



TEXAS

The University of Texas at Austin

Hablemos de estomas

Una guía de comunicación para personas con ostomías

ÍNDICE

¿QUÉ ES UNA GUÍA DE COMUNICACIÓN?	01
CONSEJOS ÚTILES	03
MANEJO DE FUGAS	04
AL RESPECTO DE LA COMIDA	05
BAÑOS PÚBLICOS	06
VIAJES	07
RUIDOS	09
CONVERSACIONES CON AMIGOS Y FAMILIARES	11
CONVERSACIONES CON LA GENTE SOBRE SU OSTOMÍA	13
SEXO E INTIMIDAD	15
CONVERSACIONES CON LOS MÉDICOS CLÍNICOS	16
SOCIALIZACIÓN Y APOYO SOCIAL	18

¿QUÉ ES UNA GUÍA DE COMUNICACIÓN?

Hablar de su ostomía no siempre será fácil. Sin embargo, a medida que practique hablar sobre ello, esperamos que estas conversaciones le resulten más fáciles. Esta guía de comunicación está destinada a ayudarlo con ideas sobre lo que puede decir cuando se encuentre en diferentes situaciones. No es necesario que la siga al pie de la letra. Esperamos que esta guía le dé una idea de lo que podría decir si alguna vez se encuentra en situaciones similares.

¿Qué es una guía de comunicación?

Cada sección tiene un tema importante (p. ej., fugas) y diferentes situaciones que podría experimentar. Cada situación viene con una sugerencia de lo que podría decir para ayudar a manejar la situación.

En esta guía de comunicación tenemos sugerencias y situaciones que tienen diferentes niveles de “divulgación”. Con “divulgación” nos referimos a cuánta o poca información desea compartir sobre su ostomía. Por ejemplo, las situaciones de divulgación baja son aquellas en las que usted no necesitaría compartir mucho sobre su ostomía para manejarla si no lo desea.

Presentamos diferentes experiencias en esta guía. A veces, las situaciones pueden ser más o menos difíciles que otras. Cuando algo aparece como de dificultad alta, media o baja, nos referimos a cuán difícil puede resultarles manejar esas situaciones a las personas con ostomías.

En la guía, a menudo nos referimos a una “bolsa” de ostomía. Cuando decimos “bolsa de ostomía”, nos referimos a cualquier tipo de aparato de ostomía que pueda usarse con su tipo específico de ostomía.

Todas las situaciones de esta guía están inspiradas en personas reales con ostomías.

Consejos útiles

Cuando está aprendiendo a explorar, viajar y socializar con su ostomía, estar preparado es una de las mejores maneras de asegurarse de que se sienta cómodo y seguro. A continuación, se ofrecen algunos consejos que le ayudarán a estar preparado para cualquier situación:

1. Empaque una muda adicional de ropa y suministros en su automóvil o en una bolsa.

En ocasiones, podría tener que cambiarse la bolsa de ostomía o la ropa de improviso. Contar con suministros adicionales ayuda a garantizar que, si sucede algo, tenga un plan establecido. Es recomendable empacar suministros cortados con anterioridad (si es necesario) para que estén listos cuando los necesite. Otras sugerencias de suministros:

- Ropa
- Suministros de ostomía
- Botellas de agua
- Perfume
- Contenedores de plástico desechables o bolsas como las de sándwiches para la basura

2. Comience de a poco.

Si le pone nervioso viajar largas distancias, intente empezar fijándose metas pequeñas. Podría dar una vuelta a la manzana antes de dar un paseo en automóvil. Una vez que se sienta cómodo en el automóvil, intente tomar el transporte público o viajar en automóvil durante un par de horas. Después de que pueda viajar durante algunas horas, intente tomar un vuelo corto en avión.

3. Puede tomar notas de dónde podrían estar los baños o espacios privados en caso de que necesite usarlos.

Si se encuentra en un lugar nuevo, podría ser útil preguntar dónde están las cosas en cuanto llegue en caso de que necesite esos lugares con urgencia.

