

La sexualidad



en la persona ostomizada

Fundación
AYÚDATE

La Sexualidad en la Persona Ostomizada

CUADERNOS DE INFORMACIÓN AL PACIENTE OSTOMIZADO



TÍTULO

La sexualidad en la persona ostomizada

COLECCIÓN

Cuadernos de información al paciente ostomizado

COORDINACIÓN DEL GRUPO DE TRABAJO

Pilar L. Lainez Pardos

AUTORES

Pilar L. Lainez Pardos. Enfermera Experta en el cuidado integral del paciente ostomizado. Consulta de enfermería de “ADO ARAGÓN”.

José Manuel Lobán Iza. Enfermero Especialista en Salud Mental. Titulado en Formación en Educación Sexual. Colaborador de la Consulta de enfermería de “ADO ARAGÓN”.

Sagrario Leonor Rodríguez. Graduada en Enfermería. Máster de Investigación en Cuidados. Colaboradora de la Fundación Ayúdate.

Pilar Lerín Cabrejas. Enfermera Experta en el cuidado integral del paciente ostomizado. Fundadora de la asociación de ostomizados “ADO ARAGÓN” en 1998 y creadora de su consulta de enfermería.

ILUSTRACIÓN

Miquel Cazaña Llagostera

CONCEPTO GRÁFICO Y MAQUETACIÓN

Disflim, S.L.

COORDINACIÓN

Pilar L. Lainez Pardos y Noemi Villagrasa Quero

EDITA

Fundación Ayúdate 2016

Avenida de Los Toreros, 10, 1ºC

28.028 Madrid – España

Tel 914 449 227

Fax 914 449 228

COPYRIGHT:

Fundación Ayúdate. Secretaría General

La reproducción de fragmentos de las obras escritas que se emplean en los diferentes documentos de esta publicación se acogen a lo establecido en el artículo 32 (citas y reseñas) del Real Decreto Legislativo 1/1.996, de 12 de abril, modificado por la Ley 23/2006, de 7 de julio, “Cita e ilustración de la enseñanza”, puesto que “se trata de obras de naturaleza escrita, sonora o audiovisual que han sido extraídas de documentos ya divulgados por vía comercial o por Internet, se hace a título de cita, análisis o comentario crítico, y se utilizan solamente con fines docentes”. Esta publicación tiene fines exclusivamente educativos, se realiza sin ánimo de lucro, y se distribuye gratuitamente. Queda prohibida la venta de este material a terceros. Todos los derechos reservados.

*No se puede recibir placer sin darlo;
todo gesto, caricia, contacto, mirada...
todo lugar del cuerpo, tiene un secreto,
que al despertarse produce felicidad al entendido...
Los amantes, no pueden separarse sin que se admiren mutuamente,
sin sentirse a la vez vencido y vencedor.*

*“Siddharta”
(Herman Hesse)*

*Dedicado a los pacientes de nuestra consulta,
que nos enseñan día a día a ser mejores profesionales
y mejores seres humanos.*

El hombre es un ser social, cuya necesidad de compartir, comunicar y formar parte de una comunidad es inherente a su propia condición humana. Por esta razón es fundamental mantener la capacidad de generar un entorno afectivo que sea soporte de autoestima y por consiguiente de dignidad en los diferentes proyectos vitales de cada una de las etapas de nuestra vida. El ser humano es consciente de su finitud y por lo tanto, todos nos reconocemos en la posibilidad de enfermar. Es precisamente al enfrentarnos a la adversidad cuando descubrimos las infinitas capacidades que forman parte de todos y cada uno de nosotros, siendo quizá, la generosidad y solidaridad con los demás, la que genera un mayor poder de transformación. No solo del entorno más inmediato sino también de toda la sociedad.

En Aragón, un número importante de personas se enfrentan a un sinfín de barreras para expresar apropiadamente su sexualidad, como consecuencia de una u otra adversidad en salud. La sexualidad es parte inherente de la personalidad de cada individuo. De su adecuado desarrollo depende la satisfacción de necesidades humanas primordiales como son: el deseo de contacto, de intimar, lograr placer, ternura y amor, además de la necesidad del individuo, de realización plena en todas las dimensiones de la vida.

Aunque las ostomías puedan comprometer aspectos fundamentales de la sexualidad, a través del recorrido realizado por los protagonistas de este libro, descubrimos que un adecuado conocimiento y manejo de la nueva realidad puede y de hecho ayuda a superar los diferentes obstáculos, haciendo de los ostomizados y de quienes les acompañan personas más comprometidas con el conocimiento de su cuerpo y con su capacidad erótica.

La Fundación Ayúdate mediante la edición de este libro da un paso al frente para la superación de tabús en aras de normalizar los problemas de sexualidad que derivan de una ostomía. En este y en otros muchos aspectos, los movimientos asociativos han sabido cubrir espacios que la Administración no tenía cubiertos. Es por ello que con la puesta en marcha de la Escuela de Salud de Aragón se establece un compromiso de acompañamiento integral a la persona, no solo para curar sino también para cuidar. Desde esta Dirección General que es la Casa común de todos los Derechos y Garantías de los usuarios, queremos compartir con Ayúdate la hermosa tarea de hacer sonora la letra "H" de humano. Para dar voz a la ciudadanía y empoderarla en lo más valioso que posee..., su salud.

Quiero aprovechar la oportunidad que José Durantes y Pilar Lerín me han brindado al permitirme escribir el prólogo de este libro para manifestar mi gratitud por todo lo aprendido en cada uno de los encuentros que, como Directora General de Derechos y Garantías de los Usuarios, he mantenido, no solo con la Fundación Ayúdate sino también con todas las asociaciones de pacientes y con el conjunto de diferentes profesionales que hacen que el hecho de "cuidar" a quienes lo precisan sea uno de los más valiosos patrimonios de nuestra sociedad.

Mi reconocimiento a Miquel Cazaña por la calidad y por la empatía que transmiten sus ilustraciones. Agradecimiento y reconocimiento sincero también a Pilar Lainez, José Manuel Lobán y Sagrario Leonor. En definitiva, a todas las personas que han participado en el libro. Agradezco su valentía y su generosidad que ayudarán a marcar un antes y un después de la publicación de este libro.

"Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado. Un esfuerzo total es una victoria completa" (Mahatma Gandhi)

*Rosa María Cihuelo Simón
Directora General de Derechos y Garantías de los Usuarios
Departamento de Sanidad
Gobierno de Aragón*

El evento de la ostomía suele aparecer de forma inesperada en la historia de una persona y supone un difícil proceso de adaptación en el que habrá de asumir una nueva situación física y un proceso emocional complejo, pues la ostomía afectará sensiblemente a todos los aspectos de su existencia: físico, mental, espiritual, familiar, social, laboral y también la esfera afectivo sexual.

En esta aventura, el paciente merece recibir una atención integral y unos cuidados de calidad de manos de profesionales con experiencia para comprender su estado emocional y su forma particular de percibir la nueva situación, que le apoyen y ofrezcan atención a sus problemas a medida que estos se vayan presentando. Y no hay ninguna duda de que el profesional más capacitado para esto es la enfermera estomaterapeuta.

El apoyo que reciba el paciente de estos profesionales del cuidado es vital para su rehabilitación a todos los niveles y debe fundamentarse en una buena relación enfermera-paciente, que le permita sentirse acompañado y asesorado a través de todas las etapas que atraviesa hasta recuperar su vida anterior. Uno de los aspectos de ese apoyo consiste en ofrecer al paciente, desde el primer momento, una completa y buena información sobre todo lo que necesita conocer para adaptarse a su nueva experiencia.

La sexualidad es uno de los aspectos de la persona que suele resultar afectado por la ostomía y no debe ser nunca excluido del conjunto de los cuidados enfermeros, lo que pone al profesional ante el reto de asumir temas tan delicados que incluso aluden a su relación con la propia dimensión sexual y la del paciente, aportarle información para mitigar en lo posible el impacto negativo de la ostomía, detectar sus necesidades y dar atención a sus problemas.

Con el fin de ayudarles en esta labor particularmente interesante, la Fundación Ayúdate se complace en apoyar la creación del presente documento en el que unos profesionales con largo recorrido en la estomaterapia nos cuentan en clave cercana la experiencia recopilada en su consulta en el cuidado de la dimensión sexual de sus pacientes. Su intención es ser de utilidad a los futuros pacientes ostomizados que se enfrenten a las mismas situaciones que aquí se reflejan y ser además una herramienta de apoyo en la labor educativa e informativa de los profesionales de enfermería.

*M^a Pilar Lerín Cabrejas
Presidenta de la Fundación Ayúdate*

Una de las muchas áreas que se resienten cuando la ostomía entra en la historia de un ser humano, es la sexual. El efecto físico de la cirugía, los tratamientos asociados y el impacto emocional abocan al paciente ostomizado a una experiencia difícil en la que ha de sortear numerosas dificultades para las cuales necesita una ayuda profesional experta en su cuidado.

La Asociación de Ostomizados que presido, tiene una de las mejores consultas de estomaterapia del panorama nacional, con magníficas profesionales que ofrecen cuidados de enfermería a los pacientes, abordando con ellos todos los aspectos de su persona que se afectan por la ostomía, entre los cuales se encuentra sin duda su sexualidad.

Estas profesionales han elaborado este documento a partir de sus vivencias en la consulta con la intención de compartir su experiencia con sus colegas médicos, cirujanos o enfermeras y con los pacientes que deseen encontrar una buena información sobre el tema.

Sus objetivos coinciden con los de nuestra asociación, ya que todos buscamos mejorar la calidad de vida de las personas ostomizadas. Y en el trabajo diario por avanzar hacia ese fin, tenemos la satisfacción de contar con el apoyo de entidades como la Fundación Ayúdate, cuya labor en la asistencia a pacientes y a profesionales es siempre notable.

*Miguel Ángel Soto Pisa
Presidente de la Asociación de Ostomizados "ADO ARAGÓN"*

Índice

Contenido de este documento
Agradecimiento

Introducción	19
La estomaterapia en una asociación de ostomizados.....	21
¿Cómo entendemos la sexualidad?	25
La sexualidad del paciente ostomizado	26
Escenas de consulta	27
Andrés. Comprende el origen de su disfunción y se siente desinformado	30
Ángel. Comenzar de nuevo con una ostomía.....	32
Begoña y Marta. Dos mujeres y un camino en común	34
Concha. Ostomizada y embarazada	36
Elena. Una mujer que ha vuelto a vivir	38
Eduardo y Asun. Una relación sexual sin coito	40
Ernesto. Un hombre ostomizado que busca solución a su disfunción eréctil	42
Lola. Una mujer desesperada	44
Lupita. Comparte su íntimo secreto.....	46
Manuel. Un hombre con urostomía sin problemas sexuales	48
Mario. Un hombre ostomizado que no renuncia a ser padre	50
Pedro. Un joven ostomizado con disfunción eréctil	52
Ramón y Juan. Dos hombres y una ostomía	54
Rubén. Un ileostomizado que aprendió a comunicarse	56
Susana. Una joven con ileostomía que busca información	58
Teresa y Luis. El temor de una pareja y la falta de información.....	60
Toñi. Comparte sus recuerdos tomando un café	62
Información de interés para el paciente	65
El impacto emocional de la ostomía	67
El proceso de duelo.....	70
La imagen corporal	72
El impacto de la ostomía sobre la sexualidad	74
¿Por qué afecta la cirugía al funcionamiento sexual?	77
Efecto de la ostomía en la mujer	79
Efecto de la ostomía en el hombre	83

La disfunción eréctil	86
Causas de la disfunción eréctil	87
Disfunción eréctil causada por la cirugía de ostomía	89
Estudio y diagnóstico de la disfunción eréctil	90
Tratamiento de la disfunción eréctil	91
El papel de la pareja y la familia	97
Retomar la práctica erótica.....	98
La práctica erótica.....	101
Homosexualidad y ostomía.....	105
El sexo sin coito.....	107
Contracepción y ostomía	109
Anticonceptivos de administración oral	110
Anticonceptivos que no se administran por vía oral.....	111
Fertilidad y ostomía	115
Maternidad y ostomía.....	116
Las infecciones por contacto sexual.....	118
Uso y abuso de alcohol o drogas.....	119
El riesgo de dañar el estoma	120
Los derechos sexuales de la persona	121
Derecho del paciente a la información	122
La continencia en la colostomía	125
Anatomía y técnicas quirúrgicas	127
El abordaje profesional	131
Atención integral al paciente ostomizado: contemplando la dimensión sexo-afectiva.....	133
El hecho sexual humano o ser todos sexuados.....	135
Dónde estoy yo como persona y como profesional. El paradigma	137
La realidad que encuentra el paciente.....	142
La realidad de nuestra atención enfermera.....	143
Posibilidades de abordaje: encuadre enfermero y sexológico.....	146
El hecho sexual humano en la taxonomía NANDA-NIC-NOC	148
Acompañar en el proceso de duelo	153
Bibliografía	157

Contenido de este documento

1. ESCENAS DE CONSULTA

Esta parte presenta distintas escenas inspiradas en situaciones reales vividas en la consulta, cuando nuestros pacientes nos relataron los problemas, inquietudes o experiencias que la ostomía había generado sobre su sexualidad. Ellas intentan aportar el toque humano necesario para acercar al paciente con dudas o problemas la realidad que experimentan otras personas ostomizadas en su misma situación.

2. INFORMACIÓN DE INTERÉS PARA EL PACIENTE

Al leer las historias de la primera parte, puede que el recién llegado al mundo de la ostomía encuentre situaciones parecidas a su vivencia y desee ampliar su información leyendo el capítulo correspondiente. Cada capítulo informa sobre un tema concreto y es aconsejable leerlo de forma pausada, sin intentar absorber toda la información a un tiempo.

3. EL ABORDAJE PROFESIONAL

En esta parte se reflexiona sobre la atención integral que los profesionales de enfermería deben ofrecer al paciente ostomizado, incluida su dimensión sexual, aportando claves interesantes para ello.

Agradecimiento

Sentimos un enorme agradecimiento hacia todos nuestros pacientes por el regalo de su sincera naturalidad. Sus nombres quedan en la intimidad del acto terapéutico, pues las historias relatadas reflejan de forma anónima su experiencia, pero en nuestra memoria permanecen como un tesoro bien guardado los sentimientos, gestos y tono de confianza de unos seres humanos compartiendo su experiencia.

Todos aportaron algo importante a este proyecto pues todas sus historias son reales y reflejan con autenticidad la forma en que unos seres humanos superaron la adversidad sin desalentarse y siguieron adelante cuando ésta llegó inevitablemente a sus vidas. Para nosotros, lo realmente importante no es la experiencia que vivieron, sino cómo la elaboraron y lo que hicieron con ella.

Los autores

Introducción

La estomaterapia en una asociación de ostomizados

La ostomía repercute en todas las facetas del ser humano y supone una compleja aventura de adaptación a todos los niveles, en la que el paciente necesita de una ayuda profesional experta que le ayude a enfrentarse a tan importante cambio, ofreciéndole unos cuidados integrales, individualizados y de calidad.¹ Esta es la labor genuina de la estomaterapia, la enfermería experta en estomas, cuya principal función es cuidar al paciente ostomizado ayudándole a nivel global a que se acomode al cambio experimentado, obtenga el control de su ostomía y alcance una actividad vital normal.²⁻⁵

La estomaterapeuta, además de estar capacitada para la atención integral del paciente, se encuentra en una situación privilegiada para establecer una relación de ayuda eficaz porque establece un contacto estrecho con el paciente ostomizado y lo mantiene en el tiempo. Su actuación es específica en cada una de las fases del largo proceso que atraviesa el paciente: la fase previa a la cirugía, el postoperatorio y la etapa posterior al alta hospitalaria. Pero resulta peculiarmente atractivo para nosotros el aspecto de la estomaterapia que se revela en la atención del paciente en la etapa vital que se abre una vez fuera del hospital. Una atención que se desarrolla en la consulta y que contempla una amplia variedad de aspectos que responden a un proceso de rehabilitación complejo cuyo objetivo es recuperar la “normalidad” de la vida anterior, a pesar de las dimensiones que hayan podido quedar afectadas por la ostomía (física, mental, sexual, familiar, social, laboral, espiritual, etc.).^{3, 5, 7-9}

Una de esas dimensiones habitualmente comprometidas es la sexual y la práctica nos demuestra que la consulta de estomaterapia es el marco idóneo para la atención de la vivencia de la sexualidad por parte del paciente⁷, ya que permite conocer sus dudas, aclarar conceptos y plantear los problemas o dificultades relacionados con su sexualidad. Por eso consideramos un privilegio el hecho de practicar la estomaterapia en una consulta, pero no en una consulta sin más, sino en una que está dentro de un recurso particularmente especial para este tipo de pacientes: una asociación de ostomizados.^{10, 11} El trabajo en este tipo de consulta abre ante nosotros la posibilidad de favorecer con nuestros cuidados la rehabilitación de las personas ostomizadas que llegan a nuestras manos viendo reforzada nuestra labor por el efecto beneficioso del grupo de autoayuda integrado por pacientes veteranos que le muestran con su experiencia el camino de la recuperación.^{11, 12}

Nuestra consulta de estomaterapia está en la asociación de ostomizados **ADO ARAGÓN** en la ciudad de Zaragoza y en ella ofrecemos a los pacientes un cuidado integral que básicamente consiste en:¹⁰

- Educación básica al paciente y al cuidador sobre manejo de la ostomía, higiene del estoma, dispositivos, cuidados de la piel, técnicas quirúrgicas, vida cotidiana, etc.
- Promoción del autocuidado y autonomía del paciente desarrollando sus habilidades para ayudar a su recuperación.
- Atención de enfermería especializada: seguimiento del estado del estoma, prevención de complicaciones en estoma o piel, cuidado de heridas y cuidado del paciente incontinente.
- Adiestramiento específico en técnicas de continencia.
- Asesoramiento nutricional y dietético.
- Apoyo psicológico y acompañamiento del paciente y familia como refuerzo positivo para la rehabilitación.
- Asesoramiento sexual al paciente y a su pareja.

- Asesoramiento socio-laboral.
- Asesoramiento y formación de profesionales de la salud.
- Investigación sobre productos de ostomía y cuidados de enfermería.

EL CUIDADO DE LA DIMENSIÓN SEXUAL DEL PACIENTE

Intentamos siempre que nuestros cuidados tengan la impronta de una *buena relación terapéutica* y contemplen una adecuada *información al paciente* y su entorno familiar. Y eso es aún más intenso, si cabe, cuando abordamos el aspecto sexual del paciente en su adaptación a la ostomía.⁸

La dimensión sexual del paciente es un objetivo más de nuestros cuidados enfermeros y nuestra labor consiste en asesorarle, tanto a él como a su pareja, para afrontar las inquietudes y problemas sexuales derivados del impacto físico y psicológico que han podido ocasionar la ostomía, la cirugía, la enfermedad, los tratamientos recibidos o el deterioro de la imagen corporal.⁷⁻⁹

En nuestra consulta somos espectadores de primera fila del impacto que la ostomía ocasiona sobre la vida sexual de muchas personas y de sus distintas formas de adaptarse a las dificultades para buscar una vida plena y normal a pesar de ella. Somos depositarios de sus confidencias, asegurando siempre la privacidad y el secreto profesional, y escuchamos cuestiones que, aunque en otro entorno pudieran parecer “delicadas”, entre nosotros se plantean con total naturalidad ya que ofrecemos nuestra apertura para profundizar en un campo íntimo y poco desarrollado, lo que estamos seguros de que contribuye a mejorar su calidad de vida.

NUESTRA EXPERIENCIA

A lo largo del tiempo, la experiencia nos ha demostrado algunas cuestiones fundamentales:

- La *relación enfermera-paciente* establecida en la consulta genera un vínculo que invita a la confianza y a la confidencia.
- El *abordaje respetuoso y abierto* por nuestra parte de la cuestión sexual, al amparo de esta relación, es una magnífica plataforma para que nuestros pacientes compartan sin reparos sus problemas o inquietudes.
- La *escucha activa* es la clave para conocer las dudas del paciente.
- Ofrecer al paciente una correcta *información* resulta siempre beneficioso.

Nuestra experiencia se basa en la atenta observación de las alteraciones sexuales ocasionadas por la ostomía y la adaptación de cada persona a su situación particular. Los pacientes fueron nuestros maestros, enseñándonos con su experiencia, cuestionándonos sobre nuestra capacidad de respuesta, retándonos a profundizar en este tema de forma profesional y enriqueciendo inmensamente nuestra labor enfermera.

NUESTRO OBJETIVO

Este proyecto nació del deseo de compartir esta experiencia con los nuevos pacientes ostomizados y con nuestros compañeros enfermeros. Para eso, ilustramos algunas situaciones que hemos presenciado en nuestra consulta y que, aunque no abarcan la totalidad de la diversidad posible, reflejan con bastante acierto la realidad cotidiana que cualquier enfermera podría encontrar en su consulta en el cuidado del paciente ostomizado. Recogemos simplemente historias de seres humanos que nos contaron sus vivencias y compartieron con nosotros lo bueno y lo malo que ocurrió en sus vidas cuando llegó la ostomía y sus consecuencias.

Por eso esperamos que este documento sirva de ayuda al *paciente ostomizado y/o su pareja*, si la hay, para resolver algunas dudas sexuales surgidas a partir de la ostomía. Y también confiamos en que anime a los *profesionales de enfermería* a abordar con menos trabas la dimensión sexual de sus pacientes, acercándose a ellos como seres humanos en evolución, con disposición abierta y escucha atenta, dejando a un lado la mirada parcial o las etiquetas y sin reducir la sexualidad a lo meramente corporal y funcional.

Animamos a nuestros compañeros a que no excluyan la dimensión sexual del paciente del conjunto de sus cuidados enfermeros y que recuerden siempre la importancia de ofrecer al paciente y a su pareja una información adecuada y realista sobre las cuestiones sexuales que necesiten conocer.



¿Cómo entendemos la sexualidad?

La sexualidad es el conjunto de factores físicos y psíquicos que conducen el impulso sexual hacia la comunicación afectiva y física consigo mismo y los demás. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como "*un estado de bienestar físico, emocional, mental y social; no solamente la ausencia de enfermedad, disfunción o incapacidad*" y entiende que, para que la salud sexual se logre y se mantenga, los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y ejercidos a plenitud. Según la OMS, la salud sexual es por tanto la integración de los "aspectos somáticos, afectivos, intelectuales y sociales de la persona como ser sexuado, de la que se deriva el enriquecimiento y el desarrollo de la personalidad humana, la comunicación y el amor".¹³

Por tanto, se entiende la sexualidad como un valor positivo que contribuye a la realización personal gozosa y encamina a la plenitud al hacer sentir a la persona completa, deseable y amada teniendo además una función integradora que contribuye a su estabilidad individual, familiar y social. En base al modelo propuesto por Efigenio Amezúa¹⁴, fundador del Instituto de Ciencias Sexológicas de la Universidad de Alcalá de Henares (INCISEX), la persona se contempla de forma holística, como un *ser integral y en evolución*. Un ser completo y complejo que tiene en la base personal la dimensión sexual, algo que es más que la práctica erótica y que forma parte indispensable de su identidad.

EL HECHO SEXUAL HUMANO

Lo que la ciencia sexológica denomina el *Hecho Sexual Humano* es la vivencia de la persona como ser sexual, la forma que elige para expresarlo consigo misma y con los demás y la capacidad física que tiene para dar y recibir placer sexual. Está totalmente ligado a la evolución de la identidad personal, ya que se inicia al nacer y termina con la muerte presentando las características diferenciadas de cada etapa vital.¹⁵⁻¹⁷

Toda persona está marcada por su sexualidad que, al ser parte de su naturaleza, constituye un derecho natural del individuo. Independientemente de su raza, creencia o cultura, todos los seres humanos tenemos en común el hecho de que *somos seres sexuados*, lo que implica que la sexualidad es parte de lo que somos, no sólo de lo que hacemos. Por eso, la realización personal conlleva la realización sexual, que es algo que va mucho más allá de una mera cuestión genetal.¹³

Pero la importancia de la sexualidad no es igual para todas las personas. En este sentido, cada individuo es único al elegir si desea o no ser sexualmente activo y en qué forma, con qué frecuencia y con quién. La conciencia de la individualidad sexual se crea en la infancia y evoluciona a lo largo de toda la vida. La cultura y el entorno social influyen en el concepto de la sexualidad propia y la ajena. Por eso, cuando cuidamos a la persona ostomizada nos encontramos con un currículum vital en el que se ha insertado la ostomía y en el que ya había desarrolladas experiencias previas, también en la dimensión afectivo sexual.¹⁸

La sexualidad implica desarrollo físico-corporal, pero también: ^{15, 18}

- La autoaceptación.
- La capacidad de relación con los demás condicionada entre otras por la capacidad y calidad del apego en la infancia hacia las personas significativas.
- La vivencia de la confianza.
- Las primeras experiencias eróticas con el/la otro/a.
- La relación de pareja.
- La posibilidad de la reproducción deseada.
- Los cambios físicos en la madurez.
- El desarrollo de una comunicación más intelectual y afectiva, posiblemente disminuyendo la actividad erótica o cambiando el tipo de prácticas en la vejez.
- Y lo que ahora nos ocupa: la influencia de la ostomía en cada persona.

La sexualidad del paciente ostomizado

Toda persona recién ostomizada atraviesa un periodo más o menos difícil de adaptación a su nueva vida cuyo periodo inicial está protagonizado por la debilidad física, el impacto emocional y el aprendizaje de numerosos aspectos prácticos e inmediatos que absorben casi toda su energía. Sin embargo, es natural que en algún momento se presente la inquietud por la cuestión erótica y la persona se cuestione si es posible la vida sexual activa.^{1, 9, 19, 20}

En principio, si no hay un daño irreversible en los nervios de la pelvis, la mayoría de las personas pueden tener una práctica genital satisfactoria después de una intervención de ostomía.²¹ Por otro lado, aunque la persona convaleciente no suele tener un interés temprano por volver a la actividad sexual, siempre es importante recuperar la intimidad y el contacto físico con la pareja, sin que esto signifique necesariamente practicar el coito.^{22, 4}

La sexualidad es un buen termómetro para detectar el psiquismo de la persona, su estado interior y su mayor o menor grado de angustia o preocupación. Nadie puede esperar que la primera vez que la persona intenta tener sexo después de la cirugía, la cosa resulte perfecta. El hombre puede tener problemas para lograr y mantener una erección y la mujer a veces siente dolor durante la penetración. Ante estos resultados, es fácil sentirse fracasado e incluso convencerse de que la cirugía o los tratamientos (radioterapia, quimioterapia, etc.) han terminado con su vida sexual. Pero recuperar la práctica erótica es algo que hay que tomar con calma y sobre todo hay que valorar si la posible disfunción es un efecto físico irreversible de la cirugía, responde a algo emocional (preocupación por la bolsa y la reacción de la pareja, temor a no funcionar, sentimiento de no ser atractivo, depresión) o es la simple consecuencia de la debilidad física o del tratamiento.²²

Escenas de consulta

*Soy más grande que cualquier cosa que pueda sucederme.
Todas esas cosas como el dolor, el infortunio y el sufrimiento,
han quedado fuera de mi puerta.*

Yo me encuentro en el interior de la casa y tengo la llave.

Charles Fletcher Lummis

Todas las escenas que se presentan en este capítulo corresponden a situaciones reales vividas por algunos de los pacientes tratados en la consulta de estomaterapia de la Asociación de Ostomizados “ADO ARAGÓN”.

Se incluyen aquí gracias a su colaboración desinteresada, modificando únicamente los nombres y los detalles necesarios para preservar su anonimato.

Esta obra está dedicada a todos ellos, de quienes aprendimos que las tormentas hacen que el árbol tenga raíces más fuertes y que una persona nunca sabe lo fuerte que es, hasta que ser fuerte es su única opción.

Andrés

NO COMPRENDE EL ORIGEN DE SU DISFUNCIÓN Y SE SIENTE DESINFORMADO

Andrés viene para revisión a nuestra consulta acompañado por su esposa. Lleva ocho meses de evolución satisfactoria después de una amputación abdomino-perineal (ver "*Anatomía y técnicas quirúrgicas*") y una colostomía definitiva practicadas tras el diagnóstico de un cáncer de recto. Comprobamos que maneja bien la ostomía y la mayoría de los aspectos relacionados con ella, pero al final de la consulta, aprovecha la confianza que le inspira el momento y nos comenta que le preocupa la disfunción eréctil que sufre desde que fue intervenido (ver "*La disfunción eréctil*" y siguientes capítulos).

Le informamos detalladamente y con naturalidad, haciéndole ver que su disfunción es un efecto secundario bastante frecuente en el tipo de cirugía practicada. Al indagar sobre la información (ver "*Derecho del paciente a la información*") preoperatoria que se le había ofrecido asegura no haber recibido ninguna, de forma que el problema ha sido para él una sorpresa. Entonces su esposa aclara que Andrés había sido informado por su médico sobre la cuestión, pero en aquel momento estaba tan angustiado por lo que estaba experimentando que simplemente no asimiló lo que el médico le decía en cuanto al impacto sobre su sexualidad.

Andrés es para nosotros el ejemplo patente de la importancia que supone que los profesionales tengan presente la necesidad del paciente de ser bien informado en cada una de las fases de su proceso y de que quien le informa elija el momento más adecuado y compruebe siempre más adelante el grado de información asimilado.

Hemos recibido además de Andrés un importante aprendizaje pues solo hemos podido ofrecerle información sobre la causa de su problema en un clima de confianza, pero no una solución al mismo y, a pesar de eso, él se ha sentido reconfortado. Y eso nos enseña que la información siempre ayuda a reducir la ansiedad del paciente, por lo que debemos considerarla una intervención enfermera fundamental (ver "*Dónde estoy yo como persona y como profesional. El paradigma*") y encontrar siempre el tiempo suficiente para garantizar que el paciente tenga toda la información que necesite, ayudándole a reflexionar sobre aspectos que, aunque en principio no le inquieten o no sean una prioridad, en un segundo momento pueden emerger con fuerza porque se trata de áreas importantes para el bienestar personal.



Ángel

COMENZAR DE NUEVO CON UNA OSTOMÍA

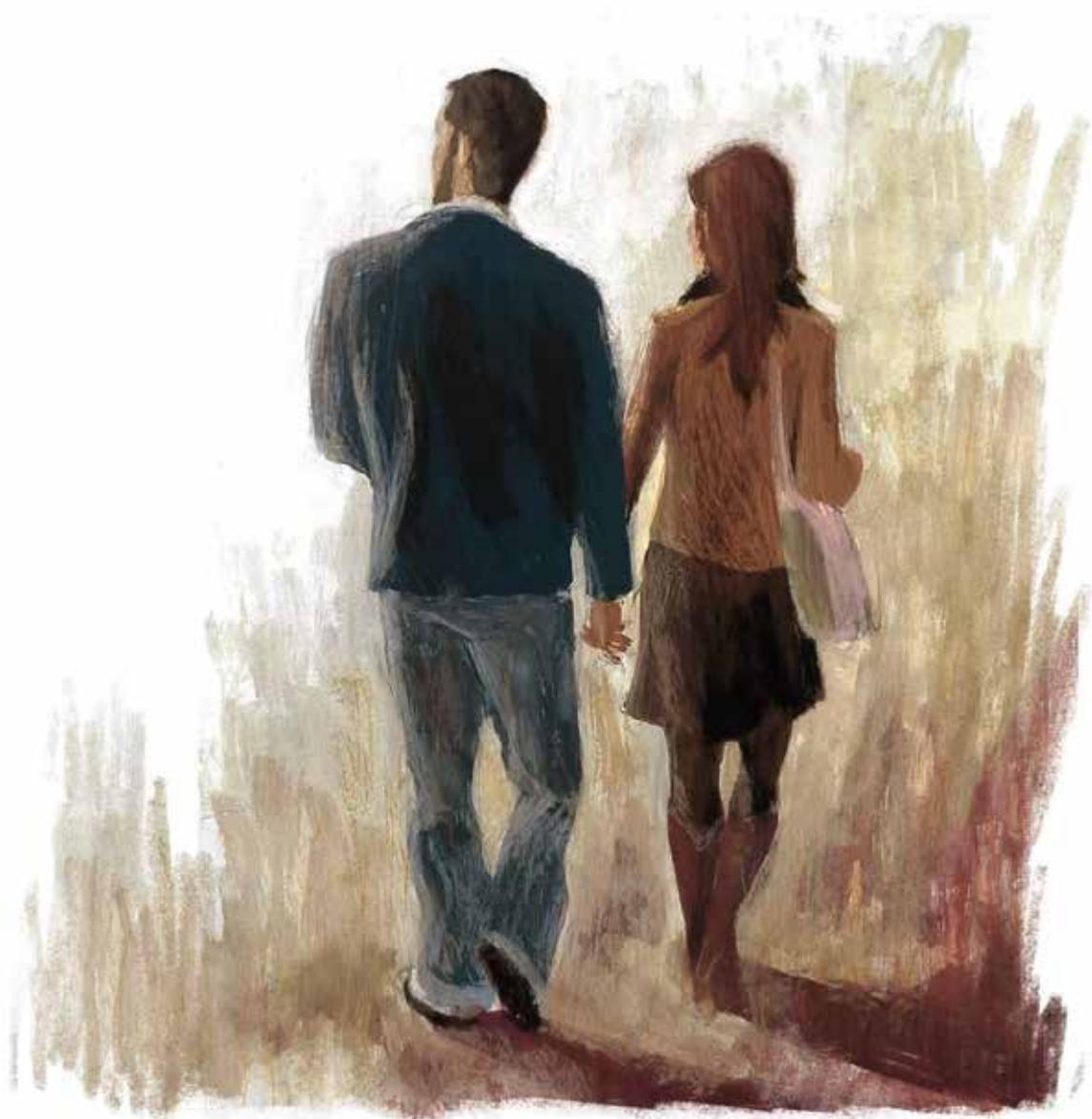
Ángel llegó a nuestra consulta hace un año, poco después de la cirugía que le convirtió en una persona colostomizada. Un tumor de recto se presentó en su vida a los 42 años y le llevó a una cirugía severa que extirpó el último tramo del colon, incluido el esfínter anal y dejó una disfunción eréctil (ver "*Efecto de la ostomía en el hombre*").

Cuando se enfrentó a la cirugía, apenas comenzaba a dar los primeros síntomas de recuperación de una dramática separación sentimental y se encontró con un proceso inesperado que le llevó a una crisis emocional profunda. Con el apoyo incondicional de sus hermanas y de sus padres, fue atravesando las distintas fases de su adaptación y, aunque pronto se recuperó a nivel físico, en el aspecto emocional necesitó ayuda psicológica durante meses.

Hace poco vino a vernos bastante más animado y dando muestras de manejar la ostomía sin problemas, pero reconociendo su desánimo para buscar una nueva relación y su temor a cómo enfrentarse a eso.

Le informamos sobre la causa y los posibles tratamientos de la disfunción eréctil (ver "*Tratamiento de la disfunción eréctil*") y sobre la necesidad de afrontar su nueva situación de forma serena y confiada, pues su ostomía y los problemas derivados de ella no tienen por qué impedirle tener una nueva pareja. Le aconsejamos cambiar sus conceptos previos sobre erótica y le recordamos la posibilidad de disfrutar de otras formas de sexo no coital (ver "*El sexo sin coito*").

Hoy nos hemos encontrado con él en un centro comercial. Ya no está tan triste y nos ha presentado a una mujer que nos ha parecido algo más que una amiga.



Begoña y Marta

DOS MUJERES Y UN CAMINO EN COMÚN

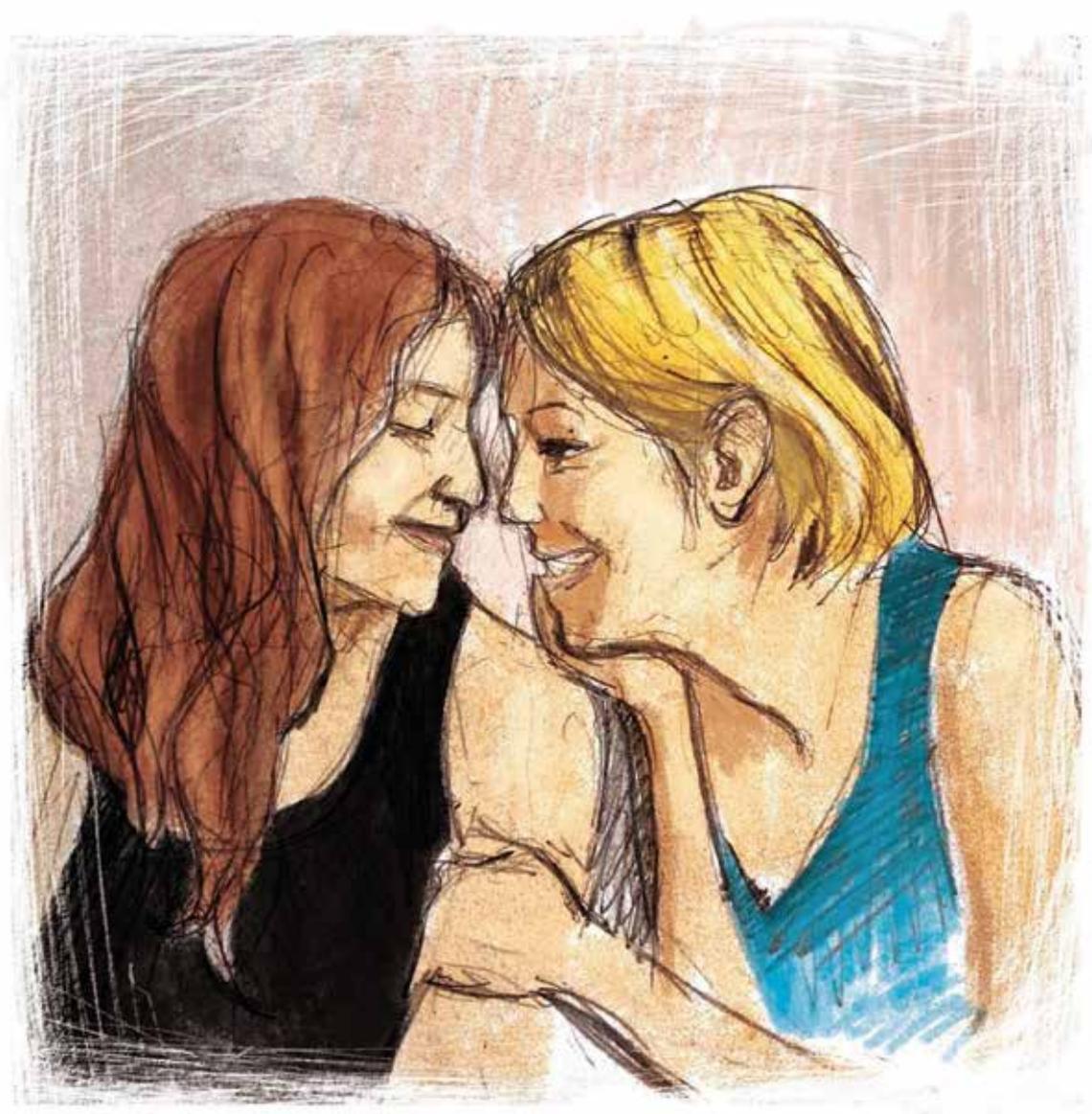
Begoña y Marta son pareja desde hace muchos años. Después de unos cuantos años muy intensos dedicados a cuidar a sus padres ancianos, comenzaban a disfrutar de un tiempo de sexo más satisfactorio cuando de pronto apareció en su agenda un visitante no invitado: el cáncer de recto de Begoña.

Una rápida intervención pudo controlar el cáncer, aunque supuso una cirugía compleja y una colostomía que mantuvo a Begoña varios días más de lo esperado en el hospital y ocasionó una gran debilidad física.

Tuvieron suerte a la hora de recibir información sobre el proceso y sobre los efectos en la mujer que podría tener la ostomía (ver "*Efecto de la ostomía en la mujer*") porque Begoña tenía amigas enfermeras en el hospital y conocía el principio ético de autonomía del paciente y su derecho a ser informado de las cuestiones que le preocupan. Pero ambas conocieron bastantes casos de pacientes ostomizados no tan bien informados como ellas y les impresionó tanto el dolor que eso ocasionaba en aquellas personas que Begoña se propuso hacer algo al respecto en cuanto se recuperase.

Dos meses después de su salida del hospital, Begoña volvió a entrar en él pero no para acudir a consulta sino para visitar a sus amigas enfermeras de la planta con la intención de transmitirles la importancia que tiene para una persona ostomizada recibir de todo el personal sanitario una buena información (ver "*Derecho del paciente a la información*"). Desde entonces se ha convertido en una presencia habitual entre ellas y ha conseguido sensibilizar al colectivo hasta el punto de que en nuestra consulta estamos comprobando los resultados de esa mejora. Begoña también participa en las reuniones que se celebran en la Asociación, ofreciendo su ejemplo y su apoyo a las nuevas mujeres ostomizadas para que puedan recuperar su *autoestima* (ver "*El impacto emocional de la ostomía*").

