



Comprendere l'impatto della stomia sul bambino 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 primo di due articoli, entrambi basati sulle linee guida per la gestione della stomia in età pediatrica pubblicate di recente¹. L'articolo prende in considerazione i bambini dall'età neonatale a quella scolare, identificando gli argomenti chiave che è necessario considerare al fine di adattare l'approccio infermieristico alle esigenze di queste diverse fasce d'età.

Neonati

Caratteristiche di questa fase di sviluppo

La fase neonatale è quella in cui i genitori, specialmente la madre, si legano al neonato. Il contatto è fondamentale e, in circostanze normali, il bambino passerà molto tempo con la madre.

Impatto emotivo della chirurgia ostomica

Dare alla luce un bambino con un difetto congenito, o una malattia che richiede il confezionamento di un'urostomia o di una colostomia, può essere un'esperienza difficile per i neo genitori. Questa malattia può richiedere che la madre e il bambino vengano separati, il che potrebbe compromettere il loro legame iniziale. È possibile che i genitori provino diverse emozioni, tra cui rimorso, senso

di colpa, shock e insicurezza. Inoltre, date le condizioni mediche del bambino, potrebbero mettere in dubbio le proprie capacità di essere buoni genitori.

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](#)

Approccio infermieristico

È buona pratica familiarizzare con le cinque fasi dell'elaborazione del lutto, definite nel modello Kübler-Ross². Tale modello è attinente, poiché i genitori sono effettivamente in lutto per la perdita del loro 'neonato perfetto'. Attraverseranno queste fasi, e sarà importante per l'operatore sanitario essere in grado di identificare quale fase stanno vivendo. È possibile quindi adattare il proprio approccio in base alla fase dell'elaborazione del lutto che stanno attraversando. Inoltre, i genitori avranno

¹ Cura della stomia in età pediatrica: Linee guida globali sulle migliori pratiche per neonati, bambini e adolescenti, pubblicato in Dicembre 2018

² Per maggiori informazioni in merito a questo modello, consultare il Glossario delle linee guida pediatriche.

bisogno di essere rassicurati. Hanno bisogno di sentire che non sono soli e che avranno un sostegno professionale durante tutta la durata del trattamento.

Consigli utili:

1. Assicurarsi che i genitori comprendano le spiegazioni fornite
2. Dare il tempo e lo spazio di cui hanno bisogno per esprimere i propri sentimenti
3. Enfatizzare i progressi positivi del bambino
4. Coinvolgere i genitori nella routine quotidiana del bambino (ad esempio, alimentazione, cambio del pannolino, cura della pelle, sostegno e contatto fisico)
5. Una volta definita una routine quotidiana, insegnare ai genitori le basi della cura della stomia e del cambio della sacca. È importante ricordare loro che toccare la stomia non causa dolore al bambino
6. Assicurarsi di coinvolgere entrambi i genitori nei compiti e promuovere l'applicazione di una buona tecnica

I primi due anni di vita

Caratteristiche di questa fase di sviluppo

I bambini in questa fascia di età hanno generalmente paura delle facce nuove. Si fidano soprattutto dei loro genitori, piuttosto che di altre persone. Sono fortemente influenzati dall'ambiente in cui si trovano e dalle espressioni facciali di chi li circonda.

Impatto emotivo della chirurgia ostomica

È possibile che i genitori provino tristezza e ansia quando il loro bambino deve sottoporsi a un intervento chirurgico. Possono preoccuparsi della reazione del bambino, anticipando la possibile sofferenza dovuta a una simile esperienza. Alcuni bambini possono mostrare rabbia nei confronti dei genitori, identificandoli come i responsabili della confusione, della frustrazione o del dolore che stanno provando a causa della malattia e dell'intervento chirurgico che devono affrontare.



Approccio infermieristico

Dal momento che i bambini in questa fascia di età si fidano primariamente dei genitori, è importante stabilire un buon

rapporto con questi ultimi. Se vedono che i genitori si fidano dell'operatore sanitario, capiranno di poterlo fare anche loro. È possibile ricorrere al gioco e al contatto fisico per stabilire un buono rapporto con il bambino. In questo modo la relazione non si ridurrà alle sole procedure spiacevoli. Poiché questa fascia d'età è altamente influenzata dall'ambiente che la circonda, è fondamentale che sia l'operatore sanitario che i genitori usino espressioni facciali e un linguaggio positivo durante l'assistenza. In questo modo, è possibile aiutare il bambino ad adattarsi alla stomia. I bambini piccoli vivono nel presente, di conseguenza è opportuno risparmiare le spiegazioni fino a pochi istanti prima l'esecuzione della procedura (ad esempio il cambio della sacca). Spiegare come prendersi cura della stomia con parole che il bambino è in grado di comprendere. Adattarsi al mondo del bambino, anziché chiedere al bambino di adattarsi al proprio.

