



Entendiendo el impacto de la ostomía en el niño 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 efecto que tiene la cirugía no es algo que deba subestimarse.

Este es el primer artículo de una serie de dos, ambos se basan en las guías de buenas prácticas para el cuidado de ostomías pediátricas publicadas recientemente¹. Este artículo se centra en niños, en grupos de edad que van desde neonatos hasta niños en edad escolar, en donde se identifican los temas fundamentales que son necesarios a tener en cuenta para adaptar el método de cuidados a las necesidades en grupos con diferentes edades.

Neonatos

Las características de esta etapa del desarrollo

La fase neonatal es en la que los padres, y en mayor medida, la madre, establecen lazos con el recién nacido. El contacto es crucial, y bajo circunstancias normales, el bebé pasará gran parte del tiempo con la madre.

Impacto emocional de la ostomía

Dar a luz a un bebé que presenta algún tipo de problema congénito o una patología, que requiere la práctica de una ostomía para la evacuación de las heces y la orina, puede ser una experiencia difícil para los nuevos padres. El estado del bebé puede requerir que la madre y el recién nacido se separen, lo que puede afectar el vínculo inicial.

Esto puede ocasionar que los padres puedan sentir varias emociones tales como la culpa, el desconcierto y en muchos casos la inseguridad. Quizá pueden cuestionarse su habilidad para ser buenos padres debido al problema de salud del bebé.

Método de cuidados

Es buena idea familiarizarse con las cinco fases del duelo, tal y como se define en el modelo de Kübler-Ross². Este modelo es importante, ya que hay que comprender que los padres en realidad están de luto por la pérdida de su «bebé perfecto». Ellos pasarán por estas fases y será vital que puedas identificar qué fase del luto están experimentando. Así, puedes adaptar un método en función del momento del proceso en que se encuentren. Además, como padres, también es importante tranquilidad en su entorno, y por supuesto, sentir que no están solos y que cuentan con ayuda profesional durante todo el tratamiento.

Consejos útiles:

1. Asegúrate de que los padres entienden las explicaciones que reciben.
2. Dale el tiempo y espacio que necesitan para expresar sus sentimientos.
3. Haz énfasis en el progreso positivo del bebé.
4. Involucra a los padres en la rutina diaria del bebé (como dar de comer, cambiar el pañal, cuidar de la piel, cogerle en brazos y contacto piel con piel)
5. Una vez se establezca la rutina diaria, enseña a los padres lo básico sobre el cuidado del estoma y el cambio de bolsa. Es importante recordarles que tocar el estoma no hace daño al bebé.
6. Asegúrate de que involucras a ambos padres en la enseñanza y mantenimiento de la buena técnica.



Los primeros dos años de vida

Las características de esta etapa del desarrollo

Normalmente, a los niños de esta edad les asustan las caras nuevas. Ellos confían más en sus padres que en otras personas. Además, son muy determinados por su entorno y las expresiones faciales de los que les rodean.

Impacto emocional de la ostomía

Quizá los padres estén tristes y ansiosos cuando su hijo o hija tiene que someterse a una operación. Podrían preocuparse de la reacción del niño, anticipando un posible peligro desde su propia experiencia. Algunos niños pequeños pueden sentir enfado hacia sus padres, viéndolos como los responsables de la confusión, de la frustración o del dolor que experimentan como resultado de su condición y de la operación a la que deben someterse.



Método de cuidados

Debido a que niños de esta edad confían principalmente en sus padres, es importante que establezcas una buena relación con ellos. Si ven que sus padres confían en ti, ellos entenderán que también pueden confiar. Para crear este vínculo, puedes usar los juegos y el contacto físico para establecer una relación con el niño, con el propósito de que la relación se base en algo más que en procedimientos desagradables. Como hemos indicado, los niños en estas edades son muy influenciados. Por ello, es muy importante que tanto tú como los padres uséis expresiones faciales y lenguaje positivos durante el tratamiento. Esto puede ayudar al niño a adaptarse al estoma.

Los jóvenes viven el momento, así que hay que evitar en la medida de lo posible las explicaciones hasta justo antes de llevar a cabo una intervención (por ejemplo, el cambio de sistema de bolsa).

Explica el cuidado del estoma en palabras que el niño pueda entender. Adáptate al mundo del niño antes que pedirle al niño que se adapte al tuyo.

