

Pautas psicológicas

Manual práctico



El objetivo de este manual es ofrecer una orientación psicológica a todas aquellas personas a las que se les ha realizado una ostomía y que como consecuencia de ello están pasando por momentos difíciles.

Este manual pretende ayudarle a analizar los posibles estados emocionales que puede experimentar tras la intervención para que los comprenda sin alarmarse, ofreciendo posibles estrategias para enfrentarse a los mismos y estabilizar su calidad de vida. Asimismo trata de fomentar la comunicación entre Ud. y los profesionales sanitarios que le atienden para que disminuya su incertidumbre sobre todas las cuestiones que se le puedan plantear.

Autora: M^º Eugenia Olvera Crespo,
Doctora en Psicología,

1. Introducción	2
2. Reacciones Emocionales	8
A. Ansiedad	
B. Depresión	
C. Alteración del sueño	
3. La Comunicación	11
A. Familia	
B. Amigos	
C. Niños	
D. Personal Sanitario	
4. La Relación de Pareja	17

1. Introducción

Tanto la persona ostomizada como sus seres queridos se enfrentan a una serie de cambios físicos y emocionales.

Recuerde que no todo el mundo reacciona de la misma manera. Hay muchas formas de enfrentarse a una operación de este tipo. Cada uno en función de su estilo personal, historia previa y apoyos, debe encontrar la/s vía/s que más le ayuden.

Como Ud. ha podido comprobar, ya desde el diagnóstico de su enfermedad surgen muchos interrogantes a los cuales hacer frente y encontrar una posible respuesta:

- ¿Seré culpable de mi enfermedad?
- ¿Cuáles son las posibilidades de tratamiento?
- ¿Podré hacer una vida normal con el estoma?
- ¿Será doloroso?
- ¿Cómo será mi futuro?
- ¿Habrá más secuelas físicas?
- ¿Me podré incorporar al trabajo?



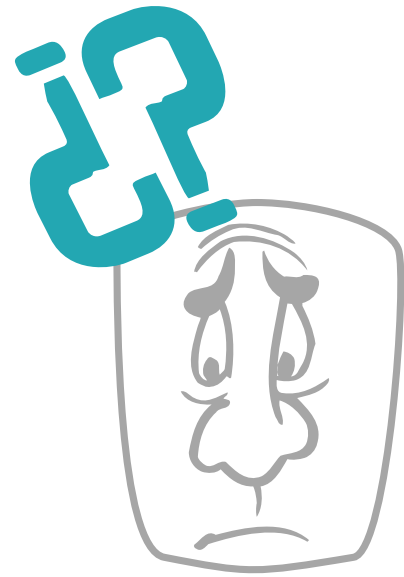
Tener algún tipo de contestación a estas preguntas le hará sentirse mejor, pues tendrá más control sobre sus sensaciones y entenderá de forma correcta lo que le ocurre o le puede ocurrir.

El objetivo de esta información no es sustituir la atención facilitada por el personal sanitario que le atiende, simplemente es facilitar la comunicación abierta con el mismo. Ésta será la mejor ayuda durante su proceso de recuperación.

Entre las primeras preguntas con la que se enfrenta una persona cuando recibe el diagnóstico de su enfermedad y la noticia de que se le va a practicar una ostomía son:

- ¿Por qué a mí?
- ¿Qué he hecho yo para tener la enfermedad?
- ¿Cómo me puede ocurrir esto a mí?

Todos, ante cualquier evento importante de nuestras vidas, intentamos de forma inmediata, dar una explicación o contestación. Algunas personas creen que están siendo castigadas por algo malo que hicieron en el pasado, otras piensan que si hubieran hecho algo de forma diferente a como lo hicieron hubieran prevenido la enfermedad. En cualquier caso,



la mayoría de las personas se preguntan si fueron ellas las que en alguna medida causaron la enfermedad.