Pasados unos meses después de la cirugía, Begoña y Marta reanudaron su vida normal y con ella sus relaciones sexuales, aunque algunas prácticas no resultaban tan satisfactorias como antes para Begoña. Sin embargo, las dos aprendieron el valor de las cosas sencillas y ahora dicen disfrutar inmensamente de cada momento juntas y de cada caricia. No les importa que se hayan modificado las formas y opinan ambas que su encuentro humano es más rico al valorar más otros detalles.



Concha

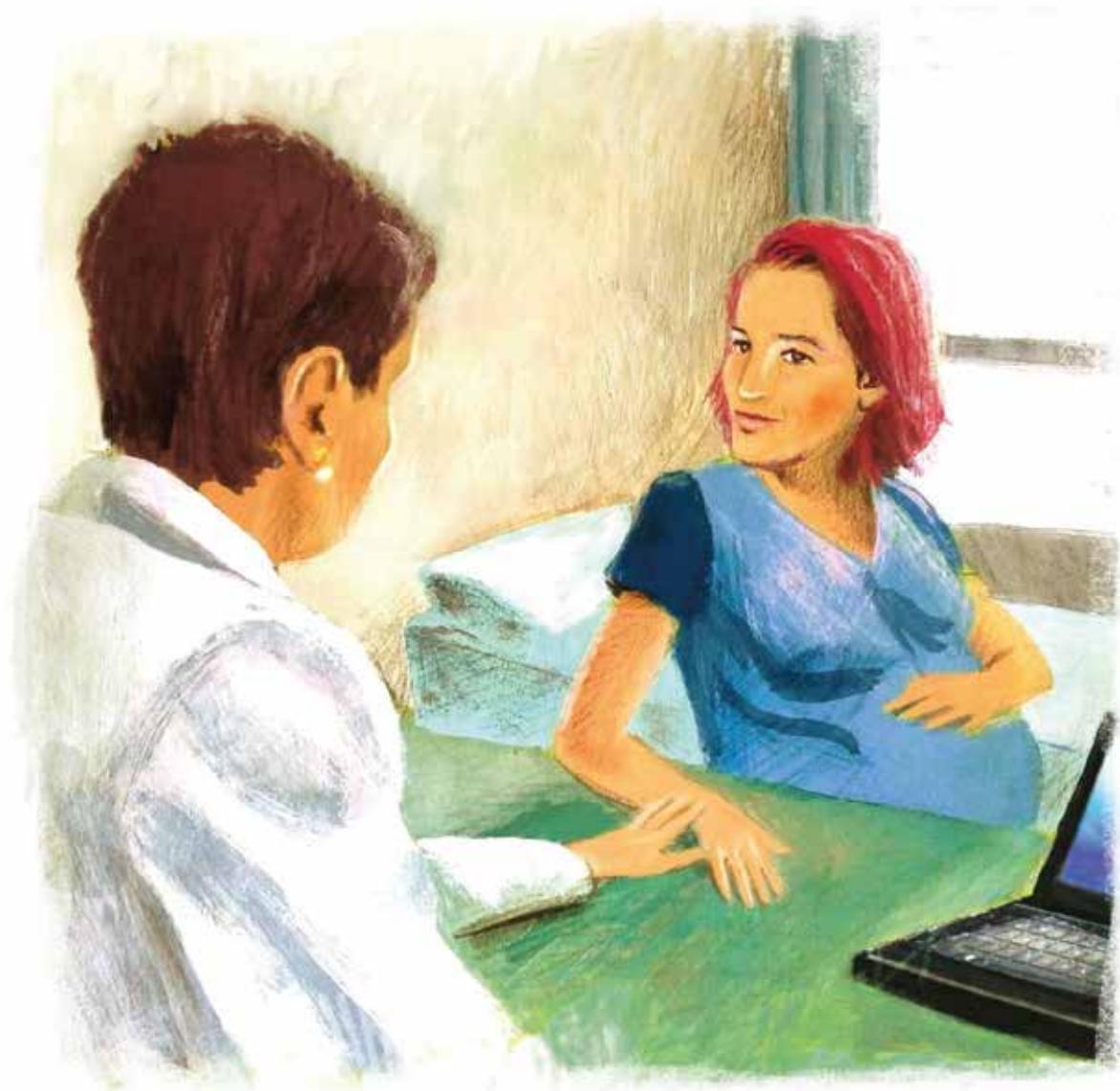
OSTOMIZADA Y EMBARAZADA

Concha fue diagnosticada de Colitis Ulcerosa a los 24 años y recibió diversos tratamientos hasta que a los 28 fue intervenida para realizar la resección quirúrgica de todo el colon y practicarle una ileostomía definitiva.

Superó la intervención y la adaptación a la ostomía con un ánimo excelente y buena evolución física. Pronto aprendió el manejo y las habilidades dietéticas que aprende toda persona con una ileostomía y recuperó la normalidad de su vida a todos los niveles. Su vida sexual no experimentó ningún cambio sensible y continuó utilizando el preservativo como método anticonceptivo (ver "[Contracepción y ostomía](#)" y capítulos siguientes), como había hecho desde el diagnóstico de su Colitis, ya que los brotes de la enfermedad habían desaconsejado tomar anticonceptivos orales.

Cuando le operaron, tenía ya una niña de seis años, pero albergaba una gran ilusión de tener un segundo hijo. Así que, unos cuatro años después de la intervención, se planteó seriamente quedarse embarazada (ver "[Fertilidad y ostomía](#)") y consultó la cuestión con su ginecólogo quien no encontró inconveniente en iniciar una gestación y la supervisó, poniendo en nuestras manos el cuidado de la ileostomía y la piel durante el embarazo. Desde entonces, cada mes hemos supervisado el estado del estoma y de la piel, asegurando la buena adaptación del dispositivo de ostomía que Concha utiliza y que, por otro lado, nunca ha dado problemas.

Si no se presenta ningún problema, está previsto que dentro de unas cuatro semanas, el hijo de Concha nazca en un parto por vía natural, con anestesia epidural y además está prevista su alimentación mediante lactancia natural (ver "[Maternidad y ostomía](#)"). Ella está muy ilusionada y ha prometido que nos enviará fotos de su hijo.



Elena

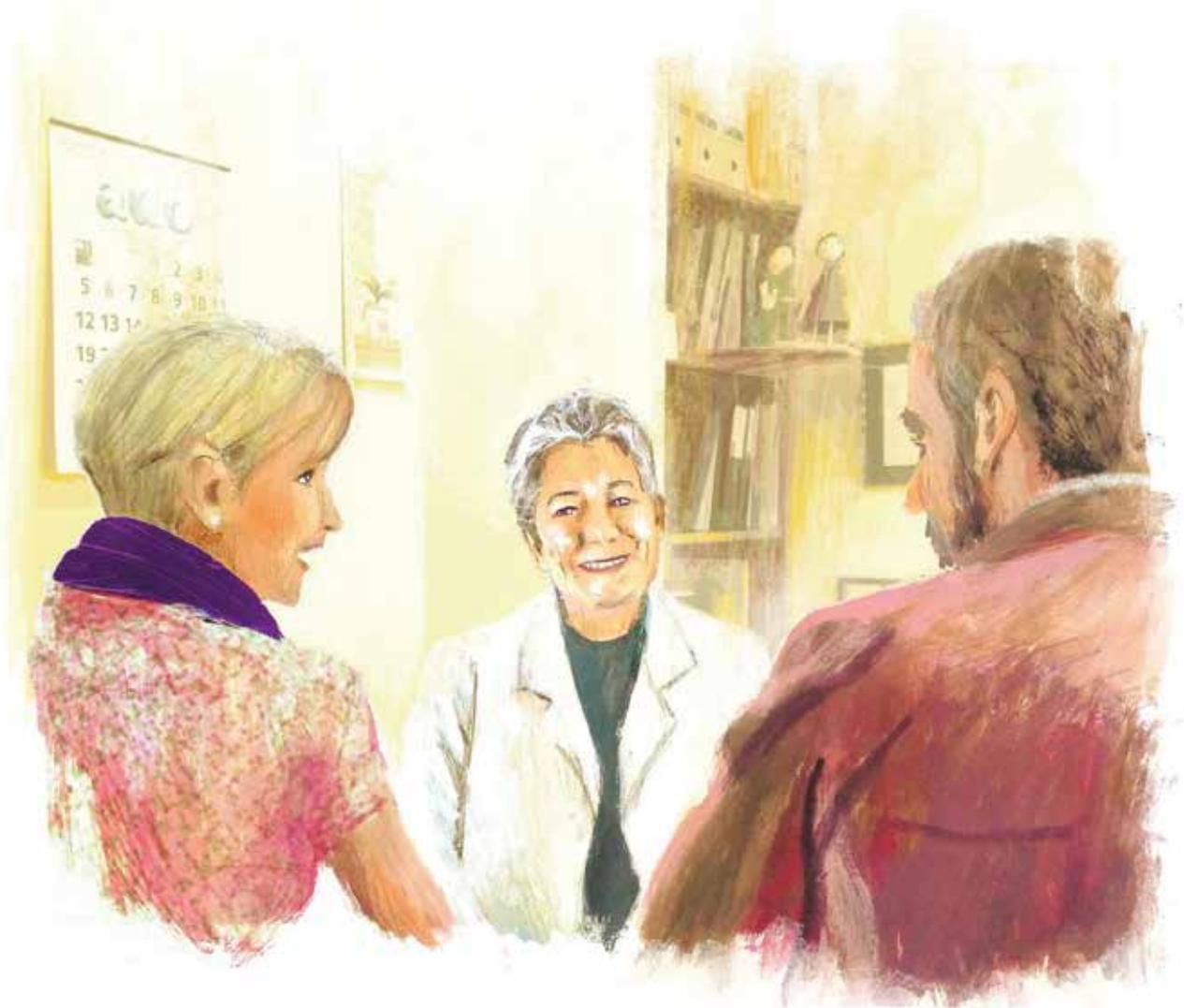
UNA MUJER QUE HA VUELTO A VIVIR

Elena y su marido lo pasaron muy mal después de que ella fuera intervenida a los 60 años para practicar una colostomía definitiva. Su recuperación se prolongó algo más de lo habitual, sobre todo en el aspecto emocional, pero con su incorporación a la Asociación y la atención recibida en nuestra consulta fue saliendo adelante. Dos años después, aquella aventura es un episodio lejano, ya que ha recuperado su vitalidad y en la práctica desarrolla la misma actividad que antes de la intervención.

En este tiempo ha compartido con nosotros la evolución de sus sentimientos en relación con su cambio de imagen (ver "*La imagen corporal*") y de funcionamiento corporal. Al principio le costó mucho aceptar el estoma e incluso se negaba a que lo viesen su esposo o sus hijos (ver "*El proceso de duelo*") y se mostró desinteresada hacia el encuentro erótico con su esposo durante mucho tiempo.

A medida que se enfrentó a su nueva realidad a base de mirarse en el espejo y reconocer cada centímetro de aquel nuevo cuerpo que veía, comenzó a encontrarse mejor y llegó a poder mostrar su estoma y reanudar las relaciones sexuales. Aprendió a practicar técnicas de continencia (ver "*La continencia en la ostomía*"), lo que significó un avance importante para recuperar su coquetería y el aspecto de chica moderna que había tenido siempre.

A partir del reencuentro consigo misma, comenzó a trabajar con la Asociación y se dedicó activamente a ayudar a otras mujeres recién ostomizadas visitándoles en el hospital tras la intervención. Para sus visitas, se ponía su ropa más atrevida y se arreglaba con esmero porque deseaba ser un modelo silencioso para aquellas mujeres que estaban atravesando un dolor por el que ella también había pasado. Una de ellas inició así una bonita amistad con Elena y siempre dice que nunca podrá olvidar cuando aquella mujer madura con vaqueros juveniles y una sonrisa de niña juguetona se presentó junto a su cama, le saludó alegremente y le dijo: "Yo, soy igual que tú".



Eduardo y Asun

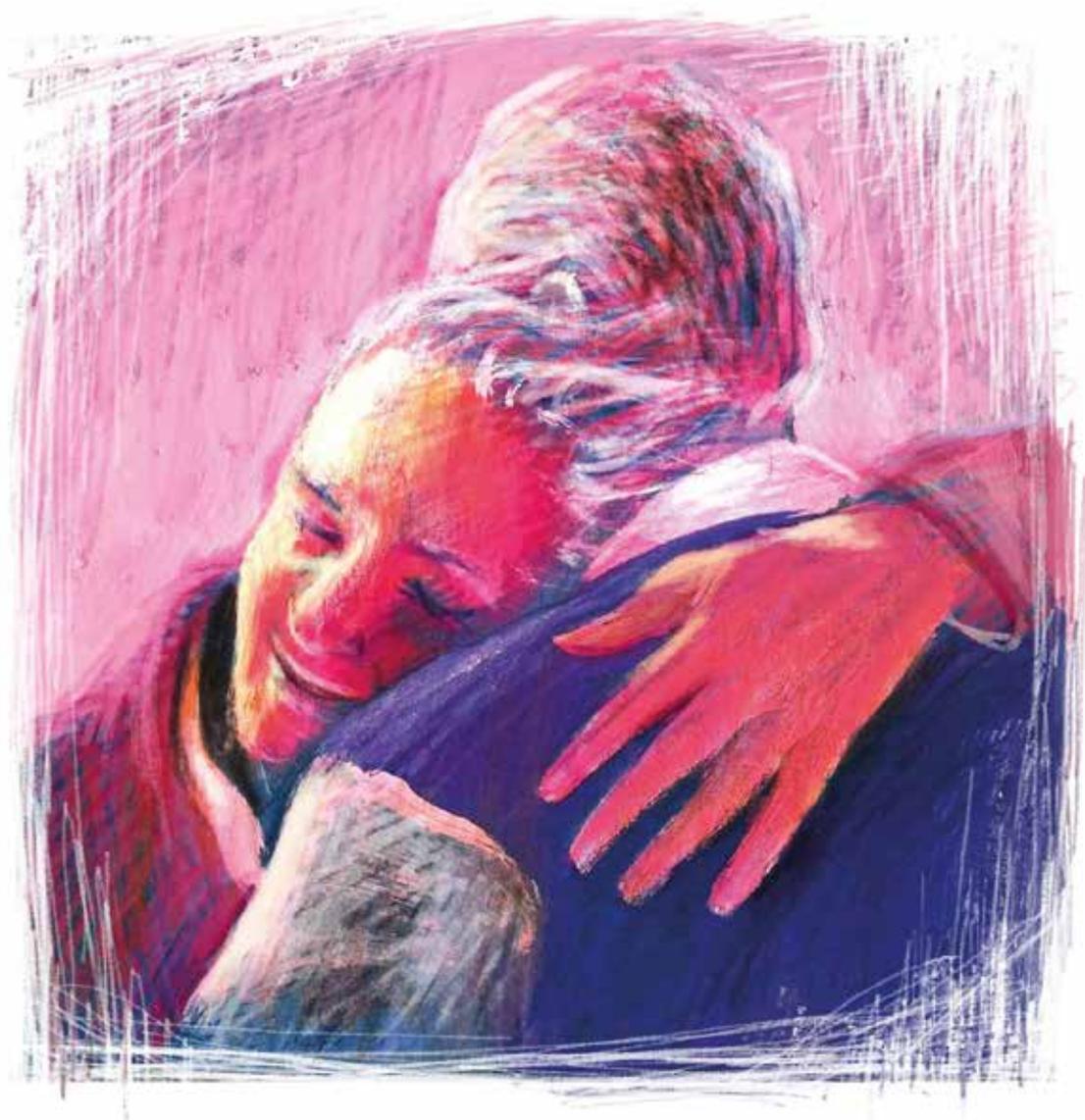
UNA RELACIÓN SEXUAL SIN COITO

A Eduardo le diagnosticaron a los 52 años un cáncer de recto que cambió por completo su vida, llevándolo al quirófano para practicarle una ostomía definitiva y amputar su esfínter anal. Su buen estado previo de salud y el apoyo incondicional de su esposa y su familia le permitió recuperarse pronto de aquel golpe inesperado del destino, aunque ya no pudo volver a su anterior vida laboral. Había sido hasta entonces un robusto mecánico capaz de afrontar largas y pesadas jornadas laborales, pero después de la ostomía se le reconoció una incapacidad laboral y tuvo que adaptarse, bastantes años antes de lo que esperaba, a la vida serena y pacífica de una persona jubilada.

Pero no fue este el único cambio experimentado ya que, pasado un tiempo tras la operación, Eduardo comprobó que la disfunción eréctil que inicialmente había presentado no mejoraba con el paso de los meses, ni con su recuperación física. Consultó al urólogo, quien le aclaró que su situación era una consecuencia irreversible de la cirugía y aplicó diversos tratamientos (ver *“Tratamiento de la disfunción eréctil”*). Al no resultar efectivo el tratamiento con Viagra, probó a administrar a Eduardo una inyección en el pene para lograr una erección que fue eficaz pero, al haber sido administrada en el hospital, no sirvió para el encuentro erótico entre Eduardo y su esposa en la intimidad de su casa.

Sin dejarse desanimar, Eduardo recibió un tiempo más tarde una segunda inyección, también en el hospital, pero al llegar a su casa y buscar apresuradamente la complicidad de Asun para el coito, se encontró con que las obligaciones familiares de ésta lo impedían y se convenció de que aquello podía ser más complicado de lo que parecía. Entonces valoró serenamente la situación junto con su esposa, en una noche larga en la que los dos se confesaron uno al otro que el sacrificio de su vida erótica les parecía aceptable en comparación con la inmensa fortuna de que Eduardo estuviese vivo y recuperado. Y decidieron no volver a la consulta del urólogo.

Eduardo no experimentó nunca más una erección, ni ambos tuvieron sexo con penetración, pero buscaron nuevas formas de amarse y aprendieron un erotismo nuevo, basado en la poderosa certeza de haber vencido al destino y en la sencilla realidad de sentirse felices, tan solo por estar juntos (ver *“El papel de la pareja y la familia”*). Hoy, Eduardo es un hombre activo, robusto y feliz con su vida de pareja, se declara profundamente enamorado de Asun, con quien comparte lo bueno y lo malo de la vida, y nos ofrece un bonito ejemplo de aceptación y lucidez.



Ernesto

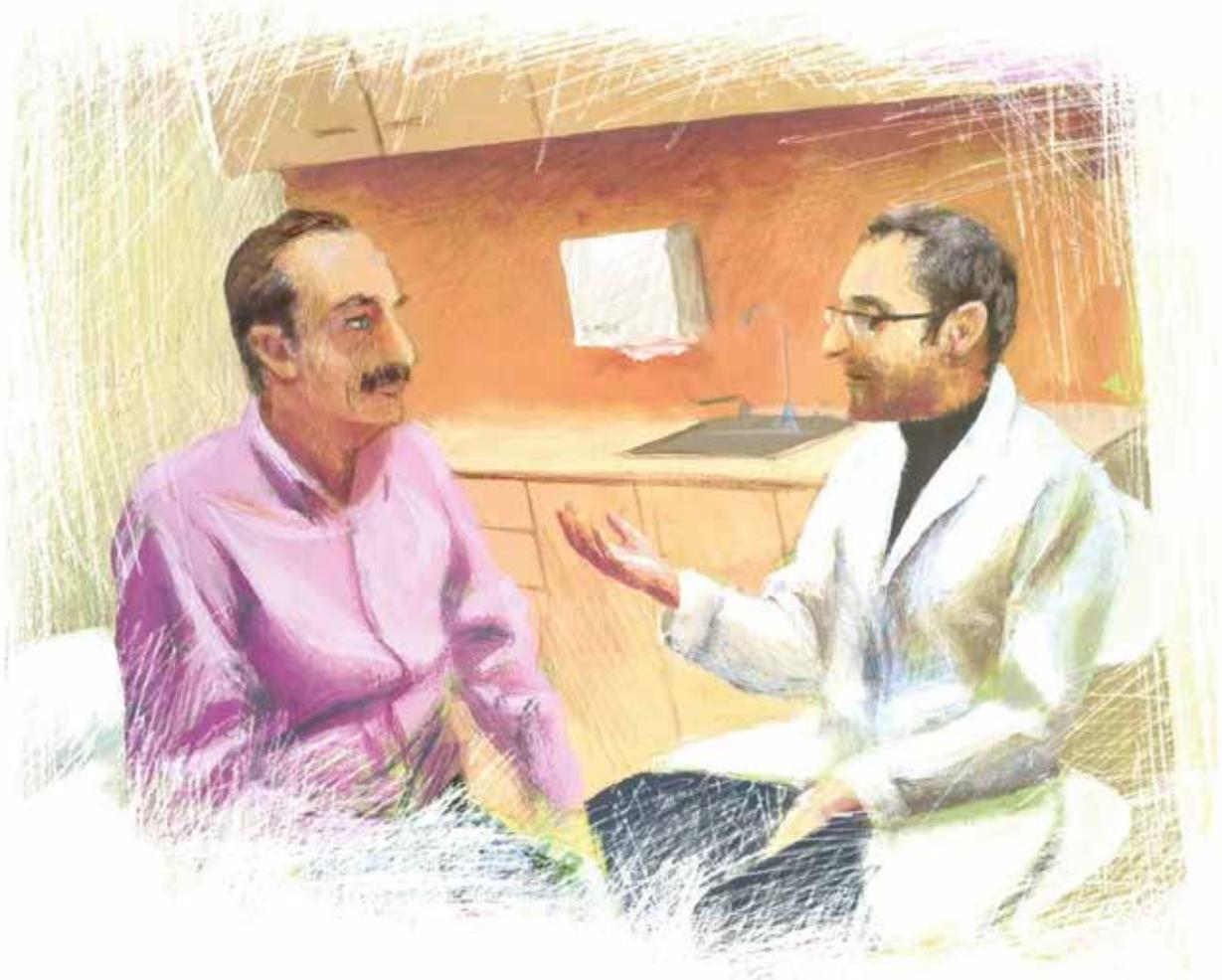
UN HOMBRE OSTOMIZADO QUE BUSCA SOLUCIÓN A SU DISFUNCIÓN ERÉCTIL

Ernesto fue operado a los 56 años de cáncer de recto, hace unos cinco años. En la cirugía se extirpó su esfínter anal y se le practicó una colostomía definitiva. Se recuperó favorablemente de todo el proceso y no manifestó grandes problemas para recuperar la mayor parte de las actividades de su vida anterior.

En el momento de la cirugía, Ernesto había sido informado sobre el posible impacto de la cirugía sobre su funcionamiento sexual (ver *"El impacto de la ostomía sobre la sexualidad"*) y poco después fue comprobando en su cuerpo el impacto descrito por el médico. En el año posterior a su operación, cuando ya estaba bastante recuperado, compartió con nosotros su problema sexual y su incapacidad para la erección. A pesar de haber pasado un tiempo prudencial tras la cirugía en el que él mismo había confiado en el retorno de su capacidad eréctil, el problema se mantuvo estable y se fue convirtiendo para Ernesto en una preocupación importante y en una búsqueda de soluciones en la que decidió prescindir de nuestra ayuda y asesoramiento.

Sigue siendo atendido en nuestra consulta para cuidar la evolución de su estoma, pero no ahondamos en las actividades derivadas de los diagnósticos del patrón sexual por la falta de voluntad de participación del paciente. Sin embargo, diagnosticamos un importante nivel de ansiedad a causa de la cuestión, ya que no quiere hablar de ello, dando a entender que no le importa; pero observamos que mezcla algunas conductas obsesivas y evitativas.

Para nosotros, Ernesto es uno de los escasos pacientes en que la falta de aceptación de su situación le impide aprovechar la ayuda o asesoramiento a su disposición, ya sea la nuestra o la de otros profesionales que pudieran orientarle y ofrecerle terapia. También nos lleva a reflexionar sobre el límite de nuestra actuación profesional: asumir el respeto a la voluntad del paciente por encima de nuestra frustración al no haber avanzado más.



Lola

UNA MUJER DESESPERADA

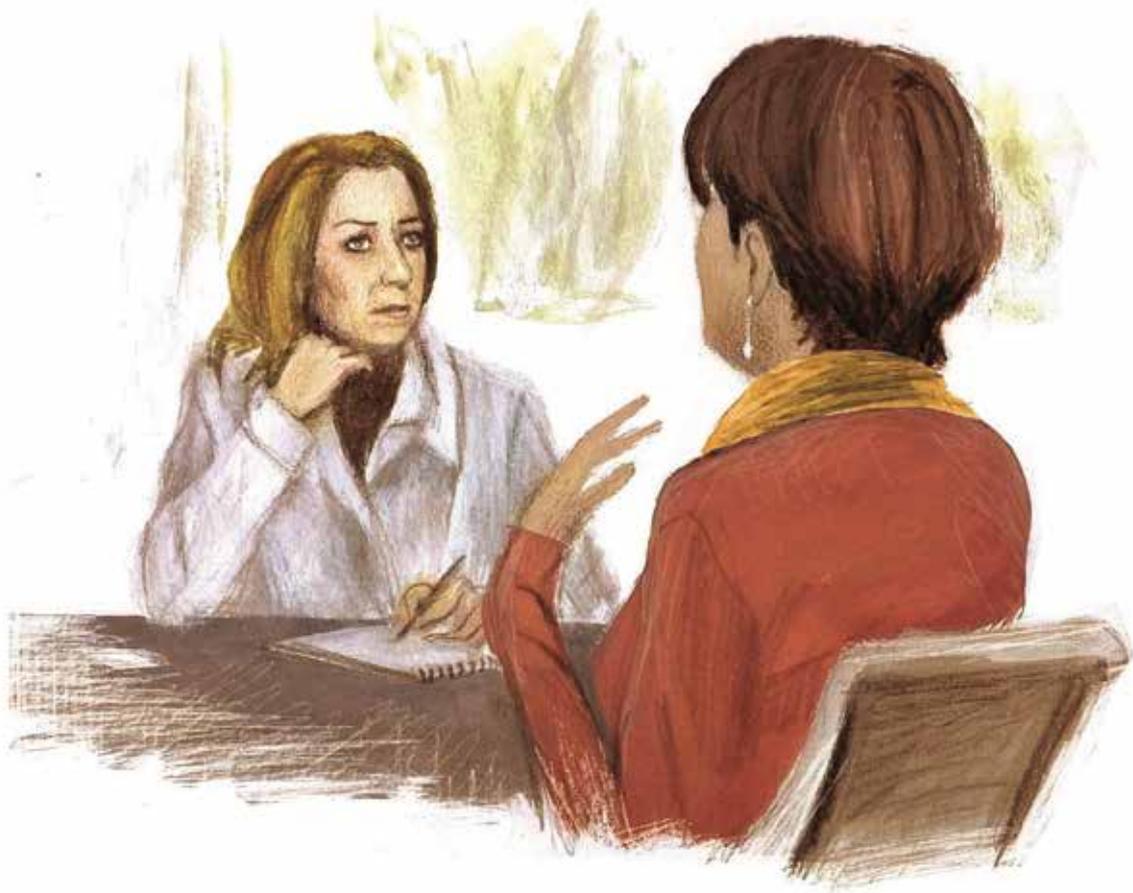
Lola era una máscara de sufrimiento cuando llegó a nuestra consulta, dos meses después de un proceso quirúrgico radical que se practicó a sus 58 años para eliminar algunos órganos de su abdomen, incluido el recto y el esfínter anal, a causa de un cáncer.

Desde el principio, tuvo problemas de fugas que rápidamente se superaron al recibir una atención adecuada, pero que no dieron paso a la habitual recuperación de la seguridad y autonomía que se observa en la mayoría de las pacientes ostomizadas, un tiempo después de la cirugía.

Lola no se sentía capaz de enfrentarse a su ostomía, ni podía aceptar de forma positiva que aquella había sido la mejor solución para una enfermedad que amenazaba con terminar precozmente con su vida. Según lo veía entonces, la cirugía y la ostomía significaban el punto final para muchas cosas de su vida. Para su enérgica actividad laboral de empresaria del sector ganadero, para los viajes que en ella eran frecuentes y satisfactorios, para la relación con sus amistades y para su vida sexual, pues en aquel momento era incapaz de pensar en la intimidad corporal con su esposo (ver *“¿Por qué afecta la cirugía al funcionamiento sexual?”*, *“El proceso de duelo”* y *“La imagen corporal”*).

Además de su estado depresivo, presentaba un tránsito intestinal irregular ocasionado por la ansiedad que fue remitiendo con el paso de los meses hasta que se estabilizó y nos hizo posible adiestrarle en el uso de la irrigación de su colostomía con el fin de mejorar su autoestima y facilitarle una mayor sensación de control, al prescindir del uso de una bolsa (ver *“La continencia en la colostomía”*). El tratamiento tuvo un éxito rotundo y, cuando volvió a la consulta un mes más tarde para revisión, la mujer guapa y coqueta que se sentó ante nosotros no era la misma Lola que habíamos conocido. Era una mujer con esperanza en su recuperación, que había vuelto a dirigir su empresa y poco a poco estaba descubriendo que era verdad aquello que tanto había escuchado decir a sus compañeros de la Asociación y a nosotros en la consulta. Ahora estaba comprobando que podía recuperar las actividades de su vida anterior e incluso se estaba planteando volver a disfrutar del sexo como en el pasado (ver *“Retomar la práctica erótica”*).

Poco después nos relató su experiencia en los encuentros sexuales y nos contó que le resultaba desagradable sentir la bolsa de ostomía entre los cuerpos, aunque estuviese vacía, durante el coito. Para evitar la molesta sensación de obstáculo entre su esposo y ella, solía poner una pequeña toalla sobre la bolsa que terminaba desplazándose sin remedio. Le informamos de la existencia de prendas íntimas especialmente diseñadas para la ocasión y le parecieron una solución estupenda en la que no había pensado (ver *“La práctica erótica”*) y que se propuso utilizar.



Lupita

COMPARTE SU ÍNTIMO SECRETO

Lupita es una mujer de 54 años, con un aspecto dulce y discreto. Fue intervenida a causa de un cáncer de recto hace unos 10 años en Méjico, su país de origen. Le practicaron en un primer momento una sigmoidostomía con la técnica de Hartman (ver "*Anatomía y técnicas quirúrgicas*") con la intención de restaurar más tarde el tránsito intestinal en una nueva cirugía, pero ciertas complicaciones desaconsejaron la segunda intervención y se decidió mantener la colostomía a la que, por otra parte, Lupita se había adaptado rápidamente y con escasos problemas.

La conocimos hace unos meses, cuando llegó a nuestra consulta acompañada de su hija mayor. Por entonces, Lupita convivía fácilmente con su colostomía pero deseó incorporarse a la Asociación para conocer a otras personas como ella y compartió con nosotros su experiencia y el tipo de atención e información que había recibido en su país, al ser operada. Al igual que la mayoría de los pacientes atendidos en nuestro país, ella tampoco había recibido demasiada información sobre cómo manejar su ostomía y para nosotros, su relato suponía un reflejo realista de los cuidados que reciben los pacientes ostomizados en otros países, desde el punto de vista del propio paciente y no solo de los profesionales con los que habitualmente tenemos relación en congresos y actividades comunes de investigación.

Lupita maneja su ostomía sin problemas, pero nos ha visitado de forma regular para supervisar la evolución de su estoma, que tiene un diámetro peculiarmente ancho y no presenta ninguna complicación. En una de sus visitas, supo de nuestra intención de publicar un documento con la idea de informar a los pacientes sobre las cuestiones y dudas que suelen preocuparles a nivel sexual y entonces se decidió a compartir con nosotros que a su esposo le gusta contemplar su estoma con fines eróticos y que suele frotar su pene con él e incluso ha llegado a penetrarlo parcialmente en alguna ocasión. A Lupita no le gusta demasiado lo que hace su esposo, no porque le resulte doloroso (ver "*El riesgo de dañar el estoma*"), sino porque no le parece higiénico, pero nos confiesa que lo asume como parte de sus obligaciones de esposa porque fue educada de forma muy tradicional con la idea de que una mujer debe aceptar todo de su marido porque, según dice: "si no, él se puede ir fuera de casa a buscar lo que no se le da".

A Lupita le parece descubrir un gran secreto cuando nos cuenta esto, pero la cuestión no es nueva para nosotros. Aunque ninguno de nuestros pacientes nos ha contado prácticas de penetración por el estoma sabemos de otros pacientes que lo practican y una compañera incluso nos relató la historia del esposo de una paciente, que se oponía a que la operasen para eliminar su ostomía porque utilizaba su estoma con fines eróticos (ver "*Los derechos sexuales de la persona*").



Manuel

UN HOMBRE CON UROSTOMÍA SIN PROBLEMAS SEXUALES

Manuel es un hombre de sesenta años, alto, atractivo, seguro de sí mismo y con un aspecto siempre alegre y elegante. Tiene una urostomía tipo Bricker desde hace seis años (ver *"Anatomía y técnicas quirúrgicas"*) y llegó a nuestra consulta hace dos para recibir cuidados periódicos. La cirugía para eliminar un cáncer de vejiga había extirpado, además de ésta, la próstata y las vesículas seminales, lo que dejó como efecto secundario una disfunción eréctil (ver *"La disfunción eréctil"*) de cuya aparición Manuel fue informado antes de la intervención.

Siempre nos admira su aspecto enérgico y la gran actividad social que nos relata. Le gusta la caza y las largas partidas de cartas con sus amigos, viaja sin parar y disfruta plenamente de un buen estado físico desde que superó el proceso de recuperación unos doce meses después de la cirugía.

Cuando nos interesamos por su adaptación a su disfunción sexual, nos informa sin complejos de que para él no supone un problema demasiado importante ya que se siente gratificado en muchos otros aspectos por el tipo de vida que lleva, una vez superado el cáncer. Cuando le operaron, estaba separado y actualmente no siente necesidad de buscar la compañía de una mujer a nivel erótico. Opina que la disfunción eréctil puede ser un problema mayor para un hombre joven o con pareja, pero para él, según dice, no supone ninguna preocupación.



Mario

UN HOMBRE OSTOMIZADO QUE NO RENUNCIA A SER PADRE

Mario es un ejecutivo, atractivo y seguro de sí mismo que hace tres años tuvo que hacer frente de forma inesperada a un cáncer de recto y a una amputación abdomino-perineal (ver *“Anatomía y técnicas quirúrgicas”*) que instauró una colostomía definitiva a sus 46 años.

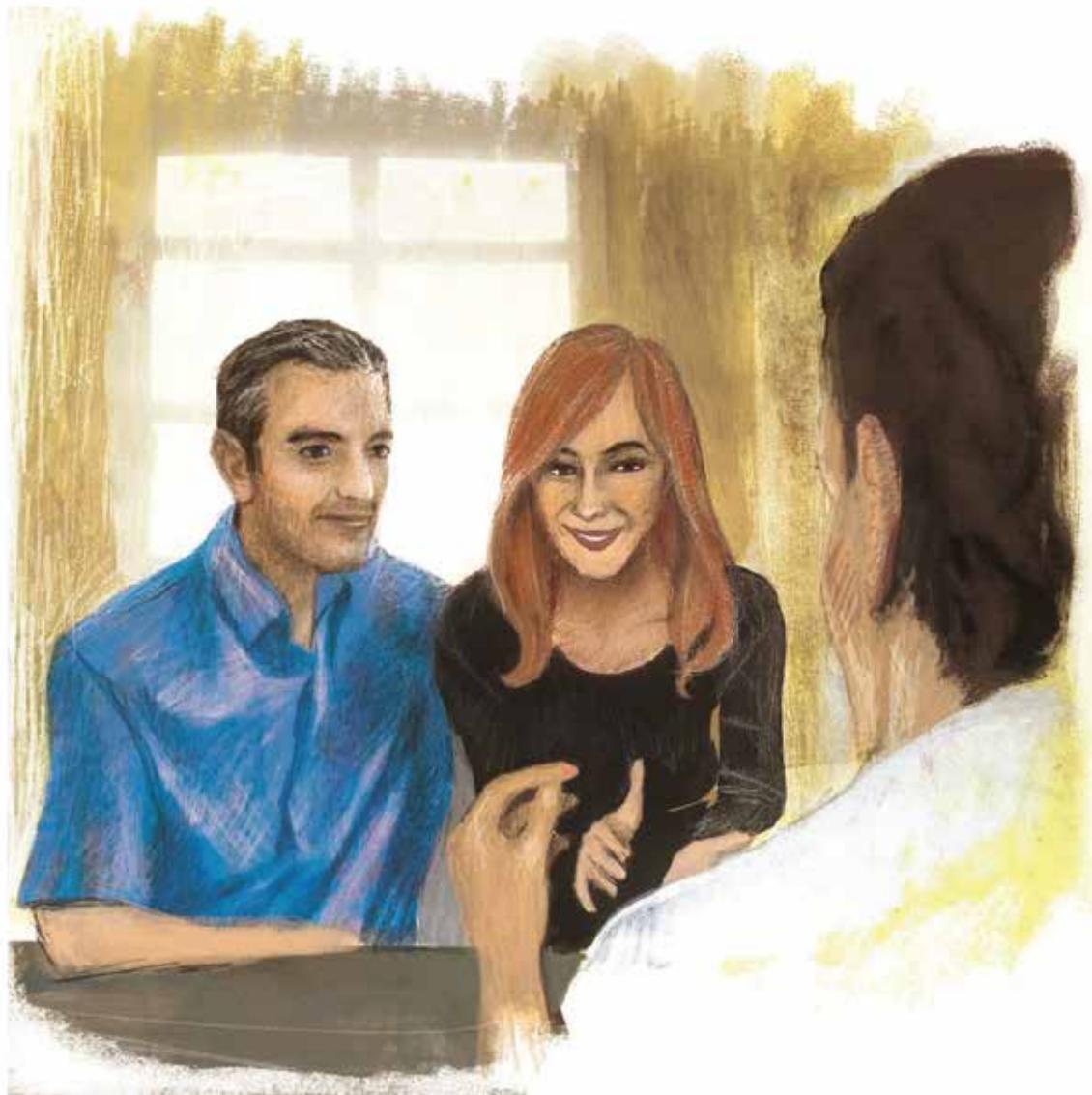
Al conocer el diagnóstico, su esposa y él movilizaron todos sus recursos humanos y materiales para agilizar el tratamiento quirúrgico y Mario respondió favorablemente al mismo ya que su estado físico era excelente. Sin embargo, ambos se sintieron muy mal informados en el medio hospitalario respecto a la ostomía y sus consecuencias por lo que buscaron rápidamente ayuda y llegaron a nuestra consulta, donde se encontraron apoyados por la atención recibida.

Mario se adaptó muy pronto al manejo de su ostomía, adquirió una total autonomía y se recuperó físicamente, por lo que regresó sin problemas a su activa vida laboral y social. Sin embargo, no fue tan rápida su recuperación a nivel sexual, pues la cirugía dejó en él una disfunción eréctil (ver *“Efecto de la ostomía en el hombre”*) de la que nos habló sin complejos en la consulta. Ante las dudas que nos planteó sobre esta cuestión, le informamos sobre sus causas y le advertimos de que era imposible predecir en aquel momento su evolución, ya que a veces la disfunción es irreversible y otras no.

Con el paso de los meses, Mario fue atendido regularmente en nuestra consulta donde, además de supervisar su magnífica recuperación física y emocional, supimos que su capacidad eréctil daba indicios de regresar poco a poco. Al parecer, los tejidos internos de su pelvis habían ido recuperando con el tiempo su estado normal y Mario conservaba alguna vía nerviosa intacta, por lo que podía tener erecciones, aunque no llegasen a tener la consistencia deseada. Consultó el tema con un urólogo que le ayudó con medicación (ver *“Tratamiento de la disfunción eréctil”*) a recuperar la capacidad eréctil necesaria para volver a plantearse con su esposa su antiguo plan de ser padres.

Aunque habían estado considerando recurrir a alguna técnica de fertilidad asistida (ver *“Fertilidad y ostomía”*), a los pocos meses su esposa nos anunció con alegría su embarazo logrado por vía natural. Ahora ella y Mario son los orgullosos padres de una preciosa niña que les ha permitido olvidar un capítulo amargo de sus vidas.

Mario tiene muy presente que todos sus logros en el difícil camino de su recuperación fueron posibles porque contaba con el apoyo incondicional y valiente de su esposa y cree que, para una persona en su situación, el apoyo de la pareja es algo fundamental (ver *“El papel de la pareja y la familia”*).



