y psicológicos razonables”.

- Katherine Jeter, 1982

Para saber más sobre el impacto emocional de la ostomía en los más jóvenes, consulta el primer artículo de esta serie.

Para obtener más consejos prácticos y pautas relacionadas con la educación y el cuidado de los estomas en pediatría. Existe una guía específica sobre las ostomías pediátricas disponible en el QR.

Aprenda más sobre el cuidado de bebés y niños ostomizados con *“La guía de atención integral al niño ostomizado”*.





Tratar con un adolescente con estoma

¿Qué hacer?	¿Cómo hacerlo?
Intentar comprender sin juzgar	Antes de interactuar con un adolescente, lo apropiado sería familiarizarse con su edad y nivel de madurez. No hay que olvidar que los adolescentes pueden reaccionar con emociones muy diversas. Es necesario hacerles saber que se entienden sus sentimientos y animarlos a que se expresen.
Respetar su intimidad y abordar las cuestiones de sexualidad	Es importante tratar con ellos los temas de la anticoncepción y la protección. Cuanto mejor se dé establecer una relación abierta y de confianza, más fácil será hablar de estos temas delicados con ellos y ayudarles a mantener una imagen corporal positiva.
Ayudar a interpretar y gestionar las reacciones de los demás	Es posible que los adolescentes no siempre entiendan la manera en que sus padres reaccionan. Una opción es ayudarles a descifrar el comportamiento de sus padres explicándoles por qué pueden ser sobreprotectores o distantes. Algunos adolescentes sentirán la necesidad de compartir lo que están viviendo con sus compañeros. Trabajar con ellos para ayudarles a encontrar el nivel adecuado de apertura y prepararles para las distintas reacciones que podrían recibir será un gran paso. Se puede proponer al adolescente que elija con cuidado a un amigo de confianza con el que pueda contar.
Reconocer su necesidad de apoyo	Los adolescentes con una ostomía pueden sentir que son los únicos en esa situación. Por eso es importante presentarles a otros adolescentes con estomas. Les proporcionará una red de contactos con la que pueden compartir sus preocupaciones e intercambiar ideas. Conocer a otros adolescentes que afrontan con éxito su ostomía dará al paciente esperanza, lo que es crucial para adaptarse de forma óptima.
Estar atento a los signos de depresión o ansiedad	Es posible convertirse en el confidente del adolescente, por lo que es fundamental estar atento a cualquier signo de ansiedad o depresión, y estar preparado para pedir una consulta psicológica, si fuese necesario.
Ayudar a planificar la vida con un estoma	La adolescencia es, por norma, una época en la que los niños empiezan a planificar el futuro. El papel fundamental aquí es ayudar a los adolescentes a establecer objetivos realistas, que reflejen sus capacidades y limitaciones. Ayudarles a evitar errores como negar o exagerar sus limitaciones. La orientación profesional también puede ayudar a los adolescentes a ser realistas sobre su futuro.

Coloplast desarrolla productos y servicios que facilitan la vida de las personas con patología muy personales y privadas. Por ello, trabajamos de forma cercana con las personas que utilizan nuestros productos y creamos soluciones sensibles a sus necesidades especiales. A esto lo llamamos asistencia sanitaria íntima. Nuestro negocio abarca el cuidado de la ostomía, de la continencia, de las heridas y de la piel, así como también de la urología de intervención. Estamos presentes en todo el mundo y contamos con unos 12 000 trabajadores.

Ostomy Care / Continence Care / Wound & Skin Care / Interventional Urology