Si Ud. esta pensando en este tipo de interrogantes, recuerde que no está solo. Es conveniente que le haga saber al personal sanitario sus dudas y el malestar que le provocan. No se centre en culparse a sí mismo o en buscar maneras en las que Ud. de alguna forma hubiera podido prevenir su enfermedad. **La enfermedad es un hecho y ha ocurrido. Es mucho más adaptativo y le va a hacer sentirse mejor, el que Ud. intente buscar soluciones a partir de la situación presente:**

- ¿Qué tengo que hacer?
- ¿Cómo lo tengo que hacer?
- ¿Cuándo lo tengo que hacer?
- ¿Por qué lo tengo que hacer?

Todas estas preguntas en alguna medida tienen contestación y le van a permitir seguir avanzando, mientras que el preguntarse ¿por qué a mí? no tiene contestación o a veces sólo otra pregunta: ¿Y por qué no a mí?.

Inicialmente ante la noticia del diagnóstico **lo primero que Ud. necesita es tiempo.** Tiempo para asimilar lo que le está ocurriendo, reevaluar sus valores y preferencias, así como, para buscar apoyo emocional e instrumental, tanto de sus seres queridos como del personal sanitario.



En este periodo de adaptación es probable que tenga reacciones emocionales negativas, tales como incredulidad, síntomas de ansiedad y de depresión. Estas emociones dificultan que Ud. pueda comprender toda la información médica que los profesionales de la salud le están facilitando.

Toda persona posee sus propias estrategias para enfrentarse a esta situación. Entre las más frecuentes y útiles están:

- **Información:** Para muchas personas aprender lo máximo sobre su diagnóstico y opciones terapéuticas les da sensación de control sobre lo que está pasando.
- **Expresión de emociones:** Muchas personas piensan que expresar tristeza, miedo o ira es una señal de debilidad; pero en realidad es lo contrario. Es mucho más difícil expresar emociones complejas e intensas que intentar esconderlas. Además, esconder una emoción puede impedir que encontremos una solución eficaz para hacerle frente.
- **Dedicar un tiempo a sí mismo:** tómese tiempo para hacer algo que le guste, cualquier cosa que le sea placentera.
- **Contactar con personas que han pasado por la misma situación:** Otras personas ostomizadas le pueden ayudar a recordar que Ud. no es el único. Estarán dispuestas a compartir sus miedos y logros personales.
- **Intentar mantener una actitud positiva:** El hecho de tener una actitud positiva no implica que Ud. no vaya a tener momentos de tristeza o de inseguridad, sino que Ud. sobrelleva estos sentimientos a medida que van surgiendo, enfrentándose a la vida de forma positiva y disfrutando de la misma en la medida que sea posible.

2. Reacciones emocionales

Las reacciones emocionales más frecuentes que suelen aparecer son fundamentalmente ansiedad y depresión. Ambas reacciones son normales ante una nueva y difícil situación como es ésta, pero no significa que no podamos hacer nada. Es posible que al principio no las podamos eliminar del todo, pero sí podemos contribuir a mejorarlas.

A. Ansiedad

Cuando hablamos de ansiedad nos referimos a aquellos sentimientos y sensaciones como miedo, preocupación y aprensión que nos producen un enorme malestar. **El miedo es una respuesta normal adaptativa ante un peligro.** Ante situaciones percibidas como peligrosas, el organismo automáticamente se activa para enfrentarse a las mismas, independientemente de que el peligro sea real o no. En la persona ostomizada esta ansiedad se produce como una reacción a la amenaza contra su vida, al miedo al dolor, al temor al rechazo debido a los cambios corporales y a lo desconocido.

El miedo exagerado puede paralizarle. Por el contrario, no tener ningún miedo ante una situación como la que está viviendo puede disminuir la atención y provocar que sea menos precavido dejando de actuar preventivamente. Ambas situaciones son extremas y lo ideal es mantenerse en un punto intermedio.