Pedro

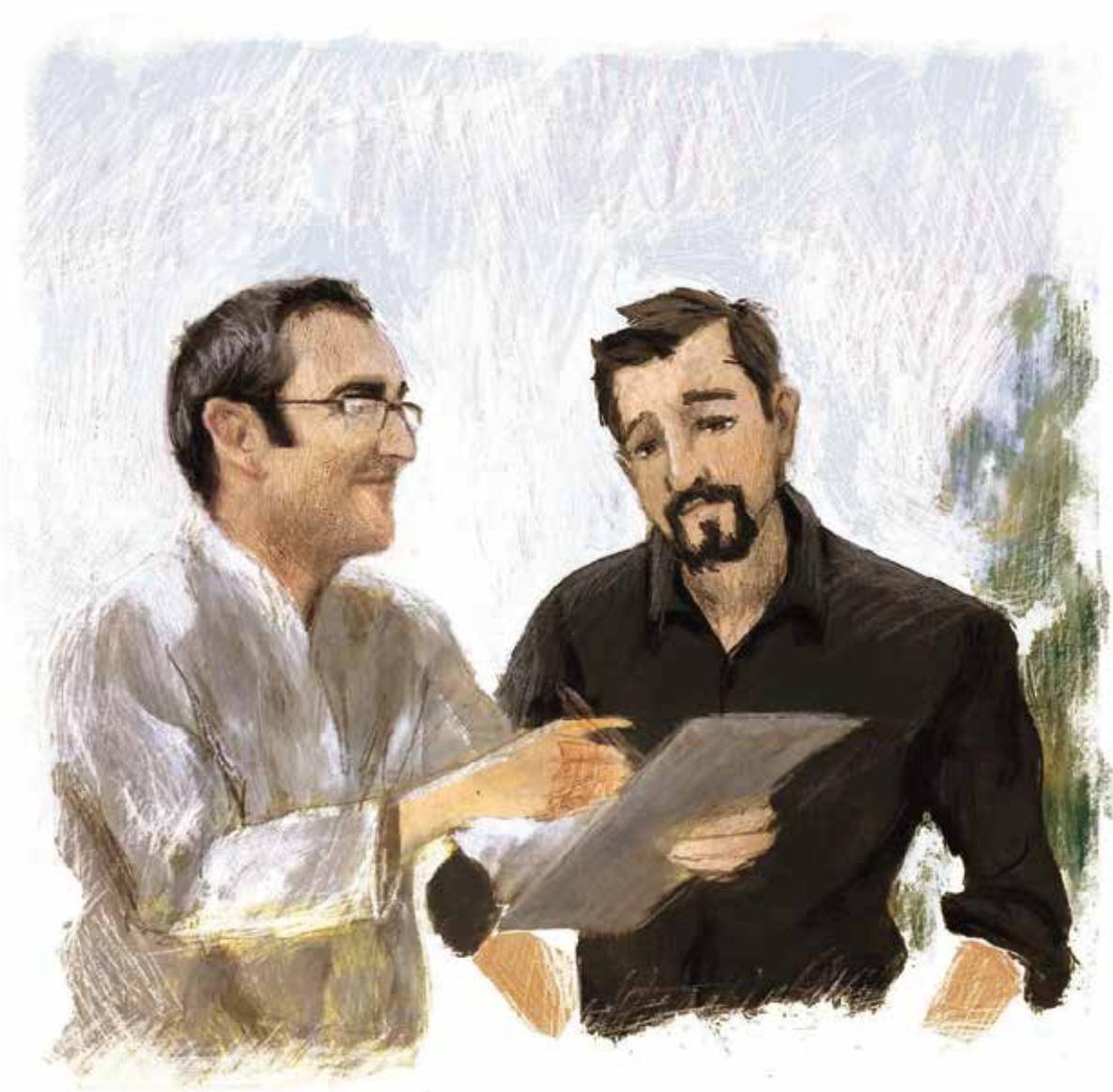
UN JOVEN OSTOMIZADO CON DISFUNCIÓN ERÉCTIL

Pedro tiene 41 años. Fue intervenido hace once meses por un cáncer de recto mediante la técnica de Milles, también llamada amputación abdomino-perineal (ver *"Anatomía y técnicas quirúrgicas"*). Recibió mucha información sobre la técnica quirúrgica y lo inevitable de instaurar una ostomía definitiva, pero nadie le ofreció demasiados detalles sobre el impacto que eso iba a causar sobre su vida sexual, ya que le informaron de que tendría una disfunción eréctil, pero no le orientaron para buscar posibles soluciones.

Esta cuestión no le preocupó demasiado en los primeros meses de recuperación, que estuvieron protagonizados por la ostomía y el aprendizaje de su manejo, para lo cual recibió asesoramiento en nuestra consulta. Con el tiempo aprendió a manejar técnicas de continencia (ver *"La continencia en la colostomía"*), practicando la irrigación de la colostomía y utilizando el obturador, lo que facilitó mucho su regreso a una vida activa incluso en el terreno laboral y volvió a ponerse la corbata para salir al mundo con su seguridad habitual.

Pasada esa primera etapa, se cuestionó la posibilidad de recuperar su capacidad eréctil y consultó con un urólogo, que estudió su disfunción y le adiestró para administrarse inyecciones en el pene (ver *"Tratamiento de la disfunción eréctil"*) con el fin de lograr una erección. Sin embargo, reconoce que la técnica le resultaba molesta y solo la utilizó unas cuantas veces. Al jubilarse su urólogo, ya no se planteó conocer más tratamientos para su disfunción y ha continuado hasta la fecha sin tener capacidad eréctil, pero experimentando el orgasmo en los encuentros eróticos con su pareja.

Nos impacta la serenidad con que Pedro describe su situación sexual y, aunque se le ve abierto a posibles soluciones, no se aprecia en él ningún signo de vivencia emocional negativa. Le ofrecemos una información detallada sobre las causas y el tratamiento de la disfunción eréctil y le aconsejamos que consulte la cuestión con un nuevo urólogo ya que para él podría ser una buena opción la implantación de una prótesis de pene.



Ramón y Juan

DOS HOMBRES Y UNA OSTOMÍA

Juan es amigo nuestro desde hace unos años y vino a vernos muy preocupado en cuanto Ramón, su pareja, recibió la noticia de que tenía un cáncer de recto a sus 47 años. El cirujano acababa de anunciarles que era necesaria la cirugía, aunque todavía no se podía saber con exactitud si sería posible salvar el esfínter anal, así que no podíamos saber de antemano si a Ramón le practicarían una ileostomía temporal o una colostomía definitiva (ver *“Anatomía y técnicas quirúrgicas”*).

En un primer momento intentamos tranquilizarles ofreciéndoles información sobre las distintas técnicas quirúrgicas y animando a Ramón a que en la siguiente visita programada con su cirujano le hablase con naturalidad de su homosexualidad (ver *“Homosexualidad y ostomía”*) y valorase con él la posibilidad de conservar el esfínter anal y los riesgos que suponía.

Ramón nos confesó que se sentía inseguro en aquel momento ante el mundo médico porque recordaba la desagradable experiencia que había vivido su vecino Carlos hacía veinte años. Él vivía en pareja con un hombre al que se le practicó una colostomía definitiva por un cáncer de recto y se encontró con un cirujano homófobo que se negaba a reconocer su derecho a ser informado (ver *“Derecho del paciente a la información”*) sobre la situación del paciente por no ser un “familiar directo”, aunque fuera su compañero de vida desde hacía diez años. Carlos permaneció angustiado unas cuantas horas en el duro banco de un pasillo esperando noticias sobre su pareja, hasta que lo rescató de allí una enfermera que supo del hecho y se movilizó para mediar con acierto con el fin de que fuese debidamente informado sobre la evolución del enfermo, aun no siendo oficialmente un familiar.

Aquello había quedado en la memoria de Ramón que, veinte años más tarde, no podía evitar sentir desconfianza hacia cierta homofobia de una parte del medio sanitario que le rodeaba, aunque comprendió que su temor era injustificado en cuanto su cirujano le habló con detalle sobre todo lo referente a la cirugía prevista y sus posibles efectos.

Al final, fue posible la resección del colon manteniendo íntegro el esfínter anal y Ramón se recuperó bastante bien a nivel físico y conservó la capacidad eréctil, aunque se redujo la calidad de la erección. La cirugía determinó para la pareja el cambio de sus dinámicas eróticas, pero no disminuyó la riqueza de sus encuentros, ni alteró su vínculo afectivo.

Hace unos días nos preguntaron con curiosidad si las personas ostomizadas utilizan el estoma con fines eróticos y si es posible introducir en el mismo el dedo o el pene. Les informamos de que la introducción de objetos en el estoma es una práctica desaconsejada pues existe el riesgo de lesionarlo (ver *“El riesgo de dañar el estoma”*).



Rubén

UN ILEOSTOMIZADO QUE APRENDIÓ A COMUNICARSE

Rubén tiene 32 años. Le diagnosticaron una Colitis Ulcerosa hace seis años y le operaron hace cuatro para extirpar la totalidad del colon y practicar una ileostomía con un reservorio. Hace ocho meses, pasó de nuevo por el quirófano para reconstruir el tránsito intestinal y eliminar la ileostomía.

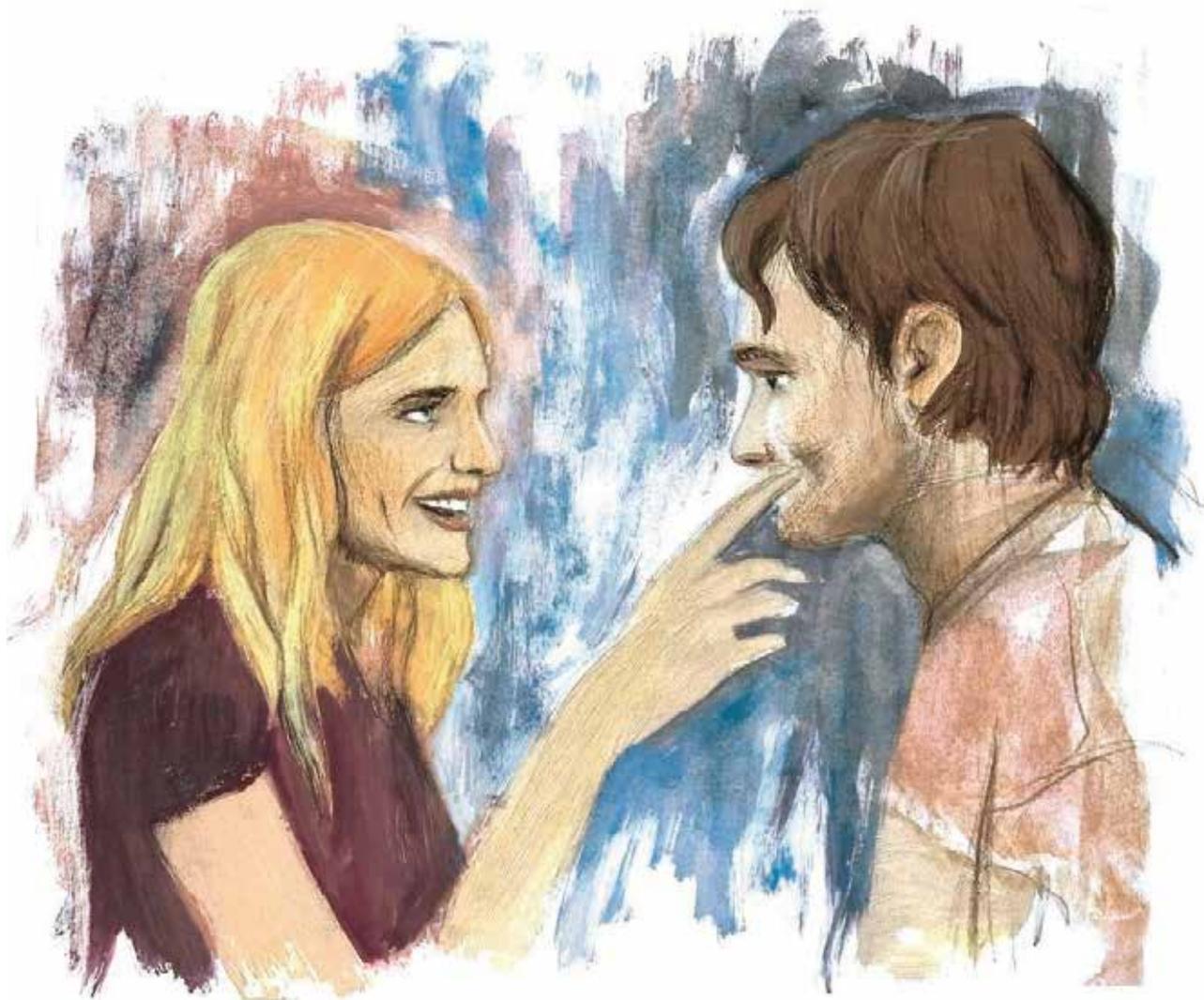
Ya recuperado, comparte con nosotros su experiencia en el terreno sexual y recuerda que por entonces no tenía pareja y le preocupaban muchas cosas al plantearse ligar con chicas: ¿cómo le diré a una posible compañera sexual que llevo una bolsa?, ¿se me notará la bolsa cuando le abrace o al bailar con ella?, etc, etc. Pero asegura que las "mil dudas" del principio se despejaron con el tiempo sin demasiados problemas.

A los tres meses de la intervención, recuerda que tuvo una oportunidad interesante con una chica a la que conoció en la discoteca. Le preocupó mucho al principio que ella notara la bolsa en el contacto intenso que mantuvieron, aunque no la notó en absoluto. Pero Rubén no se animó aquel día a aceptar la invitación de la chica para ir a su casa y continuar aquel buen rato en la cama. Y no lo hizo para no tener que dar explicaciones para las que entonces no estaba preparado, así que durante un tiempo estuvo tentado de animarse a base de beber para aprovechar futuras oportunidades (ver "*Uso y abuso de alcohol o drogas*"). Pero no lo hizo y aprendió de la experiencia decidiendo un buen día que, antes de "enrollarse" con alguien, primero tendría una cita tranquila y, si sospechaba que la cosa podía avanzar hacia el sexo, le contaría a la chica con toda naturalidad que tenía una ileostomía.

Y así lo hizo. Desde entonces, contó su situación a las compañeras sexuales que tuvo y la verdad es que todas lo comprendieron perfectamente y le hicieron sentir cómodo. No es que Rubén dijese: "Llevo una bolsa", nada más besarlas, pero aprovechaba la oportunidad de decirlo durante toda la cita y nunca dejaba de lado revelar su realidad. También tuvo siempre presente practicar un sexo seguro aplicando las prácticas de prevención ante nuevas compañeras (ver "*Las infecciones por contacto sexual*").

Lo que siempre hacía era ponerse una bolsa nueva antes del sexo y con el tiempo se acostumbró a ponerse una de tamaño mini para mayor comodidad, aunque nunca intentó esconder la bolsa bajo una camiseta, ni nada parecido. Recuerda que, al principio sus compañeras estaban más preocupadas por no hacerle daño que incómodas o molestas por la presencia de la bolsa y, de todas formas, se les olvidaba enseguida.

Recuerda también cómo hablaba con la pareja para encontrar la posición sexual que les resultaba más cómoda (ver "*La práctica erótica*") y, si tuviese que dar un consejo a alguien en su misma situación, está seguro de que le recomendaría que lo más importante es establecer una buena comunicación con la otra persona y no dudar en contar la realidad, porque al principio las barreras se encuentran más en el propio miedo del ostomizado a ser aceptado, que en la verdadera reacción ante la bolsa de la pareja.



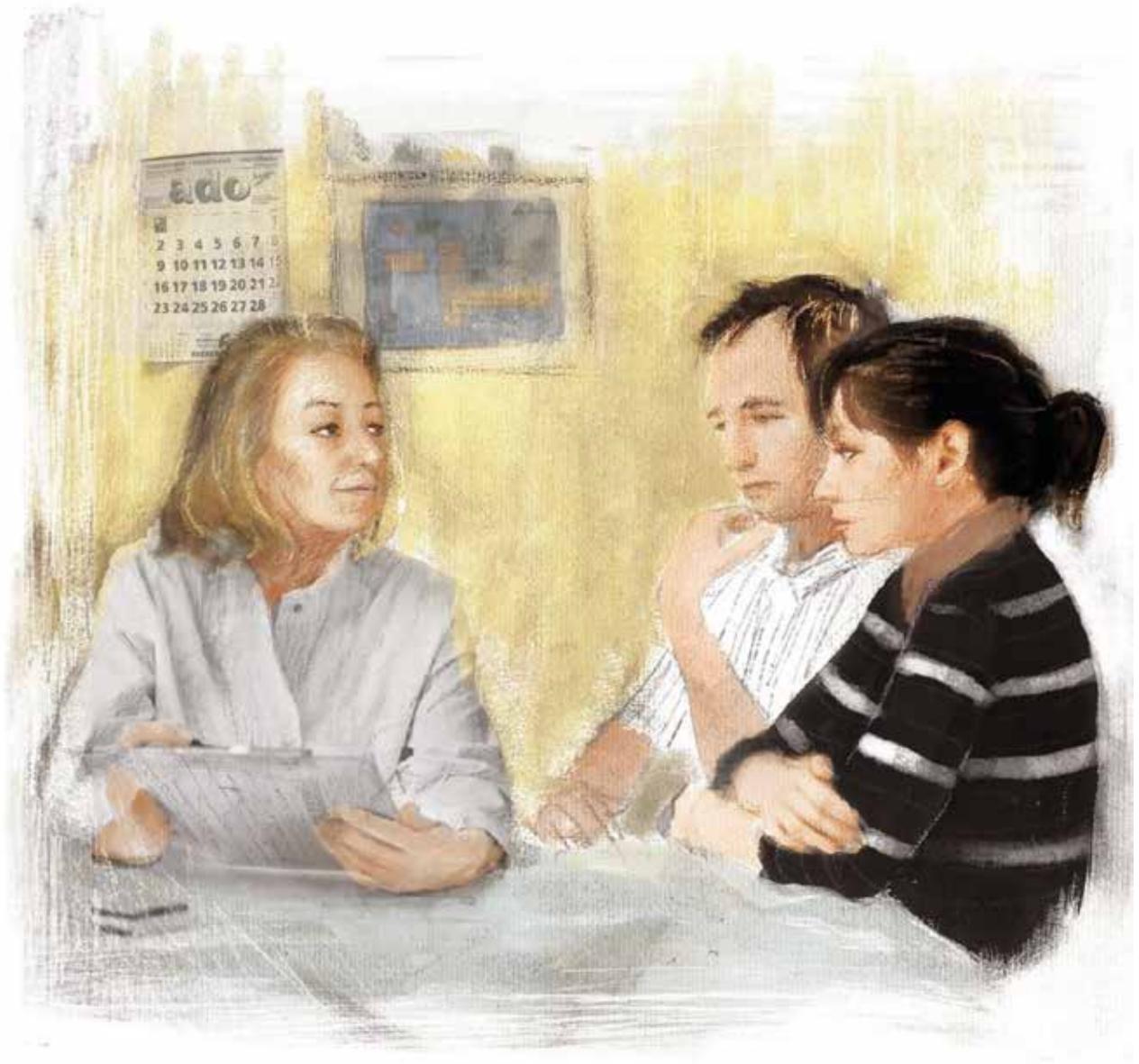
Susana

UNA JOVEN CON ILEOSTOMÍA QUE BUSCA INFORMACIÓN

Susana tiene 28 años. Hace dos años que fue diagnosticada de Colitis Ulcerosa y le operaron hace tres meses para extirpar la totalidad del colon y practicar una ileostomía con un reservorio (ver "*Anatomía y técnicas quirúrgicas*") que se pondrá en funcionamiento dentro de unos meses en una segunda intervención que eliminará la ileostomía.

Ha venido a nuestra consulta desde la salida del hospital y ha evolucionado muy favorablemente. Se ha repuesto rápidamente a nivel físico y no muestra un gran impacto emocional ante la ostomía, porque se siente muy apoyada por su entorno familiar y acompañada por su novio en todos los aspectos.

Hoy nos visita con su novio y el tema que más les preocupa es la cuestión sexual. Han reanudado sus encuentros sexuales pero tienen inquietud sobre algunos detalles. Les intriga saber cómo es el cuerpo de ella después de la cirugía y cómo han quedado sus órganos. Quieren saber si tiene posibilidad de ser padres en el futuro (ver "*Maternidad y ostomía*") y se muestran abiertos y curiosos por aprender todo lo que puedan para integrar la ostomía en su relación erótica (ver "*La práctica erótica*").



Teresa y Luis

EL TEMOR DE UNA PAREJA Y LA FALTA DE INFORMACIÓN

Teresa tiene 56 años y una colostomía que fue instaurada mediante la *técnica de Hartman* (ver "*Anatomía y técnicas quirúrgicas*") para extirpar un cáncer de recto hace veinte meses. Ahora es una mujer alegre que sobrelleva bastante bien los cambios ocurridos en su cuerpo, aunque han sido bastantes. Relata cómo fue recuperando progresivamente sus actividades cotidianas y superó poco a poco el impacto de la ostomía sobre su imagen corporal gracias al apoyo recibido de su esposo y de su familia, aunque reconoce que al principio le resultó difícil.

Al preguntarle por su práctica sexual, manifiesta que tardó bastante en recuperar el interés por el sexo (ver "*¿Por qué afecta la cirugía al funcionamiento sexual?*") que mostraba antes de la intervención y en poder plantearse las relaciones sexuales, porque su cuerpo tardó mucho tiempo en recuperarse de la cirugía.

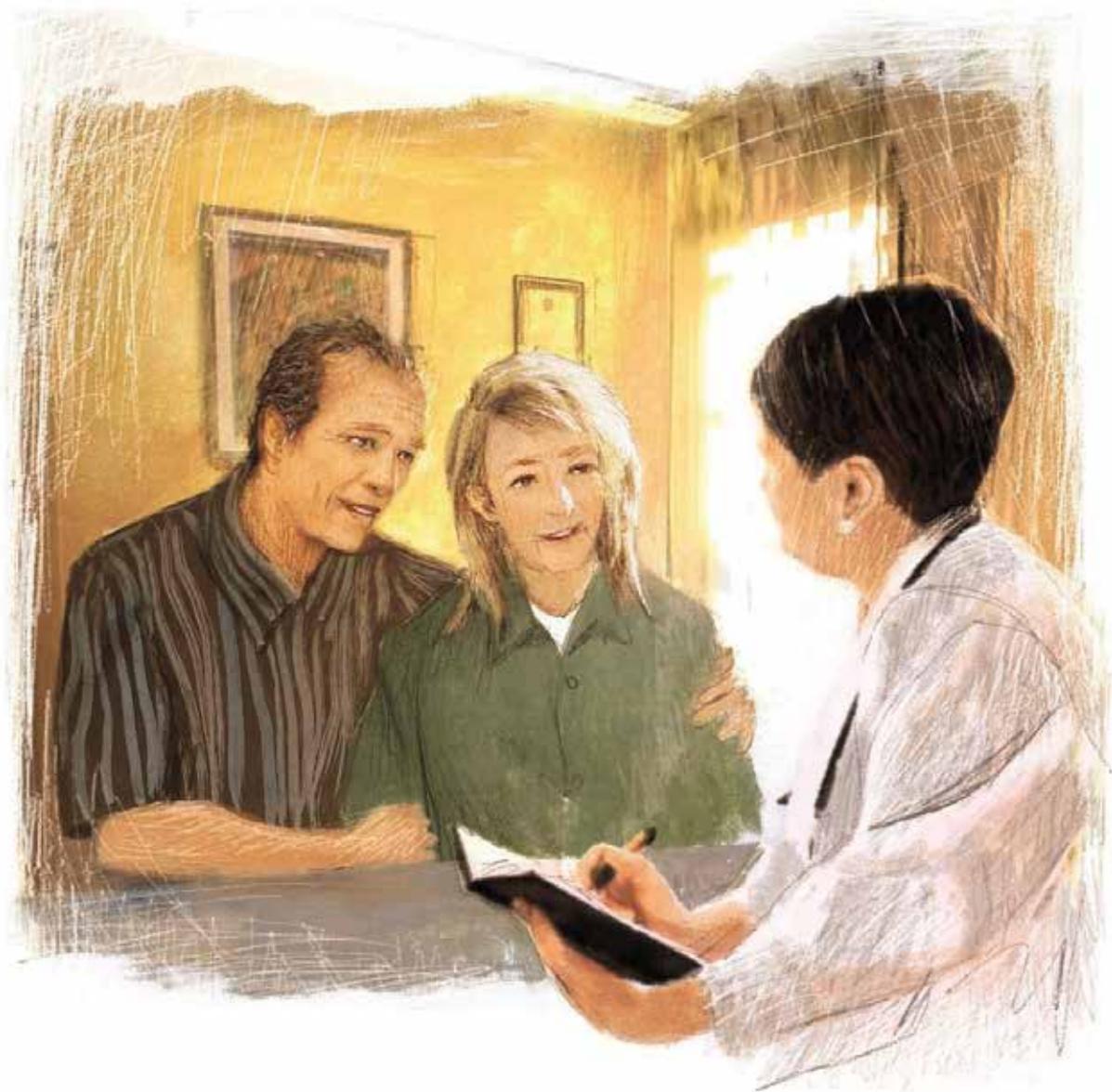
Para ella fue muy importante la paciencia y delicadeza de Luis, su esposo. Una amiga de la pareja, que había vivido lo mismo que Teresa, le aconsejó a él tener paciencia y ternura y esas fueron las consignas de aquel compañero, que supo cuidar a su esposa en todos los aspectos. Cuando Teresa se encontró dispuesta, fue ella quien propuso el juego sexual a Luis, quien se mostró extremadamente respetuoso con su proceso y reconoce que ambos tuvieron mucho miedo, ya que les faltaba información (ver "*Derecho del paciente a la información*"). El temía que la penetración pudiera dañar a Teresa porque la intervención había sido difícil, según su médico, e incluso dudaba y preguntaba solícito a cada paso del encuentro erótico interesándose por la comodidad de ella.

Los dos saben ahora que su temor hubiera sido menor si en aquel momento hubieran tenido la suficiente información como para saber si su práctica coital habitual podía dañar tejidos internos en la pelvis de Teresa. Así que en los primeros encuentros no hubo penetración y la pareja "tuvo que encontrar otras maneras" aprovechando para ello la experiencia adquirida en una etapa pasada, en la que habían practicado el sexo no coital (ver "*El sexo sin coito*") como método anticonceptivo.

Cuando Teresa comparte su historia en la consulta, opina que los pacientes deberían recibir más información sobre este tema y nos cuenta cómo ella y Luis realizaron algún ajuste en cuanto a la posición sexual para el coito (ver "*La práctica erótica*"), pero refiere que en la actualidad disfrutan de una relación sexual plenamente satisfactoria.

A pesar de que dice que estos temas son un tabú para las personas de su edad, a Teresa se le aprecia cómoda compartiendo su intimidad y estamos seguros de que se debe al vínculo de confianza que hemos creado con ella, que resulta un buen soporte para que recuerde con serenidad los detalles de su recuperación.

Mientras escuchamos el regalo de su experiencia, nos impresiona ver cómo sus ojos se iluminan cuando dice que "la mejor quimioterapia son la familia y los amigos".



Toñi

COMPARTE SUS RECUERDOS TOMANDO UN CAFÉ

Toñi ha venido hoy para hacer gestiones en la Asociación y se ha sentado con nosotros a recordar su propia historia tomando un café. Desea participar activamente en nuestro proyecto de reflejar las vivencias de nuestros pacientes para ayudar a los que debutan en la ostomía y atraviesan experiencias semejantes a las que ella ya ha superado.

Estaba adaptada desde jovencita a sufrir unas dolorosas hemorroides, que se vieron agravadas tras los partos. Pero a sus 53 años aparecieron síntomas de que algo iba mal: fuerte cansancio, sangrado y continuo deseo de defecar... ¿Cómo no sufrir esos síntomas, si tenía un tumor cerca del esfínter anal todavía no detectado?. Tras una fuerte hemorragia, visitó al médico y aún resuenan en sus oídos las terribles palabras con que le comunicó su diagnóstico tras el tacto rectal, pues ella le había rogado hablar con claridad. Toñi no podía imaginar que aquello estuviera ocurriendo. Escuchó el diagnóstico de "adenocarcinoma de recto" y la necesidad de una cirugía inmediata. Y allí se hizo un espeso silencio... Cuando Toñi preguntó en qué consistía la operación, llegó el segundo batacazo cuando escuchó: "Tenemos que practicar una colostomía, porque el tumor está muy cerca del esfínter anal y no hay otra manera de eliminarlo."

Y llegaron rápidamente la operación y la colostomía definitiva. Al principio ella no podía ni mirar la bolsa. Tenía un absoluto rechazo (ver "*El proceso de duelo*") y tan sólo a duras penas acercaba su mano para palparla en su abdomen. Su familia se movilizó para buscar información y supo que había muchas personas viviendo lo mismo que Toñi y que ella no estaba sola.

Reconoce que su adaptación a la nueva situación fue dura porque tuvo un rechazo frontal a su nueva imagen corporal (ver "*El impacto emocional de la ostomía*"). La nueva situación, afectó severamente a sus relaciones sociales, porque le asaltaron miedos terribles respecto a la bolsa, con muchas dudas sobre si sería aceptada, la posibilidad de emitir olor o el escape de gases. Y comenzó a pensar: "Si yo no me acepto, ¿qué pensará mi marido de mí? ¿Tendrá la misma impresión que tengo yo de mi cuerpo?". Y, por más que él intentaba demostrarle que seguía siendo la misma para él, Toñi no lo aceptaba y no quería ni que le tocara (ver "*La imagen corporal*").

Con el tiempo Toñi comenzó a observar que con aquella actitud era él quien "sufría en silencio", con un nivel de comprensión fuera de lo común, basado en el enorme amor que profesaba a su esposa. Para él, una bolsa "pegada a la tripa" no era un muro tan grande como ella lo veía.

Por fin, Toñi fue evolucionando en su proceso de duelo y fue venciendo sus miedos a base de largas conversaciones y grandes dosis de cariño, llegando a tener una cierta sensación de control sobre su vida. Nunca había sido partidaria de que otros solucionasen sus problemas, así que se propuso que éste tema lo arreglaría también por sus propios medios. Y pudo hacerlo, aunque necesitó durante un tiempo ayuda psicológica.

Su vida se reacomodó poco a poco a unos nuevos planteamientos y su vida en pareja se normalizó también con el paso del tiempo. Lo ocurrido, lejos de alejarle de su esposo (salvado el periodo de rechazo inicial), le unió más todavía a él. El cariño y respeto que él le mostró, sirvió para que su vida conyugal no se resintiera y para quererse cada vez más. Reconoce que en su vida sexual previa a la cirugía ya se había terminado el sexo inesperado y el “aquí te pillo, aquí te mato” de su juventud, pero sabe bien que cada edad y cada etapa de la pareja tiene su propia forma de sexualidad y existen muchas formas de quererse.

Aunque Toñi no se considera en situación de dar enseñanzas sobre el tema, sabemos que su experiencia es valiosa y le invitamos a que ofrezca alguna reflexión que pueda ayudar a quien esté pasando por la zona en sombra del sendero y pueda pensar que la normalidad es irrecuperable. Estos son algunos de sus consejos:

“Aceptar con normalidad la nueva imagen lleva su tiempo, pero si esto se acepta, las relaciones sexuales volverán a ser como antes”.

“No hay que tener prisa. Hay que darse tiempo y comprender que el cambio es grande y es normal que los pensamientos negativos vengan más a menudo de lo que deseamos”.

“No hay que tirar la toalla a la primera de cambio: si cuando se reanudan las relaciones sexuales no se tiene la misma sensación que teníamos antes, hay que pensar que es bastante natural y entender que hay que entrenar la mente y el cuerpo a la nueva situación”.

“Se necesita una buena dosis de entendimiento con tu pareja, a base de conversaciones, muestras mutuas de cariño, caricias, etc.”



2

Información útil para el paciente

*Haz que tu alma preste oído a todo grito de dolor,
de igual modo que el loto descubre su corazón
para absorber los rayos de sol de la mañana
“La Voz del Silencio” (H.P Blavatsky)*

El impacto emocional de la ostomía

Creemos que es opinión unánime entre los profesionales del cuidado considerar que el paciente que tiene un estoma ha recibido una “agresión muy importante a su imagen corporal”, ha visto “amenazada su capacidad de autocontrol” y lo considera un “elemento de incertidumbre en todas las esferas de su actividad”.^{2, 23} Incluso para muchas personas puede llegar a ser una “fuente continua de angustia”, por lo que se comprende que el paciente ostomizado manifieste por lo general una gran repercusión en su esfera emocional.³ Y, si se valora la situación atendiendo a la esfera sexual, encontramos que el cambio introducido por la ostomía puede llevar a que la persona cree una barrera psicológica en las relaciones sexuales.

Muchos problemas en el funcionamiento sexual se deben a factores psicológicos tales como:

- **Ansiedad o temor.** La persona duda seriamente sobre su habilidad para “cumplir” sexualmente, siente poco atractivo su cuerpo “alterado”, teme al dolor o simplemente no está segura de que la bolsa pueda despegarse ante la otra persona.
- **Fracaso,** que muchas veces ocurre cuando se intenta el coito de forma temprana tras la cirugía, sin dar tiempo al cuerpo para recuperar suficiente energía.
- **Depresión,** que lamentablemente es una situación frecuente en estos pacientes.

Pero, aunque la ostomía modifica severamente la situación de salud de la persona, también le enfrenta a lo inevitable de aceptar el cambio, afrontarlo y adaptarse a él para incorporarse lo antes posible a su vida familiar, laboral y social recuperando la estabilidad emocional.^{8, 11, 24} Es cierto que a veces, la persona queda tan abatida a nivel emocional que se mantiene largo tiempo en ese estado sin poder asumir la situación, pero por fortuna la mayoría de los pacientes ostomizados recuperan la estabilidad en poco tiempo, una vez pasado el shock inicial y, en especial, cuando aprenden a cuidar el estoma y descubren con satisfacción la posibilidad de ser autónomos. Ese es el inicio de la fase en la que se animan a hacerse independientes y superan la desesperación inicial que parecía insuperable. A partir de entonces, es posible avanzar hacia la recuperación y adquirir progresivamente el autocontrol, mejorando la autoestima, la seguridad y por tanto la calidad de vida.

FACTORES QUE INFLUYEN EN EL PACIENTE PARA AFRONTAR LA OSTOMÍA

El hecho de que el paciente utilice una u otra estrategia de afrontamiento ante la ostomía está determinado en parte por la forma en que habitualmente haya afrontado en su vida las situaciones difíciles. Sin embargo, algunos estudios destacan la importancia de determinados factores en ese proceso de afrontamiento: la información del paciente, la relación enfermera-paciente y el contacto con otras personas ostomizadas.^{6, 8, 11, 12}

La información al paciente:

Es un factor clave en el proceso de rehabilitación porque ayuda al paciente a mentalizarse y le permite asumir la situación, comprendiendo lo ocurrido. Además, le aporta el realismo necesario para buscar apoyos con el fin de afrontar el problema.^{3, 6, 23}

La relación enfermera-paciente:

Está demostrado que el paciente experimenta el contacto con el profesional de enfermería como un apoyo, no sólo para aprender el manejo de las cuestiones “técnicas”, sino también como soporte emocional. En este sentido, la actitud de normalidad del profesional al realizar los cuidados, la escucha activa, la empatía y su presencia o disponibilidad, resultan imprescindibles para que la ayuda sea eficaz.²⁴

El contacto con otras personas ostomizadas:

Las personas que han pasado por una experiencia vital similar o incluso idéntica son de gran ayuda emocional para el paciente recientemente ostomizado y suelen convertirse en referentes, favoreciendo su adaptación positiva. Al comprobar que no está sola y conocer a otras personas iguales a ella que han superado el mismo proceso, la persona se reconforta y acepta la ostomía más fácilmente, lo que supone un impulso para su rehabilitación. Está probada la efectividad terapéutica de los grupos de apoyo en el afrontamiento de muchas enfermedades y las asociaciones de ostomizados constituyen el espacio de acogida idóneo para el paciente principiante y para su familia, porque la información que se recibe en el grupo de iguales tiene un efecto mayor al venir de la experiencia y de la realidad.^{1, 5, 11}

EL AFRONTAMIENTO DE LA OSTOMÍA

El afrontamiento es *“cualquier actividad, cognitiva o conductual, que el individuo puede poner en marcha para enfrentarse a una determinada situación”*. Por tanto, los recursos de afrontamiento de un individuo son todos los pensamientos, reinterpretaciones, conductas, etc., que pueda desarrollar para intentar el mejor resultado posible en una determinada situación.¹²

Cuando la persona se enfrenta a un problema, su mente pone en marcha las estrategias psicológicas necesarias para recuperar el equilibrio. Algunas miran directamente al conflicto para intentar solucionarlo (afrontamiento para cambiar la situación) y otras tratan de aliviar la angustia que provoca (afrontamiento para reducir la emoción). Las primeras son llamadas *“estrategias de afrontamiento dirigidas a la solución de problemas”* y las que con mayor frecuencia se observan en el paciente ostomizado son: informarse sobre la ostomía, buscar ayuda concreta para aprender su manejo, analizar las posibilidades de salir adelante, implicarse activamente en el tratamiento, animarse a ser autónomo para evitar la dependencia o intentar solucionar los problemas cotidianos que se va encontrando cada día. Esto logra su encuadre con el entorno y le ayuda a recuperar el control de la situación. Así puede, dejar de sentirse limitado por la ostomía.

Las segundas, son las llamadas *“estrategias de afrontamiento dirigidas a las emociones”*, cuyo objetivo es aliviar la angustia ante la situación. Algunas de ellas son: expresar emociones y apoyarse en la familia y los amigos. Estas son también eficaces, pero deben ser complementarias de las primeras si se desea obtener una plena autonomía y adaptación.¹²

Es importante considerar también las *“estrategias de afrontamiento dirigidas al cuerpo”*, con el fin de aliviar la tensión, la inquietud, la contractura muscular, etc. Algunas de estas técnicas son: relajación, respiración profunda, visualización o incluso los ejercicios para descargar la tensión que ayuden a la persona a estar mejor y a ser capaz de aplicar los afrontamientos emocionales y de solución de problemas.

LAS CLAVES DEL PROCESO DE ADAPTACIÓN

Algunos terapeutas suelen observar que en el proceso de adaptación del paciente ostomizado se presentan las mismas fases que aparecen en otros pacientes ante una enfermedad crónica. La *etapa inicial* se caracteriza por el temor a lo desconocido y la falta de conocimiento sobre los cambios que han irrumpido repentinamente en su experiencia. El individuo mantiene en esta etapa un contacto frecuente con los profesionales de la salud que le atienden, se interrumpe su actividad cotidiana y, la persona enferma y quien le rodea, se centran en los problemas y manifestaciones físicas del proceso. Más adelante la situación deja de ser nueva y el paciente se familiariza con la situación, lo que le lleva a *tomar conciencia* y comprender que las repercusiones de lo ocurrido van más allá de lo físico y suponen un cambio en muchas áreas de su vida habitual. A partir de esta realidad vendrán *la reflexión y el análisis*, que le llevarán a descubrir que, a pesar de sus limitaciones, conserva unas habilidades innatas que precisamente son las herramientas que necesita para desarrollar su nuevo proyecto de vida. Esta fase supone un gran desequilibrio emocional para el paciente porque los nuevos valores y creencias ante la enfermedad que se están formando motivan altibajos en su estado anímico.²⁵

Por fin, pasado un tiempo, llega la *readaptación a todos los niveles* (individual, social, familiar, laboral, sexual...) cuando la persona ha puesto en marcha recursos y habilidades para adaptarse a su nuevo estado, cuando ha asimilado su nueva condición de vida no ya de forma resignada, sino con plena consciencia de que es una nueva oportunidad para una vida buena y de calidad.²⁵

La mayoría de las personas ostomizadas pasan por estas fases, aunque la duración de cada una puede variar. Cada persona reacciona ante la ostomía según su personalidad y su recuperación depende de las habilidades que haya desarrollado a lo largo de su vida para resolver los problemas. Pero en todo este proceso necesita sentirse apoyado, además de recibir cuidados y eso lo encuentra fundamentalmente en dos entornos. Por un lado, el de los *profesionales de la salud* que son la fuente de información para aclarar sus dudas y vencer su temor. Y por otro, *el entorno familiar y de pareja*, que le animará a expresar y compartir sentimientos, estimulando su independencia.

El proceso de duelo

Toda persona que sufre una pérdida, pasa por un proceso llamado *duelo*, que puede ser motivado por diversas circunstancias como perder a una persona amada, bienes materiales o la propia salud. La persona ostomizada sufre la pérdida, temporal o definitiva, de la salud, la intimidad, la independencia e incluso una parte de su propia anatomía. Este hecho es algo crucial para un ser humano, que le obliga a parar y mirar su vida cara a cara, viendo lo que quizá no desea ver. Ante esto se puede reaccionar de manera variada, unas veces con desconsuelo o tristeza, otras con enfado o negación, pero de cualquier manera es indudable que, cuando se calme el dolor, el “evento” habrá ofrecido a la persona la oportunidad de aprender a valorar lo que tiene a su alrededor y apreciar el hecho de estar vivo o el apoyo de los seres cercanos como la fortuna que es.