¿Qué hago cuando tengo una fuga y necesito ir rápido al baño?

SITUACIÓN 1: DIVULGACIÓN BAJA

Imagine que está en la fiesta de un amigo y necesita encontrar un baño o un espacio privado para cambiarse la bolsa de ostomía. Su amigo no sabe que tiene una bolsa de ostomía y no quiere decírselo en la fiesta. En la mayoría de los casos, no necesitará contarle a nadie sobre su ostomía para obtener la ayuda que necesita.

Sugerencia:

“¿Podrías decirme cómo llegar al baño?”.

Sugerencia:

“Muchas gracias por invitarme. Tengo problemas con mi bolsa de ostomía, así que debo irme a casa”.

SITUACIÓN 2: DIVULGACIÓN MEDIA

En algunos casos, es posible que tenga que irse rápidamente de donde esté si no tiene suministros a mano. Imagine que está en la fiesta del mismo amigo. Este amigo sabe que usted tiene una bolsa de ostomía, pero la bolsa tiene fugas y usted no trajo suministros consigo a la fiesta. Si se siente cómodo, puede decirle a su amigo que debe irse debido a su bolsa de ostomía. Para este tipo de situaciones, puede seguir un proceso de 3 pasos: saludo, divulgación y solución.

SITUACIÓN 3: DIVULGACIÓN ALTA

Los eventos especiales, como las bodas, son una oportunidad de divertirse, socializar y vestirse elegante. Sin embargo, podría ocurrir que esté en un evento divertido y su bolsa de ostomía comience a tener fugas. En ocasiones, las fugas en estos eventos pueden ser complicadas, especialmente si no puede conseguir suministros a tiempo y necesita pedir ayuda. Si tiene personas cerca que puedan ayudarle, como amigos o familiares, está bien pedir ayuda para encontrar suministros o un baño.

Sugerencia:

“¿Podrías decirme cómo llegar al baño? Mi bolsa de ostomía tiene una fuga y necesito limpiarla. ¿Podrías conseguirme una muda de ropa? Lo apreciaría mucho”.

¿Cómo hablo con la gente sobre la comida?

SITUACIÓN: DIVULGACIÓN MEDIA

Las cenas de verano pueden ser un buen momento para reunirse con amigos y familiares. Sin embargo, las cenas pueden tener alimentos que quizás aún no pueda comer o que ya sepa que no puede comer. No quiere comer la comida que le sirve la persona y tampoco sabe si el anfitrión sabe que tiene una ostomía. ¿Qué decir?

Sugerencia:

“Muchas gracias por invitarme. Después de mi cirugía todavía estoy descubriendo qué alimentos me hacen sentir mejor, así que comí antes de venir. ¡Todo se ve delicioso!”.

Si el anfitrión le pregunta por qué no probó cierta comida en la fiesta:

“Todo parece delicioso. Sé que (estos alimentos) me hacen sentir mejor, así que voy a seguir con estos que sé que puedo comer por ahora”.

Decir “no” a la comida

Algunas personas sentían vergüenza por no poder comer lo mismo que los demás. Es difícil decir “no” cuando alguien ofrece comida. Algunos familiares ayudaron a la persona a explicar a los demás que no podía comer ciertos alimentos debido a su ostomía. Por ejemplo, un familiar lo explicó diciendo: **“Por favor, no te ofendas. Ella no come estas cosas. No es por cómo cocinas”**.

¿Qué hago cuando necesito usar un baño público?

SITUACIÓN 1: DIVULGACIÓN BAJA

Estar en un espacio público puede ser difícil, especialmente cuando necesita usar un baño público. Imagine que está en el teatro viendo una obra. Durante el intermedio, nota que necesita cambiar su bolsa de ostomía de inmediato y no está seguro de poder hacerlo. La fila para ir al baño es muy larga y no sabe qué decir.

Sugerencia:

“Disculpe, tengo una emergencia y necesito ir al baño ahora mismo”.