B. Depresión

La tristeza es una reacción normal y saludable ante la noticia de un problema de salud, pero esto no es una depresión clínica. Esta respuesta no suele durar mucho tiempo y sirve para reaccionar y hacer frente a los cambios acaecidos. No es un signo de debilidad ni tampoco es culpa de nadie, por ello es conveniente que solicite ayuda.

La tristeza está provocada por pensamientos negativos hacia uno mismo, hacia el mundo que le rodea y sobre el futuro que le espera, pudiendo provocar cambios comportamentales como llanto, pérdida de apetito y sueño, pérdida de interés por las cosas, etc..

Es posible que Ud. quiera seguir siendo independiente o sienta temor por ser una carga para sus seres queridos. Si no hay razones médicas que indiquen lo contrario, continúe haciendo todo lo que antes solía hacer, todas las actividades que le mantengan ocupado y que sean agradables o placenteras para Ud. No juzgue si son ridículas o si no debería permitirse hacerlas. Tiene derecho a disfrutar.

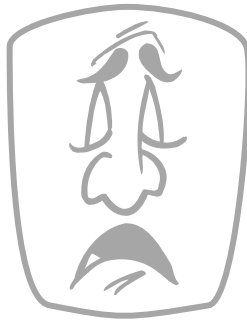
B. Alteración del sueño

El sueño es una de las conductas que más fácilmente se alteran, bien teniendo dificultades para conciliarlo, levantándose antes de lo deseado, no pudiendo dormir en los momentos que Ud. desea o por algún tipo de acontecimiento que interrumpe su sueño, como pudiera ser una pesadilla.



A continuación se exponen algunas recomendaciones de higiene del sueño que le podrían resultar de utilidad:

- **No estar en la cama más tiempo del necesario para dormir.** Acostarse cuando se tenga sueño y levantarse todos los días a la misma hora.
- **No tomar excitantes** como el café, té, refrescos de cola.
- **Hacer ejercicio con regularidad**, pero evitarlo en las 3 horas anteriores al momento de irse a dormir.
- **Reducir el consumo de líquidos después de cenar** (evitando tener que ir al cuarto de baño durante la noche).
- **Establecer comportamientos habituales** que puedan llegar a asociarse con la conducta de dormir (lavarse los dientes, ponerse el pijama, programar el despertador, apagar la luz...).
- **Cuidar el ambiente de la habitación** en la que se duerme (luz, ruido, temperatura, etc.).
- **No utilizar la cama para otra actividad** que no sea dormir.



3. Comunicación

Tras el diagnóstico y la operación de ostomía, pueden surgirle interrogantes sobre:

- ¿A quién se lo digo?
- ¿Debo decirle a la gente lo que me ocurre?
- ¿Se lo digo a los niños? ¿Lo entenderán? Si ni siquiera lo entiendo yo
- ¿Debo utilizar el diagnóstico exacto?
- ¿Debo explicar en qué consiste la ostomía?

No existen normas absolutas sobre qué es correcto o no. En términos generales, el compartir reduce el malestar, pero tendrá que seleccionar a quién se lo dice, cuándo, cómo y para qué.

A. Familia

La familia es, habitualmente, el principal apoyo con el que Ud. cuenta durante el proceso de su enfermedad y recuperación.

Su nueva situación puede afectar a toda la familia y no sólo a la persona que la padece ya que, para ellos, también puede ser una etapa difícil, sobre todo al principio. También ellos se enfrentan a lo desconocido y detectan su preocupación, sin saber qué hacer para ayudarle. Además, cada miembro de la familia actúa en función de sus experiencias previas y de sus recursos de afrontamiento.