Pero aunque este suele ser el resultado que encuentra la persona al final de su vivencia, lo habitual es que al principio de su aventura de ostomizado atraviese un proceso de duelo, que presentará peculiaridades propias y que es una reacción totalmente normal, por lo que es natural llorar por la pérdida sufrida y experimentar emociones intensas como tristeza, miedo o ira, durante un periodo de tiempo que no dura demasiado y sirve para comprender y asimilar el cambio sufrido en la vida expresando las emociones.¹⁹

ETAPAS DEL PROCESO DE DUELO

Aunque en la actualidad existen diferentes descripciones de las etapas del duelo presentadas por distintos autores; aquí mencionaremos las descritas por la pionera en el tema, la Dra. Elisabeth Kübler-Ross,²⁶ quien definió las cinco fases del proceso de duelo: negación, ira, pacto o negociación, depresión y aceptación.

Al conocer el diagnóstico “Usted tiene cáncer” o recibir el anuncio de la ostomía “Hay que operar y poner una bolsa...”, la persona puede entrar en un estado de *negación*, porque le parece imposible que eso esté sucediendo. La negación es un mecanismo de defensa para mantener la cordura ante el drama que se le viene encima. Más tarde, cuando la realidad se revela con toda su crudeza, la negación se va convirtiendo en *enfado, ira o rabia*, que la persona puede dirigir al entorno (la gente sana, los médicos, la familia) o a sí misma. Poco a poco y a medida que pasa el tiempo, la persona suele llegar a un *pacto* (consigo mismo, con su interior, con un ser supremo en el que crea, etc.) que por lo general se hace a nivel interno, intentando negociar la sanación “Por favor, que las pruebas estén equivocadas”... “Que ocurra un milagro” o simplemente una tregua “Que pueda vivir para ver casarse a mi hija”... Después, viene la fase de *depresión* y la persona cae en una profunda tristeza que resulta muy dura pero significa que ha comenzado a vivir la situación con realismo.^{27, 28}

Cuando la persona tiene la oportunidad de vivir cada una de las llamadas “etapas del proceso de duelo” y avanza poco a poco a través de ellas suele llegar a una etapa final de *aceptación*, en la que incluso se siente enriquecida por la experiencia y lista para enfrentar la vida o la muerte, con sus nuevos retos. Es entonces cuando se puede decir que ha superado el proceso de duelo.^{19, 27, 28}

La elaboración del duelo

Es importante recordar que nadie puede determinar la duración de cada una de las etapas del duelo y que cada individuo sana su proceso de duelo a su ritmo y con su propio tiempo. Además, por mucho que a nivel teórico se sugiere la sucesión de las etapas, una tras otra de forma lineal, en la práctica, se encuentran pacientes que atraviesan las fases de forma casi aleatoria y que cuando parecen haber superado una fase retroceden a la anterior o incluso vivencian una mezcla de ambas.



Para elaborar el duelo es necesario disponer de tiempo y espacio para llorar y pensar, tener mucha paciencia y ser comprensivo con uno mismo. Pero también es necesario compartir la experiencia vivida con personas afectivamente cercanas y se necesita de ellas que sepan tolerar y consolar, reconociendo sin problema la vulnerabilidad y las limitaciones físicas. Y por último, conviene buscar experiencias, compañías y momentos gratificantes que produzcan paz, acudir a la propia fe y tener paciencia para encontrar un sentido a todo lo vivido.²⁸

¿Cuándo es necesario buscar ayuda?

Si la persona no elabora su proceso de duelo de forma positiva, ni aprende a resolver el dolor de su pérdida, el duelo puede prolongarse de forma patológica y presentar complicaciones como: sensibilidad excesiva, vulnerabilidad, hiperactividad o hipoactividad, temores exagerados, dificultad para experimentar o mostrar emociones, confusión de sentimientos, temor a la intimidad o la vida afectiva, conductas autodestructivas, rabia e irritabilidad o depresión.

Si pasado un tiempo la persona no recupera la confianza o no demuestra estar rehabilitada a nivel psicológico, conviene que se ponga en manos de un profesional adecuado para ayudarle en su proceso.²⁸⁻³⁰

La imagen corporal

La persona ostomizada se siente diferente a las demás y puede tener una cierta tendencia al aislamiento social para reducir su exposición y vulnerabilidad. Esto ocurre porque cada ser humano construye a lo largo de la vida una imagen determinada de su propio cuerpo que se ajusta a las costumbres y al ambiente en el que vive, adaptándose a sus necesidades para hacerle sentir situado en su propio mundo. Es lo que se denomina *imagen corporal*, la imagen que una persona tiene de sí misma, la forma de “sentir y pensar del propio cuerpo y de la apariencia corporal”. Los sentimientos y actitudes relacionados con esa imagen corporal constituyen un concepto fundamental para desarrollar una vida social sana y están muy estrechamente vinculados a la sexualidad.^{8, 9, 19,20}

LA OSTOMÍA: UN SEVERO CAMBIO DE IMAGEN

La persona ostomizada tiene en su curriculum una experiencia dolorosa y compleja marcada por la cirugía, los tratamientos agresivos (quimioterapia y/o radiación), la amputación de órganos internos y la pérdida del control sobre funciones naturales que han cambiado definitiva y severamente su autoimagen.²⁰ Asumir las huellas que todo esto ha dejado en el cuerpo, puede resultar difícil y constituye una vivencia única para el ser humano que se enfrenta a ello, teniendo ante sí el trabajo de aceptar la propia imagen, el propio cuerpo modificado por la ostomía y reconstruir en base a eso una nueva identidad.³

Al estar la imagen corporal estrechamente vinculada a la sexualidad, es habitual que se modifiquen los sentimientos en este aspecto, porque la autoestima de la persona se pone a prueba en este terreno al sentirse menos atractiva y puede manifestar temor ante la reacción de la pareja o de las personas del entorno.⁸

DESMITIFICAR MODELOS

Para desarrollar la vivencia de la sexualidad, es imprescindible sentirse seguro con el cuerpo y con la ostomía, aunque ésta haya determinado un severo cambio de la imagen corporal. Y para eso es necesario aceptar el cambio en esa imagen, el nuevo funcionamiento corporal y la presencia de la ostomía como una compañera de vida.

Un paso importante consiste en desmitificar los modelos imperantes de belleza y juventud que nos rodean en esta sociedad y sentirse libre para hacer crítica de algunos mensajes equivocados que transmiten los medios de comunicación. Solo aparece en la persona un modelo de belleza “perfecto, joven y con recursos” cuando se hacen invisibles las “otras” realidades, diferentes edades, formas corporales, con sus modos y matices que, en realidad, son la mayoría en este mundo tan diverso.

Una vez que se interioriza la idea de que nadie es perfecto y de que cada cual encierra tesoros únicos que no tienen ninguna relación con la forma o con el funcionamiento del cuerpo, resulta más fácil establecer un diálogo con el propio cuerpo para reconocerlo, aceptando todas y cada una de sus novedades.

RECONOCER EL CUERPO Y DIALOGAR CON ÉL

Admitiendo que en gran parte de los casos es algo duro, es básico realizar un reconocimiento del cuerpo, contemplándose ante un espejo, con y sin ropa, como una forma de concederse tiempo para ir aceptando la nueva realidad. Lo aconsejable es iniciar este proceso lo antes posible, evitando posponer la cuestión y sin dejar paso a desarrollar una fobia al propio cuerpo. Esta adaptación suele ser un proceso progresivo y para ello se recomienda seguir unos pasos básicos:

- Es importante acostumbrarse lo antes posible a tocar el estoma porque es necesario para que se integren a nivel mental las nuevas sensaciones que produce.
- Si el estoma produce aversión, palparlo primero sin mirar.
- También se puede comenzar a mirarlo de forma indirecta (en la ducha, en las curas, etc.). Más tarde, observar el estoma directamente en un espejo, mirando después el resto del cuerpo con tranquilidad y sin ninguna prisa.
- Tomar conciencia de aquellas partes del cuerpo que no han cambiado y que siguen resultando atractivas para la propia persona y para otros.

Después de esto llegará el momento de exponer el estoma ante otras personas y en distintas situaciones, comenzando por los seres queridos. Se trata de avanzar poco a poco y aprender a valorar más todo lo que se ve: un cuerpo único, incluso llegando a ver lo “atractivo” del estoma.

La práctica de contemplar el cuerpo ante un espejo supone una buena oportunidad para explorar formas de darse placer a uno mismo y conocer lo que resulta placentero en este nuevo momento. Y, aunque la práctica pueda realizarse al principio a solas, puede llegar un momento en que se desee hacer partícipe a la pareja, lo que supone un buen método para sentirse aceptado y un buen comienzo para retomar el intercambio sexual. Seguro que entre ambos podrán construir una bonita lista con las cosas positivas que contemplar ante el espejo.

El impacto de la ostomía sobre la sexualidad

Después del proceso que le convierte en ostomizado, la esfera sexual del paciente queda afectada a veces de forma considerable pues la cirugía, la enfermedad previa o los tratamientos recibidos pueden dejarle débil, disminuir su deseo sexual o incluso anular la capacidad eréctil, aunque eso no significa que deba ignorar su sexualidad, incluso si no tiene una pareja estable o una vida sexual activa.^{4,19}

Las causas por las que se puede afectar la sexualidad son variadas. Muchas son causas *físicas*, como cuando se extirpan órganos que intervienen en la respuesta sexual o fibras nerviosas que controlan la función. Otras son causas *psicológicas*, como la ansiedad, el estrés o el impacto emocional que se manifiesta con sentimientos complejos. Igualmente, existen factores *educativos o sociales* (cultura, religión, moral, experiencias vitales previas o ambiente afectivo de referencia) que influyen en el desarrollo sexual de la persona desde la infancia y adolescencia, estableciendo la base de su sexualidad adulta y pueden suponer una dificultad para que aprenda nuevas formas de vivir ante la ostomía con el fin de lograr una experiencia sexual placentera. Y no hay que olvidar que en ocasiones el desinterés sexual deriva de un *problema previo en la pareja* y no se debe propiamente a la ostomía.³ Asimismo, la falta o el exceso de información, los mitos o tabúes, la vergüenza y timidez o la falta de comunicación podrán limitar también la vivencia de una sexualidad placentera.²²

LA FALTA INICIAL DE INTERÉS SEXUAL

Es muy difícil que una persona se sienta atractiva o se encuentre deseable después de la cirugía. En esa fase suele experimentar un importante impacto emocional en el que es natural que no sienta interés sexual porque la poca energía física o el escaso ánimo con los que cuenta se dedican casi por completo a recuperarse y aprender a manejar la nueva situación. Por eso, es habitual que el aspecto sexual no sea un problema presente en el post-operatorio mediato y tampoco sea la principal preocupación de la persona recién llegada a la ostomía. La mayoría de pacientes pospone ese aspecto de sus vidas hasta más adelante. Otros incluso manifiestan una falta de preocupación y mantienen la expectativa de que más adelante volverá la normalidad, aunque al pasar el tiempo se enfrentan a la realidad descubriendo dificultades sexuales que se añaden como un problema más a su nueva vida.²²

LA RECUPERACIÓN DE LA ACTIVIDAD SEXUAL

Pero aunque es natural que al principio se desplace la inquietud por el sexo, con el tiempo la atención del paciente se enfocará en buscar aspectos de calidad de vida, dentro de los cuales está la vivencia de su sexualidad. Una vivencia que no solo se basa en la erótica,

sino en una amplia gama de matices afectivos, pues la necesidad de cariño, intimidad y contacto físico nunca desaparecen, más bien al contrario, se incrementan en la mayoría de las personas ostomizadas.

El momento en que vuelve el interés sexual es diferente para cada persona y depende de numerosos factores. A veces, la mente desea el encuentro sexual pero el cuerpo no está preparado y no responde como se espera, así que es cuestión de darle tiempo para que gane fuerzas y aprender mientras tanto a manejar otras cuestiones relacionadas con la ostomía, antes de plantearse intimidades en la cama. Sin embargo, otras personas piensan en el sexo inmediatamente después de la cirugía, quizá porque para ellas es un capítulo importante o porque no pudieron disfrutar sexualmente a causa de la enfermedad y sienten apremio por recuperar el disfrute, aunque seguramente se encuentren con que su cuerpo no responde por no haberse recuperado lo suficiente.^{22, 31,32}

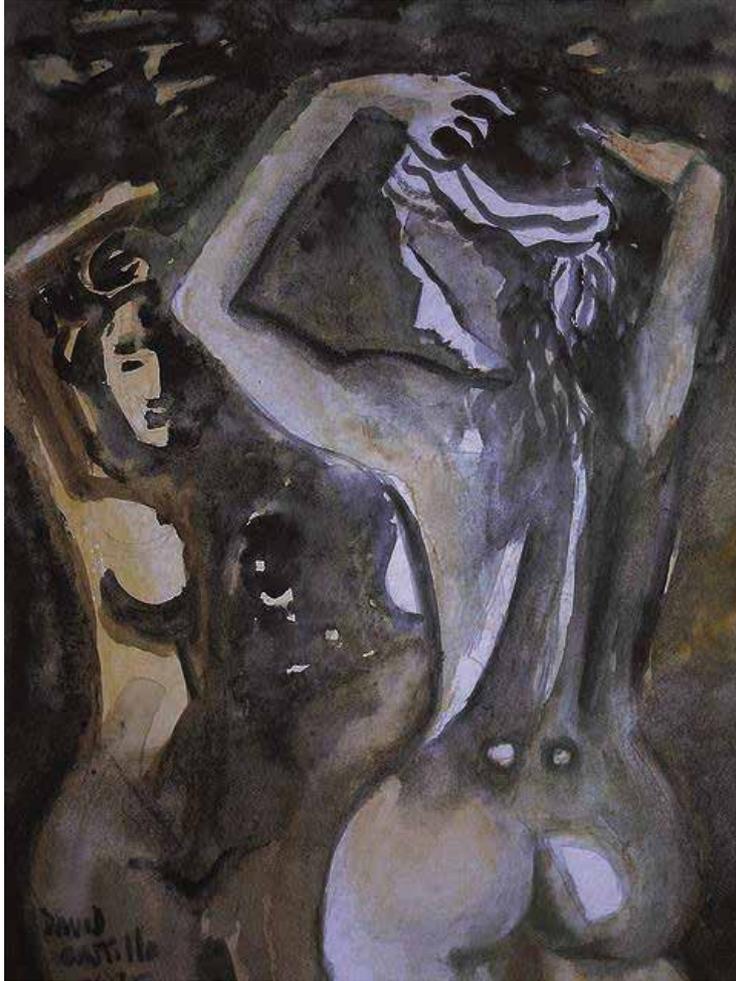
LA VIDA SEXUAL PREVIA A LA CIRUGÍA

Entre las trabas más comunes que encuentra el paciente en su adaptación sexual, está el cambio corporal y el temor de ser rechazado por el otro. Y entre sus reacciones, es fácil encontrar: vergüenza, pena, miedo (al dolor, a la fuga, al rechazo, a estar desnudo...), enfado o depresión. Pero si se atraviesa satisfactoriamente esta primera etapa, hay garantía de que el resto se desarrollará de forma positiva. En el regreso a la actividad sexual/erótica influye la calidad de la vida sexual anterior a la intervención. La esfera sexoafectiva del paciente no está solo influenciada por los cambios físicos y emocionales generados por la cirugía, sino también por factores subjetivos como pueden ser: las experiencias previas vitales, la edad, el tipo de relaciones anteriores o la pareja, si la había.²²

Hay algún paciente que culpa de todos sus problemas sexuales a la ostomía, aunque en realidad no están relacionados con su reciente cambio físico y emocional, sino que son parte de la historia o equipaje sexual que lleva consigo. Y hay incluso quien, habiendo tenido dificultades en relacionarse socialmente o sexualmente antes de la ostomía, proyecta la problemática en ella como un mecanismo de defensa.

Al paciente ostomizado que intenta reanudar su práctica erótica en pareja le basta con mirar la cuestión de forma más objetiva para comprender que la vida cotidiana de cualquier persona, con o sin ostomía, nunca está libre de problemas y, por tanto, tampoco lo está la vida sexual. Como premisa básica, conviene no comparar la vida sexual tras la enfermedad con la que se tenía antes, ni culpar de todos los problemas a la ostomía e intentar ver la situación con un poco de distancia, valorando si existen problemas sexuales previos, que nada tienen que ver con el escenario actual protagonizado por la enfermedad y la bolsa. Pueden existir, incluso de forma latente, problemas como: falta de deseo, falta de comunicación íntima con la pareja, conflictos de relación o ligados a la práctica erótica, desacuerdos ante la decisión de tener hijos, etc.¹⁸

Conviene ser honesto con uno mismo y si, pasado un tiempo prudencial, se comprueba que el deseo de tener relaciones es escaso o ha desaparecido por completo, pensarlo con serenidad, compartirlo con la pareja buscando aquello que pueda ser estimulante para la relación sexual y solicitar, si es preciso, la ayuda profesional del médico o del terapeuta sexual.²²



David Castillo - Mirror, mirror, 14 octubre 2007

¿Por qué afecta la cirugía al funcionamiento sexual?

EL FUNCIONAMIENTO SEXUAL DEL CUERPO

La mejor manera de comprender el posible efecto que la cirugía puede tener sobre el funcionamiento sexual, es recordar brevemente las distintas fases del ciclo de respuesta sexual en el ser humano. Estas son: deseo sexual, excitación, orgasmo y resolución. Siempre es el mismo proceso, tanto si la persona es estimulada por una pareja como si lo hace ella misma mediante la masturbación.^{22, 31, 32}

El *deseo sexual* puede desencadenarse por lo que perciben los sentidos (vista y olfato, por ejemplo) o por las emociones (pensamientos y fantasías). También intervienen en el proceso las hormonas (testosterona y estrógenos), ya que es necesario un nivel adecuado de estas hormonas para el funcionamiento sexual. Después, el cuerpo entra en una segunda fase de *excitación sexual* en la que la persona se siente estimulada, aumenta la frecuencia cardíaca y respiratoria, los músculos se tensan y la sangre afluye hacia las zonas sensitivas de la piel y los órganos sexuales (erección del pene en el hombre y humedecimiento de la vagina y endurecimiento del clítoris en la mujer).

El *orgasmo* es una experiencia física de sensaciones placenteras y contracciones musculares de los órganos sexuales al tiempo que se libera súbitamente la tensión acumulada en ellos. Durante el orgasmo, las contracciones musculares en el hombre impulsan el semen a través del pene y la mujer siente contracciones musculares rítmicas en la vagina. No todas las personas sienten el orgasmo de la misma manera, ya que el cerebro controla las sensaciones placenteras del orgasmo y cada cuerpo, ritmo y percepción son distintos. La *resolución* es el momento de relax y recuperación tras el orgasmo. Es un momento de intimidad y de contacto intenso con uno mismo o con la pareja. La relajación suele ser más acusada en el hombre que en la mujer, pudiendo ésta retomar la actividad erótica algo más rápidamente.

Una serie de hormonas y nervios son los responsables de la respuesta del cuerpo a la actividad sexual. A nivel del cerebro hay unos nervios que perciben las emociones y sensaciones y a nivel de la pelvis hay otros que controlan los cambios físicos necesarios en los órganos genitales y regulan su funcionamiento.

EFECTO DE LA CIRUGÍA SOBRE EL FUNCIONAMIENTO SEXUAL

Las consecuencias físicas de una operación de ostomía y su importancia para la vida sexual dependen de muchos factores:^{4, 22, 31, 32}

- La ostomía practicada (ileostomía, colostomía o urostomía).
- La técnica quirúrgica empleada.
- La enfermedad que motivó la cirugía (cáncer, enfermedad de Crohn, Colitis Ulcerosa, etc.).
- Los órganos afectados (intestino, vejiga, ovarios, nervios, vasos sanguíneos, etc.).
- Tipo y cantidad de tejido eliminado.

Así mismo, la cirugía puede afectar a los nervios y vasos sanguíneos que controlan la función de los órganos sexuales y provocar secuelas que condicionen un cambio en el funcionamiento sexual durante un periodo de duración variable. El mecanismo es diverso:

- Por un lado, la cirugía puede afectar a los *nervios*, que regulan el funcionamiento de los órganos y que pueden quedar dañados en la operación, ya sea seccionados o deteriorados, afectando a la función sexual de forma diferente.
- Por otro lado, la cirugía puede afectar a los *vasos sanguíneos* alterando la irrigación de los órganos genitales y su funcionamiento.
- También es posible la afectación de los *músculos del fondo pélvico*, que pueden dañarse a raíz de una operación de vejiga o de intestino y provocar una incontinencia urinaria que afecte a la vida sexual.

Así pues, según el tipo de ostomía practicado habrá mayor o menor afectación. La intervención quirúrgica que realiza una *colostomía* puede tener un impacto muy variado sobre las funciones sexuales. La amputación abdomino-perineal puede ocasionar disfunción eréctil en hombres (entre 50 y 100%), porque el recto extirpado está muy cercano a los nervios que regulan el funcionamiento genital. Sin embargo, si la intervención elimina partes más altas del colon, no suele haber disfunción sexual de origen orgánico.^{4, 33}

Tampoco es frecuente la disfunción en la cirugía de *ileostomía*, aunque si se dañan nervios de la pelvis o se afectan órganos genitales puede haber secuelas (disfunción eréctil o eyaculación retrógrada en hombre y coito doloroso en mujer). Por lo general, la disfunción sexual que se aprecia en estos casos suele tener origen psicológico.⁴

La extirpación radical de la vejiga para instaurar una *urostomía* tipo Bricker produce lesiones irremediabiles que causan disfunción eréctil en el hombre al cortar las vías nerviosas que regulan la erección y la eyaculación. En la mujer, esta cirugía suele causar la falta de lubricación de la pared vaginal y la sensación dolorosa durante el coito.⁴



Efecto de la ostomía en la mujer

En la mujer ostomizada suele ser habitual que a la debilidad física derivada del procedimiento quirúrgico se suma un importante impacto emocional. La ostomía significa un gran cambio en el cuerpo y, aunque en realidad haya supuesto la curación de una enfermedad muy grave, ocasiona un *sentimiento de duelo* que se ha de resolver a lo largo de cierto tiempo y que es la reacción natural ante la pérdida o la modificación de la imagen corporal habitual.

Pero además, la mujer puede presentar *efectos físicos* derivados de la cirugía como: disminución del deseo, dolor en las relaciones sexuales y temor a éste, sequedad y estrechamiento de vagina, desplazamiento del útero y la vagina hacia atrás (pudiendo existir un aumento de la secreción vaginal), incontinencia urinaria, infertilidad y disminución de la sensibilidad en la zona genital.^{21, 22, 32}

DISMINUCIÓN DEL DESEO

Es natural que durante la recuperación física y emocional posterior a la cirugía disminuya temporalmente la respuesta sexual de la mujer ostomizada al estímulo erótico. Puede ser efecto de la cirugía, del tratamiento de quimioterapia o radioterapia e incluso estar motivada por el estrés del proceso, pues no hay que olvidar que el deseo está íntimamente ligado con la mayor o menor salud mental que experimenta la persona en un determinado momento. Para ayudar a la mujer a recuperar el interés por lo erótico pueden ser un buen punto de partida los juegos sensuales.

DOLOR EN LAS RELACIONES SEXUALES (DISPAREUNIA)

El dolor que algunas mujeres sienten durante el coito vaginal suele estar causado porque los tejidos de la pelvis han sido traumatizados por la cirugía y necesitan un tiempo para restaurarse. También puede estar causado por la falta de lubricación vaginal o porque la posición o tamaño de la vagina se han modificado por la cirugía. El dolor impide que la mujer disfrute del encuentro sexual, disminuye el estímulo y puede alentar un temor que acaba con su deseo.

Por lo general, la mayoría de las mujeres manejan el problema utilizando lubricantes, aunque también resultan útiles la relajación, los movimientos sexuales suaves o la estimulación manual. Pero sobre todo es importante concederse tiempo. Si la mujer está en tratamiento con analgésicos puede tomar una dosis antes del coito para aliviar el dolor aunque, si está muy localizado en la vagina, es preferible que utilice un gel anestésico suave que debe aplicar sobre un preservativo para no afectar a la sensibilidad de la pareja. Si siente las molestias con determinada postura sexual, es cuestión de que pruebe alguna otra que le resulte más satisfactoria y eso lo logrará a base de práctica y de comunicación con su pareja. Por lo general, conviene que evite las posturas en las que esté tumbada de espaldas debajo de su pareja y le resultarán más cómodas las que le permitan a ella dirigir los movimientos.

EL TEMOR AL DOLOR

El coito con penetración no daña los tejidos del área genital o del abdomen de la mujer aunque la cirugía los haya modificado, pero hay mujeres que evitan durante mucho tiempo el sexo por un temor infundado a que la penetración perjudique de alguna manera sus órganos internos y permanecen bloqueadas ante la práctica sexual hasta que encuentran a alguien que elimina su inquietud con una buena información. También puede vencerse el temor al dolor si la mujer se anima a realizar la autoexploración y la autoestimulación.

SEQUEDAD DE LA VAGINA

La lesión del tejido nervioso ocasionada por la cirugía o la radioterapia puede generar sequedad en la vagina que incluso se puede sumar a la ya producida por la menopausia o por los bajos niveles de hormonas. Si la vagina está demasiado seca, se puede lubricar con supositorios de glicerina, crema lubricante o incluso con saliva. La crema lubricante se puede comprar sin necesidad de receta médica en la farmacia o en comercios especializados (sex shop). Se aplica en el pene o alrededor de la entrada de la vagina y es importante que esté basada en agua y no tenga aditivos. No es recomendable usar vaselina o aceites porque facilitan la proliferación de hongos y además pueden degradar el material del preservativo, si es de látex, aumentando el riesgo de embarazo no deseado o de infecciones de transmisión sexual.

ESTRECHAMIENTO DE LA VAGINA

Cuando la cirugía ha intervenido sobre el periné, la cicatrización de los tejidos puede causar que la vagina se estreche y cause dolor a la penetración. Si se estrecha demasiado, la propia mujer o su pareja pueden intentar dilatarla insertando un dedo en ella y aumentando poco a poco hasta usar dos o tres dedos. También se pueden utilizar dilatadores específicos de distintos tamaños que se compran en comercios especializados, aunque su uso siempre debe estar respaldado por el consejo del médico o del ginecólogo.

DESPLAZAMIENTO DEL ÚTERO Y LA VAGINA HACIA ATRÁS

Cuando se extirpa el recto y los tejidos que dan soporte a la vagina, el útero puede inclinarse hacia atrás o modificarse la posición, estructura y/o tamaño de la vagina. Esto puede generar una sensación desagradable o incluso dolorosa durante el coito, especialmente en las posturas en que la mujer está debajo del hombre. Para remediarlo, habrá de probar otras posturas hasta encontrar la más cómoda o la menos dolorosa.

DIFICULTAD PARA EL ORGASMO (ANORGASMIA)

La dificultad para lograr el orgasmo puede aparecer después de la cirugía y suele estar ocasionada por la modificación de la posición de la vagina y su respuesta ante la penetración.

AUMENTO DE LA SECRECIÓN VAGINAL

En algunas mujeres la modificación de la inclinación de la vagina impide que su secreción habitual (flujo) salga al exterior, acumulándose y siendo expulsada de repente con el cambio de postura o al hacer ejercicio. Es algo que, además de resultar incómodo, puede favorecer el crecimiento de bacterias u hongos, lo que se sospechará si el flujo cambia de olor o adquiere un color oscuro. La solución del problema está en función de su magnitud, aunque suele bastar con el uso de compresas de distinto grado de absorción. También ayuda mucho fortalecer la musculatura del fondo pélvico, consultando con una enfermera o fisioterapeuta.

INCONTINENCIA DE ORINA

En ocasiones, la cirugía ocasiona incontinencia urinaria o dificultad para vaciar totalmente la vejiga. Y aunque pueda ser un problema más o menos transitorio, el miedo a que se presente una emisión involuntaria de orina durante el coito, puede afectar seriamente al funcionamiento sexual. Para cualquier persona que tenga problemas de incontinencia, es muy importante pedir consejo a un urólogo para encontrar el motivo y a ser posible solucionar el problema. Un fisioterapeuta podrá ayudar a rehabilitar los músculos del suelo pélvico a través de ejercicios diarios. Es importante tomarse el tiempo necesario para vaciar la vejiga y recordar que la vejiga se vacía mejor cuando la persona se relaja y no cuando hace fuerza con el abdomen, porque así suele cerrarse el esfínter urinario.

INFERTILIDAD

Si la cirugía afecta a la estructura o funcionamiento de los órganos reproductores (ovarios, trompas de Falopio, útero o vagina), quedará comprometida la fertilidad de la mujer ostomizada.



Lo Tangellini-Pensando, 19 octubre 2008. Flickr

ALTERACIÓN DE LA SENSIBILIDAD DEL CLÍTORIS O DE GENITALES

Si los nervios que reciben las sensaciones del clítoris quedan afectados por la cirugía, puede disminuir su sensibilidad condicionando que la mujer necesite más tiempo para alcanzar la estimulación sexual. Por otro lado, también es posible que la zona de alrededor de la entrada a la vagina se haga hipersensible y hasta el suave contacto afectuoso produzca malestar o dolor.

Conviene saber que una mujer puede llegar al orgasmo al ser estimulada sexualmente en lugares distintos del clítoris. Es algo que se puede descubrir si antes se desconocía, e incluso se puede entrenar. Para ello es importante hablar con la pareja y jugar entre ambos a explorar el cuerpo y las zonas erógenas. Cuando exista una hipersensibilidad que produzca dolor, la necesidad de tratamiento dependerá de la intensidad del problema. Ante un dolor leve, un gel con anestésico local en el área afectada puede ser suficiente. En caso de dolor más severo, será necesario consultar con el médico.

La estimulación táctil del nervio pudendo interno a través de vagina puede realizarse en la zona del cuello vesical (con la vejiga medio llena se localiza fácilmente con un poco de entrenamiento). La estimulación de esta zona, que podría llamarse "punto G", produce una sensación similar a la estimulación del clítoris, pero menos intensa y, por lo tanto, más manejable.

Efecto de la ostomía en el hombre

La cirugía de ostomía puede causar en el hombre problemas sexuales de tipo físico o psicológico, siendo los más frecuentes la ausencia total o parcial de una erección, los problemas con la eyaculación y el miedo al fracaso. El orgasmo normalmente no se afecta de una manera importante con la ostomía. Puede ocurrir que el deseo sexual se vea disminuido debido a la operación, los tratamientos o el estrés, pero lo más habitual es que se recupere en un corto periodo de tiempo.^{21, 31} A continuación se describen las complicaciones más frecuentes.

DISMINUCIÓN DEL DESEO

A veces es de origen psicológico, porque el hombre se siente agredido y se encuentra débil o agobiado ante la nueva situación, lo que desplaza la atención sobre el sexo o inhibe su deseo. Pero también puede estar causado por el dolor, los tratamientos (radiación o quimioterapia) o el estrés. Lo más habitual es que el deseo se recupere en un corto periodo de tiempo.^{21, 33}

PROBLEMAS DE ERECCIÓN

La cirugía puede lesionar los nervios de la pelvis que llevan el impulso nervioso desde el cerebro al pene o los vasos que llevan la sangre necesaria para la erección. Como consecuencia, la erección puede perder rigidez o incluso desaparecer. Cuando el pene no tiene suficiente rigidez como para llevar a cabo una penetración satisfactoria, se habla de impotencia o disfunción eréctil.^{21, 34}

Por ejemplo, un hombre que ha sido intervenido de una amputación abdomino-perineal para eliminar un cáncer del recto puede tener dificultad para lograr o mantener una erección tras la cirugía ya que fue necesario retirar el tejido alrededor del recto para prevenir el crecimiento del cáncer hacia tejidos sanos, lo que suele dañar nervios y vasos sanguíneos responsables de controlar la erección y condiciona una impotencia o disfunción eréctil. Por otro lado, un hombre al que se le extirpa el recto por una Colitis Ulcerosa o una Enfermedad de Crohn, tal vez no tenga problemas de erección después de la cirugía porque no fue necesario retirar tanto tejido alrededor del recto y no suelen dañarse los nervios o vasos sanguíneos que controlan el funcionamiento del pene.^{22, 31}

Aunque la disfunción eréctil tiene un carácter orgánico puede provocar un grave conflicto psicológico (sentimientos de falta de autoestima, depresión, miedo o rechazo al contacto físico y sexual)²¹ todo ello agudizado por el mensaje socio-cultural y los mitos sobre "lo que se espera" del hombre, lo que contribuye a su aislamiento en un momento en que lo que más necesita es apoyo, cariño y seguridad.

A veces, sobre todo en las operaciones del intestino, la disfunción eréctil es transitoria y la erección se va recuperando progresivamente a lo largo del primer año tras la intervención. Sin embargo, si la operación extirpó de forma radical la vejiga y la próstata, la disfunción

eréctil es permanente y rara vez se recupera completamente. Es importante destacar que la edad es un factor determinante en la recuperación de la erección, de tal forma que cuanto más joven es el hombre, más posibilidad tiene de recuperar una erección satisfactoria.³¹

Es conveniente obtener información del médico sobre el motivo de la disfunción eréctil, averiguando si se espera que ésta sea permanente o transitoria. Un indicador de que la disfunción está causada por un daño físico y no es de origen psicológico es el hecho de que nunca, ni durante el sueño, por la mañana o con la masturbación, se produzca una erección.³⁴⁻³⁷

Los conflictos de pareja también tienen efectos negativos sobre la potencia. El tabaco, el alcohol, ciertos fármacos y algunas enfermedades crónicas (diabetes, hipertensión o colesterol elevado) pueden aumentar el riesgo de experimentar problemas de erección.³⁴⁻³⁷ A veces, la radioterapia puede disminuir el flujo de sangre y por lo tanto la capacidad de erección durante el primer año después del tratamiento. En el caso de la quimioterapia, la erección también puede desaparecer pero se recupera después de unas semanas. Otras veces, el estrés relacionado con el proceso puede reducir el deseo y la capacidad de erección, pero suele ser algo pasajero y no requiere tratamiento.³¹

Es importante que el hombre intente no agobiarse ante la disfunción eréctil, no se minusvalore y se sienta libre de hacer crítica de los mitos que responsabilizan al hombre de “estar a la altura” e identifican masculinidad con erección, lo cual es un grave error. Si tras un tiempo prudencial no se consigue la erección, es aconsejable hablar del tema con un médico o enfermera para orientar la posible consulta con el especialista (urólogo o andrólogo) e iniciar el tratamiento siguiendo un planteamiento médico.^{21, 31, 34-36}

AUSENCIA DE EYACULACIÓN

Cuando la cirugía extirpa la próstata y las vesículas seminales, el semen no puede salir al exterior y, aunque los espermatozoides siguen madurando en los testículos, se reabsorben ante la imposibilidad de salir al exterior. Esta alteración, también llamada “*orgasmo seco*”, no resulta perjudicial para el hombre en ningún sentido y en la mayoría no reduce la sensación de orgasmo, aunque psicológicamente puede ser difícil de aceptar. En ese caso es importante desdramatizar el tema permaneciendo abierto a las sensaciones distintas que se producen y contar con el apoyo de la pareja.^{21, 31-34}

EYACULACIÓN RETRÓGRADA

Consiste en que, en el momento del orgasmo, el semen es enviado hacia la vejiga en lugar de salir hacia fuera a través del pene. Es debido a que la válvula que existe entre la vejiga y la uretra, que debe cerrarse estrechamente durante la emisión del semen, no cierra bien por haber quedado afectada por la cirugía o por el efecto de los fármacos. Cuando queda abierta, el semen toma otro camino y se acumula en la vejiga, lo que no produce dolor alguno salvo que, al orinar después del orgasmo, da un aspecto turbio a la orina al

mezclarse con ella.^{21,33} Tanto la eyaculación retrógrada como la ausencia de la misma anulan la fertilidad del varón, aunque en algunos casos de eyaculación retrógrada se ha logrado recuperar el semen a partir de la orina con el fin de realizar una fertilización “in vitro”.

ALTERACIÓN DE LA SENSIBILIDAD DEL PENE

El daño quirúrgico de los nervios de la pelvis o los tratamientos (radioterapia o quimioterapia) pueden reducir la sensibilidad en el pene y el escroto o alterarla de forma que se manifiesta como una sensación desagradable o dolorosa ante el contacto, por suave que sea.^{21, 31}

DOLOR

La intervención de vejiga o intestino y el tratamiento con radioterapia, pueden ocasionar que durante un corto periodo resulten dolorosas la erección o la eyaculación. El problema tiende a desaparecer de forma espontánea, no supone ningún peligro y no es síntoma de una enfermedad.^{21, 31}



La disfunción eréctil

La disfunción eréctil es la “incapacidad persistente de obtener y mantener una erección suficiente para iniciar, mantener y completar una relación sexual satisfactoria”. Será de tipo *primario* si ha estado siempre presente y *secundaria* si aparece en un momento determinado, después de un funcionamiento correcto. Puede presentarse de forma brusca o paulatina y es un problema relacionado con aspectos físicos y psicológicos de la persona, que tiene un impacto significativo en su calidad de vida y la de su pareja. Sin embargo, como el impulso sexual de una persona está muy relacionado con su estado emocional, psicológico y físico, la mayoría de los hombres pueden presentar ocasionalmente, problemas de erección, especialmente durante momentos de estrés, fatiga o preocupaciones.³⁴⁻³⁶

La disfunción eréctil se relaciona con problemas psicológicos, con determinadas enfermedades (diabetes mellitus, hipertensión arterial, cardiopatías, patologías neurológicas, cirugía pélvica, etc.) o con la toma de fármacos para tratar enfermedades comunes que alteran la función eréctil como efecto secundario.³⁴⁻³⁶



Causas de la disfunción eréctil

Los factores que pueden alterar los mecanismos fisiológicos implicados en la erección son muchos. Cuando la causa de la disfunción es orgánica, se asocia principalmente con problemas físicos que afectan al sistema circulatorio, neurológico o urogenital, pero también puede estar asociada con una combinación de factores psicológicos o tener su origen exclusivamente en éstos.^{22, 34-37, 38}

CAUSAS ORGÁNICAS (60%):

- *Vasculares.* Son muy comunes y se deben a una disminución del flujo sanguíneo hacia el pene. Las tres enfermedades más relacionadas con este problema son: enfermedad cardiovascular, hipertensión arterial y diabetes. En cuanto a los factores de riesgo están la edad avanzada, el tabaquismo y el nivel elevado de colesterol.
- *Neurológicas.* En ellas se interrumpe el envío de mensajes del cerebro a la zona genital y son causas generalmente fáciles de identificar (lesión de la médula espinal, esclerosis múltiple o neuropatía diabética).
- *Procedimientos quirúrgicos y tratamientos.* La complicación más importante de ciertos procedimientos quirúrgicos es la lesión de las fibras nerviosas autónomas (cirugía de próstata, colon o vejiga). En este grupo se encuentra la disfunción eréctil del paciente ostomizado al que se le ha extirpado el recto y amputado el esfínter anal. El intento quirúrgico de retirar los órganos y tejidos afectados condiciona el daño irreversible de todas o algunas de las vías nerviosas que se extienden por la pelvis, desde la médula, para regular el funcionamiento del pene. El efecto de la radioterapia en la pelvis también puede causar disfunción eréctil.
- *Urológicas.* Por ejemplo las lesiones congénitas del pene o el cáncer de próstata.
- *Hormonales.* El defecto o exceso de algunas hormonas, como la testosterona, puede ocasionar disfunción eréctil.
- *Farmacológicas.* Un porcentaje importante de casos de disfunción eréctil se debe al efecto de determinados medicamentos, como los utilizados para tratar la hipertensión, enfermedades cardíacas y trastornos psiquiátricos (antiácidos, digoxina, esteroides, antiinflamatorios no esteroideos, neurolépticos, etc.).
- *Traumáticas.* Una fractura de pelvis, puede comprometer la uretra posterior y producir disfunción eréctil.
- Abuso de *alcohol o drogas* (cocaína o heroína), que pueden alterar la función eréctil o la percepción que se recibe de los estímulos nerviosos, provocando intensidades y duraciones del coito poco satisfactorias.
- *Tabaquismo.*

CAUSAS PSICOLÓGICAS (30%):

En estos casos, el mecanismo físico de la zona genital es normal pero la erección está dificultada por problemas psicológicos como: miedo al fracaso, ansiedad ante el temor de no conseguir una erección, problemas de pareja, sentimientos de culpa, inseguridad, depresión, estrés, etc. La mayoría de los profesionales conocen a algún paciente que, al relajarse de la preocupación por “demostrar capacidad”, fueron “capaces”, pues el problema de base era mental y no producto de una lesión física derivada de la ostmía.