SITUACIÓN 2: DIVULGACIÓN ALTA

Imagine que está intentando usar el baño accesible en un concierto. Quiere usar este baño en particular porque es privado y tiene un lavabo dentro del baño. Cuando abre la puerta para ir al baño privado, alguien le mira y le dice: “No parece enfermo”. ¿Cómo responde?

Sugerencia:

“Puede ser que no se vea, pero tengo una ostomía y la bolsa está llena. Necesito vaciarla lo antes posible”.

“Rompí a llorar porque la maldita fila no avanzaba un centímetro. No sabía qué hacer. ¿Cómo lo manejo? ¿Qué debo hacer?”. La mujer detrás de ella en la fila le preguntó si estaba bien. La persona explicó que tenía una bolsa de ostomía que tenía filtraciones y no sabía si llegaría a tiempo. La amable extraña la llevó al frente de la fila y dijo que era una emergencia. La persona explicó: **“Nunca se me hubiera ocurrido hacer eso por mí misma... Esta mujer me hizo entender que está bien [pedir ir al frente de la fila] cuando realmente es una emergencia”**.

¿Cómo viajo con una ostomía?

SITUACIÓN 1: DIVULGACIÓN BAJA

Viajar con una ostomía puede dar miedo, sobre todo si tiene que pasar por un control de seguridad. Si va a tomar un vuelo, una tarjeta de comunicaciones de viaje podría serle útil. Su bolsa de ostomía podría aparecer en algunos de los controles de seguridad. Si no quiere hablar mucho al respecto, la tarjeta podría resultar útil para ayudarlo a comunicarlo.

Sugerencia:

“Esta es una tarjeta de mi médico donde explica qué es una ostomía”.

SITUACIÓN 2: DIVULGACIÓN MEDIA

Los controles de seguridad, como el control del equipaje, también pueden resultar difíciles. Podría estar llevando suministros que den lugar a preguntas. Si le preocupa que sus suministros de ostomía causen problemas, podría ser útil explicar un poco más sobre ellos antes de que se realice el control de equipaje.

Sugerencia:

“Tengo que viajar con algunos artículos adicionales debido a mi ostomía, y es posible que la máquina suene cuando pase. Esta es una tarjeta de mi médico que explica por qué necesito estos suministros”.

¿Cómo viajo con una ostomía?

SITUACIÓN 3: DIVULGACIÓN ALTA

Volar en avión por primera vez desde que recibió su ostomía puede dar miedo. ¡Los auxiliares de vuelo están a disposición para ayudar! Algunas personas con ostomías optan por hablar con su auxiliar de vuelo antes del despegue para responder sus preguntas o despejar cualquier inquietud.

Sugerencia:

“Disculpe, tengo una ostomía y es posible que necesite sentarme en el asiento del pasillo y levantarme para ir al baño con frecuencia. ¿Su equipo puede ayudarme con eso? Si tiene alguna pregunta, consúlteme. Gracias por la ayuda”.

Consejo útil:

En los vuelos, puede llevar equipaje de mano adicional sin cargo con suministros médicos. Tenga a mano la política de la aerolínea en caso de que algún integrante de la tripulación no la conozca. Procure consultar la política de cada aerolínea con antelación para saber cómo desean que se les notifique sobre su equipaje de mano médico.

¿Qué hago si mi ostomía hace ruido en público?

SITUACIÓN 1: DIVULGACIÓN BAJA

Está en un ascensor con gente que no conoce. De repente, su bolsa de ostomía hace un ruido fuerte. No quiere contarle a nadie sobre su ostomía, pero no sabe qué hacer.

Sugerencia:

Está bien no decir nada.

O

Quizás prefiera fingir que el sonido es algo así como el gruñido de su estómago en lugar de que proviene de su ostomía. Intente decir algo como: “¡Lo siento, todavía no he almorzado!”.

Algunas personas hablaron sobre cómo afrontar la posible incomodidad de los ruidos de las ostomías en los espacios públicos. “En ocasiones, la bolsa de ostomía puede ser un poco ruidosa. Creo que a veces es difícil para la gente saber cómo lidiar con eso porque uno no sabe cuándo va a suceder. Y así, **a veces simplemente hay que ignorarlo, porque ¿quién va a saber si fue usted? Otras veces puede hacer una broma y tomarlo a la ligera** si las personas que le rodean conocen su situación”.