Las funciones y rutinas del grupo familiar pueden cambiar a raíz del diagnóstico y la intervención. Su familia podría necesitar ayudarle al principio con las tareas que Ud. antes hacía solo. Deben hablar sobre los cambios que se deben hacer y seguir tomando decisiones en equipo, para que todos se sientan cómodos ante las circunstancias que les toque vivir. Si no, Ud. actuará como si fuera una “carga” para la familia y ellos funcionarán como “detectives” de sus necesidades, cubriendo a lo mejor actividades que puede hacer e inutilizándole de forma innecesaria, provocando malestar por estar falseando la situación. Lo mejor será hablar y llegar a acuerdos totales o parciales, es decir, a un punto común para el bienestar de todos.

Mientras más información le administre a sus familiares y seres queridos, más cómodos se sentirán hablando con Ud. y posiblemente le facilitarán una ayuda más precisa y beneficiosa, porque sabrán sus necesidades y no las tendrán que suponer o adivinar. Puede que a veces se presenten discrepancias a la hora de hacer frente a una situación, por lo que es conveniente hablar sobre sus diferentes estrategias para afrontarla ya que ésto les ayudará a respetarse, a ver los distintos puntos de vista y a trabajar juntos.



B. Amigos

La decisión de hablar de su estoma con sus amigos es completamente personal. Tan correcto es decirlo como no. **No hay normas.** Lo importante es a quién se lo digo, cuándo y qué tipo de información doy. A veces guardar como un secreto tal información puede privarle de ayuda en un momento concreto de alguien a quien quiere. También esta ocultación en ocasiones puede resultar imposible y podría provocar malestar tanto en Ud. como en sus amigos, que le harían acusaciones de desconfianza siéndoles difícil saber como actuar desde ese momento.

Cuando Ud. dé la noticia, debe estar preparado, porque las preguntas y respuestas de sus amigos pueden ser tremendamente variadas. Algunos no sabrán que decir, se sentirán incómodos y a veces abordarán el tema de forma inadecuada. Otros presentarán distanciamiento frente a Ud. o responderán de forma indiscreta por la falta de información. Otros le sobreprotegerán.

Lo más habitual es que sus amigos quieran ayudarle y no sepan cómo hacerlo. Es Ud., dado que la situación es nueva para todos, quien debe facilitar información de sus necesidades, tanto emocionales como más prácticas (alimentos que debe evitar en algunas circunstancias, posibles ruidos, utilización del servicio, que le acompañen a alguna actividad, etc.). Esto lo debe hacer de forma clara y explícita. **Compartir con los demás le va a ayudar, tanto a Ud., como a sus amigos.**



C. Niños

Si hay niños pequeños en casa también **hay que tenerlos en cuenta** a ellos. A veces no se les explican las cosas para sobreprotegerlos.

La manera de reaccionar de los niños **dependerá de su desarrollo evolutivo**, así como, de la forma en que los adultos manejen la situación. Los niños si que entienden, pero a su manera.

Si a los niños no se les facilita una información sincera de la situación pueden llegar a conclusiones incorrectas, fantasear y tener reacciones inadecuadas, incluso sentirse culpables de lo que está ocurriendo (por ejemplo, “como no fui obediente...”, “no diré que me duele la tripa para que no me pase lo de mamá.....”, etc...). **La información que se debe dar a los niños debe ser sencilla y adaptada a su desarrollo cognitivo y a su edad.**

Sobretudo se les debe **dar la oportunidad de preguntar** cuando les surja cualquier duda y obtener respuestas a sus preguntas a través de la fuente más directa, ya que si no, podrán preguntar a compañeros del colegio, buscar en internet o en algún manual médico y tener una información inespecífica y alarmante que a lo mejor no llega nunca a ocurrir.

En ocasiones es necesario el asesoramiento de un psicólogo para facilitar la comprensión de tal información.



D. Personal Sanitario

La relación con el personal sanitario es determinante en su tratamiento. Deben ser personas con las que Ud. debe sentirse cómodo y que respondan a sus dudas. Ud. tiene la responsabilidad de hacer preguntas sobre su salud y sobre los cuidados de su estoma, para así formar parte activa de su tratamiento. Pregunte toda la información que Ud. considere que necesita.