CAUSAS DE ORIGEN MIXTO (10%):

En este caso existe un componente orgánico y un componente psíquico.



Disfunción eréctil causada por la cirugía de oostomía

Algunos tipos de cirugía para extirpar el cáncer condicionan posteriormente una disminución de la calidad de la erección o su total ausencia, porque pueden afectar los nervios que controlan la llegada de sangre hacia el pene y rodean los lados y parte posterior de la próstata, extendiéndose como una telaraña alrededor de la próstata y del recto.²²

Otras veces, los problemas de erección se deben a la disminución del flujo sanguíneo hacia el pene por la actuación sobre arterias que suministran sangre a los vasos sanguíneos implicados en la erección. Por lo general, en estos casos, el hombre tiene erecciones parciales en que el pene se dilata en estado de excitación, pero no logra un grado de rigidez suficiente para una penetración, aunque la sensación de la zona y la capacidad para sentir el orgasmo se mantienen.

Para comprender mejor la disfunción eréctil motivada por el daño quirúrgico de los nervios de la pelvis se puede comparar el nervio con un cable eléctrico o un cable telefónico que parte de la médula espinal en la espalda y recorre la pelvis hasta llegar al pene. Si la cirugía daña el "cable", el efecto será diferente según el corte sea parcial o total. Si es parcial, el impulso o señal nerviosa que tiene que llegar hasta el pene para iniciar el mecanismo de la erección podrá quedar solo debilitada, pero si es total quedará anulada por completo. Esto explica por qué algunos hombres tienen al principio disfunción eréctil tras la cirugía pero recuperan con el tiempo la capacidad para tener una erección completa y sin embargo, otros no la recuperan nunca. Todo depende de la intensidad del daño sufrido por el nervio, aunque también interviene el proceso progresivo de restauración de los tejidos y el factor incierto del crecimiento de nuevos vasos sanguíneos para recuperar el flujo sanguíneo al pene.²²

Podría decirse que, en última instancia, no se conocen demasiado bien las razones por las que algunos pacientes recuperan por completo la capacidad de erección y otros no. Parece que es más fácil recuperarla si los nervios de la banda lateral de la próstata no se han alterado en la cirugía. De cualquier manera, el proceso de sanación es lento y único para cada paciente y el resultado depende del daño neurológico o vascular, junto con otros factores como la edad o la existencia de problemas previos ya que, en general, es más fácil la recuperación cuanto más joven sea el paciente y si había una buena capacidad de erección antes de la cirugía.^{22, 31}

Estudio y diagnóstico de la disfunción eréctil

Como puede estar causada por distintas enfermedades, la disfunción eréctil del paciente ostomizado requiere un estudio detallado para averiguar su causa real y orientar las posibles acciones a seguir para su tratamiento. El primer paso es ponerse en manos del médico para recibir una orientación inicial y ser remitido si es preciso a un sexólogo y/o urólogo con experiencia que podrá establecer un diagnóstico.

Aunque la primera consulta pueda ser un tanto incómoda para el hombre, es importante que trate el tema con naturalidad y se sienta con libertad para describir al especialista su situación. También es aconsejable que le acompañe a la consulta su pareja, si la tiene.^{22, 39}

El primer paso del profesional será identificar el problema, pues algunos pacientes definen como impotencia problemas sexuales que no lo son y hay que distinguir la disfunción eréctil de otras alteraciones sexuales como la eyaculación precoz, la eyaculación retrasada o inhibida y la pérdida de libido o deseo sexual. Una vez identificada la disfunción eréctil, la entrevista del paciente permite conocer la *historia clínica y quirúrgica* completa, la *historia sexual* y el *perfil psicológico*. Después se realiza un *reconocimiento físico* que incluye la exploración del sistema vascular, neurológico y endocrino, al tiempo que se explora el aparato genital para descartar la presencia de problemas en el pene.³⁴⁻³⁶

Es necesario también conocer la calidad de la relación de pareja, la situación emocional y la forma de aparición de la disfunción eréctil que, aunque en el paciente ostomizado se haya presentado tras la cirugía, podría estar relacionada, no solo con el trauma quirúrgico, sino también con alguna otra causa orgánica o psicológica. El examen físico se complementa con una *analítica sanguínea* para determinar los niveles de glucosa, colesterol y hormonas, valorando también la función renal. En la mayoría de los casos, es suficiente con realizar estas pruebas básicas y no es necesario realizar otras más específicas, si el caso no lo requiere.³⁴⁻³⁶

A veces puede ser necesario realizar una exploración complementaria que consiste en el *registro nocturno de la tumescencia del pene*, para averiguar si el paciente tiene erecciones espontáneas durante el sueño y valorar la presencia y calidad de las mismas (normalmente, un hombre puede experimentar entre tres y cinco erecciones espontáneas mientras duerme). Si la disfunción eréctil está originada por una dificultad psicológica para la actividad sexual, no estará afectada la capacidad para tener una erección rígida durante el sueño, pero si la causa de la disfunción es orgánica, las erecciones se reducen en número y calidad. Con esta prueba, se puede diferenciar entre disfunción eréctil de causa psicológica y de causa orgánica.³⁴⁻³⁷ Entre otras exploraciones complementarias que pueden realizarse, está la *ecografía* del pene, que muestra la velocidad y dirección del torrente sanguíneo para buscar obstrucciones en la circulación que podrían ser la causa del problema.

Tratamiento de la disfunción eréctil

El tratamiento de la disfunción eréctil debe ir dirigido a tratar la causa que la produce, ya sea emocional o psíquica (tratamiento psico-sexológico) u orgánica (control de la enfermedad de base y factores de riesgo). En la actualidad existen tratamientos avanzados que en la mayoría de los casos pueden solucionar el problema si se elige el adecuado para cada situación y en función del diagnóstico: fármacos, estimulantes hormonales, aparatos de vacío, inyección de sustancias vasoactivas o prótesis de pene.³⁴⁻³⁷

LA AYUDA PSICOLÓGICA

El asesoramiento psico-sexológico puede ayudar al hombre y a su pareja a afrontar la disfunción eréctil y adoptar las diversas soluciones a su alcance ya que la mayoría de los hombres que sufren disfunción tienen afectación psicológica, aun cuando su causa sea física. Un buen asesoramiento podrá disminuir la ansiedad ante la expectativa de cumplimiento, ante un tratamiento determinado o, si la ocasión lo requiere, ayudar al hombre a encontrar otras formas de expresión sexual ante la imposibilidad de un sexo con penetración.⁴⁰

TRATAMIENTO HORMONAL

En el pequeño porcentaje de hombres que sufre una disfunción eréctil causada por problemas hormonales (disminución del nivel de Testosterona, aumento del nivel de Prolactina, etc), la terapia hormonal es un tratamiento eficaz, mejorando el deseo y la erección.

FÁRMACOS DE ADMINISTRACIÓN POR VÍA ORAL

Desde hace unos cuantos años, existen fármacos que se toman antes de comenzar la actividad erótica para ayudar al hombre a conseguir y mantener una erección porque potencian las señales naturales que se generan durante el sexo favoreciendo el aporte de sangre hacia el pene. Estos fármacos (citrato de sildenafil, clorhidrato de vardenafil o tadalafil) representan la primera línea de tratamiento de la disfunción eréctil no complicada, son la opción menos invasiva y suponen una importante ayuda para muchos hombres con disfunción de origen no psicológico.³⁴⁻³⁶

El Viagra® (Sildenafil) fue el primer fármaco que se utilizó con éxito en 1998 para tratar la disfunción eréctil. Debe utilizarse con precaución en personas con determinadas patologías, en especial cardiovasculares. Además es imprescindible informar al médico de su consumo y conocer algunas cuestiones fundamentales sobre el fármaco:

- El fármaco aumenta el riego sanguíneo que llega al pene y facilita la erección, pero siempre es necesario que haya un estímulo sexual para que tenga efecto.
- Hay que ingerir la dosis en una sola toma y una hora antes del acto sexual.
- El médico debe conocer el uso de este fármaco, incluso aunque el consumo sea poco frecuente y es importante utilizarlo según las instrucciones de uso para obtener los mejores resultados.
- Los expertos recomiendan utilizarlo con mucha precaución en pacientes con enfermedad coronaria y está totalmente contraindicado en pacientes que toman nitratos (Nitroglicerina), por el riesgo de hipotensión arterial severa o incluso letal.
- Siempre es preferible consumir el fármaco en una presentación comercial que ofrezca garantías de control y calidad que adquirirlo, por pudor, por otras vías no controladas.



Años más tarde, se introdujeron Cialix® (Tadalafil) y Levitra® (Vardenafil), que funcionan de forma similar pero producen menos efectos secundarios que el Sildenafil y más recientemente otros nuevos como Spedra® (Avanafil).

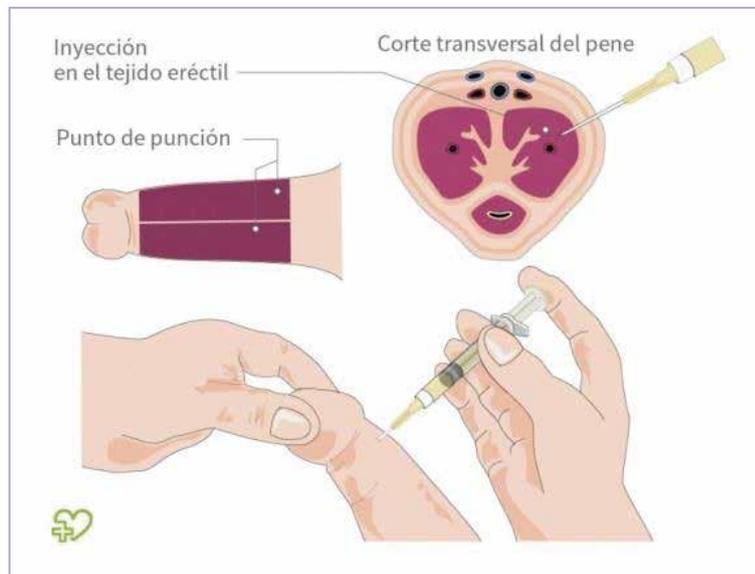
Es importante que el usuario conozca las incompatibilidades farmacológicas y los efectos secundarios de estos medicamentos, aunque suelen ser leves y normalmente transitorios. Los más comunes son: dolor de cabeza, congestión nasal, acaloramiento o rubor en la cara, indigestión y dolores musculares. En muy pocos casos el Sildenafil puede ocasionar un tinte verde azulado en la visión debido a un efecto transitorio sobre la retina.

El resultado de estos fármacos para tratar la disfunción eréctil es eficaz en un alto porcentaje de hombres, aunque depende de la causa de la disfunción. Si esta se debe a un daño irreversible de los nervios producido en la cirugía, puede que no responda bien al uso de estos medicamentos aunque no existe forma de predecir su efectividad y por lo tanto es recomendable iniciar un tratamiento de prueba con alguno de ellos. Todos deben ser prescritos y supervisados por el médico.³⁴⁻³⁷

INYECCIÓN INTRACAVERNOSA EN EL PENE

Si la disfunción no responde a los medicamentos por vía oral, la siguiente opción es la inyección de fármacos (Alprostadil) en el pene que puede ser administrada por el propio paciente para activar el proceso físico que inicia y mantiene una erección espontánea. Su efectividad es muy alta y es muy raro que una persona que tuviera una potencia eréctil suficiente antes de la intervención no responda eficazmente a este tratamiento.³⁴

Se adiestra al paciente en la técnica para que la utilice en casa, pero el tratamiento debe ser indicado por el médico tras hacer las pruebas necesarias para conocer la respuesta a las sustancias. Se inyecta diez o quince minutos antes de la relación sexual ajustando la dosis para que la erección dure aproximadamente una hora. La erección nunca debe superar las cuatro horas y, si esto llega a ocurrir, el paciente debe acudir al médico.



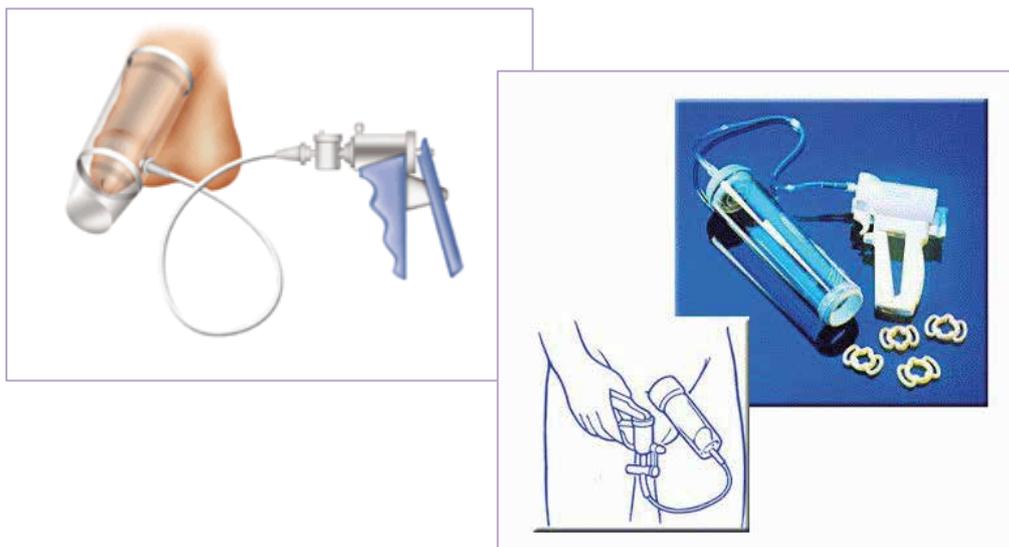
Algunos pacientes observan dolor en el pene durante la erección y existe un pequeño riesgo de que se produzca un endurecimiento cicatricial en el punto de inyección con el uso prolongado. Existe también el riesgo de lograr el efecto deseado en exceso, lo que genera una erección prolongada que puede durar horas y hasta puede necesitar una intervención quirúrgica para revertirla. Si se practica el coito anal, es necesario extremar la higiene para evitar la infección en el punto de inyección (es preferible utilizar preservativo).³⁴⁻³⁶

APLICACIÓN TRANSURETRAL DE ALPROSTADIL

El Alprostadil tiene una segunda presentación en forma de supositorio o en crema para ser introducido a través del interior de la uretra. Esta forma de aplicación es más cómoda para el paciente porque evita la inyección, pero es menos eficaz. Los posibles efectos secundarios son dolor en el pene y ardor o dolor uretral. La primera aplicación debe realizarla el médico para controlar la posibilidad de sangrado uretral, reflejo vasovagal, hipotensión o priapismo (erección mantenida e indeseada).³⁴⁻³⁶ Una de las ventajas que ofrece este método es que puede ser aplicado a pacientes en tratamiento anticoagulante sin que suponga el riesgo de hemorragia de la inyección.

APARATOS DE VACÍO

El aparato de vacío es un cilindro de plástico que se coloca sobre el pene, para sacar el aire y hacer el vacío accionando una bomba manual o automática. Eso provoca que entre la sangre al pene y produce su rigidez. Después, se instala una anilla elástica en la base del pene que lo comprime para mantener la erección. Es un método seguro que garantiza la erección hasta que se retira la anilla, pero requiere un poco de entrenamiento y buena comunicación con la pareja. Se puede adquirir fácilmente en un sex-shop o a través de comercializadores especializados. El uso de este sistema no altera el orgasmo, aunque la anilla puede alterar la eyaculación. Al usuario que tiene miedo o rechazo a utilizar este "aparato", se le puede ofrecer la idea de que para otras necesidades de salud también a veces se precisa la ayuda de determinados "dispositivos" (gafas, muletas, etc.).³⁴⁻³⁶



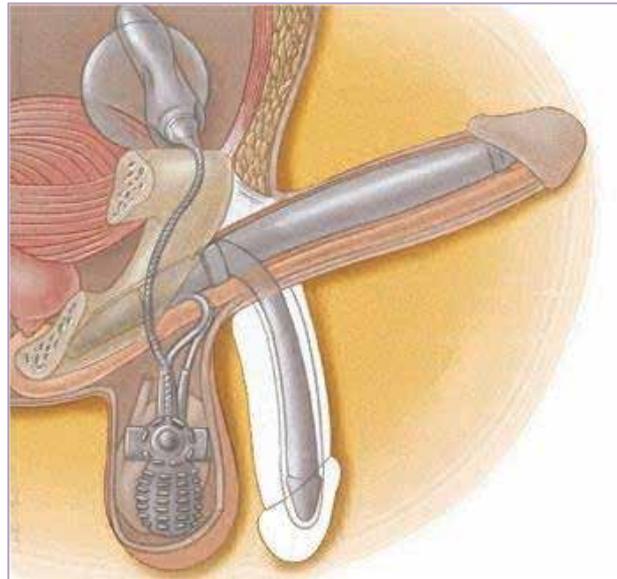
PRÓTESIS DE PENE

Otro recurso terapéutico para la disfunción eréctil, útil cuando fracasan otros tratamientos, consiste en restaurar la capacidad de erección del pene implantando mediante cirugía una prótesis de pene. Es un procedimiento que ha experimentado grandes avances técnicos en los últimos tiempos logrando una tasa de satisfacción muy elevada.³⁴⁻³⁶

Si el paciente ostomizado presenta un daño neurológico irreversible por la cirugía de pelvis realizada, tiene alguna otra patología asociada o incluso sufría disfunción eréctil antes del tratamiento quirúrgico o la radioterapia, no responderá a ninguno de los tratamientos mencionados y esta será una buena opción para restablecer su vida sexual anterior a la cirugía, si lo desea.

La prótesis de pene está compuesta por un par de cilindros de silicona que se introducen dentro de los cuerpos cavernosos del pene y producen la rigidez necesaria para una penetración. Existen diferentes tipos, aunque el modelo más avanzado y más aconsejable es la *prótesis hidráulica*, que se activa con un mecanismo que solo produce rigidez cuando se desea, da un aspecto más natural al pene y tiene mejor resultado. La *prótesis simple* es más económica, pero da al pene un aspecto de permanente rigidez.

Toda prótesis se implanta mediante una breve intervención quirúrgica, con anestesia local o regional. El índice de complicaciones es mínimo, si se siguen los oportunos consejos postoperatorios, y es importante que el paciente conozca antes de la intervención que la prótesis no modificará el deseo sexual, la eyaculación, ni el orgasmo pero implicará unas mínimas cicatrices y es posible que pueda apreciarse desde el exterior el mecanismo utilizado para generar la erección.



¿QUÉ TRATAMIENTO UTILIZAR?

Transcurrido el periodo posterior a la cirugía, en el que el paciente dedica exclusivamente su energía a recuperarse física y anímicamente, llega un momento en el que en su atención cabe el interés por su funcionamiento sexual y comprueba entonces la existencia o no de un posible problema eréctil. La mayoría prefiere darse tiempo para recuperar de forma espontánea su capacidad de tener erecciones, pero en general esto sólo será posible si el origen de la disfunción eréctil es psicológico, hormonal o está relacionado con determinados tratamientos o medicamentos.

Es importante destacar que, a pesar de que el paciente presente de forma prolongada la imposibilidad de una erección completa, es posible que pueda seguir teniendo con su pareja una vida sexual satisfactoria incluso aunque el pene no alcance su mayor rigidez. Es cuestión de diálogo y creatividad. Para el hombre, la erección tiene gran valor, pero no pasa nada si es capaz de aceptar vivir sin ella.

En cuanto al abordaje individual de la disfunción eréctil se observa que, por lo general, el paciente ostomizado prefiere los tratamientos menos invasivos como los fármacos orales que, por otro lado, son hoy en día el tratamiento de primera línea. Sin embargo, cuando no son efectivos o están contraindicados, la aplicación transuretral y las inyecciones intracavernosas de medicación pueden resolver la gran mayoría de los casos de disfunción eréctil. Los aparatos de vacío son otra alternativa y, si todas estas opciones no consiguen resultados positivos, siempre queda la posibilidad de optar por la implantación de una prótesis de pene.³⁴⁻³⁶ En definitiva la elección de uno u otro método dependerá de los deseos y de las posibilidades.



El papel de la pareja y la familia

Vivir la enfermedad apoyándose en otras personas es una opción, pero resulta muy beneficioso para la recuperación de cualquier enfermedad y muy especialmente de una ostomía. Es importante que la persona cuente con el apoyo de su entorno familiar y de su pareja, si la tiene, encontrando en ellos la referencia para compartir su vivencia.

En cuanto al hecho de compartir con la familia y/o pareja el proceso de la enfermedad, es indiscutible que el paciente es protagonista de su situación y que es quien debe tomar las decisiones principales, pero lo habitual es que comparta con su familia y/o pareja la información recibida, acuda en su compañía a las consultas o tratamientos y solicite su ayuda para tomar las decisiones. Aún así, hay personas que prefieren evitar que su familia o pareja lo pasen mal y no comparten sus temores o preocupación.^{3, 21, 41}

CONSEJOS PARA COMPARTIR LA ENFERMEDAD CON EL ENTORNO: FAMILIA Y/O PAREJA

- Conviene aprender a *pedir lo que se necesita*, recordando que los otros no pueden adivinarlo.
- Es conveniente *implicar a la pareja* en el proceso y en la toma de decisiones ya que, aunque es el paciente quien decide en última instancia, valorar la cuestión en compañía le resultará de mucha ayuda.
- No hay que olvidar que es necesario *escuchar a la pareja* porque sin duda también la otra persona puede estar pasándolo mal.
- Tratar de mantener una *buena comunicación*, compartiendo lo bueno y lo malo.
- *Compartir emociones y sentimientos* y llorar juntos, si es preciso, porque la experiencia de compartir los momentos difíciles refuerza la relación.
- Encontrar *espacio y tiempo* para la intimidad y, si las relaciones sexuales se deterioran y son importantes para la pareja, plantearse juntos cómo mejorarlas.
- Se trata de equilibrar, dejando por un lado al paciente su propio ritmo en retomar la vida sexual, pero sin obligarle a que únicamente recaigan en él todas las decisiones o iniciativas. La pareja puede, con tacto, sugerir, estimular, dejar aflorar el deseo...

Retomar la práctica erótica

EL APRENDIZAJE DEL CUERPO DISTINTO

Al principio es necesario un tiempo para volver a encontrarse bien con uno mismo y con el propio cuerpo ostomizado. Para adquirir confianza y conocer sus nuevas respuestas, es una buena idea comenzar tocándose y satisfaciéndose uno mismo, con el fin de averiguar con tranquilidad lo que resulta placentero y lo que no. Más adelante, será el momento de enseñar a la pareja y descubrir con ella lo que más satisfacción produce.^{15, 22, 32}

¿CÓMO RETOMAR LA ACTIVIDAD SEXUAL CON LA PAREJA?

Para retomar la práctica erótica en pareja es importante tomarlo con tranquilidad, concentrarse en el cariño, respetar la intimidad, ser franco con uno mismo y con el otro y tener una mentalidad abierta hacia otras formas de dar y recibir placer sexual, aunque sean desconocidas. Cuando ambos se sientan preparados para intentar el contacto sexual, conviene que se concedan suficiente tiempo e intimidad, buscando el momento en el que no estén cansados o con dolor físico.^{22, 31, 32} Lo importante es sentirse bien, relajado y con deseo de tener un encuentro erótico cálido, gratificante y enriquecedor para ambos, sabiendo que se trata de un proceso y de que nada sale perfecto a la primera. Conviene no tener expectativas y dejarse llevar por lo que se va sintiendo. Y, sobre todo, evitar ser autoexigente.

UNA PROPUESTA PARA COMENZAR DESPACIO

Para algunas parejas puede ser bueno comenzar después de la cirugía con una sesión de caricias en la que uno a otro se dediquen a tocar el cuerpo del otro:^{22, 31, 32, 40}

- Acariciar, tocando y siendo tocado disfrutando de las formas y textura de cada cuerpo, tocando todo el cuerpo de la pareja, evitando en principio los senos y genitales.
- Probar distintas formas de tocar, variando entre las caricias suaves y las más firmes, como un masaje.
- Puede ser más placentero hacerlo con los ojos cerrados.
- En la primera sesión solo hay que buscar estar relajado y sentirse placenteramente sensual.
- Mientras es tocada, la persona debe enfocarse en sí misma y en las sensaciones que experimente, sin preocuparse de los pensamientos o sentimientos de la pareja.
- Si se acuerda previamente con la pareja que no es importante llegar a estar sexualmente estimulados, desaparecen las expectativas y se evita la frustración, lo que ayuda mucho a vencer la ansiedad de volver a tener contacto íntimo.

- Si ambos se han sentido bien durante la primera sesión, la próxima pueden incluir la caricia de los genitales y progresivamente, podrán ir dedicando más tiempo a estos hasta que uno de los dos pueda lograr el orgasmo mediante la caricia manual o el sexo oral, si ambas personas están de acuerdo.

LA IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN

Aunque la pareja no tenga por costumbre hablar de sexo, la necesidad de modificar su rutina sexual después de la ostomía les enfrenta a la necesidad de aprender una comunicación abierta para hablar con calma sobre todas las cuestiones, sin dar por supuesto que ya son conocidas por la otra persona. Es mejor abordar siempre los problemas sexuales conjuntamente, evitando que sea siempre la persona ostomizada quien haya de tomar la iniciativa. La clave para adaptarse a la rutina sexual después de los cambios corporales experimentados será la conversación clara y recíproca con la pareja, sin refugiarse en el silencio por vergüenza o comodidad y aprendiendo a decirle, con palabras o guiando su mano, lo que gusta o no gusta a medida que le esté tocando, expresándose siempre de manera positiva.^{20, 22}

En este ejercicio de comunicación, a veces la pareja descubre que ayuda mucho tomar con humor la ostomía, la enfermedad y todo lo que les ocurre. La alegría es un buen ingrediente para superar inhibiciones o situaciones vergonzosas y además es barata.²²

EN DEFINITIVA...

Se trata de aceptar la ostomía y conquistar una vida que no esté condicionada por ella, sino por las necesidades individuales y de relación interpersonal. Es fundamental comprender que, a pesar de la ostomía y del cambio corporal, la persona conserva íntegra su capacidad para sentir placer con el contacto físico y esa satisfacción será siempre posible incluso aunque hayan cambiado algunos aspectos de su sexualidad.²⁴ El cambio de las rutinas sexuales no debe suponer pues la negación de otras formas de recibir afecto y de sentirse vivo. La rehabilitación sexual pasa por descubrir, sorprenderse con las nuevas o distintas capacidades y encontrar nuevos estilos de amar, cuidarse y darse placer erótico.

Para eso pueden servir los siguientes consejos:¹⁵

- Mantener la orientación del deseo comprendiendo que, aunque la persona no funcione igual que antes, no es menos hombre o mujer por eso.
- Buscar *nuevos estímulos* que ayuden a mantener vivo el erotismo. Convertir las debilidades en fortalezas y encontrar un “nuevo erotismo” para la nueva situación vital.
- *Globalizar el cuerpo*, considerando que todo él es un instrumento erótico y no sólo los órganos genitales. Es importante descubrir la piel como el mayor órgano para dar y recibir placer.
- Intentar *erotizarlo todo*: el nuevo cuerpo, las cicatrices, la bolsa, el estoma...

- Cultivar, promover y enriquecer la *fantasía*.
- Retomar y potenciar la *ternura*, encontrando el placer de hacer feliz a la pareja.
- Alternar quien lleva la iniciativa y descubrir *zonas erógenas desconocidas y nuevas posturas* orientadas al aumento del placer.
- Cultivar las armas de seducción, ensayando con ánimo y práctica nuevas formas para ofrecer buena apariencia, higiene corporal u olor, sin desistir ante posibles fracasos.
- Potenciar el *trabajo corporal* en pareja: masajes, baile, etc.
- Introducir *juguets eróticos* en el juego sexual. Asistir en pareja a reuniones de venta directa de juguetes eróticos puede ser una buena excusa para abordar el tema e introducir algo divertido.



La práctica erótica

LA PREPARACIÓN PARA DISFRUTAR DEL SEXO

La preparación para el encuentro sexual de la persona ostomizada es idéntica a la de cualquier otra persona. Puede consistir o no en un cierto ritual que le haga sentir atractiva (baño, afeitado, perfume, maquillaje, prendas íntimas atractivas,...), un ambiente externo propicio (luz tenue, cava, cena a la luz de las velas, música romántica...), la privacidad o las maneras cariñosas y sensuales. De cualquier forma, lo más aconsejable es enfocarse en los sentimientos y en el deseo, de manera que se pueda poner distancia con la preocupación por la "bolsa" de ostomía.²²

EL TEMOR A HACER DAÑO

En los primeros encuentros de intimidad con la pareja después de la cirugía, suele aparecer en la persona no intervenida el temor de hacer daño a la otra persona imaginando que el sexo con penetración podrá dañar los tejidos de la pelvis cicatrizados. Si es un primer encuentro íntimo con una nueva pareja, el desconocimiento puede hacer temer que se desplace el dispositivo de ostomía. Pero en realidad, ni el contacto corporal cercano, ni el movimiento durante el sexo pueden dañar al estoma. Así que la persona ostomizada debe comunicar a su pareja, ya sea habitual o nueva, que el coito no supone riesgo de lesión y que la mayoría de posiciones sexuales no alteran la fijación de la bolsa.²²

HIGIENE DE LA OSTOMÍA

Siempre es importante mantener una buena higiene de la ostomía, pero mucho más si está previsto un encuentro sexual, ya que es un punto clave para establecer una buena confianza durante la relación sexual. En este sentido son útiles los siguientes consejos:^{7, 8, 21, 22, 42}

- La bolsa de ostomía debe vaciarse de antemano ya que es recomendable que esté limpia, sin olor y bien fijada a la piel durante el encuentro, a menos que éste sea espontáneo.
- Durante el sexo, resulta muy práctico utilizar una bolsa más pequeña que la habitual o incluso un cubre-estomas.
- Es preferible que la bolsa sea opaca y, si es transparente, se puede aplicar una funda sobre ella.
- Si se utiliza un dispositivo con pinza, hay que asegurarse de que cierra perfectamente y sustituirla por otra nueva, si no cierra bien.
- Si se utiliza un cinturón de ostomía, conviene comprobar que esté limpio.
- Conviene evitar comer previamente los alimentos que producen gases.

- Entre los alimentos que producen gases se encuentran:
 - Legumbres: habas, alubias, garbanzos, lentejas, guisantes... (se toleran mejor sin la piel, tomadas en puré o tamizadas).
 - Verduras: col, coliflor, coles de Bruselas, repollo, alcachofas, nabos, espinacas, acelgas, espárragos o pimiento.
 - Otras verduras según la sensibilidad personal: pepino, lechuga...
 - Tomate, apio y zanahoria en ensalada.
 - Hortalizas: cebolla cruda, patatas, rábanos.
 - Ajos.
 - Cereales integrales, arroz, pan y harinas integrales.
 - Frutas: pasas, albaricoque, plátano, piña y ciruela. Es mejor tomar frutas maduras y peladas: melocotón, manzana, pera, melón, sandía o kiwi.
 - Chocolate.
 - Bebidas con gas, refrescos de cola y cerveza.
- Conviene que la persona con urostomía evite comer, antes del practicar sexo, alimentos que dan olor fuerte a la orina (espárragos,...).
- La ostomía digestiva es más activa y puede emitir gases hasta aproximadamente una hora y media después de la comida, por lo que es preferible evitar la actividad sexual durante ese tiempo o advertir a la pareja de lo que puede ocurrir.
- El paciente que practica habitualmente la irrigación de la colostomía, puede usar una bolsa pequeña, un cubre-estomas o un obturador durante el encuentro erótico y olvidar así el riesgo de fuga.

LA DISCRECIÓN DE LA BOLSA

La bolsa puede verse como un estorbo para la relación sexual o incluso es posible que a algunas personas les impida la necesaria relajación y entrega. Sin embargo, el problema suele resolverse cuando el paciente adquiere confianza en el manejo del dispositivo de ostomía y comprende que, tanto el estoma como la bolsa, pueden aguantar el encuentro sexual sin imprevistos. Eso le anima a buscar soluciones creativas. Una de ellas puede ser ocultar la bolsa bajo *prendas de ropa íntima* que cubran la zona del estoma. Estas pueden verse más como un elemento erótico, que como algo para ocultar la ostomía y su uso puede resultar muy agradable para la mujer ostomizada. Algunas de ellas pueden ser: un corsé sexy, un mini-camisón o incluso bragas especialmente diseñadas que disponen de una abertura a nivel de la entrepierna para permitir la penetración sin necesidad de retirarlas.⁴³

También existen *fundas*⁴³ que se colocan sobre la bolsa sencillamente para cubrirla o para darle un toque personalizado, divertido o erótico, que ayuda a sentirte mejor con la pareja y puede crear un ambiente más relajado. También puede ocultarse la bolsa bajo un pañuelo arrollado en la cintura que al mismo tiempo evitará su movimiento o incluso se puede enrollar la bolsa sobre sí misma y sujetarla con un esparadrapo.

POSTURAS ERÓTICAS

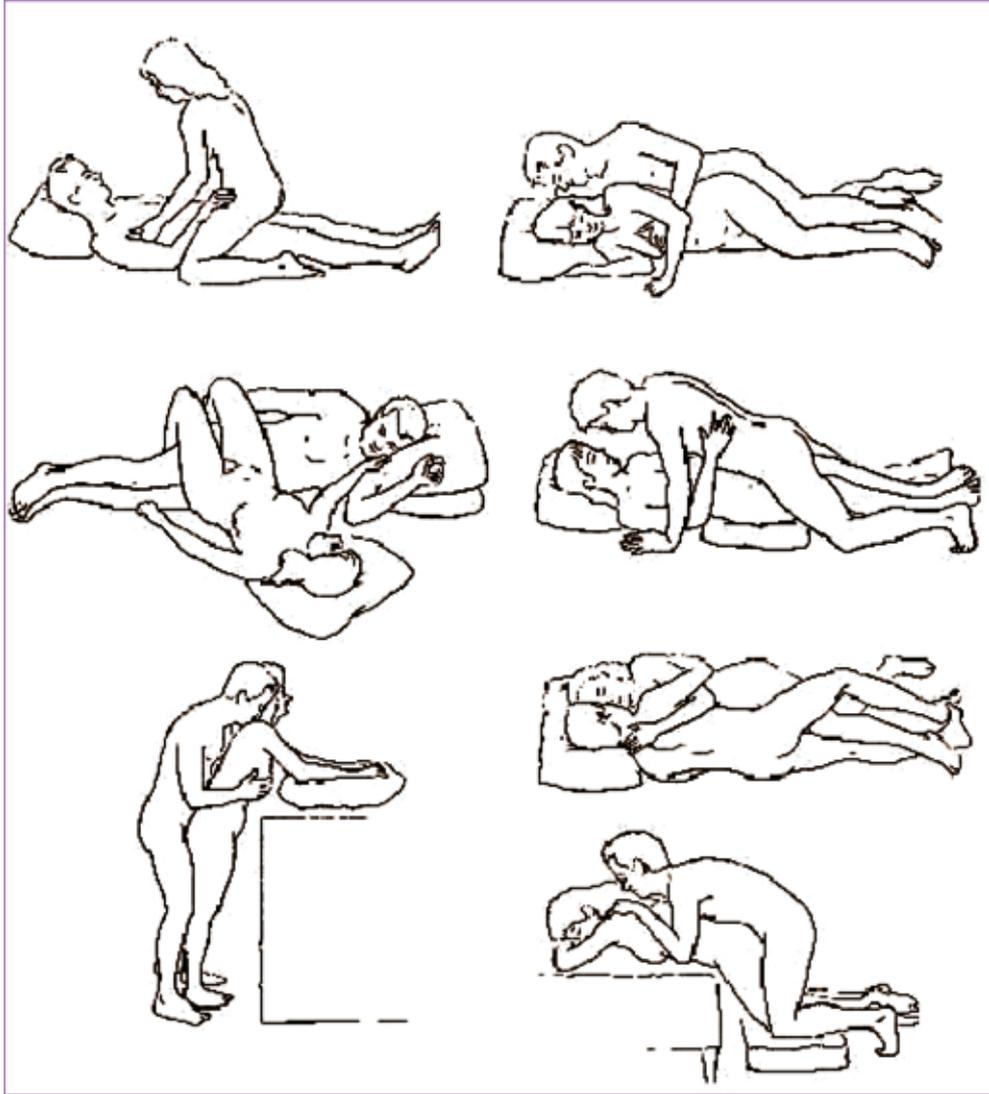
La mayoría de parejas tienen su posición favorita y no suelen probar otra, pero si la persona ostomizada se siente débil o tiene dolor en el encuentro sexual, es posible que tenga que intentar otras posturas. El sexo puede ser más placentero para alguien que se siente cansado si la pareja se recuesta sobre su costado, frente a frente o uno de espaldas al otro. También puede ser adecuado que una persona se siente o arrodille quedando montada sobre quien está debajo, lo que le permite mayor libertad de movimiento, mientras la pareja le puede tocar y relajarse sin demasiado esfuerzo.

De cualquier manera, se trata de ir aprendiendo las posturas que más satisfacen a ambos, a la vez que se intenta evitar la presión sobre el abdomen o la bolsa de la persona ostomizada y, en general:^{22, 31, 32}

- No conviene utilizar posturas en las que la persona ostomizada esté debajo, para evitar la presión sobre la bolsa.
- Se puede aprender a evitar las posturas en las que la ostomía se hace más visible.
- La posición acostada de lado resulta mejor si se descansa sobre el lado donde está el estoma de forma que facilita que la bolsa caiga hacia abajo y no sea un obstáculo entre los dos.
- Si una mujer siente dolor durante la penetración, conviene que experimente con otras posiciones.
- Un hombre ostomizado que adopta una posición encima de su pareja, estará más cómodo si se inclina ligeramente hacia el lado de su abdomen donde no está la bolsa.
- El paciente que practica la irrigación habitual de su colostomía puede valorar la posibilidad de realizar la práctica erótica en un baño de inmersión en bañera con su pareja sin necesidad de aplicar una bolsa ya que no hay riesgo de emisión de heces. También es un consejo erótico útil para el paciente con urostomía.
- El uso de almohadas, pequeñas o grandes, puede ofrecer un soporte para las nuevas posturas que se experimenten.

No hay ninguna postura que resulte la indicación absoluta para todas las personas. Cada pareja ha de encontrar la postura que le resulte más conveniente y esa adaptación puede acabar siendo una buena oportunidad para descubrir otras formas de disfrutar del sexo. En todo caso, no hay que agobiarse por que todo salga bien a la primera, ya que se trata de probar y entrenar, como muchas otras cosas que se hacen en la vida.





Homosexualidad y ostomía

Las preocupaciones, inquietudes o limitaciones en cuanto al sexo que puede tener el paciente después de la cirugía de ostomía son independientes de su orientación sexual.²² Pero la tradición, los constructos sociales y morales de prejuicio ante el tema y, en especial la desinformación, pueden hacer que la persona homosexual viva la expresión de su orientación sexual de forma ambigua u oculta, debido a la hostilidad de su entorno sociofamiliar y/o laboral. A algunas personas homosexuales les preocupan tanto los prejuicios que perciben, o temen de forma anticipada aquellos que puedan experimentar al encontrarse en esta nueva situación, que son reticentes a revelar su orientación sexual a los médicos y enfermeras que se ocupan de su cuidado, lo que limita seriamente la efectividad de la intervención de estos profesionales, en particular en los aspectos relativos a la sexualidad.⁴⁴

ALERTA CONTRA LA HOMOFOBIA

Las personas gays, lesbianas o bisexuales necesitan recibir cuidados a sus necesidades específicas de salud por parte de profesionales que no les estigmaticen de ninguna manera. La homofobia puede ser un obstáculo para que estas personas reciban una atención profesional de enfermería que satisfaga sus necesidades básicas de salud física y mental.^{44,45}

La dificultad para reconocer la propia homosexualidad en un contexto que se percibe como homófobo, aleja a la persona de las fuentes necesarias de información, de la prevención y de la detección oportuna de la patología que le aqueja y le priva el derecho a conocer, o incluso decidir con el cirujano las distintas opciones de tratamiento. Por eso es preciso mantenerse alerta sobre la homofobia latente o incluso inconsciente que puede hallarse en el entorno sanitario ya que, aunque actualmente la homosexualidad parece más que aceptada en la mayoría de entornos, la tolerancia aún tiene ciertos límites. La realidad demuestra todavía que no suele ser habitual que los profesionales de la salud asuman una posición neutral frente a la orientación sexual de los pacientes a su cuidado y, por lo general, dan por hecho que todos ellos son heterosexuales.⁴⁵

El contexto cultural, el conocimiento y las creencias acerca de los determinantes de la homosexualidad juegan un papel crucial en la actitud del profesional hacia ésta, aunque está demostrado que la formación sobre el abordaje respetuoso de estos tópicos en sus intervenciones mejora la actitud del personal de enfermería hacia las personas homosexuales o bisexuales en su práctica profesional. Sin embargo, existen estudios que demuestran que en algunos países o entornos culturales los pacientes homosexuales todavía reciben un trato desigual del personal de enfermería a causa de su orientación homosexual y revelan también la dificultad de algunos profesionales para ofrecer el mismo tipo de atención al paciente gay, lesbiana o bisexual, que al heterosexual.⁴⁵

LA RELACIÓN PROFESIONAL/PACIENTE

Quizá sea necesario recordar al profesional sanitario que la homosexualidad no es una enfermedad y que, de cualquier manera, su atención ha de mantenerse en el paradigma científico de estudiar los hechos, en lugar de valorarlos moralmente.¹⁵ Es importante que en todos los casos, se logre una buena relación médico o enfermera/paciente que permita al profesional conocer las necesidades de éste e incluso actuar de amortiguador entre él y la homofobia que pudiera existir en el entorno de los profesionales de la salud, protegiéndole del riesgo de que se vulneren sus derechos.