¿Qué hago si mi ostomía hace ruido en público?

SITUACIÓN 2: DIVULGACIÓN MEDIA

Imagine que está en una reunión de trabajo. Durante la reunión, la bolsa de ostomía no deja de hacer ruido. La gente le mira a cada rato, y siente que debe decir algo.

Sugerencia:

“Disculpen, tengo una bolsa de ostomía y a veces hace ruidos”.

En algunas ocasiones quizás sienta que tiene que hacer un comentario sobre los ruidos que hace la bolsa de ostomía. En estos casos, algunos dicen: “Disculpen, tengo problemas de estómago”. Algunos también le dijeron a la persona con la que estaban que se sometieron a una cirugía intestinal.

Las personas recordaron que se sentían incómodas cuando la bolsa de ostomía hacía ruidos en público en sus primeros tiempos con una ostomía. Fue de ayuda para ellas recordar que nadie en público sabe que esos ruidos provienen de la bolsa. “No tiene que decir nada. ¿Cuántas veces alguien se ha tirado uno y todos miran a su alrededor?”. Puede resultar incómodo saber que el ruido proviene de la bolsa de ostomía. Las personas con ostomías tienen que recordar algo importante: **“No puede controlarlo”**.

¿Cómo hablo con amigos y familiares sobre mi ostomía?

SITUACIÓN 1:

Después de hacerse la ostomía, decidió ponerle el nombre “Panzer”. Ahora que se siente más a gusto con Panzer, usted y su hermana deciden irse de viaje. Su hermana está al tanto de su ostomía, pero usted no sabe hasta qué punto ella se siente cómoda hablando al respecto con usted. Usted sabe que tendrá que hablar sobre su ostomía en algún momento, especialmente si necesita ir al baño con urgencia. Este es el momento perfecto para usar el nombre de su ostomía. En lugar de decir “Se está llenando la bolsa de ostomía”, dice “Tengo que vaciar el tanque de Panzer”.

Sugerencia:

Si no sabe cómo hablar sobre su ostomía con personas que puedan sentirse incómodas, podría ser recomendable encontrar un “nombre en código” para su ostomía. Ponerle un nombre a su ostomía o usar una frase en código que decirle a la gente cuando necesita cambiar la bolsa puede ser una buena manera de afrontar la situación y hablar al respecto con otras personas. ¡Algunos simplemente le ponen nombre a su ostomía por diversión!

Algunas personas con ostomía tienen una palabra en código para ella. La usan con amigos y familiares para hablar en secreto sobre ella. “Me preguntaba: ‘¿De cuánto está el bebé?’, y nueve meses era como: ‘Tengo que ir al baño y vaciarla ahora’”. La persona añadió: “Creo que hizo que [mi amiga] se sintiera más cómoda hablando de ello”. Esta persona incluso recomendó que otras personas con ostomías tuvieran una palabra en código o un apodo para ella. Nombrar la ostomía puede hacer que hablar sobre ella sea más sencillo.

¿Cómo hablo con amigos y familiares sobre mi ostomía?

SITUACIÓN 2:

Le invitaron a una celebración del 4 de julio en un espacio al aire libre. Le preocupa que no haya un lugar para ir al baño si necesita vaciar la bolsa de ostomía. Decide contarle a su amigo su inquietud, y él responde: “¡No pasa nada! Si eso sucede, simplemente te limpiaremos con una manguera”.

Sugerencia:

Algunos usan el humor para afrontar su ostomía o para hablar con personas con ostomía. Hable sobre su ostomía de la manera que le haga sentir bien. Si se siente cómodo, las bromas y el humor pueden ser una excelente manera de hablar con la gente sobre su ostomía.

Pero, si no se siente cómodo con el humor, también está bien. Puede responder diciendo algo como: “No me siento muy cómodo haciendo bromas sobre mi ostomía, pero me alegra que estés dispuesto a ayudarme si lo necesito. Lo apreciaría mucho”.