Conocer y tener información adecuada sobre lo que está ocurriendo le ayudará a manejar eficazmente la situación.

Los profesionales que configuran el equipo sanitario están a su disposición para proporcionar cuidados, apoyo, información y orientación dirigidos a mejorar su bienestar. No son ni sus enemigos, ni sus rivales.

Algunas de las preguntas más frecuentes que suelen surgir ante el médico y que Ud. a lo mejor se ha cuestionado son las que citamos a continuación.

No se cuestione si son ridículas, insignificantes o torpes. Le provocan dudas y malestar, por tanto es conveniente que sean contestadas.

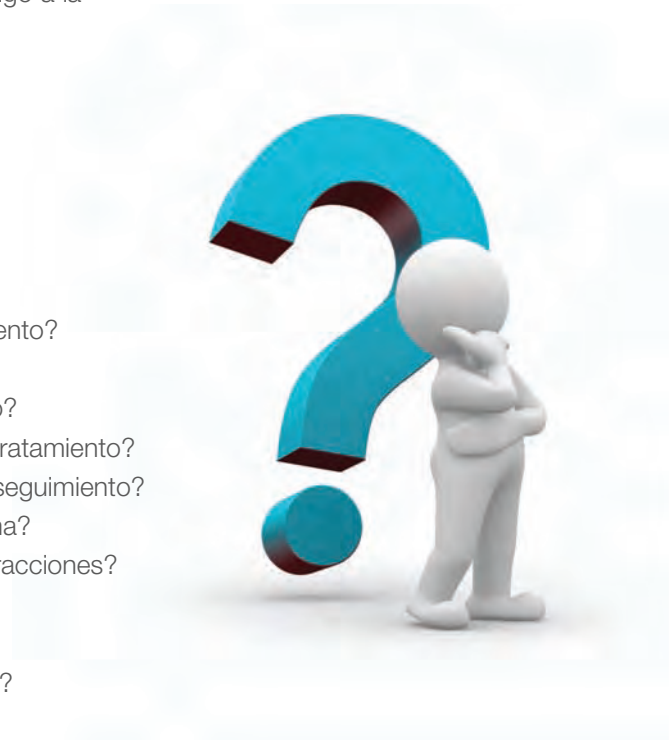
En ocasiones puede ser difícil recordar o comprender todas estas



preguntas y al salir de la consulta médica se acordará de todo lo que no preguntó. Por ello sería conveniente que llevase escritas las preguntas en un papel, de forma ordenada, concreta, corta y directa. Así mismo sería conveniente que fuese acompañado por algún familiar o amigo a la consulta.

Estas preguntas son las siguientes:

- ¿Qué tipo de enfermedad tengo?
- ¿En qué etapa se encuentra?
- ¿Cuál es mi pronóstico?
- ¿Cuál es el objetivo del tratamiento?
- ¿Cuáles son las ventajas y desventajas del tratamiento?
- ¿Hay otro tratamiento que debo considerar?
- ¿Cómo sabré que mi tratamiento está funcionando?
- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios del tratamiento?
- ¿Con qué frecuencia debo ir a la consulta para el seguimiento?
- ¿Cambiará mi vida por el hecho de tener un estoma?
- ¿Tendré que cambiar de trabajo, vida familiar, distracciones?
- ¿Podré tener hijos después de la ostomía?
- ¿Cómo debo cuidar el estoma?
- ¿Qué hago si surgen complicaciones en el estoma?



4. La Relación de Pareja

La actividad sexual no es únicamente genital ya que están implicados no sólo aspectos físicos sino también emocionales. Incluso si actualmente no tiene una pareja estable o una vida sexual activa, puede resultarle útil saber cómo la operación puede afectar a su vida en el área sexual.