Cuando un paciente homosexual, lesbiana, bisexual o transexual se encomienda al cuidado del profesional de la salud, debe tener presente que en esa relación es fundamental la mutua confianza, por lo que ha de confiar en que recibirá el pleno respeto del profesional.⁴⁴ Al estar la relación orientada básicamente a recuperar o mantener la salud del paciente, parte de ese respeto consistirá en asegurar el secreto profesional y preservar el respeto a la intimidad de la persona.

LA ADAPTACIÓN AL CAMBIO

En la práctica, una pareja homosexual puede tener una cierta ventaja sobre la heterosexual para modificar o adaptar su práctica erótica ante la ostomía, pues es frecuente entre las parejas homosexuales ser más abiertas para explorar la sexualidad sin responder tanto a modelos o reglas preestablecidos. Esto les da una mayor libertad para inventar las propias expresiones en lo erótico e incluso renegociarlas con el paso del tiempo.²²

DERECHO A LA INFORMACIÓN

Las limitaciones físicas derivadas de la cirugía pueden suponer un cambio en el funcionamiento sexual que ya no podrá ser tal como era antes de la cirugía, por lo cual se aconseja que el paciente investigue y discuta con su médico o cirujano los posibles métodos alternativos de obtener placer sexual. Por ejemplo, si se practica habitualmente la penetración anal, la pérdida del recto puede tener consecuencias para la futura vida erótica. Por tanto, es importante valorar con el cirujano antes de la intervención, las distintas opciones de tratamiento para tomar decisiones sobre la técnica a seguir y conocer el riesgo que cada una supone.^{22, 31, 44}

El sexo sin coito

Aunque la cirugía o los tratamientos hayan causado un problema que impida la dinámica erótica acostumbrada hasta entonces, la pareja no debe dejar de tocarse y acariciarse, ya que solo ha cambiado un aspecto de su actividad sexual y pueden aprender a disfrutar de otros.^{15, 22, 32, 46} Cuando no es posible el sexo con penetración, la pareja tiene ante sí la oportunidad de aprender a disfrutar del sexo no coital y profundizar en un mundo bastante desconocido, aunque interesante. En este campo, una de las premisas que hay que recordar es que la erección, la eyaculación y el orgasmo son totalmente independientes, de forma que un hombre puede tener una relación erótica totalmente satisfactoria sin tener una erección.

Hay muchas más cosas en el sexo que erecciones u orgasmo y muchas posibilidades de expresarse sexualmente.²² Es frecuente que la pareja haya olvidado los juegos y coqueteos de los que disfrutaba al principio de la relación y haya convertido el sexo en algo reservado a la cama o a determinados momentos, comportándose fuera de esos espacios casi como seres asexuados. Pero el sexo no es un espacio y un tiempo, sino una dimensión y es bueno recordar que se puede hacer el amor con los ojos, los oídos, ligeros coqueteos, toques delicados o de mil maneras.¹⁵

Los ojos de la pareja iluminándose con el deseo al mirarnos son un buen antídoto contra la baja autoestima y, para la persona ostomizada, es importante recuperar esa sensación. La pauta básica, como hemos dicho, es liberarse de la idea de que el sexo es sólo erección u orgasmo y que la sexualidad se reduce a la penetración. Si uno se lo propone, podrá descubrir otras manifestaciones (caricias, besos o contacto físico) que puedan dar también placer o incluso inventar nuevas formas de disfrutar eróticamente, creando ambientes íntimos, experimentando juegos sexuales, utilizando accesorios eróticos o ropa sugerente, viendo pornografía en pareja..., en definitiva, todo aquello que ayude a ambos a sentirse mejor, ya que se trata de reencontrarse con el cuerpo, la eterna tarea.¹⁵

Proponemos un camino que incluya el miedo y el deseo, no como enemigos, sino como compañeros del viaje. Un viaje que conducirá a la persona dentro de sí misma y a la vez hacia afuera, al encuentro con el otro/a.

EL TESORO DEL TACTO

Es importante recordar que el tacto activa el deseo y que es posible hacer el amor sin penetración tan solo a base de caricias, dejándose llevar por la experiencia sensitiva de acariciarse o darse un suave masaje por turnos, uno a otro, descubriendo así todos los rincones del cuerpo de la pareja (al principio es mejor evitar los genitales o las mamas). Como nadie espera la penetración, el nivel de turgencia del pene es algo secundario y eso ayuda mucho al hombre a relajarse y a disfrutar. Si la excitación alcanza un nivel elevado, se puede practicar una técnica no coital.⁴⁰

Dentro de las prácticas no coitales se pueden mencionar: magreo (abrazos, caricias y/o besos); juegos sexuales; masturbación mutua; sexo oral dirigido hacia los genitales (felación, cunnilingus, "69"), el ano (anilingus) u otras partes del cuerpo (estimulación oral de los pezones) y sexo genital-genital sin penetración.¹⁵

¡SIN NORMAS!

La ventaja de las relaciones no coitales es que no hay normas y todo es posible. Lo primero es la piel y el reencuentro con el cuerpo y de ahí se avanza hacia el movimiento, la respiración, la risa, el silencio, la mirada... En el juego erótico sin penetración es importante centrarse en el placer y ser muy flexible. La comunicación desinhibida entre ambos compañeros es la clave para encontrar la mejor técnica y sólo la imaginación y el respeto mutuo son los límites. Se trata de despertar la creatividad y el deseo de explorar, para que cada sesión de sexo no coital pueda ser inolvidable y que cada cosa que se aprenda de uno mismo y del cuerpo de la pareja, se incorpore al propio repertorio. La lista de propuestas puede ser muy variada y sería fantástico que después de probarlo, ya no se considerase el sexo no coital como una alternativa ante la imposibilidad de un coito, sino como una riqueza por sí mismo.¹⁵

Solo existe una prohibición. Nunca debe utilizarse el estoma para introducir el pene u objetos en su interior como práctica erótica por el riesgo de producir hemorragia y lesiones que, al cicatrizar, causarían problemas serios a largo plazo.⁴⁷

GASTRONOMÍA ERÓTICA

Puede ser curioso recordar algunos alimentos afrodisíacos que pueden ayudar a introducir el disfrute en el encuentro erótico, aunque lo real e inmediatamente afrodisíaco ha de ser el encuadre afectivo (cariño, ternura, detalle hacia el otro...), el escenario (cuidado íntimo y estimulante...) y lo que el cuerpo admita.¹⁸

Estos alimentos son: *avena*, porque aumenta la libido; *chocolate*; *almejas, ostras y erizo de mar* (quizá por su alto contenido en minerales...); *legumbres y frutos secos*, porque estimulan la producción de testosterona (hormona que influye en la respuesta sexual y en la fuerza de la erección); *frutas* que evocan los órganos sexuales (fresas-pezones, mangos-testículos, plátano-pene, higo-vulva femenina, papaya-vagina o peras-mamas); *huevos*, por su riqueza de nutrientes; *miel*; *condimentos* que dan sabor al cuerpo; *vino o cava* (aunque se recomienda tomarlo con precaución por la producción de gas).

Contracepción y ostomía

En general, es recomendable que la mujer ostomizada consulte con su ginecólogo para seleccionar el método anticonceptivo más adecuado para su nueva situación, que estará determinado por el tipo de intervención y la ostomía realizada. La *ileostomía* y el *intestino acortado por la cirugía* determinarán que utilice un método anticonceptivo que no se tome por vía oral ya que estos anticonceptivos se absorben normalmente en el intestino delgado proximal y puede reducirse su efecto quedando expuesta la mujer al riesgo de embarazo. Sin embargo, la *urostomía*, la *colostomía transversa* o la *colostomía sigmoidea*, no comprometen la absorción en el intestino delgado de los anticonceptivos orales.^{22,47}

Por otro lado, se aconseja reconsiderar con el ginecólogo el uso de determinados métodos anticonceptivos que pueden perder eficacia si la cirugía ha causado alteraciones anatómicas y/o fisiológicas en el cuerpo de la mujer (especialmente si se ha extirpado el recto). Estos métodos son: el método de control del cambio en el moco vaginal, el control de la temperatura vaginal, el diafragma y los dispositivos intrauterinos (DIU).

Aunque en los siguientes apartados, se expone una breve revisión de los métodos anticonceptivos⁴⁸ para ofrecer una perspectiva global, es fundamental que la mujer seleccione el método anticonceptivo de acuerdo con un ginecólogo.^{22,47}



Anticonceptivos de administración oral

ANTICONCEPTIVOS DE TOMA DIARIA

- *Anticonceptivo oral combinado o «píldora»*: Combinación de hormonas para la administración por vía oral que evita la ovulación (liberación de óvulos por los ovarios).
- *“Minipastilla anticonceptiva” o «minipíldora»*: Fármaco para la administración oral que contiene una sola hormona.

ANTICONCEPCIÓN DE EMERGENCIA

- *«Píldora del día siguiente» o «píldora postcoital»*: Compuesto hormonal que se administra por vía oral para prevenir un embarazo después de una relación sexual en la que no ha habido protección anticonceptiva o en la que ha fallado el método previsto (por ejemplo, rotura del preservativo).



Anticonceptivos que no se administran por vía oral

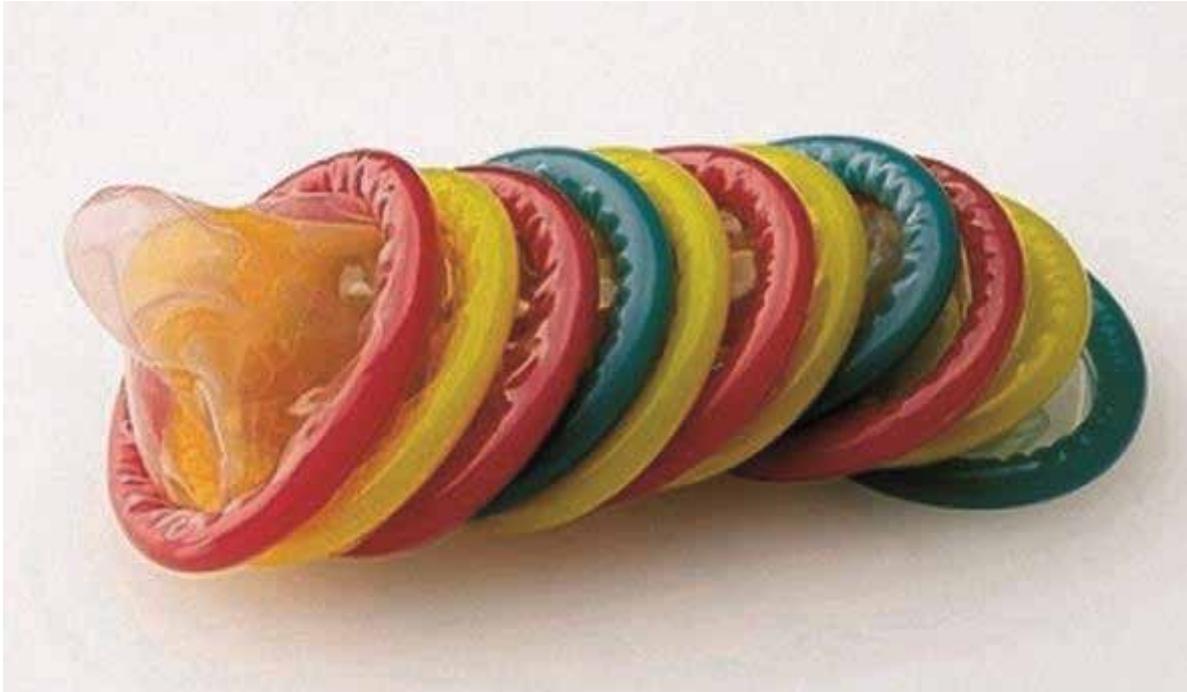
MÉTODOS HORMONALES

- *Implante*: Pequeño cilindro o cápsula flexible que se inserta bajo la piel del brazo y libera hormonas. Debe insertarlo y extraerlo personal sanitario y se puede usar durante 3 a 5 años, según el tipo.
- *Anticonceptivos inyectables*: Compuestos hormonales que se inyectan por vía intramuscular cada mes o cada varios meses, según su composición.
- *Parche*: Aplicación de un parche sobre la piel que libera un flujo continuo de hormonas. Se renueva semanalmente y tiene la ventaja de que los vómitos o la diarrea no alteran su absorción y es menor la posibilidad de olvidos en comparación con la píldora oral.
- *Anillo vaginal, «aro anticonceptivo», «anillo mensual» o «anillo anticonceptivo»*: Es un anillo de plástico flexible y blando, de unos 5 cm. de diámetro, que se introduce en la vagina y libera un nivel constante de hormonas durante todo el mes. Lo introduce la propia mujer en un día determinado del ciclo menstrual y lo retira al final del ciclo, utilizando uno nuevo cada mes. Es discreto, cómodo y fácil de usar.



MÉTODOS DE BARRERA

- *Preservativo masculino o «condón»:* Es una vaina que envuelve el pene en erección y supone una barrera que impide el encuentro de los espermatozoides con el óvulo. También protege de las infecciones de transmisión sexual, en particular la causada por el VIH (SIDA).



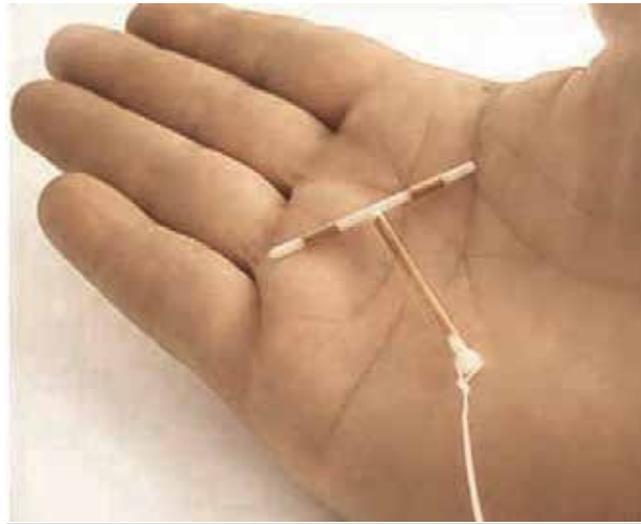
- *Preservativo femenino:* Es una vaina o forro de material plástico transparente, fino y suave, que se adapta al interior de la vagina formando una barrera que impide que los espermatozoides y el óvulo se encuentren. También protege de las infecciones de transmisión sexual y otras de contacto, ya que cubre una extensa zona genital (incluyendo los labios mayores).
- *Diafragma:* Es un capuchón circular de caucho flexible que se aplica cubriendo el cuello del útero e impide el paso de los espermatozoides. Si está mal colocado, los espermatozoides pueden pasar a la vagina por lo que siempre debe combinarse

con el uso de cremas espermicidas (sustancias que se aplican en la vagina y disminuyen la capacidad de fecundar de los espermatozoides).

DISPOSITIVOS INTRAUTERINOS

- *Dispositivo intrauterino (DIU) de cobre:* Pequeño dispositivo de plástico flexible que contiene cobre y se inserta dentro del útero. El cobre daña los espermatozoides e impide que se junten con el óvulo y además evita la nidación del óvulo en la pared uterina. En ocasiones existe el riesgo de que se desprenda y salga al exterior.
- *Dispositivo intrauterino (DIU) hormonal:* Dispositivo plástico en forma de T que se inserta en el útero y libera pequeñas cantidades de hormonas que suprimen el crecimiento del revestimiento interior de la cavidad uterina (endometrio), lo que impide el embarazo.

En la mujer que ha sufrido una intervención quirúrgica que haya alterado las estructuras genitales debe considerarse con cuidado la implantación de un dispositivo intrauterino por la posible disminución de su eficacia a causa de la alteración física de sus órganos internos.



MÉTODOS QUIRÚRGICOS

- *Esterilización masculina (vasectomía)*: Es un método de anticoncepción permanente que consiste en bloquear o cortar los conductos que transportan los espermatozoides desde los testículos, lo que impide que haya espermatozoides en el semen eyaculado. El método no es eficaz hasta unos tres meses después de la cirugía ya que quedan espermatozoides almacenados. No afecta al funcionamiento sexual del hombre.
- *Esterilización femenina (ligadura de trompas ó salpingectomía)*: Es un método de anticoncepción permanente por el cual se bloquean o cortan las trompas de Falopio en la mujer, de forma que los espermatozoides no pueden unirse con los óvulos.

PLANIFICACIÓN ANTICONCEPTIVA NATURAL

- *Método de la amenorrea del amamantamiento*: Es un método de anticoncepción temporal para las mujeres recién paridas antes de volver a menstruar. Exige el amamantamiento exclusivo, día y noche, de una criatura menor de 6 meses e impide que los ovarios liberen óvulos (ovulación). Es un método temporal de planificación familiar basado en el efecto natural del amamantamiento sobre la fecundidad.
- *Método de la retirada (coito interrumpido)*: Consiste en que el hombre retira el pene de la vagina y eyacula fuera de esta, con lo que evita que los espermatozoides penetren en ella e impide la fecundación. Es uno de los métodos menos eficaces porque a menudo resulta difícil determinar el momento preciso de la retirada. Además, interfiere considerablemente con el goce sexual al tener que estar pendiente de los procesos corporales.
- *Métodos para planificar la abstinencia periódica*: Son métodos que detectan de forma natural los días fértiles de la mujer para evitar el coito sin protección durante esos días (mediante la abstinencia o empleando preservativos). Unos son los llamados métodos de calendario (método Ogino) y consisten en detectar los días fértiles en el ciclo menstrual de la mujer. Otros se basan en observar determinados síntomas: el moco del cuello uterino (método Billings) o la temperatura corporal (temperatura basal). En general, estos métodos sirven para que la mujer reconozca sus días fértiles, ya sea porque desea un embarazo o porque quiere evitarlo. Además, el uso correcto y regular del método exige la cooperación del varón. Ninguno de estos métodos resulta muy fiable ante una intervención quirúrgica que haya afectado a las estructuras genitales de la mujer, lo que puede tener como consecuencia una alteración de la temperatura o de la presencia de moco en el cuello uterino que desvirtúa por completo el funcionamiento del método anticonceptivo al modificar el parámetro en cuya observación se basa.

Fertilidad y ostomía

LA FERTILIDAD EN LA MUJER OSTOMIZADA

En principio, el procedimiento para instaurar una ostomía no supone un compromiso para la fertilidad de una mujer, salvo si la cirugía afecta a la estructura o al funcionamiento de los órganos reproductores (ovarios, trompas de Falopio, útero o vagina). Por ejemplo, la fertilidad se anulará si se extirpa el útero o las trompas (como parte de una extirpación de vejiga) o se comprometerá si la operación a nivel pélvico genera adherencias o desplaza demasiado la vagina hacia atrás. Pero si no se trata de una situación de este tipo, la intervención de ostomía no tiene por qué impedir el embarazo, aunque se recomienda que la mujer espere un par de años después de la intervención para que el tejido cicatricial tenga tiempo de evolucionar y estabilizarse.²²

LA FERTILIDAD EN EL HOMBRE OSTOMIZADO

La quimioterapia, la radioterapia y muchas de las intervenciones que se realizan en la pelvis pueden anular la fertilidad del hombre. Por eso, si se puede prever de antemano que la cirugía va a ocasionar *esterilidad*, existe la posibilidad de conservar el semen en un banco especializado antes de la intervención para realizar posteriormente una técnica de fecundación asistida.^{22, 31}

La diferencia entre una eyaculación retrógrada y una ausencia total de formación de semen es importante si un hombre desea ser padre. El hombre con *eyaculación retrógrada* tiene anulada su fertilidad, pero existe la posibilidad de recuperar con técnicas especiales los espermatozoides a partir de la orina emitida después de la eyaculación para utilizarlos en un tratamiento de reproducción asistida.²² Incluso es posible recuperar los espermatozoides a nivel del propio testículo si existe producción de semen, pero si el tratamiento ha anulado la producción de semen en los testículos no será posible la paternidad.



Maternidad y ostomía

La verdad es que no son muchas las mujeres que tienen una ostomía durante sus años fértiles, pero a veces se da el caso de que, habiendo superado el proceso quirúrgico, la mujer recupera la normalidad y se plantea la posibilidad de ser madre. Entonces se enfrenta a serias dudas temiendo que el embarazo y parto afecten a su ostomía o su salud y es para ella un momento crucial en que necesita el apoyo y consideración de su médico (obstetra o cirujano), que debe estudiar de forma individualizada el caso y ofrecerle una información clara, exponiendo los riesgos y beneficios, la morbilidad y las posibles complicaciones.^{8, 49}

Aunque será la paciente quien tome en última instancia la decisión, si decide asumir su proyecto de maternidad, necesita un apoyo médico incondicional pues no existen motivos médicos que contraindiquen la gestación de una paciente ostomizada, a pesar de que se detecta todavía desconocimiento entre algunos profesionales que se inclinan a desaconsejar el embarazo.⁴⁹

Está demostrado que la ostomía no supone un problema para el embarazo, parto y posparto, ni supone un peligro para el hijo o la madre. Es cierto que todo depende del tipo de ostomía y de la causa que llevó a practicarla, pero también es cierto que la mayoría de las mujeres que tienen un estoma en su etapa reproductiva lo tienen por enfermedades benignas (Colitis Ulcerosa, etc.) que no inciden sobre el riesgo de aborto, parto pre-término, ni malformaciones congénitas. Lo mismo ocurre si la causa de la ostomía fue la Poliposis Colónica Familiar, ya que si fue tratada a tiempo resulta benigna y en las ostomías producidas por traumatismos en las que no existe enfermedad subyacente. Sin embargo, parece ser que en las mujeres con derivaciones urinarias el embarazo es más problemático.⁴⁹

EL MOMENTO ADECUADO PARA UN EMBARAZO

Como pauta general para una mujer ostomizada que desea un embarazo, se recomienda que después de la intervención quirúrgica espere un tiempo para que se reparen y cicatricen los tejidos, mientras su estado físico y emocional alcanzan los niveles más saludables posibles. La mayoría de autores recomiendan esperar un periodo de dos años antes de iniciar un embarazo, pero es el médico quien debe establecer el tiempo de espera en función de la cirugía realizada y el estado general de la paciente. También es mayoritaria la opinión médica de aconsejar que no se superen los dos embarazos.^{4, 47}

CUIDADOS DEL ESTOMA DURANTE EL EMBARAZO

En principio, una paciente ostomizada suele presentar un embarazo de curso normal, aunque siempre es posible la aparición de algún problema en su ostomía (hernia, prolapso del estoma o retracción) que es poco frecuente y por lo general no precisa reparación quirúrgica en la gran mayoría de los casos.⁴⁹

Los cambios más habituales se manifiestan en la forma o el calibre del estoma. Por eso, es fundamental el cuidadoso seguimiento del estoma durante el embarazo para controlar los cambios que puede experimentar. Todos derivan del aumento del perímetro abdominal o el desplazamiento de las vísceras en el interior del abdomen y se suelen solucionar al terminar la gestación. Así que, al seguimiento médico habitual para el control del embarazo, la mujer ostomizada debe añadir la atención de una enfermera experta en el cuidado del estoma, para vigilar el estado del estoma y adaptar el dispositivo de ostomía. Si el aumento del volumen abdominal compromete la estabilidad y eficacia del dispositivo, habrá que valorar el uso de un dispositivo con mayor superficie adhesiva para facilitar la sujeción a la piel.^{4, 47, 50}

LA ALIMENTACIÓN

La alimentación de una embarazada con ostomía es idéntica a la de toda embarazada y en general debe consistir en una dieta variada, con un aporte de nutrientes y calorías adecuado al desarrollo del feto. La dieta se planificará en función de las modificaciones del estoma, siendo necesario también el suplemento de ácido fólico y vitaminas por la dificultad de absorción de los alimentos. Las náuseas y vómitos comunes durante el primer trimestre en muchas mujeres embarazadas, deben vigilarse más en la mujer ostomizada, que debe informar a su médico si vomita más de una vez por día o tiene signos de deshidratación (boca seca, orina muy oscura, etc.) pues eso puede significar un desequilibrio de líquidos y nutrientes.

PARTO, PUERPERIO Y LACTANCIA

En principio, la vía del parto para una mujer ostomizada será vaginal y solo se indicará la cesárea si existen motivos obstétricos, al igual que en el resto de embarazadas.⁴⁷ Los cuidados del puerperio son idénticos a los de cualquier mujer tras el parto y no existe ninguna contraindicación para que alimente a su hijo con lactancia materna, aprovechando los numerosos beneficios que supone para el hijo y la madre.^{47, 50}

Las infecciones por contacto sexual

Las ITS (infecciones de transmisión sexual, antes llamadas ETS) también conocidas antiguamente como enfermedades venéreas, son una serie de enfermedades con una misma vía de transmisión: de persona a persona a través del contacto íntimo que se produce, casi exclusivamente, durante la relación sexual. En realidad, se transmiten de una persona a otra más por el tipo de práctica erótica que por la actividad sexual en sí. Así que se podría hablar de prácticas de mayor o menor riesgo (el máximo sería, por ejemplo, el coito sin protección y el mínimo el beso sobre la piel intacta). Pero en todo caso, no es posible contraer ninguna ITS en una actividad sexual con una persona que no esté contagiada. Y, a su vez, una persona que tiene una ITS la ha conseguido en el contacto (sexual o de otra manera) con alguien que la tenía. Los agentes causantes de las ITS son: bacterias, hongos, virus y parásitos. Existen más de veinte tipos de ITS, que incluyen: clamidia, gonorrea, herpes genital, VIH/SIDA, VPH, sífilis, tricomoniasis, ladillas (Pthirus pubis), etc.⁵¹

LAS ITS Y LA PERSONA OSTOMIZADA

El sistema inmunológico es el encargado de defender al organismo de las infecciones y una persona que ha recibido tratamiento con quimioterapia o radioterapia lo tiene alterado durante un tiempo de forma que está más expuesta a contraer una infección. Las enfermedades de transmisión sexual son una infección más a la que queda expuesta pues la persona ostomizada, tanto en las relaciones íntimas con su pareja habitual como en los posibles contactos sexuales que pueda tener con compañeros nuevos, por lo que debe poner mucho cuidado en extremar las medidas de prevención habituales contra estas enfermedades.⁴⁷

LA PREVENCIÓN

La mejor manera de evitar estas enfermedades es la *prevención*, que consiste en adoptar las medidas profilácticas y de higiene que consiguen reducir en buena parte el riesgo de contagio y son por otro lado imprescindibles en la sexualidad responsable. No es algo tan complicado como parece, sino que se trata de mentalizarse e incorporar las medidas de prevención al conjunto de prácticas higiénicas de la persona, de la misma forma que se incorporaron otras como la ducha diaria o el cepillado de los dientes. También es importante saber que existen vacunas para prevenir algunas de estas enfermedades (Hepatitis B, Virus del papiloma, etc.).

Como medida general de prevención se recomienda evitar el contacto sexual con personas que puedan tener alguna enfermedad de transmisión sexual. En caso de contacto, deberán tomarse las medidas profilácticas necesarias, siendo la principal de ellas el uso de *métodos barrera* que eviten el contacto directo entre mucosas dañadas (oral, vaginal o rectal) y los fluidos potencialmente contaminantes (semen, sangre o secreciones vaginales). Estos serán el preservativo o el uso de film plástico. También ha de tenerse en cuenta que el buen estado y la integridad de la piel constituyen la principal defensa. Como medidas básicas de higiene, se recomienda lavarse las manos antes y después del contacto sexual y lavar la zona del ano tras la evacuación con agua y jabón para evitar el paso de microorganismos a la vagina o al pene.⁴⁷

Uso y abuso de alcohol o drogas

Cabe la posibilidad de que la persona ostomizada que se enfrenta al hecho de establecer una relación erótica con una nueva persona se refugie en el alcohol o las drogas para vencer el reparo propio de su nueva condición. Pero, hay que ser consciente de que el abuso de estas sustancias tiene un efecto negativo directo sobre la respuesta fisiológica sexual del organismo. Disminuyen la lubricación, la capacidad de erección o la sensibilidad en la zona genital y reducen la percepción del riesgo que entraña toda práctica erótica en cuanto a la posibilidad de infecciones o embarazo no deseado.^{5, 15} Además pueden desplazar la necesaria conducta de prevención o incluso favorecer el mal uso del método anticonceptivo (mala colocación o rotura del preservativo).

EFFECTOS DEL ALCOHOL SOBRE LA SEXUALIDAD

El alcohol es considerado por la mayoría de las personas (hombres y mujeres) como un estimulante y/o excitante sexual, porque es frecuente que tengan la experiencia de haber afrontado situaciones sociales difíciles gracias a su efecto desinhibidor, pero la realidad es que produce efectos negativos en la conducta sexual y puede dificultar el orgasmo. En el hombre puede comprometer o suprimir la erección y, en consecuencia, dificulta la penetración y el coito, con el agravante de que la situación puede vivirse como un fracaso por la persona que la padece. Por otro lado, el consumo continuado de cantidades de alcohol elevadas puede producir trastornos endocrinos, neurológicos y vasculares irreversibles, que reducen de forma permanente la respuesta sexual.

EFFECTOS DE LAS DROGAS SOBRE LA SEXUALIDAD

Ninguna droga tiene efectos favorables en la sexualidad, aunque el efecto depende de cada una. Los barbitúricos e hipnóticos, en principio, liberan la respuesta sexual de inhibiciones pero a dosis mayores bloquean la conducta, entre ellas la sexual. La marihuana, al igual que el alcohol, tiene efectos depresores y su consumo persistente suele asociarse a desinterés por el sexo. Los efectos de los opiáceos parecen ser más importantes y, tanto heroína como morfina, parecen ser capaces de causar trastornos sexuales. Con respecto al tabaco, no está claramente demostrado que tenga efecto sobre el funcionamiento sexual. Por último, el uso de la cocaína en las relaciones sexuales provoca disfunción eréctil en el hombre y disminución del interés sexual, además de que es posible que altere la sensibilidad alargando en exceso el coito, lo que puede generar heridas por fricción o provocar la rotura del preservativo.

El riesgo de dañar el estoma

Puede darse el caso de que a algunas personas les atraiga incluir en su práctica erótica la caricia del estoma con el pene o incluso el intento de penetración. No obstante, es importante advertir que utilizar el estoma para practicar el sexo supone un serio riesgo de dañar tanto el intestino como el estoma y puede producir hemorragia o lesiones que al cicatrizar causarían serios problemas a largo plazo.⁴⁷ Cualquier elemento que se introduzca en el estoma (por ejemplo, el dedo para realizar una exploración médica), debe estar muy bien lubricado, tener menor calibre que el estoma e introducirse de forma suave.



Los derechos sexuales de la persona

Los derechos sexuales son *derechos humanos fundamentales y universales* basados en la libertad, dignidad e igualdad inherentes a todo ser humano. Y dado que la salud es un derecho humano fundamental, la salud sexual debe ser un derecho humano básico, pues es esencial para el bienestar individual, interpersonal y social. Para asegurar el desarrollo de una sexualidad saludable en los seres humanos y las sociedades, los derechos sexuales deben ser reconocidos, respetados, ejercidos, promovidos y defendidos por todas las sociedades con todos sus medios.^{13, 15} En base a esto, todo paciente debe saber que tiene derecho a ser atendido en cuestiones relativas a su sexualidad, máxime si va a ser sometido a tratamientos que pueden alterar o interferir en las posibilidades de su disfrute sexual.

Según la Declaración del Congreso Mundial de Sexología celebrado en Valencia (España) en 1997, que fue revisada y aprobada por la Asamblea General de la Asociación Mundial de Sexología (WAS) en 1999 en el XV Congreso Mundial de Sexología celebrado en Hong Kong (República Popular China), estos derechos son los siguientes:

- Derecho a la *libertad sexual*: establece la posibilidad de la plena expresión del potencial sexual de los individuos y excluye toda forma de coerción, explotación y abuso sexual en cualquier etapa y situación de la vida.
- Derecho a la *autonomía*, a la *integridad* y a la *seguridad sexual del cuerpo*: incluye la capacidad de tomar decisiones autónomas sobre la propia vida sexual en un contexto de ética personal y social; están incluidas también la capacidad de control y disfrute de nuestros cuerpos, libres de tortura, mutilación o violencia de cualquier tipo.
- Derecho a la *privacidad sexual*: legitima las decisiones y conductas individuales realizadas en el ámbito de la intimidad, siempre y cuando no interfieran con los derechos sexuales de otros.
- Derecho a la *igualdad sexual*: se opone a cualquier forma de discriminación relacionada con el sexo, género, preferencia sexual, edad, clase social, grupo étnico, religión o limitación física o mental.
- Derecho al *placer sexual*: prerrogativa al disfrute y goce sexual (incluyendo el autoerotismo), fuente de bienestar físico, emocional, intelectual e inclusive espiritual.
- Derecho a la *expresión sexual emocional*: abarca más allá del placer erótico o los actos sexuales y reconoce la facultad de manifestar la sexualidad a través de la expresión emocional y afectiva como el cariño, la ternura y el amor.
- Derecho a la *libre asociación sexual*: permite la posibilidad de contraer o no matrimonio, de divorciarse o de establecer cualquier otro tipo de asociación sexual responsable.
- Derecho a la *toma de decisiones reproductivas libres y responsables*: comprende el derecho a decidir tener hijos o no, el número y el tiempo a transcurrir entre cada uno y el acceso pleno a los métodos para regular la fecundidad.
- Derecho a la *información sexual basada en el conocimiento científico*: demanda que la información sexual sea generada a través de procesos científicos y éticos, que sea difundida de forma apropiada y que llegue a todas las capas sociales.
- Derecho a la *educación sexual integral*: solicita la impartición de la educación sexual durante toda la extensión de la vida, desde el nacimiento hasta la vejez, y exhorta a la participación de todas las instituciones sociales.
- Derecho a la *atención de la salud sexual*: conlleva la prevención y el tratamiento de todos los problemas, preocupaciones, enfermedades y trastornos sexuales.

Derecho del paciente a la información

El derecho de todo paciente ostomizado a recibir apoyo e información para entender su condición y adaptarse a la nueva situación se recoge, entre otros, en la *Carta de los derechos de los pacientes ostomizados* emitida por el Comité de Coordinación de la Asociación Internacional de Ostomizados (International Ostomy Association)⁸ en el año 1993. En el conjunto de esa información, habrá que garantizar que el paciente conozca de antemano las consecuencias que la ostomía o los tratamientos recibidos pueden tener sobre su experiencia sexual y la de su pareja, si la tiene, aunque hay que tener en cuenta que el proceso tiene diferentes matices, empezando por la mayor o menor importancia que el paciente conceda a su vivencia sexual, hasta la disponibilidad (prejuicio interno y posibilidades técnicas) del equipo sanitario que le atiende.⁵³

Por lo general, es importante que el paciente ostomizado sea consciente de su propio papel en el proceso de su curación y asuma su *responsabilidad* de hacer preguntas, de aprender acerca de su tratamiento y ser parte activa de su equipo de atención médica.^{8,54} Por eso, debe ser siempre consciente de su *derecho a ser informado* y plantear a los profesionales que le cuidan, los temas que le importan respecto a su calidad de vida, incluida el área de la sexualidad, aunque hablar sobre este tema sea algo íntimo y pueda resultar embarazoso para algunas personas, sobre todo, si no tienen especial confianza con el profesional. Estas cuestiones aluden a algo tan vivencial, que el tema puede también resultar incómodo para algunos componentes del equipo de salud, pero eso no implica tener que dejarlo de lado, ya que el paciente tiene derecho a ser atendido de una forma integral.

Aunque el paciente y/o su pareja sientan vergüenza y les cueste hablar de sexualidad por arrastrar prejuicios culturales que les dificultan hablar de “esas cosas”, es necesario, que si tienen alguna preocupación al respecto, consulten sus dudas con toda naturalidad ya que la inquietud no resuelta sobre algún problema puede interferir negativamente en el proceso de rehabilitación. Así que, es importante que el paciente exprese lo que necesita a su equipo de salud, solicite toda la información que precise e incluso vuelva a preguntar más adelante lo que no haya comprendido. Y es conveniente que en todo el proceso participe la pareja (antes y después de la intervención) ya que, si ambos están bien informados y sin dudas pendientes de resolver, podrán volver más fácilmente a la actividad sexual habitual.

LAS INQUIETUDES HABITUALES DEL PACIENTE

Algunas cuestiones que las mujeres suelen preguntar son:^{21,32} ¿La intervención quirúrgica/quimioterapia/radioterapia dejarán alguna parte de mi cuerpo insensible al tacto o las caricias?, ¿Tendré dolor en las relaciones sexuales con penetración debido a los cambios en mi cuerpo?, ¿Tendré una menopausia prematura?...

Los hombres suelen preguntar: ^{21,32} ¿Me quedaré impotente?, ¿Seré capaz de tener una erección igual que antes?, ¿Tendré falta de eyaculación o eyaculación precoz o prematura?, ¿Tendré menos sensibilidad en mis genitales?, ¿Hay alguna alternativa a la intervención que sea menos agresiva para la función sexual?...

Son preguntas comunes a ambos sexos:²¹ ¿Cuándo se puede reanudar la actividad erótica tras la intervención?, ¿Hay que tomar alguna precaución especial ante el sexo?, ¿Habrá cambios en la forma de mi aparato genital?, ¿Tendré menos deseo sexual?, ¿Tendré menos capacidad para sentir placer o disfrutar?...

EL MOMENTO IDÓNEO PARA LA INFORMACIÓN

Los profesionales de la salud son conscientes, en su mayoría, de la importancia del tema y de su obligación de abordar con el paciente no solo lo físico, sino también lo emocional y sexual, con la mejor técnica y evidencia científica, pero es preciso que para ello, encuentren el momento adecuado para tratar la necesidad sexual, ya que ésta no suele ser una cuestión que inquieta en las primeras fases de la recuperación y surge un poco más adelante. De cualquier manera, el momento idóneo para informar o responder a las inquietudes del paciente es siempre antes de la cirugía o de iniciar tratamientos como la quimioterapia o radioterapia, pero manteniendo la alerta para detectar inquietudes y hablar sobre el tema más adelante, en cualquier momento durante y después del tratamiento.^{7,8}

UN CONSEJO: NO SENTIR VERGÜENZA

Es muy importante que el ostomizado que se enfrenta ante un problema sexual no se avergüence de mostrar sus dudas y pregunte lo que necesite saber a su equipo de salud, pues la solución puede ser más fácil cuando el problema es reciente. Aún así, es habitual encontrar dificultad en el paciente para solicitar ayuda al ser la cuestión sexual un tema que, aunque ya no se considera tabú, no suele abordarse con total naturalidad. A veces, el paciente no sabe definir el problema, no encuentra las palabras adecuadas o incluso adopta una actitud defensiva. Por eso, lo mejor es que sea sincero y cuente el problema tal y como es, sin considerarlo algo raro o especial, confiando en que los profesionales encontrarán un lenguaje común para entenderle, detectarán el problema y garantizarán siempre el secreto profesional y la discreción.

LA CONSULTA CON UN ESPECIALISTA

Una vez conocido el problema que manifieste el paciente y después de realizar una buena historia clínica, el médico, cirujano y/o enfermera podrán remitirle, si es preciso, a la consulta de un profesional especializado que pueda ayudarle a tener una sexualidad satisfactoria (sexólogo, andrólogo, ginecólogo, terapeuta sexual, psicólogo, etc.). La terapia se realiza generalmente a nivel de *pareja*, pero también, puede ser individual.

Por otro lado, es importante entender que el tratamiento suele basarse en dos pilares: el físico y el psicológico, tan importante el uno como el otro pues, aunque el origen del problema sea físico, lo más probable es que tenga repercusiones psicológicas, que se deben tratar.