A algunas personas les preocupaba pedir ir al baño una y otra vez cuando visitaban a amigos y familiares. Hablando con un familiar acerca de su inquietud de tener una fuga, este le hizo reír diciendo: “Ah, simplemente te limpiaremos con una manguera”. Esto ayudó a la persona con ostomía a no preocuparse tanto por la posibilidad de una fuga.

¿Cómo puedo revelar que tengo una ostomía?

Puede dar más o menos información sobre su ostomía a las personas en función de la proximidad que tenga con ellas, de la frecuencia con la estarán cerca de usted y de cómo podría afectarles su ostomía. Por ejemplo, su vecino probablemente necesitará saber menos sobre su ostomía que su cónyuge. Lo mismo sucede con los empleadores. Es posible que algunos empleadores no necesiten saber al respecto, mientras que otros pueden tener que estar al tanto de la ostomía si su trabajo tiene requisitos físicos.

SITUACIÓN 1: DIFICULTAD BAJA

Imagine que regresa a la escuela después de su cirugía de ostomía. Le cuenta al docente sobre la ostomía, pero no quiere compartir mucha más información.

Sugerencia:

“Es una cirugía para ayudarme a ir al baño”.

Si quiere compartir más información:

“Solía tener muchos problemas estomacales, y me hicieron una ostomía para ayudarme”.

SITUACIÓN 2: DIFICULTAD MEDIA

Imagine que regresa al trabajo después de tomarse un tiempo libre tras la cirugía. A veces, su trabajo le obliga a levantar objetos pesados y a permanecer sentado durante largas reuniones. Quiere decirle a su jefe y a sus compañeros de trabajo que es posible que no pueda levantar objetos pesados o sentarse en reuniones sin ir al baño.

Sugerencia:

“Hace poco tuve una cirugía abdominal, por lo que todavía no puedo levantar objetos pesados”.

O más específicamente:

“Me acaban de operar para hacerme una ostomía, así que es posible que necesite ir y venir del baño. Si tienen alguna pregunta, háganmelo saber”.

¿Cómo puedo revelar que tengo una ostomía?

SITUACIÓN 3: DIFICULTAD ALTA

EJEMPLO 1:

A veces, alguien podría no reaccionar con amabilidad cuando le cuenta sobre su ostomía.

Imagine que decide contarle a un amigo que tiene una ostomía. Después de contarle sobre su cirugía, este dice: “Puj, esas cosas son asquerosas, ¿no?”.

Sugerencia:

“No me parece. Entiendo que esto pueda ser intimidante o diferente. Me siento mucho mejor desde que tengo la ostomía y finalmente volví a estar sano”.

EJEMPLO 2:

Imagínese que alguien le dice algo hiriente sobre su ostomía. No conoce muy bien a esta persona, por lo que no quiere hablar más con ella. ¿Cómo sale de la conversación?

Sugerencia:

“No me siento cómodo hablando de esto contigo. Me gustaría hablar de otra cosa”.

O:

“No tengo ganas de hablar de esto ahora. Me parece que mejor me voy”.

Una persona con ostomía tuvo una interacción similar y respondió: **“No estaría vivo sin mi ostomía. Así que se lo dejo muy claro a cualquiera que dude o quiera decir algo sobre lo desagradable o sucio que es”.**

¿Cómo hablo de sexo e intimidad?

SITUACIÓN:

Hace poco conoció a alguien que le interesa. Cree que quizás tenga que contarle sobre su ostomía antes de sentirse cómodo teniendo relaciones sexuales con esa persona, pero no sabe cómo decírselo. ¿Qué decir?

Sugerencia:

“Realmente me gustó conocerte. Antes de continuar con esta relación, necesito contarte sobre una cirugía que tuve. Tengo una ostomía, así que tengo una bolsa de ostomía en el estómago. Todo está bien, y ahora me siento mucho mejor, pero puede que haya posiciones que me resulten más cómodas que otras. ¿Tienes alguna pregunta?”.

