



## Comprendere l'impatto della stomia sul paziente adolescente e la sua famiglia

La chirurgia ostomica ha un impatto enorme sia sul bambino che sulla famiglia. L'intera famiglia avverte un cambiamento nella quotidianità, e l'impatto di questo cambiamento non deve essere sottovalutato.

Il presente è il secondo di due articoli, entrambi basati sulle linee guida per la cura della stomia in età pediatrica pubblicate di recente<sup>1</sup>. Il presente articolo esamina la misura dell'impatto dell'intervento chirurgico sugli adolescenti e sulle loro famiglie e in che modo gli operatori sanitari, in qualità di fornitori di assistenza, possono aiutare per adattare l'approccio infermieristico alle esigenze di questo particolare gruppo di bambini.

### Consultare *Cura della stomia in età pediatrica: Linee guida globali sulle migliori pratiche per neonati, bambini e adolescenti*

La cura della stomia in età pediatrica è ancora un campo relativamente poco approfondito, e la letteratura e la ricerca disponibili a riguardo sono scarse. Al fine di fornire maggiori informazioni in merito, un gruppo internazionale di esperti nella cura della stomia in età pediatrica - il Global Paediatric Stoma Nurses Advisory Board (GPSNAB) - ha sviluppato delle linee guida globali rivolte agli operatori sanitari. Le linee guida coprono l'intero spettro della cura della stomia in età pediatrica, dal riconoscimento delle indicazioni della stomia alla gestione dell'impatto emotivo derivato dall'intervento chirurgico. Per ottenere una copia delle linee guida, visitare [Coloplast Professional](#)

### Adolescenza

#### *Caratteristiche di questa fase di sviluppo*

Gli anni dell'adolescenza sono caratterizzati dalla ricerca della propria autonomia e indipendenza da parte dei ragazzi. Gli adolescenti si preoccupano particolarmente del proprio aspetto e cominciano a entrare in contatto la propria sfera sessuale.

#### *Impatto emotivo della chirurgia ostomica*

Convivere con una stomia in età adolescenziale può essere devastante per l'autostima di un adolescente, soprattutto in una società incentrata sull'immagine del corpo, sull'igiene e sull'aspetto. Oltre a gestire gli aspetti pratici della convivenza con una stomia, gli adolescenti devono anche affrontare gli effetti fisici, sessuali, psicologici e sociali.

Le seguenti sezioni analizzano nel dettaglio ciascuna di queste aree e come gli adolescenti possono rispondervi.

- **Preoccupazioni sul piano fisico**

La ragione più comune per cui gli adolescenti devono sottoporsi a stomia è una malattia infiammatoria intestinale (IBD). In seguito all'intervento, i pazienti adolescenti possono avvertire crescita accelerata e maturazione sessuale. Gli adolescenti già sessualmente maturi possono avvertire una regressione durante i periodi acuti della loro malattia. La popolazione femminile può percepire un'interruzione della crescita delle mammelle mentre quella maschile una riduzione del tono muscolare.

<sup>1</sup> Cura della stomia in età pediatrica: Linee guida globali sulle migliori pratiche per neonati, bambini e adolescenti. Pubblicato a dicembre 2018

- **Preoccupazioni dal punto di vista sessuale**  
Gli adolescenti con una stomia danno molta importanza all'accettazione o al rifiuto del proprio corpo. Possono avere difficoltà ad accettare la loro nuova immagine del corpo e non sentirsi più attraenti dal punto di vista sessuale. Inoltre, è possibile che abbiano il timore di non poter mantenere la stessa vita sessuale di prima. Alcuni reagiranno a queste preoccupazioni ricorrendo al meccanismo della negazione, evitando il tema del sesso e rifiutando di vedersi come esseri sessuali. Altri cercheranno il contatto fisico e l'interazione sessuale, solo per dimostrare a sé stessi di essere ancora sessualmente desiderabili.
- **Preoccupazioni dal punto di vista psicologico**  
L'impatto psicologico varia in base alle circostanze legate all'intervento di stomia cui il paziente adolescente è stato sottoposto. Gli adolescenti tendono ad adattarsi più facilmente in caso di stomia temporanea piuttosto che in caso di stomia permanente. Le reazioni emotive spaziano dalla rabbia alla tristezza, dalla disperazione alla negazione. Alcuni adolescenti sviluppano meccanismi di difesa per far fronte alla perdita di controllo della funzione eliminatoria. Alcuni possono rifiutarsi di accettare i propri limiti, cercando di fare più del dovuto o comportandosi come se non indossassero affatto una sacca. Questo può rappresentare un mezzo per riaffermare la propria indipendenza e sfidare l'autorità, tutti aspetti che caratterizzano l'adolescenza.
- **Preoccupazioni dal punto di vista sociale**  
La stomia ha un impatto sulle interazioni sociali degli adolescenti sia all'interno che all'esterno del nucleo familiare. All'interno della cerchia familiare, gli adolescenti possono percepire un sentimento di diversità rispetto a tutti gli altri membri e temere di venire rifiutati. Possono considerarsi come un peso sulle spalle della famiglia e privi di alcun valore. Fuori dal contesto familiare, gli adolescenti con una stomia possono preoccuparsi della reazione dei loro coetanei. Non sanno se confidarsi o meno in merito alla loro condizione, temendo di essere traditi e poi ostracizzati. La malattia e l'intervento chirurgico implicano la perdita di gran parte dell'esperienza scolastica, il che può contribuire ulteriormente a fomentare sentimenti di isolamento e abbandono.
- **L'impatto sui genitori**  
Alcuni genitori tendono a proteggere il proprio figlio in maniera eccessiva. Spesso i genitori di adolescenti affetti dal morbo di Crohn e dalla colite ulcerosa hanno trascorso talmente tanto tempo con un bambino malato che, in seguito a una stomia, hanno difficoltà a lasciare che acquisisca la propria indipendenza. Altri genitori incoraggeranno eccessivamente l'autonomia del paziente adolescente.