La continencia en la colostomía

Desde siempre ha estado presente en los profesionales el intento de controlar la evacuación, logrando una continencia satisfactoria que permita al paciente ostomizado una forma de vida lo más normal posible. Para ello, se diseñaron incluso alternativas quirúrgicas, actualmente desestimadas, que resultaban ineficaces y conllevaban importantes complicaciones. En la actualidad, está sobradamente comprobado que los métodos de continencia de mayor duración y efectividad son la *técnica de irrigación* y el uso del *obturador* que, combinados o no, ofrecen una gran seguridad y confort al paciente con colostomía, mejoran sensiblemente su calidad de vida y elevan su confianza facilitándole la vida social, laboral y sexual.²⁹

Los métodos continentes sólo pueden ser aplicados cuando el paciente tiene una *colostomía en el lado izquierdo del abdomen* que aboca a la piel el último tramo del colon (colostomía descendente y sigmoidostomía).

Para utilizar un método continente es preciso que el estoma resulte perfectamente visible para el paciente y no presente ninguna complicación. Además, el hábito intestinal debe ser más o menos regular o periódico y las heces deben tener una determinada consistencia (no líquida). Se requiere también, una buena condición física, capacidad de comprensión y motivación para aprender la técnica.²⁹

No es posible utilizar un método continente en: urostomía, ileostomía, colostomía transversa o del lado derecho y ostomías que tienen un estoma con doble boca. Tampoco resulta posible utilizar un método de continencia en las siguientes situaciones:

- Cuando las heces son líquidas.
- Si hay metástasis o durante el tratamiento de quimioterapia o radioterapia.
- En las enfermedades inflamatorias intestinales (Colitis Ulcerosa o Enfermedad de Crohn).
- Si existe una complicación en el estoma.
- Cuando hay alteraciones físicas o mentales del paciente que impidan su uso.

EL OBTURADOR

El obturador bloquea durante unas horas la salida incontrolada de heces por el estoma, permitiendo al paciente prescindir de la bolsa durante ese tiempo y realizar con mayor confort su actividad cotidiana. Es un tapón de espuma flexible que se introduce fácilmente en el estoma donde se expande con el calor y la humedad del intestino, evitando la salida de heces mientras permite la expulsión del gas sin ruido, ni olor.²⁹

El obturador es una opción excelente para personas con una colostomía que produce heces sólidas y que tiene cierta regularidad en la eliminación por el estoma. Su facilidad de aplicación hace posible su uso en personas de todas las edades a las que garantiza una continencia eficaz durante el tiempo de uso, aportando seguridad, higiene y discreción. No es aconsejable su uso cuando hay diarrea

o en caso de que el paciente esté recibiendo tratamiento con quimioterapia o radioterapia, porque estas situaciones suelen alterar el ritmo y la consistencia de las heces.

LA IRRIGACIÓN DE LA COLOSTOMÍA

La irrigación del estoma consiste en introducir agua de forma masiva en su interior para estimular el movimiento del intestino y arrastrar las heces que lo ocupan logrando así un periodo de continencia de unas 48 horas, durante las cuales no se eliminan heces por el estoma.²⁹

Este método mejora sensiblemente la calidad de vida del paciente con colostomía pues es muy sencillo de aplicar. Requiere tan solo un pequeño entrenamiento y ofrece como ventajas una mayor libertad de movimiento (hace innecesario llevar una bolsa durante todo el día), mayor comodidad, menor emisión de gases y olor, menor diarrea o estreñimiento y menor riesgo de irritación de la piel.

Por lo general, la irrigación es una opción excelente en pacientes con colostomía, siempre que no existan complicaciones en el estoma que impidan introducir el cono del irrigador (estenosis severa, hernia o prolapso importante, etc.), haya antecedentes de evacuación intestinal regular y el paciente disponga de una mínima destreza manual. Por otro lado, una irrigación es una buena práctica de higiene para la persona que se prepara para un interesante encuentro erótico.

No todas las personas ostomizadas pueden disfrutar del uso de este sistema de continencia fecal, por lo que es esencial que la irrigación sea recomendada siempre por el médico o la enfermera estomaterapeuta que se ocupan del cuidado del paciente, para valorar si sus condiciones son las adecuadas (capacidad de cuidado autónomo, destreza manual suficiente, etc.) enseñarle la técnica y supervisar su aprendizaje y evolución. Es imprescindible que se enseñe al paciente la técnica correcta y que, al menos las dos primeras veces, se realice la irrigación en presencia del especialista para evitar complicaciones.

La irrigación está contraindicada también en caso de:

- Enfermedad de Crohn, colon irritable o diverticulitis.
- Edades extremas de la vida (niños o ancianos).
- Limitaciones físicas o mentales del paciente que impidan realizar el procedimiento de forma autónoma.
- Cáncer residual o recurrente.
- Tratamiento con quimioterapia o radioterapia.

Anatomía y técnicas quirúrgicas

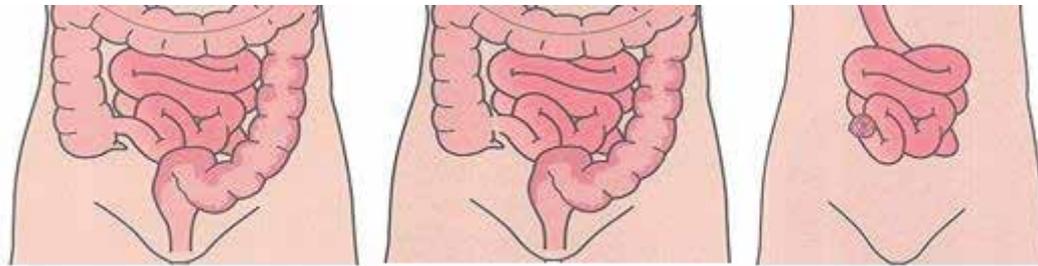
Una *ostomía* es el abocamiento temporal o definitivo de una víscera a la superficie cutánea a través de un orificio que se llama *estoma* con el objetivo de permitir la salida del contenido visceral o introducir sustancias con fines terapéuticos o nutricionales. Según el órgano implicado la ostomía puede ser: digestiva (en las de eliminación se aboca el intestino delgado o el intestino grueso), urinaria o respiratoria.⁵⁵

El *intestino delgado* es una estructura tubular muy móvil que ocupa parte de la cavidad abdominal entre el estómago y el colon. Tiene tres partes (duodeno, yeyuno e íleon) y una longitud aproximada de seis metros. En su interior se absorbe la mayor parte del líquido intestinal además de nutrientes (grasas, hidratos de carbono, proteínas), sales inorgánicas (sodio, cloro y potasio), sales biliares y vitaminas.

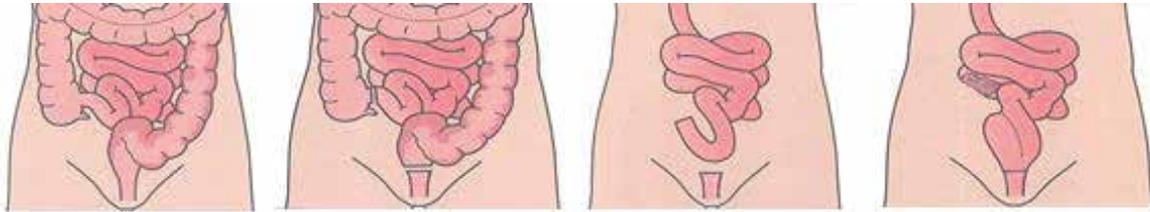
El *colon* o *intestino grueso* se inicia a partir de la válvula ileocecal, en un fondo de saco denominado Ciego de donde sale el apéndice y termina en el recto. Mide en su totalidad entre uno y dos metros. Sus funciones son: transformar el contenido semisólido que llega del íleon, absorber agua, sodio y cloro, segregar vitamina K, propulsar el contenido distalmente, almacenar las heces y participar en la defecación.

ALGUNAS TÉCNICAS QUIRÚRGICAS

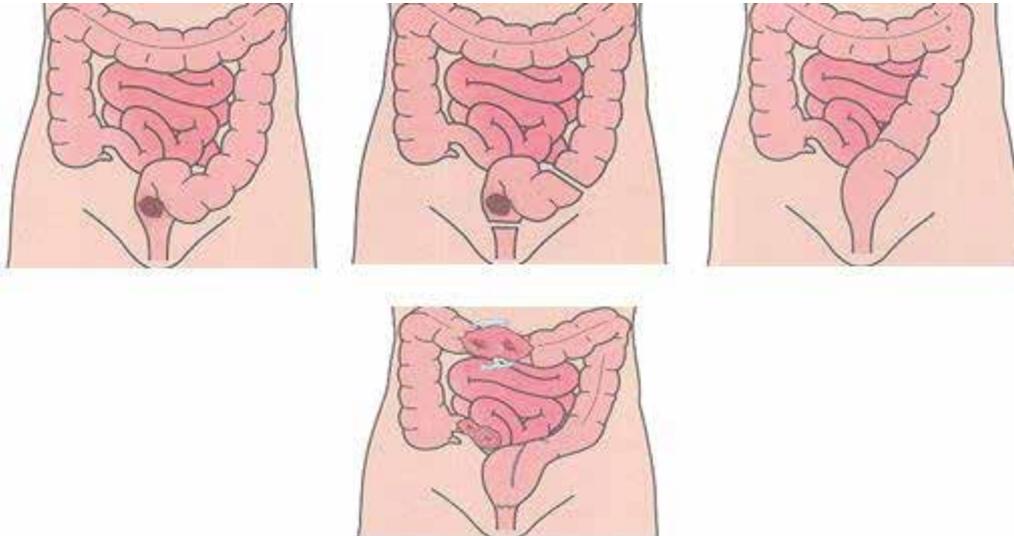
Colectomía total con ileostomía terminal: Es un procedimiento quirúrgico utilizado principalmente en colitis ulcerosa, enfermedad de Crohn, poliposis adenomatosa familiar (PAF) o cuando existe una enfermedad muy extendida en el intestino grueso y el recto. Extirpa la totalidad del intestino grueso, el recto y el ano y crea una *ileostomía* para mantener la función del sistema digestivo abocando el extremo sano del intestino delgado a la superficie del abdomen.⁵⁵



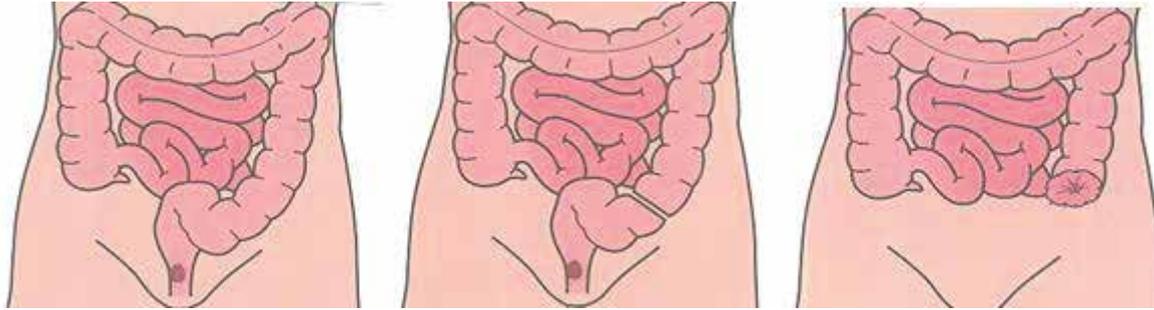
Proctocolectomía restauradora (reservorio): Se utiliza principalmente en colitis ulcerosa, enfermedad de Crohn y poliposis adenomatosa familiar (PAF). Se extirpa la totalidad del intestino grueso conservando una parte del recto, que queda suturado. Una vez eliminados el intestino grueso y el recto, el intestino delgado se transforma en un reservorio y se une al ano. Mientras cicatriza la anastomosis del intestino delgado al ano, se construye de forma temporal una *ileostomía* para proteger la sutura.⁵⁵



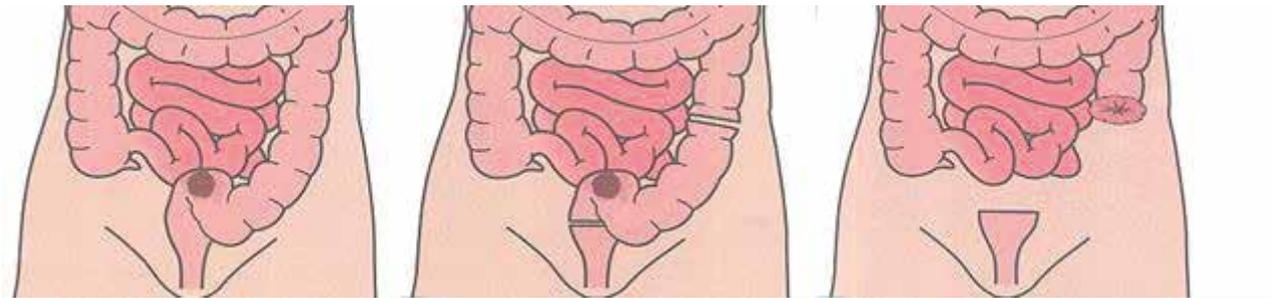
Resección anterior baja de recto: Cirugía que se utiliza a menudo para extirpar lesiones localizadas en recto, dejando suficiente intestino sano para volver a unir los extremos. El procedimiento quirúrgico consiste en extirpar el recto y suturar los extremos. Para proteger la sutura, a veces se realiza un *estoma temporal* de protección (si se realiza en el intestino delgado se llama ileostomía, si se realiza en el grueso, colostomía) que se cerrará cuando la sutura (unión del colon y el recto) haya cicatrizado.⁵⁵



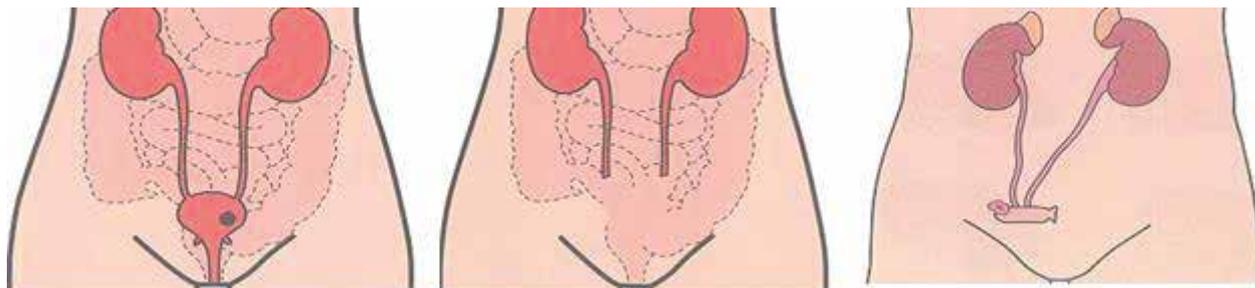
Amputación abdomino-perineal o Técnica de Miles: Consiste en extirpar la parte final del colon, el recto y el ano a través del abdomen y del periné. Durante la cirugía, una parte del colon se aboca a la superficie del abdomen para construir una *colostomía* que permite al cuerpo expulsar el material de desecho después de la digestión.⁵⁵



Colostomía mediante la Técnica de Hartman: Se emplea en diferentes problemas intestinales como la enfermedad diverticular y el cáncer de colon. Se elimina la sección afectada del intestino grueso y el extremo sano del intestino grueso se aboca a la superficie del abdomen para construir una *colostomía*. El final del intestino grueso sano no funcionando suele ser suturado y conservado en el abdomen hasta ser unido al otro en una próxima intervención (en algunos casos puede abocarse a la piel para drenar formando una fístula mucosa).⁵⁵



Urostomía tipo Bricker: Una vez extirpada la vejiga, se aísla una porción de intestino delgado para crear un conducto al que se derivan los dos uréteres y se construye una *urostomía* con la porción del intestino (íleon).⁵⁵



3

El abordaje profesional

*Es esa cosa intangible, el amor en sus múltiples formas,
lo que se introduce en toda relación terapéutica.
Es un elemento que liga y sana, que consuela y restablece,
que opera lo que hemos de llamar, por ahora, milagros.*

Karl Menninger

Atención integral al paciente ostomizado: contemplando la dimensión sexo-afectiva

La adaptación del paciente a la ostomía dependerá de factores como la enfermedad de base, el pronóstico, la intervención quirúrgica realizada o las posibles complicaciones o secuelas tras la cirugía. La magnitud del cambio ante el que se enfrenta, hace necesaria una apreciación integral y global del paciente que implica un verdadero reto para los muchos profesionales que forman el equipo de salud que le cuida.^{1, 3, 8, 9}

Aunque en ese equipo destaca la figura de la enfermera estomaterapeuta, experta en los cuidados, protección, educación y promoción de la salud del paciente con ostomía, el resto de profesionales está igualmente obligado a ofrecer conocimientos al paciente y proporcionarle las habilidades necesarias para adaptarse a la ostomía, además de saber identificar y tratar los problemas que puedan aparecer en sus diversas dimensiones como individuo. Por eso, han de contar en su “caja de herramientas” con algunas habilidades que facilitarán este contacto terapéutico, que por sí mismo ayuda a la curación o a la mejoría:^{3, 5, 8, 9, 56}

- La empatía.
- La escucha activa.
- La presencia.
- Favorecer la conversación, mostrando disponibilidad para abordar cualquier tema que el usuario necesite aclarar.
- Fomentar la manifestación de sentimientos.
- Mantener naturalidad al brindar los cuidados.

Dentro de la consideración integral del cuidado del paciente ostomizado, su *sexualidad* es uno de los aspectos a cuidar dada la repercusión que la ostomía siempre suele tener sobre ella y la importancia del cuidado de esa dimensión para el bienestar de la persona. Y la cuestión ha de abordarse en todos los niveles de la atención: la fase preoperatoria, el postoperatorio inmediato, después del alta y en la consulta de estomaterapia a largo plazo.¹ Nuevamente, se destaca aquí la importancia de la estomaterapeuta como figura clave del equipo profesional para ayudar a la rehabilitación de este aspecto porque, además de estar capacitada para responder a las preguntas del paciente y/o pareja, ocupa un lugar cercano que le permite conocer de primera mano sus inquietudes, detectar carencias de información o problemas y ayudarle a conseguir orientación o tratamiento por parte de otros integrantes del equipo de salud.

Partimos de las siguientes certezas:

Los seres humanos somos seres sexuados. Por el hecho de ser seres humanos todos somos seres sexuados. Este “hecho sexual humano” se inserta en la vida de cada uno/a y abarca diferentes facetas: el ser sexuado, la forma de vivenciarse como sexuado/a y la erótica o la expresión de esa sexualidad. Todas esas facetas o niveles son “ventanas” de nuestro ser y en ellas encontramos elementos de desarrollo y también de conflicto. La dimensión de la afectividad y de la sexualidad son elementos clave en la vida de cada uno/a, contribuyendo a su desarrollo como persona, a su salud mental y a su integración como

individuo con capacidad de disfrutar del placer, de relacionarse con otras personas, de establecer relaciones afectivas y/o sexuales y acceder a la reproducción, si se desea.¹⁴

La patología que encamina a vivir con una ostomía, como el tratamiento en sí mismo, puede variar esta vivencia, alterarla o inhibirla, por sus dolorosas implicaciones tanto físicas como psicológicas: La preocupación por la enfermedad, la incapacidad de cuidar y necesitar ser cuidado/a, los efectos secundarios de los fármacos, la radioterapia, la cirugía y sus secuelas, la resección de nervios y alteraciones vasculares, la ostomía, la posibilidad de encontrar dolor en las relaciones eróticas, sequedad o falta de lubricación suficiente, dificultades de capacidad eréctil, alteraciones sensitivas, falta de orgasmo, incluso disminución o falta de deseo previos.¹⁸

La vida, la enfermedad y vivir con una ostomía son procesos en evolución. Adaptarse a la situación de cada uno/a conlleva vivir mejor, asumiéndose y potenciando capacidades que se descubren día a día, también en la esfera afectivo-sexual. Es importante verse como en un proceso. No siempre se está igual y una vez superada la crisis de los procesos agudos, la vida continúa, con dificultades, pero con capacidades distintas y con posibilidad de entrenar nuevas estrategias.¹⁸

De igual modo que la “ciencia” se ocupa sobre todo de unas cosas, parece que la vivencia interna, lo psicológico y aún más lo sexual esperan su “turno” a ser considerados como partes importantes a trabajar y mejorar, desde la mejor evidencia *científica posible y desde todo el apoyo que pueda darse.* La OMS declara que “atender la salud sexual es algo sano, decente y provechoso.”¹⁸

El hecho sexual humano o ser todos sexuados

La OMS define la *salud sexual* como “*la integración de los aspectos somáticos, afectivos, intelectuales y sociales del ser sexuado, de tal modo que de ella se derive el enriquecimiento y el desarrollo de la personalidad humana, la comunicación y el amor*”. Se trata de un aspecto muy importante que contribuye a la salud mental, pues la salud sexual se entiende como un *valor positivo* que contribuye a la realización personal gozosa y encamina a la plenitud. Es una compleja dimensión de cada persona, que va más allá de la mera funcionalidad para contemplar lo que desde la ciencia sexológica se denomina *el Hecho Sexual Humano* que conlleva incluir muchos ingredientes, tales como el momento vital de la persona y sus necesidades e intereses, su fantasía, sus actitudes, el deseo, las emociones, el afecto, la capacidad de contacto con otros, la relación con el propio cuerpo, las normas percibidas, las vivencias... Es lícito, desde lo humano y lo terapéutico, acercarse a esta *necesidad* como algo sano y provechoso, teniendo claro que no da cabida a ningún desencuentro con la moral.¹⁴

Desde el modelo propuesto por el Instituto de Ciencias Sexológicas de la Universidad de Alcalá de Henares, la persona se contempla de una forma holística, como un ser integral y en evolución. Este ser, completo y complejo, tiene entre otras la dimensión fundamental de la sexualidad, algo que va más allá de la práctica erótica y que forma parte indispensable de su identidad. *El individuo es un ser sexuado*, y ello estudiado en una triple referencia que conforma este *Hecho Sexual Humano* al que nos referimos.¹⁵ Aquí intervienen los conceptos de SEXO, SEXUALIDAD y EROTICA.

SEXO: "Lo que se es"

Todas las personas tenemos un sexo: somos masculinos o femeninas, hay hombres y mujeres. El sexo viene dado por el *soporte corporal*, por lo físico, lo orgánico, por los elementos que estructuran el cuerpo (los cromosomas, la bioquímica, la herencia genética, el desarrollo hormonal, la construcción diferenciada del cerebro, la evolución de los caracteres sexuales...). Hay dos sexos y, a la vez, millones de personas complejas y diferenciadas. Todo ello implica *CONOCERSE*.^{15, 18}

SEXUALIDAD: "Lo que se siente"

Este concepto alude a la *vivencia* que cada una de las personas, hombre o mujer, tiene de su ser sexuado. Tiene que ver con su vivencia subjetiva, con las cogniciones y con la evolución psicológica, donde son importantes el *insight* (capacidad de introspección del concepto de uno mismo), la fantasía y el deseo. Esta vivencia viene marcada por el ajuste entre lo que la persona desea y su entorno, que envía pautas y códigos de comportamiento (roles, moral social-cultural, etc.). En esta esfera y, según se va evolucionando como persona, se construye el deseo y desde él se origina la orientación sexual que puede ser *heterosexual*, cuando se dirige la atracción afectiva y/o erótica hacia personas de distinto sexo; *homosexual*, cuando este deseo se orienta hacia alguien del mismo sexo y *bisexual* cuando indistintamente la atracción puede surgir tanto hacia personas del mismo o de distinto sexo. Todo ello implica *ACEPTARSE*.^{15, 18}

ERÓTICA: "Lo que se hace"

En este ámbito se hace referencia más a lo conductual. Está directamente relacionada con la *práctica* que la persona hace de su vivencia sexual. Se compone de la *actividad sexual*, procedente de la subjetividad, de la fantasía, del encuentro y diálogo con la otra persona o con la pareja, si es que la hay. Si en épocas pasadas en nuestra cultura "no se hablaba de sexo", ahora a menudo el tema suele reducirse sólo a esta parte, la erótica, interesante y respetable por sí misma, pero que no abarca toda la dimensión del *Hecho sexual humano*. Limitar la praxis al coito como fin en sí mismo empobrece bastante esta vivencia. Todo ello implica *EXPRESARSE*.^{15, 18}



Dónde estoy yo como persona y como profesional.

El paradigma

Sabemos que atender a la sexualidad del paciente, como una dimensión importante de su globalidad, es una obligación profesional y ética. Sin embargo, reconocemos que no se trata de algo fácil, pues abordar algo del lado de lo íntimo puede señalar a nuestra propia vivencia como ser sexuado, además de retar nuestra capacidad profesional, tanto en habilidades como en conocimientos técnicos.¹⁸

Sería adecuado partir de las siguientes premisas:

- Analizar *mi propio grado de comodidad* como persona y como enfermera, en el abordaje de estos temas que aluden a algo tan íntimo. La disonancia cognitiva entre la obligación de atender este punto y la crítica social a tratar estos temas, la constatación personal de falta de formación específica o dilemas morales, pueden provocar un malestar que nos lleva a usar mecanismos de defensa como la negación, la ansiedad o el enojo. El autoexamen de nuestro punto de partida, miedos y actitudes, ayuda a sentirse con más fuerza, a apreciar la educación sexual como un valor y a buscar los conocimientos o la información que se consideren relevantes.
- No tener *miedo a no saberlo todo*. Basta el compromiso de que, si no se sabe responder a algo, la respuesta profesional debe consistir en buscar soluciones o enfoques adecuados.
- Es bueno crear un clima cálido de *empatía* con el/la paciente. Sin confianza, algunos temas quedarán en el tintero. En este sentido conviene asumir la posible “alianza entre mujeres”, si se da el caso, que puede influir para revelar confidencias sobre la vida sexual.
- Contar siempre con el *currículum vital sexual previo* del/la paciente. Su “evento ostomía” se inserta en una vida previa con apoyos/intereses/conflictos previos, también en la vivencia sexual.
- A la hora de trabajar el hecho sexual humano, *contar siempre con la pareja* del/la paciente, si la hay y si el/la protagonista da permiso.
- Evitar la “presunción de heterosexualidad”, dando *cabida a posibilidades distintas* y estar abiertos a los variados modos, matices y peculiaridades de la erótica.
- *Aceptar el reto profesional* que supone aumentar la propia formación en un campo nuevo, como la sexología.

El paradigma, desde el cual debe situarse el profesional ante el Hecho sexual humano, *no es la evitación* o el juicio de unas conductas, sino *la observación de los hechos* para darles la mejor respuesta desde los mejores planteamientos profesionales posibles.¹⁵

ALGUNAS ORIENTACIONES SOBRE EL ABORDAJE DE LO AFECTIVO-SEXUAL PARA LOS PROFESIONALES

La enfermería tiene la misión de atender a la persona de forma integral, por tanto lo emocional y sexual es algo a abordar con la mejor táctica, técnica y evidencia científica, como ya hemos visto. Los profesionales tendremos que darnos cuenta del momento idóneo en que la vivencia sexual puede ser abordada para poder ofrecer recursos. Recordemos que la persona lo es *en evolución* y hay un momento en que se recobra el hilo de la vida, con sus intereses y retos.

Un criterio importante es valorar EL MOMENTO EVOLUTIVO en que se encuentra la persona. *La sexualidad se inicia al nacer y termina al morir*, no está para nada supeditada a la “actividad” erótica concebida únicamente como coito. Hay que tener en cuenta que EL HECHO SEXUAL HUMANO es algo totalmente ligado a la evolución de la identidad personal, con sus características propias de cada etapa vital: la sexualidad implica desarrollo físico-corporal, pero también auto-aceptación, la capacidad de relación con los demás (condicionada entre otras por la capacidad y calidad del apego en la niñez hacia las personas significativas), la vivencia de la confianza, las primeras experiencias eróticas con el/la otro/a, la relación de pareja, la posibilidad de la reproducción deseada, los cambios físicos en la madurez, la evolución hacia una comunicación más intelectual y afectiva, la posible disminución de la actividad erótica (o no) o el cambio del tipo de prácticas en la vejez...y lo que nos ocupa ahora, que es la influencia de la ostomía en cada persona.

Otra regla “sexológica” es *evitar la presunción de heterosexualidad*. Podemos estar, sin ser conscientes, ante una persona cuya orientación del deseo sea homosexual, por lo que tenemos que cuidar la mirada reductora al ámbito de lo tópico o lo condenable, exponente de una visión cultural heterosexista y sobre todo homófoba. Como profesionales de la salud, *promover el respeto no es algo opcional, sino que es una obligación básica*.¹⁵

En la dimensión emocional, atenderemos:

- Necesidades y metas del individuo.
- Papel de la familia/núcleo de apoyo.
- Uso del “concepto de sí mismo”.
- Estado físico.
- Espacio físico y emocional con el que cuenta.
- El mejor momento para abordar los temas, pues no todos sirven igual, ni son convenientes.

En cuanto al estilo de abordar a los pacientes, es aconsejable:

- Construir un clima cálido de empatía.
- Preguntar por la vida anterior porque también puede surgir en la conversación algo sobre la vivencia afectivo-sexual.
- Preguntar por creencias y valores porque también surgirán referencias a lo sexual.
- Asegurar explícitamente la confidencialidad.
- Valorar la interacción “coqueta” haciendo apreciaciones físicas y personales sobre la apariencia y los cuidados, como una manera de provocar cuestiones que el paciente considera importantes.
- Marcar un encuadre claro sobre el porqué y cómo de nuestro abordaje y actuación favorecerá la posibilidad de tratar con más comodidad lo relacionado con las cuestiones sexuales. Explicitar que el objetivo es profesional y va dirigido a mejorar en lo posible su calidad de vida.

ASPECTOS IMPORTANTES A TENER EN CUENTA EN EL ABORDAJE DE LO SEXO-AFECTIVO

- Tener presente que estamos tratando *valores* profundos, no sólo conductas.¹⁵
- Estos son valores *positivos*.
- Quien *conoce su cuerpo*, sus ritmos y sus placeres, lo que da de sí y lo que le funciona es el *paciente/usuario*. El profesional sólo puede ofrecer, guiar, acompañar, invitar...y siempre respetar.
- Invitar a la persona a darse *permiso interno* para explorar y descubrir nuevos horizontes y formas de gozar y por tanto, mejorar la calidad de vida. El placer es legítimo.
- Lo mismo cuesta ver la botella medio vacía, que medio llena y asumir ciertas posibilidades de fracaso no implica darse por vencidos, así que conviene insistir en la idea de entrenamiento y progreso.
- Observar las *conductas sexuales como un lenguaje*, como una forma de plantear algunas relaciones interpersonales. La sexualidad es una forma de comunicación.
- Asumir que cuando llega el paciente a la consulta, éste ya lleva un *currículum vital* en el que la sexualidad y las ideas sobre ello han sido integradas o vividas de una determinada manera.
- Valorar que el motivo del problema es un cáncer o un evento tan grave como para que la psique del paciente esté suficientemente afectada, lo que puede provocar la *ausencia de deseo sexual* y/o que el tema esté desplazado o inhibido. Hay que entender los ritmos y respetarlos.
- Avisar al paciente para *evitar el “interrupción erótico”*: como no apetece llegar al coito, se interrumpe todo el proceso de prácticas previas. Valorar las diversas prácticas como placenteras en sí mismas.¹⁵
- Evitar la trampa de la *obligatoriedad*: un miembro de la pareja quiere “funcionar” y la otra parte se siente obligada a satisfacer el deseo del otro.
- Todavía hay que romper los mitos y modelos culturales de la sexualidad centrada sólo en la *genitalidad*, orientando a la comunicación sexo-afectiva más amplia.
- Como receptor de educación sexual, el paciente también se beneficia *escuchando*. No obligar a participar activa y forzosamente. Respetar ritmos y condicionamientos personales.⁵⁶
- Combatir *mitos, errores y estereotipos*. Asegurar, entre otros, un conocimiento correcto de los procesos anatómo-fisiológicos

- en relación a la erótica y conceptos como orgasmo, eyaculación retrógrada, etc.
- Hacer *crítica* y no aliarse con ciertos mensajes de los medios de comunicación social (machismo, cosificación del cuerpo de la mujer, fijación en la actividad coital, normalización del acoso...)
 - Que la persona se sienta valioso/a, trabajando la *autoestima*, incluyendo la propia aceptación a nivel corporal y emocional, aceptándose como ser sexuado como proceso básico en la vida.
 - Derecho al mayor *control sobre el cuerpo*: quién “me toca” y cómo se respeta mi intimidad.
 - Instruir en *habilidades sociales y de relación*. Fomentar la asertividad y la capacidad de plantear y funcionar desde las necesidades propias, sin imposiciones.^{15, 56}
 - Liberar los *temores* y angustias relacionados con la evolución corporal, sexual, la capacidad reproductiva y comunicacional.
 - Crear *conciencia* del propio cuerpo y sexualidad, dando un sentido positivo y de *responsabilidad*.
 - Acoger y ayudar a asumir, si es preciso, modos, matices y peculiaridades de la vivencia sexual *distintos* a la supuesta normalidad.¹⁵
 - Según se desprende de lo apuntado hasta ahora, se trata de valorar esta necesidad desde una *perspectiva positiva y reforzadora*. Sin embargo, hemos que tener en cuenta los diversos factores que alteran dicha necesidad de sexualidad y reproducción.
 - En caso de tratar el tema en pareja, *centrarse en lo que enriquece* y no en lo que divide, señalando lo que uno ofrece de constructivo a la otra parte y no sumando reproches y déficits. Para avanzar necesitamos el afecto mutuo, la voluntad de esfuerzo ante este momento crítico y la concreción del compromiso en tiempo real.
 - En asesoramiento sobre sexualidad, no intentar responder a la pregunta *literal* y buscar la necesidad que se deduce entre líneas o lo que el profesional capta que el cliente necesita conocer en ese momento.¹⁵

EL RETO DE ABORDAR LO SEXO-AFECTIVO

Es preciso que los profesionales de la salud no eludamos la dimensión sexual del paciente ostomizado y nos acerquemos a ella dejando en un segundo plano los propios valores personales para atender al paciente desde sus propios referentes, sin acercamientos parciales, ni miradas que etiqueten o reduzcan la sexualidad a lo meramente corporal.

Esa es una propuesta que exige una *disposición personal* no siempre fácil ya que, por un lado, implica revisar previamente la disposición personal para enfrentarse a este tema (inquietudes, vergüenzas, pudores, lagunas de información, incomodidad por sentir que se alude a la experiencia personal...) y por otro, porque a pesar del cambio cultural, la mayoría de las personas no hablan con naturalidad de deseo, identidad, cuerpo, placer, genitales, orgasmo o convivencia en pareja. No porque sea algo necesariamente difícil, aunque a veces lo es, sino porque es una cuestión medular en la propia biografía y autopercepción.

Pero, de la misma forma que la salud es un derecho humano fundamental del individuo, lo es también su salud sexual y para que esta se logre y se mantenga, deben ser respetados, protegidos y ejercidos a plenitud sus *derechos sexuales*. En este sentido, la Declaración de los derechos sexuales citada anteriormente resulta un excelente marco de referencia para nuestra atención.

Así que como profesionales tendremos que comprender que, aunque estemos ante un ámbito de intervención sensible y no sea fácil entrar en la intimidad de la persona, no podemos excluir la cuestión del conjunto de nuestros cuidados. Esto incluso puede suponer un *reto* para algunos profesionales, pero será necesario que pongamos en práctica el arte de la consideración, la sensibilidad y el respeto. Porque la cautela que podamos tener ante el modo que tenga el paciente de vivir su sexualidad, no implica que como profesionales nos refugiamos en el mutismo, medias palabras, eufemismos o silencios que con frecuencia rodean el tema. Es *nuestra obligación* prepararnos para ayudar a nuestro paciente abordando adecuadamente sus necesidades, revisando si es preciso nuestro propio lenguaje, conocimientos, ideas y valores para cuidarle con la mejor técnica y evidencia científica.

Quien asuma el reto aprenderá que, tal como aseguran los expertos en sexología, la mayoría de los profesionales son capaces de hablar y reflexionar sobre esta dimensión con inteligencia, sentido común y sinceridad. Y aprenderán también lo beneficioso que esto resulta para el paciente. Lo importante es crear un clima empático en el que el paciente detecte que puede manifestar cualquier inquietud, también en su vivencia sexual y que ésta será acogida con respeto y una actitud proactiva.²⁴



La realidad que encuentra el paciente

La mayoría de los pacientes ostomizados aseguran no haber recibido suficiente información para satisfacer sus dudas en el terreno sexual por parte del personal sanitario que le atendió en el medio hospitalario y, quienes han sido informados, suelen considerar insuficiente la información recibida.¹⁹

Los profesionales que les atienden a largo plazo suelen detectar diversos factores que parecen explicar el hecho:

- En la persona ostomizada puede ser aún mayor que en otros pacientes la dificultad para consultar problemas sexuales pues, en las primeras etapas de su proceso, la atención de otros aspectos de su tratamiento puede llegar a *desplazar a un segundo plano sus inquietudes sexuales*. Y esta situación se agrava si el personal sanitario que le atiende en la fase preoperatoria y tras la salida del hospital no aborda el tema sexual ofreciéndole una información adecuada al momento.
- La *corta estancia en el hospital* después de la cirugía de ostomía, el descanso que necesita el paciente en ese periodo y la premura de aprender el manejo del estoma dificultan que la enfermera encuentre la oportunidad adecuada para hablar con el paciente sobre sexualidad.
- Muchas enfermeras *evitan hablar* con el paciente acerca de su sexualidad porque temen ofender su intimidad o porque carecen de conocimientos sobre el tema y por lo tanto, no identifican correctamente las necesidades que pueda presentar el paciente y/o pareja.
- Los profesionales de la salud difieren en cuanto a la *cantidad y calidad* de información que proporcionan. Normalmente, al hombre al que se va a extirpar el recto y tiene riesgo de presentar como secuela una disfunción eréctil se le informa de ello antes de la cirugía, pero no se le suele informar sobre el manejo del resto de repercusiones que la ostomía podrá tener sobre su vida sexual y tampoco de cómo obtener ayuda en caso necesario.
- Por otro lado, no siempre se elige el mejor *momento para ofrecer la información* ya que a veces se detecta algún caso en que el paciente recibió una apresurada información preoperatoria en un momento en que el shock emocional inicial le incapacitaba para comprender y no pudo asimilar lo escuchado.
- No siempre se *comprueba más tarde el grado de conocimiento que el paciente ha asimilado* sobre la información ofrecida inicialmente, algo que resulta necesario hacer antes de que abandone el hospital.

Todo esto tiene como consecuencia la necesaria reflexión de que a veces el paciente no tiene acceso a una información necesaria para su rehabilitación. Y la realidad es que la inmensa mayoría se sienten *poco apoyados o asesorados* para obtener solución a sus dudas o problemas sexuales concretos cuando se presentan, ya que normalmente aparecen pasado un tiempo, cuando ya no tienen contacto frecuente con el cirujano o la enfermería hospitalaria y desconocen a qué profesional consultar la cuestión.^{4, 21, 57}

La realidad de nuestra atención enfermera

En la práctica se observa que la atención del aspecto sexual del paciente ostomizado por parte de los profesionales de la salud es mejorable, porque la sexualidad del paciente resulta un tema delicado y puede ser contemplado por quien le atiende desde su propia moralidad y subjetividad, de forma que lo vea como un terreno inseguro donde a veces prefiera no entrar, aunque sea por buenas razones.⁸

Entre los profesionales se observan a veces actitudes como las siguientes:

- No incluyen el aspecto sexual en la valoración enfermera del paciente.
- No contemplan el sexo como un valor humano digno cuya comprensión y cultivo razonable puede ser una vía para la mejora de la calidad de vida de la persona.
- No comprenden la sexualidad humana con la consideración, respeto y seriedad que merece.
- Participan en el silencio del paciente y/o pareja sobre el tema sin ofrecer la oportunidad de que puedan plantear sus dudas o problemas.
- Interpretan el silencio del paciente y/o pareja como signo de la ausencia de problemas.
- No aceptan la propia subjetividad o dificultad para hablar de sexo con naturalidad. Esto se traduce en la “disonancia cognitiva”: como profesional se sabe que hay que abordar la necesidad sobre la sexualidad del paciente atendido pero, al no haber una reflexión interna sobre las propias dificultades, se responde externamente con el silencio, la censura, la irritación al tratar algunos temas o la excusa de no tratarlos por no sentirse suficientemente formado.
- No informan al paciente antes de la cirugía sobre el impacto que la ostomía puede tener sobre la sexualidad, con conceptos adecuados a su nivel de comprensión, en un espacio que respete la confidencialidad.
- No eligen el momento adecuado para informar.
- No confirman antes de la salida del hospital el grado de comprensión del paciente.
- No facilitan al paciente una vía para consultar los posibles problemas o dificultades con las que se encuentre más adelante.
- Suponen que, al no aparecer los problemas sexuales en la fase postoperatoria ni en las primeras etapas de la recuperación del paciente, no pueden hacer nada para actuar sobre ellos si aparecen más tarde o consideran que no son de su competencia.