Consejos útiles:

1. Prepara todo los elementos que necesitas para realizar el cambio de la bolsa.
2. Recurre a los padres para crear una atmósfera tranquila, Las distracciones pueden ser útiles para desviar la atención del niño.
3. Involucra al niño y deja que se exprese sin olvidar que hay ciertas normas que deben seguir.
4. Es normal que los niños de esta edad sientan curiosidad y quieran explorar el estoma, es una buena idea vestirles con una prenda de una pieza para limitar su acceso al estoma.

Niños en edad preescolar

Características de esta etapa del desarrollo

Los niños en esta etapa necesitan independencia y autonomía. Esta es la edad del descubrimiento de los genitales. Además, es en este periodo cuando los niños aprenden a ir al baño. De ahí, que estén muy interesados en sus cuerpos y están convencidos de que la parte de su cuerpo que recibe más atención es la más importante.

Impacto emocional de la operación de estoma

Los niños pueden tener emociones conflictivas sobre la operación y ver el estoma como una especie de castigo. Algunos podrían sentirse avergonzados y desarrollar ideas acerca de la castración y relacionarlas con la operación. Por otro lado, los padres pueden sentir culpa, lo que los lleva a ser poco severos al cuidar del niño. Otros, pueden tener la reacción opuesta y ser sobreprotectores. Si bien estas reacciones son naturales, los padres necesitan darse cuenta de que deben educar a su hijo con normalidad y que sobre todo deben centrarse en ayudar a su hijo a sobrellevar la situación de vivir con una ostomía.

Método de cuidados

Para los preescolares, el aparato digestivo y urinario son un misterio. Es probable que sepan cómo se denominan las partes del



cuerpo, pero tienen poco conocimiento sobre cómo funcionan sus órganos internos.

Tu papel es el de desmitificar esos sistemas usando explicaciones simples y claras. Presta atención a su «mundo de fantasía» y usa su imaginación en tu favor. Algunos niños no expresarán sus sentimientos de forma directa, pero puedes hacer que se abran poco a poco si recurres a marionetas y muñecos, los cuales serán un excelente vehículo a la hora de querer expresar sus preocupaciones y emociones.

Consejos útiles:

1. Anima a los padres para que permitan que el niño se involucre en el cuidado de la ostomía. Ayúdales a que mitigue la tendencia o el impulso de ser sobreprotectores.
2. Una vez el niño llegue a casa, mantén el contacto con la familia para que puedas continuar ofreciendo apoyo y consejos.

Niños en edad escolar

Características de esta etapa del desarrollo

Esta es la edad en la que los niños adquieren autonomía. Ellos pueden ocuparse de sus propias necesidades personales. Además, pueden empezar a adquirir competencias y habilidades. Más allá de ser estudiantes, los niños en edad escolar comienzan a realizar otras tareas y desarrollan su vida social. Esta también es la edad en la que la intimidad se vuelve importante. De hecho, los niños empiezan a sentir pudor hacia sus genitales.

Impacto emocional de la operación de estoma

Tener un estoma a esta edad puede significar la pérdida del control que al niño le ha costado mucho ganar. Antes de la operación, el niño tenía independencia sobre su cuidado personal.

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

Tras la intervención, todo esto cambia. De repente, la ostomía tiene toda la atención. Los niños pueden sentirse desconcertados, inseguros e incluso avergonzados. Normalmente, los padres están más afectados emocionalmente que los niños. Por ejemplo, les puede preocupar que su hijo falte a clase, o qué pasará si la bolsa se derrama cuando no esté en casa. A veces, incluso, pueden sentirse culpables de no poder proteger a su hijo del acoso escolar.

Método de cuidados

Tu papel es abogar por la autonomía del niño. Ayudar a que los padres lo entiendan, al involucrar al niño en el cuidado del estoma, pueden devolverle al niño un poco de control sobre su rutina diaria. Al tratar con el niño, te darás cuenta de que algunos de los métodos para preescolares se aplican también. En sí, el objetivo principal es aligerar la carga de estrés a la situación al explicar de forma clara y sencilla lo que ocurre. Procura que expresen sus miedos para que tú puedas tratar los conceptos erróneos que pueda tener en el momento.

Consejos útiles:

1. Deberían tener una muda de ropa adicional y recambios disponibles para el cuidado de su ostomía tanto en su mochila como en la taquilla, por si se produjera una fuga.

El segundo artículo en esta serie analizará el impacto emocional de la operación de estoma en adolescentes y sus familias.

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".