Alguna de las funciones relativas a la vida sexual pueden haberse dañado de manera provisional o permanente tras la operación o los tratamientos. Sin duda su médico le podrá asesorar a este respecto. No dude en preguntarle cualquier duda que se le plantee sobre las consecuencias físicas de la intervención en su sexualidad.

Por otro lado el estoma influye en la imagen que tenemos de nosotros mismos. Asumir que una enfermedad haya dejado huellas visibles en el cuerpo puede resultar muy difícil de aceptar. Las heces y la orina que antes eran algo muy privado, se hacen más visibles después de la operación. Por eso puede ser difícil entender los cambios y volver a tener un interés por la actividad sexual. El cambio sufrido en el cuerpo y la pérdida de una función natural como es el control sobre la orina, los gases y deposiciones, pueden poner a prueba su autoestima. Se puede sentir menos atractivo y por eso tener miedo a la reacción de su pareja.

Recuerde cómo era su vida sexual antes de la operación, para que no corra



el riesgo de olvidarse de los problemas anteriores y eche la culpa siempre a la ostomía. El centrarse en la ostomía como única razón, puede impedirle encontrar la causa auténtica, y por lo tanto también la solución a sus problemas.

Lo mejor para reanudar las relaciones sexuales es una buena comunicación con su pareja. La comunicación sincera de lo que está pasando y de cómo se está viviendo todo el proceso de la enfermedad va a facilitar el reajuste a una situación más o menos difícil y novedosa. Pueden surgir muchas dudas que se deben aclarar sobre distintos temas. Al hablar abiertamente se pueden aclarar muchas de las dudas y plantear alternativas satisfactorias para ambos. **Recuerde que en la sexualidad no existen pautas de actuación correctas o incorrectas, lo importante es lo que ambos miembros de la pareja decidan juntos.** Muchas parejas que desarrollan problemas sexuales son incapaces de conversar sobre sus relaciones, intentando adivinar lo que necesita o siente el otro. No sólo se base en su experiencia previa ya que ha existido un cambio y las necesidades pueden ser otras. **Háblelo, no adivine.** Los dos han pasado momentos muy difíciles y deben permitirse un periodo de tiempo para adaptarse a todos los cambios. Manifiéteselo abiertamente, pues probablemente su pareja se sienta insegura sobre qué hacer para ayudarle y le gustaría saberlo.

Trate el tema con la mayor naturalidad posible y recuerde que **es algo más que una persona operada de ostomía.** El miedo al rechazo lo tenemos todos. También las personas que no han sufrido una ostomía sufren rechazos.

Si quiere ampliar la información sobre las consecuencias de la ostomía en la sexualidad, le sugerimos que lea el manual específico “pautas para las relaciones de pareja”.



Pautas para el cuidado de la piel

Manual práctico



Pautas psicológicas

Manual práctico



Pautas para las relaciones de pareja

Manual práctico



Pautas dietéticas

Manual práctico



Coloplast desarrolla productos y servicios para facilitar la vida de las personas con necesidades especiales.

Trabajando cerca de las personas que utilizan nuestros productos, desarrollamos soluciones que se adaptan a sus necesidades.

Nuestro negocio incluye el cuidado de la ostomía, urología, cuidado de la continencia, así como de las heridas y de la piel.

Operamos a nivel mundial y tenemos más de 7.000 empleados.



Ostomy Care
Urology & Continence Care
Wound & Skin Care

Coloplast, y todas las marcas, contenidos en esta presentación son marcas registradas de Coloplast A/S, Høvedvej 1 - 3720 Humlebæk - DK.
© 10/2010. Todos los derechos reservados por Coloplast Productos Médicos, S.A. Impreso en España. Octubre de 2010. XXXX



Coloplast Productos Médicos, S. A.
Condesa de Varadillo, 5 - 4ª planta
28027 Madrid, España
Tel: 91 314 18 02
Fax: 91 314 14 66
Email: esme@coloplast.com

www.coloplast.es