RESPUESTA OBSERVADA EN ENFERMERAS EN ATENCIÓN PRIMARIA

Un estudio realizado en el año 2002 entre enfermeras de Atención Primaria demuestra que únicamente un pequeño porcentaje incluye siempre las preguntas sobre sexualidad en su *valoración de enfermería*, la mayoría las incluye solo a veces, aunque parece que las tiene presentes y un pequeño porcentaje no las incluye nunca. En cuanto a su respuesta ante el paciente que demanda información sobre temas de sexualidad, la gran mayoría de enfermeras (80%) suele responder a las preguntas y muy pocas derivan al paciente a otro profesional sin responderlas.⁵⁷

RESPUESTA OBSERVADA EN ESTOMATERAPEUTAS

Una encuesta realizada en el año 2011 por los autores de este documento entre un grupo de cincuenta estomaterapeutas de toda España, todas ellas con más de seis años de experiencia en la atención de pacientes ostomizados en planta de Cirugía o en consulta de Estomaterapia, reveló detalles interesantes:

- El 96% consideró la sexualidad como una necesidad básica en la vida de las personas.
- La mayoría abordaba el hecho sexual humano en su consulta, con mayor o menor grado de comodidad.
- El 18% no se sentía con comodidad tratando este tema.
- El 43% se consideraba preparado profesionalmente para abordar el hecho sexual humano y el 100% creía que es un aspecto que debe trabajarse desde los cuidados integrales enfermeros.
- El 90% no disponía a nivel institucional de ningún protocolo o directriz para abordar estos temas.
- El 94% opinaba que es indispensable un clima de confianza para que el paciente se abra a compartir temas relacionados con la sexualidad.
- En cuanto al *momento en que surgió la demanda*, se reveló que en la mayoría de los casos surgía a medio plazo tras el tratamiento quirúrgico y nunca en los momentos previos a la cirugía.

La mayoría de estos profesionales se habían encontrado en su experiencia profesional, con pacientes que demandaron asesoramiento o hablaron de la repercusión de la ostomía en su vida sexual: los hombres consultaron sobre problemas por falta de deseo sexual, dificultad de erección y anorgasmia. Las mujeres preguntaron por la nueva imagen corporal, la falta de deseo sexual, la sequedad vaginal y el dolor en el coito. En menor número, hombres y mujeres, se interesaron indistintamente por los cambios respecto a las prácticas eróticas, cambios afectivos respecto a la pareja, problemas relacionados con la reproducción o problemas por el cambio de

rol sexual. La *respuesta profesional* consistió en derivar a otro profesional, buscar información sobre el tema, evitar ciertos temas delicados y abordarlo con los conocimientos disponibles ofreciendo información escrita.

LA NECESIDAD DE AMPLIAR LA FORMACIÓN

La inmensa mayoría de las enfermeras, son conscientes de las necesidades sexuales de sus pacientes y reconocen su responsabilidad de orientar, informar y educar al paciente que lo requiere pero se encuentran con el problema de tener una *formación limitada* en algunos aspectos. En este sentido, incluso la OMS reconoce deficiencias en la educación y formación de los profesionales de la salud para afrontar la atención de la salud sexual de los usuarios e incluso recomienda ampliar la información y formación en este campo.⁵⁷

Es evidente pues que, tanto los planes de estudios de enfermería como la formación continua, deben ofrecer contenidos sobre sexualidad adaptados a las necesidades concretas de los pacientes, para que se puedan dar cuidados integrales y mejorar la calidad de la asistencia. Esto es cuestión de tiempo y de que los propios profesionales sepan crear y demandar una *cultura de la atención seria y basada en la evidencia* para responder de la mejor forma a la necesidad humana de la sexualidad.^{3,24,57}



Posibilidades de abordaje: encuadre enfermero y sexológico

LA VALORACIÓN ENFERMERA

La actuación de enfermería debe ser individualizada, enfocada a satisfacer las necesidades del paciente y a ofrecerle una enseñanza dirigida para que aprenda a vivir con los efectos de la ostomía y/o de su patología y desarrolle su potencial personal. Pero para eso, el requisito previo es conocer la situación y las características específicas de cada paciente, de su medio familiar y de su entorno, realizando una *valoración integral*.^{8, 11, 14, 23}

En concreto, a la hora de valorar la *sexualidad y reproducción* de la persona ostomizada, el profesional debe observar el nivel de sinceridad entre el paciente y la pareja y tomar en cuenta además la historia sexual previa a la cirugía y todas las cuestiones que sean relevantes para ambos.²³

LOS INGREDIENTES BÁSICOS DE UNA BUENA RELACIÓN

El éxito de la actuación del profesional se basa en la confianza que haya establecido con el paciente, en su capacitación y competencia profesional, en sus habilidades de comunicación y, sobre todo, en su disposición de aceptar por completo a la persona a la que presta el cuidado. Todas estas son las claves de lo que se denomina *una buena relación enfermera/paciente* que plantea la seguridad mutua necesaria para garantizar una buena atención que logre la recuperación del paciente.^{8, 24}

Para conseguir, dentro de este marco, una buena atención de las necesidades del paciente y/o pareja en el aspecto sexual, entran en juego diferentes elementos:

- Por un lado, un *paciente y/o pareja* que sean conscientes de su derecho a recibir información sobre los cambios que la ostomía planteará en su vida, en especial los que afecten a su sexualidad.
- Por otro lado, una *enfermera* que tenga una buena relación con su propia sexualidad, se encuentre cómoda en el tema y esté dispuesta a orientar al paciente y/o pareja con un nivel adecuado de conocimientos y habilidades de comunicación.
- Y por último, el *diálogo* entre la enfermera y el paciente y/o pareja, que resuelva las dudas de estos sobre sus preocupaciones sexuales para que puedan encontrar las respuestas o movilizar sus propios recursos.

MODELOS DE ACTUACIÓN

Para facilitar el abordaje por parte de la enfermera de la sexualidad de sus pacientes ostomizados, algunos autores recomiendan utilizar el Modelo PLISSIT de terapia sexual, desarrollado por el psicólogo Jack Annon (1976). Resulta una buena herramienta para guiar la intervención de la enfermera en la orientación sexual de sus pacientes y consta de una serie de pasos: permiso, información limitada, sugerencias específicas y terapia intensiva.^{3,12, 33, 59}

En el primer nivel (P= PERMISO) se ofrece espacio al paciente para hablar de la sexualidad y de sus dudas acerca de la influencia de la ostomía sobre ella. El segundo nivel (LI= INFORMACIÓN LIMITADA), consiste en ofrecer al paciente y/o pareja información sobre el funcionamiento de su cuerpo o del estoma y el posible impacto sobre la sexualidad. El tercer nivel (SS= SUGERENCIAS ESPECÍFICAS) se basa en ampliar la información del paciente únicamente cuando este o la pareja pregunten sobre temas específicos (posiciones sexuales, control de olor o fugas, recomendaciones prácticas, ejercicios de intercambio de mutuo placer, etc.). La enfermera estomaterapeuta es la más indicada para ayudar al paciente y/o pareja en los tres primeros niveles, estimulando la autoayuda a través de diálogo. El cuarto nivel (IT= TERAPIA INTENSIVA) requiere una intervención profesional especializada dirigida a tratar las causas (psicólogo, urólogo, terapeuta sexual, etc.).



El hecho sexual humano en la taxonomía NANDA-NIC-NOC

VALORACIÓN

La valoración es una herramienta fundamental para el abordaje del paciente que va a permitir conocer la respuesta a la situación y/o experiencias de salud que está viviendo. Un aspecto fundamental de ésta es que debe realizarse de forma sistemática. Aunque existen distintos enfoques que facilitan y ayudan a garantizar que la valoración sea completa y exacta, una herramienta que puede ser usada, independientemente del modelo enfermero seguido, es la propuesta de Marjory Gordon⁵⁸ de once Patrones Funcionales que exploran áreas de funcionamiento humano y especifican la información básica a recoger para obtener datos relevantes del paciente, físicos, psicológicos, sociales, culturales y espirituales.

Los patrones funcionales son definidos por su autora como una configuración de comportamientos, más o menos comunes a todas las personas que contribuyen a su salud, calidad de vida y logro de su potencial humano. El patrón funcional significa salud o bienestar y proporciona una base para el desarrollo continuado de las potencialidades humanas y son valores a reconocer y movilizar cuando aparecen los problemas de salud.

El patrón número nueve es el de “*Sexualidad-Reproducción*”. En él se describe la satisfacción o insatisfacción con la sexualidad y la reproducción y valora desde los cambios que la persona puede sentir como consecuencia de su estado de salud/enfermedad a nivel de funcionamiento sexual (respuesta física) y las preocupaciones que se generan, hasta cómo vive el sujeto como ser sexuado (su identidad), con sus requerimientos de rol, género, pareja, etc. Además, también tiene presentes otros aspectos como la maternidad o paternidad, la autoestima, la capacidad de mantener el rol familiar, el aislamiento social o el síndrome traumático post-violación.^{7,14}

JUICIO DIAGNÓSTICO

Sabemos que en el paciente ostomizado las alteraciones de la función sexual representan un problema de múltiples facetas y causas que pueden afectar de forma notable a su vida sexual y a su estado psicológico.⁴ Si este problema no se aborda y no se trata puede tener una influencia negativa en el bienestar personal y en la calidad de vida del paciente.

La valoración de las respuestas del paciente con respecto a su sexualidad nos permitirá conocer si hay cambios en la funcionalidad de dicho patrón y nos indicará si existen problemas. Para identificar y formular el diagnóstico más preciso hay que conocer las causas que lo producen y las manifestaciones del paciente con respecto a su problema individual, conocer cómo vive esta situación, sus miedos, dudas, preocupaciones y también explorar los recursos personales de la persona para abordar los problemas de su dimensión sexual.

La taxonomía diagnóstica NANDA ha validado, entre otros, los siguientes *diagnósticos de enfermería* en la esfera sexual:⁶⁰

- 00059. Disfunción sexual.
- 00065. Patrón sexual ineficaz.
- 00208. Disposición para mejorar el proceso de maternidad.

La definición, los factores relacionados y las características definitorias que pueden presentarse en el paciente ostomizado se describen a continuación. Su identificación, basándose en los datos recogidos en la valoración, determinará cuál será el diagnóstico más preciso para describir la situación del paciente.

DISFUNCIÓN SEXUAL

Definición: Estado en que la persona experimenta un cambio en la función sexual durante las fases de respuesta sexual de deseo, excitación y/u orgasmo que se contempla como insatisfactorio, no gratificante o inadecuado.

Factores relacionados: Alteración biopsicosocial de la sexualidad; alteración de la estructura corporal y/o de la función corporal (causada por fármacos, cirugía, procesos patológicos, traumatismo, radiación,...); conflicto de valores; conocimientos deficientes y/o información errónea; falta de modelos del rol o modelos de rol ineficaces.

Características definitorias: Alteraciones en el logro de satisfacción sexual o del rol sexual percibido; búsqueda de confirmación de ser deseable; cambio de interés en los demás o en sí mismo; incapacidad para lograr la satisfacción deseada; limitaciones reales impuestas por la enfermedad y por la terapia; percepción de alteraciones en la excitación sexual, de deficiencia en el deseo sexual, de limitaciones impuestas por la enfermedad y/ por la terapia; verbalización del problema.

PATRÓN SEXUAL INEFICAZ

Definición: Expresiones de preocupación respecto a la propia sexualidad.

Factores relacionados: Conocimientos deficientes sobre las respuestas alternativas a transiciones relacionadas con la salud, alteración de la estructura o función corporal, enfermedad o tratamiento médico; deterioro de la relación con la persona significativa; falta de modelo de rol; modelo de rol ineficaz.

Características definitorias: Alteración en la relación con la persona significativa; alteraciones en el logro sexual percibido; expresa cambios en actividad sexual; expresa cambios en las conductas sexuales; expresa dificultades en las actividades y/o conductas sexuales; expresa limitaciones en las conductas sexuales.

DISPOSICIÓN PARA MEJORAR EL PROCESO DE MATERNIDAD

Definición: Patrón de preparación y mantenimiento de un embarazo, parto y cuidados del recién nacido saludable, que es suficiente para asegurar el bienestar y que puede ser reforzado.

Características definitorias: Utiliza adecuadamente los sistemas de apoyo; acude regularmente a las visitas prenatales; busca los conocimientos necesarios; expresa manejar los síntomas molestos durante el embarazo; expresa tener sistemas de apoyo; expresa tener un estilo de vida antes del parto apropiado; expresa tener un plan de parto realista; expresa tener una preparación física apropiada; expresa tener un estilo de vida que es apropiado para la etapa del parto; utiliza adecuadamente los sistemas de apoyo.

JUICIO TERAPÉUTICO. RESULTADOS E INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA EN EDUCACIÓN Y ASESORAMIENTO SEXUAL

Una vez determinado el diagnóstico enfermero, el paso siguiente es seleccionar los criterios de resultados que servirán para evaluar los progresos y orientarán la planificación de intervenciones para lograr las modificaciones deseadas en el paciente.

La taxonomía NOC clasifica y organiza los resultados dependientes de enfermería.⁶¹ En esta taxonomía se propone para medir la resolución del diagnóstico "Disfunción sexual", el resultado "*0119. Funcionamiento sexual*" y para el diagnóstico "Patrón sexual ineficaz", el resultado "*1207. Identidad sexual*". Otros resultados adicionales para medir las características definitorias o asociados con los factores relacionados o resultados intermedios son: "*1207. Identidad sexual*", "*1205. Autoestima*", "*1200. Imagen corporal*" y "*1501. Ejecución del rol*".^{61,62}

Después de seleccionar los resultados NOC se planificarán las intervenciones necesarias para conseguir los resultados esperados.

Según la Clasificación de Intervenciones de Enfermería (CIE), más conocida como NIC, una Intervención Enfermera es "todo tratamiento, basado en el conocimiento y juicio clínico, que realiza un profesional de la Enfermería para favorecer el resultado esperado del paciente".⁶³

La intervención principal propuesta para conseguir los resultados y la protagonista de este documento es "*5248. Asesoramiento sexual*", definida como la "utilización de un proceso de ayuda interactivo que se centre en la necesidad de realizar ajustes de la práctica sexual o para potenciar la resolución de un suceso/trastorno sexual".^{62,63}

El asesoramiento sexual se considera una intervención directa, ya que el tratamiento se realiza directamente con el paciente y/o familia, a través de acciones enfermeras directas fisiológicas, psicosociales o de apoyo, que pueden ser las siguientes:

- Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto.
- Establecer la duración de la relación de asesoramiento.
- Proporcionar la intimidad y asegurar la confidencialidad.

- Informar al paciente al principio de la relación que la sexualidad constituye una parte importante de la vida y que las enfermedades, los medicamentos y el estrés (u otros problemas/sucesos que experimenta el paciente) a menudo alteran el funcionamiento sexual.
- Hacer saber al paciente que el profesional está preparado para responder a cualquier pregunta sobre el funcionamiento sexual.
- Proporcionar información acerca del funcionamiento sexual.
- Presentar las preguntas acerca de la sexualidad con una frase que indique al paciente que muchas personas experimentan dificultades sexuales.
- Comenzar con los tópicos menos sensibles y progresar a los más sensibles.
- Discutir el efecto de la situación de enfermedad/salud sobre la sexualidad.
- Discutir el efecto de la medicación sobre la sexualidad.
- Discutir el efecto de los cambios en sexualidad sobre los seres queridos.
- Discutir el conocimiento del paciente acerca de la sexualidad en general.
- Animar al paciente a manifestar verbalmente los miedos y hacer preguntas.
- Identificar los objetivos de aprendizaje necesarios para conseguir las metas.
- Discutir la necesidad de modificaciones de la actividad sexual, si procede.
- Ayudar al paciente a expresar la pena y el enfado por las alteraciones del funcionamiento/aspecto corporal, si procede.
- Evitar mostrar aversión por una parte corporal alterada.
- Presentar al paciente modelos de rol positivos que hayan superado con éxito un problema similar, si procede.
- Proporcionar información concreta acerca de mitos sexuales y malas informaciones que el paciente puede manifestar verbalmente.
- Discutir acerca de formas alternativas de expresión sexual que sean aceptables para el paciente, si procede.
- Enseñar al paciente sólo técnicas compatibles con los valores/creencias.
- Instruir al paciente sobre el uso de medicamentos que potencien la capacidad de desempeñar el papel sexual, si es el caso.
- Determinar la cantidad de culpa sexual asociada con la percepción del paciente de los factores causales de la enfermedad.
- Evitar terminar prematuramente la discusión de sentimientos de culpa, incluso cuando éstos parezcan irracionales.
- Incluir al compañero sexual en el asesoramiento lo máximo posible, si es el caso.
- Utilizar el humor y animar al paciente a utilizarlo para aliviar la ansiedad o la vergüenza.
- Dar seguridad de que las prácticas sexuales actuales o nuevas son saludables, si procede.
- Dar seguridad y permiso para experimentar con formas alternativas de expresión sexual, si procede.
- Disponer derivación/consulta con otros miembros de equipo de cuidados, si procede.
- Remitir al paciente a un terapeuta sexual, cuando corresponda.

OTRAS INTERVENCIONES

Otras intervenciones enfermeras relacionada con la sexualidad propuestas por la NIC como sugeridas y opcionales son:^{62, 63}

- 5624. Enseñanza: sexualidad.
- 5622. Enseñanza: sexo seguro.
- 6784. Planificación familiar: anticoncepción.
- 5400. Potenciación de la autoestima.
- 5220. Potenciación de la imagen corporal.
- 5370. Potenciación de roles.



Acompañar en el proceso de duelo

Para una persona, vivir el “evento ostomía” implica pasar y solucionar un proceso de duelo. Es innegable que todos pasaremos por grandes pérdidas en nuestra vida (de seres o cosas queridas), pero la persona ostomizada suele enfrentarse a varias pérdidas severas: la salud, determinados órganos o partes de su anatomía (porción del intestino, recto, vejiga, etc.), el control de sus esfínteres, la potencia sexual, la imagen de sí mismo, el rol social o familiar... Si acepta este hecho mirándolo de frente, sin rehuirlo, aceptando y expresando de forma natural la pena y la congoja, el enfado, los lloros o los gritos, su proceso de duelo será un instrumento de la naturaleza para superar la aflicción, porque *el dolor aceptado construye a la persona*. Si se reprimen los “nudos”, se quedarán dentro sin resolverse, impidiendo a la persona vivir con plenitud y dejándola en la amargura. Por eso hay que deshacer los nudos hacia fuera y existen algunas estrategias que pueden servir para afrontar la situación traumática:⁶⁴

- Apoyarse en relaciones significativas.
- Aceptar el resentimiento y la rabia, sin victimismo.
- Verbalizar el miedo a la nueva situación y reconocer la vulnerabilidad, lo que favorece la búsqueda de ayuda individual y grupal.
- Reconstruirse, incluso con un nuevo sentido en la vida, valorando más lo sencillo.
- Comprometerse en una acción altruista, etc.

PREMISAS PARA QUE EL PROFESIONAL ACOMPAÑE EN EL PROCESO DE DUELO

- Como profesional es necesario prescindir del ego. No se trata de lucir conocimientos o de protagonismos. El paciente es el centro y sus decisiones a respetar. Así evitaremos frustraciones y mala praxis.
- Asumir que no siempre es posible “entender” el hecho traumático, lo que no excluye escuchar y acompañar.
- Ayudar a la persona a identificar y expresar emociones.
- Examinar defensas y estilos de afrontamiento: insanos (alcohol, negación, huida...) o sanos (reflexión, relajación, comunicación, búsqueda de resolución de problemas...).
- Preguntar directamente acerca de lo que la persona *siente*, más que sobre lo que piensa.
- Respetar y conocer las distintas fases del duelo (pueden servir las descritas por Kübler-Ross, aunque no son las únicas), acompañando de manera adecuada y específica.

ACOMPAÑAMIENTO EN LAS DISTINTAS FASES DEL DUELO

Las cinco etapas del duelo descritas por la doctora *Elisabeth Kübler-Ross*²⁶ fueron propuestas por primera vez en su libro “Sobre la muerte y los moribundos” escrito a partir de su experiencia con pacientes terminales. La psiquiatra, cuyos novedosos planteamientos traspasaron los ámbitos académicos, describió el proceso de aprendizaje que atraviesa el ser humano ante la pérdida o el dolor y que le puede llevar a comprender que es posible convivir con ellos y continuar viviendo en un mundo donde aquello que ha perdido ya no está. Aunque definió una serie de etapas o fases en este proceso, en realidad la persona en duelo no siempre las atraviesa todas de forma ineludible, ni lo hace en un estricto orden, sino que navega a través de ellas, yendo y viniendo, hasta que finalmente acepta la pérdida como algo inevitable de su vida.

La teoría resulta excelente para orientar al profesional que apoya al paciente ostomizado en la vivencia del duelo por su múltiple pérdida y puede aportarle claves para comprender cómo se produce el proceso y en qué etapa se encuentra el paciente.

La primera etapa del duelo es la **NEGACIÓN** y en ella se ve al paciente rechazar consciente o inconscientemente la ostomía, el cáncer o los múltiples aspectos de una realidad que no desea ver y que activan en él un mecanismo de defensa para calmar el shock producido por los acontecimientos. La negación es una respuesta temporal que paraliza a la persona y le hace esconderse ante la evidencia y exclamar frecuentemente: “Esto no me puede estar pasando a mí”. Si la negación se prolonga demasiado puede resultar perjudicial porque si el paciente no acepta lo ocurrido, no podrá seguir adelante. Para acompañar al paciente en esta fase, el profesional ha de tener muy claro que es importante no presionarle y respetar su necesidad de tiempo. Pero también hay de dejarle patente que se está disponible y permanecer atento para cuando el proceso evolucione y llegue su apertura para avanzar.

La segunda etapa se caracteriza por la **IRA**, que el paciente dirige a sí mismo, al entorno (familia o amigos) o las cosas que le rodean. Su frase característica es: “¿Por qué yo? ¡No es justo!”. En esta fase, es importante que el entorno del paciente le permita expresar su ira con libertad y sin juicio, ya que es necesario que la exprese para que aflore el dolor que está bajo ella. Esa expresión es parte de la curación y aquí el profesional puede ayudar al paciente a canalizar sabiamente el enfado evitando dañarse o romper objetos valiosos que después lamentaría haber dañado, enseñándole a gritar-llorar-pintar-aporrear (cojines, almohadas, etc.). También puede invitarle también a expresar su rabia escribiendo o imaginando un diálogo que canalice sus sentimientos. Además, es fundamental que el profesional nunca interprete la reacción del paciente como un ataque personal.

En la **NEGOCIACIÓN o PACTO** (tercera etapa), la persona establece un pacto secreto con un poder superior para que las cosas cambien, como un nuevo mecanismo de defensa para protegerse del dolor y de la realidad. Parece empeñarse en regresar a aquel pasado en el que disfrutaba de aquello que ha perdido diciendo: “¿Qué hubiera sucedido si...?” y se queda allí, intentando evitar su dolor mientras imagina lo imposible. Suele ser una fase breve y es el último esfuerzo para aliviar el dolor, por lo que resulta fatigoso para el paciente ya que mente y cuerpo se enfrentan con potentes fantasías que no responden a la realidad. Por eso es importante ayudarle a conectarse con personas y actividades del presente, ofrecerle rutinas y pautas de regularidad y ayudarle en la toma de decisiones (clarificando, asesorando...).

La cuarta etapa del duelo es la **DEPRESIÓN** y con ella vienen la tristeza y el miedo, avisando de que el paciente ha comenzado a aceptar la situación. Sus frases pueden ser: “Echo en falta mi vida anterior ¿por qué seguir viviendo así?”. Aparecen un vacío y un dolor intensos

que se suelen acompañar de agotamiento físico y mental, irritabilidad e impotencia. La depresión ha de verse como algo beneficioso, sano y sobre todo necesario. No tiene nada que ver con la enfermedad mental, sino que es la respuesta apropiada a la pérdida que ha de experimentarse para sanar y debe ser mirada con paciencia, sin pretender evitarla y recibiendo el apoyo respetuoso del profesional que acompaña.

La quinta y última etapa es la **ACEPTACIÓN**, en la que el paciente llega a reconciliarse con su tragedia después de haber superado la depresión. En realidad nunca podrá decir que está “contento” por haber sufrido tanto o por tener que llevar una ostomía, pero al menos la aceptará como una parte de su cuerpo y seguirá adelante con su vida. El proceso le habrá hecho reflexionar sobre el sentido de todo y sobre cómo desea que sea su vida a partir de ahora. La frase que lo resume es: “Todo irá bien”. El profesional puede reforzar en esta fase la nueva sensación de control que va adquiriendo el paciente para que aprenda a convivir con las peculiaridades, buenas y malas, de su nueva vida, mire de nuevo hacia afuera, contacte con el mundo y se sepa poseedor de la sabiduría nueva que le ha enseñado todo lo vivido.

RECORDAR QUE...

- A veces las etapas no se atraviesan en orden de forma lineal, a veces no se experimentan todas ellas o incluso se solapan unas con otras.
- Las señales de duelo complicado son: *reacciones crónicas* (agitación, desesperanza, cólera hacia terceros); *reacciones pospuestas* (vivir como si no hubiera pasado nada, negando el impacto emocional) o *reacciones enmascaradas* (el paciente experimenta frecuentes síntomas físicos, cuadros ansiosos o depresivos, pero no habla de la causa: la pérdida).

Bibliografía



1. Asociación de ostomizados ARGIA. Manifiesto: Los problemas de la atención integral del paciente ostomizado en el entorno de una asociación. Conclusiones del Congreso Nacional de Ostomías. Bilbao, Diciembre del 2005. Revista Argia. [Internet]. 2006. [Citado Julio 2014];6:2-10. Disponible en:
<http://www.ostomizadosargia.com/docs/revista/argiarevista6.pdf>
2. Charuá-Guindic L, Benavides-León CJ, Villanueva-Herrero JA, Jiménez-Bobadilla B, Abdo-Francis JM, Miguel J, et al. Calidad de vida del paciente ostomizado. CirCir 2011;79(2):149-55.
3. Gómez del Río N. Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado. ENE. Revista de Enfermería. [Internet].Dic. 2012. [Citado Sep 2014];7 (3). Disponible en:
http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/download/279/pdf_18
4. Ribes AB. La sexualidad en pacientes con ostomías digestivas y urinarias. Rev Enfermería integral. [Internet]. 2011. [Citado Ago 2014];95:42-4. Disponible en:
<http://www.enfervalencia.org/ei/95/ENF-INTEG-95.pdf>
5. Martín B, Montesinos A.C. Ayuda emocional entre pacientes ostomizados. Biblioteca Lascasas. [Internet]. 2011. [Citado Sep 2014]; 7(2). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0600.php>
6. Bonill C. Las dos caras de la enfermedad. Experiencia de una persona ostomizada. Index de Enfermería. [Internet]. 2008 [Citado Sep 2014];17(1). Disponible en:
<http://www.index-f.com/index-enfermeria/v17n1/6593.php>
7. De la Quintana Jiménez P, González Buenadicha AM, Marcos Lozano R, Láinez Pardos PL., Vázquez García C, Bona Sánchez M et al. Guía de cuidados enfermeros al paciente ostomizado durante su seguimiento en consulta. Madrid: Coloplast Productos Médicos S. A; 2013.
8. Registered Nurses Association of Ontario (RNAO). Guías de buenas prácticas clínicas. Cuidado y manejo de la ostomía. RNAO.org [Internet]. 2009. [Citado Sep 2014]. Disponible en:
http://www.evidenciaencuidados.es/es/attachments/article/46/ManejoOstomia_022014.pdf
9. Brito RJ, Jiménez K, Tolorza LG, Siqués, P. Impacto de la ostomía en el paciente y su entorno. Rev. Chilena de Cirugía. 2004;56:31-4.
10. Lerín P, Láinez P.L, Lozano D. Nuestra consulta de Enfermería. Revista ADO ARAGÓN. [Internet]. 2010. [Citado Jul 2014];1:6-8. Disponible en:
[http://www.ostomizadosaragon.org/ado/ado.nsf/83528a3eeb470eebc12570fc0032005c/16a36817573a98a4c1257af6004aed4b/\\$FILE/Revistanum1.pdf](http://www.ostomizadosaragon.org/ado/ado.nsf/83528a3eeb470eebc12570fc0032005c/16a36817573a98a4c1257af6004aed4b/$FILE/Revistanum1.pdf)
11. Martín Muñoz, Begoña. El asesoramiento procedente de otros pacientes como intervención terapéutica en el afrontamiento inefectivo. Evidentia. [Internet]. 2012 ene-mar. [Citado Dic 2014];9(37). Disponible en:
<http://www.index-f.com/evidentia/n37/ev3700.php>
12. Martín B, Panduro RM, Crespillo Y, Rojas L, González S. El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. Index Enferm. [Internet].2010. [Citado oct 2014];19(2-3):115-9. Disponible en:
<http://www.index-f.com/index-enfermeria/v19n2-3/2307.php>
13. Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud. Promoción de la salud sexual: recomendaciones para la acción. Actas de reunión consultiva. Guatemala 200. Disponible en:
<http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/biblioteca/documentos/PROMOC.pdf>
14. Lobán J.M. Somos seres sexuados. Patrón de sexualidad/reproducción: valoración e implicaciones enfermeras en el campo de la salud mental. Rev ROL Enfer. 2006;29(5):18-24.

15. Instituto de Ciencias Sexológicas de la Universidad de Alcalá de Henares. (Incisex). Documentos diversos de los estudios de postgrado en Sexología.
16. Amezúa E. Teoría de los sexos: la letra pequeña de la sexología. *Revista Española de Sexología*. 1999; 95-96.
17. Amezúa E. Líneas de intervención en sexología. *Anuario de sexología*. 1999; 5(47-68).
18. Lobán J.M. Soy una mujer. Soy sexual. Soy un hombre. Soy sexual. Presentación del proyecto "Mi vida sexual más feliz". *Revista ADO ARAGÓN*. [Internet]. 2013. [Citado Jul 2014];4:10-12. Disponible en: [http://www.ostomizadosaragon.org/ado/ado.nsf/83528a3eeb470eebc12570fc0032005c/16a36817573a98a4c1257af6004aed4b/\\$FILE/Revistanum4.pdf](http://www.ostomizadosaragon.org/ado/ado.nsf/83528a3eeb470eebc12570fc0032005c/16a36817573a98a4c1257af6004aed4b/$FILE/Revistanum4.pdf)
19. Silva A, Shimizu HE. El significado del cambio en el modo de vivir de la persona con ostomía intestinal definitiva. *Rev Latino-am Enfermagem*. [Internet]. 2006. [Citado Oct 2014];14(4):483-90. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n4/es_v14n4a03.pdf
20. Calcagno Gomes G, Peres Bitencourt P, Pizarro A da R, Pereira Madruga A, Silva de Castro E, de Oliveira Gomes VL. Ser mujer con ostomía: la percepción de la sexualidad. "Ser mulher estomizada: percepções acerca da sexualidade". *V.L. Enferm. glob* [Internet]. 2012. [Citado Oct 2014];11(27): 22-3. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n27/clinica2.pdf>
21. Moncada I, Bach A, Hansen G. E. PACE Programa de Ayuda en el Cuidado del estoma. Manual práctico. Pautas para las relaciones de pareja. Madrid: Coloplast Productos Médicos S. A; 2011.
22. Turnbull GB. Guía de Intimidad, Sexualidad y una Ostomía. United Ostomy Association. [Internet]. 2004. [Citado Dic 2014]. Disponible en: http://www.ostomy.org/uploaded/files/ostomy_info/uo_sexuality_es.pdf?direct=1
23. Pulido R, Sánchez J, Baraza A. Cultura, educación y cuidados en la atención al paciente ostomizado. *Cultura de los Cuidados*. 2001;5(10):100-8.
24. Malón A. Sexualidad. Planteamientos y claves para la intervención profesional en el ámbito de la discapacidad. *CADIS HUESCA*. [Internet]. 2009. [Citado Dic 2014]. Disponible en: [http://www.capaces.org/upload/fckeditor/File/libro%20sexualidad%20CADIS\(1\).pdf](http://www.capaces.org/upload/fckeditor/File/libro%20sexualidad%20CADIS(1).pdf)
25. Magaz A. Vivir con una ostomía: Peldaños de la recuperación. Luz en la palabra. *Revista ARGIA*. [Internet]. 2005. [Citado dic 2014];5:7-9. Disponible en: <http://www.ostomizadosargia.com/docs/revista/argiarevista5.pdf>
26. Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo; 1993.
27. García J. El duelo de la enfermedad oncológica. *Revista ADO ARAGÓN*. [Internet]. 2011. [Citado Sep 2014]; 2:4. Disponible en: [http://www.ostomizadosaragon.org/ado/ado.nsf/83528a3eeb470eebc12570fc0032005c/16a36817573a98a4c1257af6004aed4b/\\$FILE/Revistanum.2.pdf](http://www.ostomizadosaragon.org/ado/ado.nsf/83528a3eeb470eebc12570fc0032005c/16a36817573a98a4c1257af6004aed4b/$FILE/Revistanum.2.pdf)
28. William J. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós Ibérica; 2004.
29. *Manual práctico. Una ayuda para las personas ostomizadas y sus familiares*. Madrid: Coloplast Productos Médicos S. A; 2010.
30. Olivares E. PACE Programa de Ayuda en el Cuidado del estoma. Manual práctico. Pautas psicológicas. Madrid: Coloplast Productos Médicos S. A; 2011.
31. American Cancer Society. [Internet]. Sexualidad para el hombre con cáncer. [Actualizado Sep 2013; Citado Nov 2014]. Disponible en: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002909-pdf.pdf>

32. American Cancer Society. [Internet]. Sexualidad para la mujer con cáncer. [Actualizado Mar 2013; Citado Nov 2014]. Disponible en:
<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002911-pdf.pdf>
33. Grau J.A, Llantá M.C, Chacón M et al. La sexualidad en pacientes con cáncer: algunas consideraciones sobre su evaluación y tratamiento. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Rev Cubana Oncol.1999;15(1):49-65.
34. Roselló M. Consulta tu problema sexual. Manual de disfunciones sexuales masculinas y femeninas. Madrid: Arán;2010.
35. Wespes E, Amar E, Eardley I, Giuliano F, Hatzichristou D, Hatzimouratidis K, et al. Guía clínica sobre la disfunción sexual masculina: disfunción eréctil y eyaculación precoz. Eur Urol. [Internet]. 2010. [Citado Sep 2014];5(57): 804-14. Disponible en: <http://aeu.es/UserFiles/DisfuncionSexualMasculinaDisfuncionErectilYEyaculacionPrecoz.pdf>
36. Alcoba S, García-Giralda L, San Martín Blanco C. Atención Primaria de Calidad. Guía de Buena Práctica Clínica en disfunciones sexuales. Editorial International Marketing & Communications. Madrid. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_sexo.pdf
37. Medline Plus Información de salud. Problemas de erección. [Internet]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003164.htm>
38. Bo Coolsaet. El pincel del amor. Vida y obra del pene. Barcelona: Círculo de Lectores;1999.
39. Gelman C, Tordjman G. El placer masculino. Barcelona: Plaza y Janés;1994
40. Kaplan H. Manual ilustrado de terapia sexual. La solución a los trastornos sexuales más comunes. Barcelona: Grijalbo Mondadori; 1978.
41. Masters W, Johnson V. El vínculo del placer. Barcelona: Grijalbo; 1978.
42. Santacana L, Matas F, Estil L. E. PACE Programa de Ayuda en el Cuidado del estoma. Manual práctico. Pautas dietéticas. Madrid: Coloplast Productos Médicos S. A; 2012.
43. Miss Bowel. Tienda on-line especializada en productos de ostomía. [Internet] Disponible en: <http://www.missbowel.com>
44. Velázquez L, Hernández R, Millán R, Ramírez A, Gutiérrez JL, Aresti L et al. Memorias CNB 1. Homofobia y salud. Secretaría de Salud. Comisión Nacional de Bioética. México 2007. Disponible en:
<http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/publicaciones/memorias/homofobia.pdf>
45. Campo-Arias A, Herazo E, Cogollo Z. Homophobia among nursing students. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2010. [Consultado Ago 2014]; 44(3):839-43. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n3/41.pdf>
46. Granja F. Vivir el sexo. El hombre que aprendió a vibrar. Barcelona: Luciérnaga; 2013.
47. Arias M.E, Durán C, Fernández MA. Fuertes Ran C, Ibarzo Monreal A, Mateos Frade L et al. Descubre una nueva forma de vivir. Una ayuda para el cuidado de la persona ostomizada. Madrid: Hollister; 2010.
48. Fisterra.com. Atención primaria en la red. [Internet]. Guías clínicas. Anticoncepción. Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias-clinicas/anticoncepcion>
49. García JM. Ostomías en la edad reproductiva. Revista ARGIA. [Internet].2005. [Citado Sep 2014];5:20-1Disponible en: <http://www.ostomizadosargia.com/docs/revista/argiarevista5.pdf>
50. Ostomia profesional.com. [Internet].Embarazo.[Citado Sep 2014]. Disponible en: <http://www.ostomiaprofesional.com/es/area-pacientes/soy-urostomizado/recomendaciones-y-recursos/vida-diaria/embarazo.php>
51. Medline Plus. Información de salud. [Internet] Enfermedades de transmisión sexual. Disponible en <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/sexuallytransmitteddiseases.html>

52. Fisterra.com. Atención primaria en la red. [Internet]. Guías clínicas. Trastorno por consumo de drogas en atención primaria. Disponible en:
<http://www.fisterra.com/guias-clinicas/trastorno-por-consumo-drogas-atencion-primaria>
53. Cebollero MP. Ostomías digestivas. Revista ADO ARAGÓN. [Internet]. 2011. [Consultado Sep 2014];2:2-3. Disponible en:
[http://www.ostomizadosaragon.org/ado/ado.nsf/83528a3eeb470eebc12570fc0032005c/16a36817573a98a4c1257af6004aed4b/\\$FILE/Revistanum.2.pdf](http://www.ostomizadosaragon.org/ado/ado.nsf/83528a3eeb470eebc12570fc0032005c/16a36817573a98a4c1257af6004aed4b/$FILE/Revistanum.2.pdf)
54. American Cancer Society. [Internet]. Después del diagnóstico: una guía para pacientes y sus familias. [Actualizado Mar 2015; Citado Abr 2015]. Disponible en:
<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002812-pdf.pdf>
55. Coloplast Dialogue Education. Procedimientos quirúrgicos de las ostomías. Ilustraciones e información para personas ostomizadas. Madrid: Coloplast Productos Médicos S. A; 2011.
56. Fornés J, Salgado JG. Factores mediadores en la Salud Mental. Colección Enfermería Psicosocial. Madrid: FUDEN; 2008.
57. López Juan, G. Abejón Escribano, R. Peidró Martín, P. Lombó Vega, A. Estudio sobre la formación en sexualidad de los profesionales de enfermería en los Centros de Atención Primaria de Barcelona Ciudad. Ágora de Enfermería. [Internet]. Marzo 2005.[Consultado Nov 2014]; 9(1). Disponible en:
<https://www.agoradenfermeria.eu/magazine/freezine/es/001/recerca01.html>
58. Gordon M. Diagnóstico enfermero. Proceso y aplicación. 3ª ed. Madrid: Harcourt; 1999.
59. Ayaz S, Kubilay G. Effectiveness of the PLISSIT model for solving the sexual problems of patients with stoma. J Clin Nurs. 2009 Jan; 18(1):89-98.
60. Herdman TH, editor. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2012-2014. Barcelona: Elsevier; 2012.
61. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E, editores. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 5ª ed. Barcelona: Elsevier; 2014.
62. Johnson M, Moorhead S, Bulechek G, Butcher HK, Maas ML Swanson E. Vínculos de NOC y NIC a NANDA-I y diagnósticos médicos. Barcelona: Elsevier; 2012.
63. Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey-Dochterman J, editores. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 6ª ed. Madrid: Elsevier; 2014.
64. Pérez-Sales P, Vázquez C. Psicoterapia de apoyo en situaciones traumáticas. Rev ROL Enfer. 2003;26(12): 848-56.
65. Giachi A, Legarra A. El duelo ante la muerte de un allegado. Rev ROL Enfer. 2003. 26(12):858-62.

*Intenta tentativas,
experimentos,
transformaciones,
escapes,
descargas,
huidas,
liberaciones...
Intenta meditaciones,
cambios,
mutaciones...
Hasta que te gustes a ti mismo.
Y en un trozo del espejo que rompiste
te veas desnudo,
envuelto en un velo de paz
¡Intenta!*

*Adaptación del poema original de
Gloria Fuertes (1917-1998)*



A *Fundación*
AYÚDATE
900 504 704

 **GOBIERNO
DE ARAGON**
Departamento de Sanidad