- **Approccio infermieristico**  
La condivisione delle conoscenze e la comunicazione sono i due strumenti più importanti quando si lavora a contatto con pazienti adolescenti. Prima dell'intervento, è possibile aiutarli fornendo informazioni passo dopo passo circa la procedura, gli esami e la stomia. Condividere come sarà il processo di adattamento in seguito all'intervento. Ricorrere a supporti visivi, combinati a spiegazioni astratte e teoriche per aiutarli a comprendere meglio la propria condizione.

Gli adolescenti con una stomia hanno bisogno di una persona su cui contare, che non li giudichi e che dia loro il tempo necessario per elaborare quello che stanno vivendo. L'operatore sanitario può diventare quella persona. Sebbene il supporto emotivo rappresenti una componente critica di questo ruolo, è altresì necessario essere in grado di riconoscere i propri limiti e rivolgersi a uno psicologo laddove il paziente adolescente mostri segni di ansia o depressione.



Prendersi cura di pazienti adolescenti con una stomia richiede pazienza, disponibilità e rispetto della loro adattabilità. Si tratta di accettare ciò che sono, senza giudicare e, a volte, malgrado il loro atteggiamento e comportamento. Ma soprattutto, si tratta di aiutarli ad adattarsi alla loro nuova condizione, e di consigliare loro un sistema di raccolta che sia affidabile, comodo, discreto e sicuro.

***“L'adolescenza è generalmente un periodo tumultuoso. Molti la considerano una zona di guerra, un tempo e un luogo dell'esistenza segnato da aperta ribellione e negativismo. In effetti, gli adolescenti in questione potrebbero non dimostrare altro che i ragionevoli dolori della crescita fisica e psicologica”. - Katherine Jeter, 1982***

<sup>2</sup> Per maggiori informazioni circa gli argomenti da trattare durante le sessioni educative pre-intervento, pre-dimissione e post-dimissione, si prega di consultare la Sezione B, Capitolo 2 della versione completa delle linee guida pediatriche.

## Lavorare con adolescenti con una stomia

Cosa fare?	Come?
Cercare di capire, senza giudicare	Prima di incontrare un adolescente, familiarizzare con la sua età e il suo livello di maturità. Tenere a mente che gli adolescenti possono reagire con una vasta gamma di emozioni. Mostrare di essere in grado di comprendere ciò che stanno provando e incoraggiarli ad esprimere sé stessi.
Rispettare la loro intimità e affrontare i problemi di sessualità	È importante discutere con loro argomenti quali la contraccezione e la protezione. Migliore è l'abilità di stabilire un rapporto aperto e di fiducia con i pazienti adolescenti, più facile sarà discutere di questioni delicate e aiutarli a mantenere un'immagine corporea positiva.
Aiutarli a interpretare e affrontare le reazioni degli altri	Gli adolescenti potrebbero non sempre comprendere perché i loro genitori reagiscono in un determinato modo. È possibile aiutarli a decodificare il comportamento dei genitori spiegando i motivi per cui possono essere eccessivamente protettivi oppure distaccati. Alcuni adolescenti sentiranno l'esigenza di condividere la propria esperienza con i loro coetanei. Lavorare con loro al fine di aiutarli a trovare il giusto livello di apertura e prepararli alla vasta gamma di reazioni che potrebbero ricevere. Provare a suggerire al paziente adolescente di scegliere attentamente un amico con cui confidarsi.
Riconoscere il loro bisogno di sostegno	Gli adolescenti stomizzati possono pensare di essere gli unici a trovarsi in quella situazione. Per questo è fondamentale presentarli ad altri adolescenti che convivono con una stomia. In questo modo si dà loro la possibilità di creare una rete di comunicazione in cui condividere preoccupazioni e scambiare idee. Incontrare altri adolescenti che stanno affrontando con successo la convivenza con una stomia darà al paziente speranza, che è fondamentale al fine di adattarsi in modo ottimale.
Prestare attenzione a eventuali segnali di depressione o ansia	L'operatore sanitario può diventare il confidente del paziente adolescente, di conseguenza è fondamentale prestare attenzione a qualsiasi segnale di ansia o depressione, ed essere pronti a chiedere un consulto psicologico, qualora necessario.
Aiutarli a pianificare la vita con una stomia	Normalmente l'adolescenza è il periodo in cui i ragazzi cominciano a pianificare il futuro. In questo caso, il ruolo dell'operatore sanitario è aiutare gli adolescenti a fissare obiettivi realistici, che riflettano le loro capacità e i loro limiti. Aiutarli ad evitare insidie quali negare o esagerare i propri limiti. L'orientamento professionale può inoltre aiutare i pazienti adolescenti ad avere una visione realistica del proprio futuro.

Per saperne di più circa l'impatto emotivo della stomia nei bambini più piccoli, consultare il primo articolo di questa serie.

Per ulteriori consigli pratici e linee guida circa la cura della stomia pediatrica e alla relativa educazione, consultare *Cura della stomia in età pediatrica. Linee guida globali sulle migliori pratiche per neonati, bambini e adolescenti*. È possibile scaricare la propria copia su [Coloplast Professional](#)