Consigli utili:

1. Disporre di tutto l'occorrente per il cambio della sacca prima di iniziare
2. Sfruttare la presenza dei genitori per creare un'atmosfera rilassante. Le distrazioni possono essere utili per distogliere l'attenzione del bambino dalla procedura
3. Coinvolgere i bambini e lasciare che abbiano voce in capitolo. Tuttavia, è importante che sappiano dell'esistenza di determinate regole
4. Dal momento che per i bambini di questa età è naturale essere curiosi e voler esplorare la stomia, vestirli con un indumento intero o una tuta, per limitarne l'accesso, rappresenta una buona idea

Bambini in età prescolare

Caratteristiche di questa fase di sviluppo

I bambini in età prescolare necessitano di indipendenza e autonomia. Questa è l'età della scoperta dei genitali, ed è anche il periodo in cui viene insegnato loro a usare il vasino. I bambini in età prescolare sono molto interessati al loro corpo e sono convinti che la parte che riceve più attenzione sia la più importante.

Impatto emotivo della chirurgia ostomica

I bambini possono provare emozioni contrastanti riguardo all'intervento e considerare la stomia come una sorta di punizione. Alcuni possono provare vergogna, e i ragazzi possono sviluppare fantasie di castrazione legate all'intervento. I genitori possono sentirsi in colpa, il che può portarli ad essere troppo permissivi nel prendersi cura del bambino. Altri possono avere la reazione opposta ed essere eccessivamente protettivi. Pur essendo queste reazioni naturali, i genitori devono rendersi conto che è necessario crescere il bambino in modo normale. Dovrebbero concentrarsi sul fatto di aiutare il loro bambino a gestire la stomia.

Approccio infermieristico

Per i bambini in età prescolare, l'apparato digerente e l'apparato urinario rappresentano un mistero. Sanno nominare le parti del loro corpo, ma hanno poca conoscenza circa il funzionamento degli organi interni. Il ruolo dell'operatore sanitario è quello di demistificare questi apparati usando spiegazioni semplici e chiare. Prestare attenzione al mondo fantastico dei bambini e trarre vantaggio dalla loro immaginazione. Alcuni bambini non esprimeranno apertamente i loro sentimenti, ma è comunque possibile indurli a confidarsi ricorrendo a pupazzi e bambole affinché esprimano le loro preoccupazioni ed emozioni.

Consigli utili:

1. Incoraggiare i genitori affinché lascino che il bambino venga coinvolto nella cura della stomia. Aiutarli a resistere all'impulso di essere eccessivamente protettivi
2. Una volta che il bambino è a casa, mantenere i contatti con la famiglia, in modo da poter continuare a offrire sostegno e consigli

Approccio infermieristico

Il ruolo dell'operatore sanitario è quello di farsi portavoce dell'autonomia del bambino. Aiutare i genitori a comprendere che coinvolgere il bambino nella gestione della stomia gli potrà restituire parte del controllo sulla propria routine quotidiana. Nel rapporto con il bambino, sarà possibile notare come si applichino alcuni degli stessi metodi adottati con i bambini in età prescolare. L'obiettivo è quello di demistificare la situazione, spiegando ogni aspetto in termini chiari e semplici. Fare in modo che si confidino in merito alle proprie paure, in modo da poter affrontare tempestivamente qualsiasi convinzione errata che possano avere.

Consigli utili:

1. I bambini in età scolare dovrebbero avere accesso ad almeno due risorse del personale quando sono a scuola
2. Dovrebbero avere a disposizione nel loro zaino o nell'armadietto vestiti di ricambio e prodotti per stomia, in caso di perdite accidentali

Bambini in età scolare

Caratteristiche di questa fase di sviluppo

Questo è il periodo in cui i bambini acquisiscono autonomia. Sono in grado di occuparsi delle proprie esigenze personali. Cominciano ad acquisire competenze e abilità. Oltre ad essere studenti, i bambini in età scolare svolgono attività e hanno una vita sociale. È inoltre un'età in cui l'intimità assume importanza. I bambini possono iniziare a provare timidezza riguardo ai propri genitali.

Impatto emotivo della chirurgia ostomica

Convivere con una stomia a quest'età può significare perdere il senso di controllo che il bambino ha così duramente faticato per ottenere. Prima di sottoporsi all'intervento il bambino era indipendente nella cura personale. Dopodiché la situazione è cambiata del tutto. Improvvisamente, la stomia ricopre il ruolo di protagonista. I bambini possono avvertire confusione, incertezza e persino vergogna. I genitori sono spesso più coinvolti rispetto al bambino dal punto di vista emotivo. Possono preoccuparsi che il bambino perda giorni di scuola o di cosa succederà qualora la sacca dovesse perdere mentre il bambino è lontano da casa. Possono sentirsi in colpa per non essere in grado di proteggere il bambino da episodi di bullismo.

Il secondo articolo di questa serie esaminerà l'impatto emotivo della chirurgia ostomica sugli adolescenti e le loro famiglie.

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](#)