Testimonios:

“La forma en que abordas los temas y las palabras que usas, no como si estuvieras lanzando una bomba, sino de manera casual, realmente ayuda. Creo que también ayuda a tranquilizar a tu pareja. Solo estás diciendo que esto no es gran cosa. No estás diciendo ‘te amo’ en la primera cita”.

Las personas reconocieron que puede ser angustiante tener relaciones sexuales con una nueva pareja cuando se tiene una ostomía. “Cuando tienes relaciones sexuales, es algo muy presente. En el momento, es mucho más fácil no pensar en lo que te pasa. O, también, que tu pareja no está pensando en lo que te pasa porque estás conectado”.

Consejo útil: Algunas personas no están seguras de cuándo o cómo contarle a su pareja sobre su ostomía. No hay un momento correcto o incorrecto. Algunas personas pueden optar por decírselo a alguien de inmediato, mientras que otras pueden no decírselo a la persona hasta conocerla mejor. Tu comodidad es lo más importante.

¿Cómo hablo con los médicos clínicos?

Experiencias positivas con médicos clínicos

SITUACIÓN 1: DIFICULTAD BAJA

Las personas tienen diferentes preferencias sobre cómo comunicarse con su médico clínico. Imagine que está visitando a un nuevo médico clínico por primera vez. Ha escuchado comentarios buenos sobre él, pero tiene muchas preguntas y quiere asegurarse de obtener toda la información que necesita para comprender la situación. Si este es el caso, puede ser útil establecer expectativas para que el médico tenga una idea de lo que suele ser eficaz para usted.

Sugerencia:

“Soy alguien que podría hacer muchas preguntas”.

O:

“¿Podría anotarme las instrucciones? Me ayudaría mucho”.

Consejo útil:

No tenga miedo de pedir que le deriven a un enfermero especializado en ostomía. Estos también se conocen por la sigla en inglés “WOCN”, que significa “enfermero especialista en cuidado de heridas, ostomías e incontinencia”. Muchas personas opinan que estos enfermeros son realmente útiles.

SITUACIÓN 2: DIFICULTAD ALTA

Durante la consulta, el médico le pregunta si alguna vez ha pensado en usar un aparato convexo. Nunca ha oído hablar de un aparato convexo y no sabe qué significa la palabra “convexo”. La marca y el tipo de suministros que está usando actualmente parecen funcionar bien, y solo tienen algún problema ocasional. Se pregunta si hay algo más que pueda hacer para solucionar esos problemas ocasionales sin demasiados cambios.

Sugerencia:

“No entiendo a qué se refiere con eso, ¿puede explicarlo para que lo entienda?”.

Si no quiere probar un nuevo tipo de aparato:

Esta parece una buena opción. ¿Cuáles son otras opciones que podría considerar?”.

¿Cómo hablo con los médicos clínicos?

Experiencias negativas con médicos clínicos

SITUACIÓN 1: DIFICULTAD BAJA

Tiene una consulta con un médico para hablar sobre su ostomía. El médico le preguntará con qué frecuencia cambia la bolsa de ostomía. Prefiere cambiarla con mucha frecuencia porque es más cómodo para usted, pero le preocupa que eso no sea lo que su médico clínico quiere saber.

Sugerencia:

“Cambio la bolsa de ostomía (diga *con qué frecuencia*), pero, si tuviera que adivinar, se llena (diga *cuánto tiempo tarda en llenarse*). ¿Es eso lo que quiere saber?”

SITUACIÓN 2: DIFICULTAD ALTA

Imagine que está visitando a un médico clínico. Este dice que quiere hacerle un examen anal. Sin embargo, a usted le hicieron una proctocolectomía, por lo que no tiene recto. Le dice que no puede hacerse un examen anal, pero él insiste.

Sugerencia:

“No tengo recto, así que no puedo hacerme este procedimiento. La información debería estar en mi historia clínica. ¿Cree que sería útil si le contara más sobre mi ostomía o cree que deberíamos hablar con alguien que tenga experiencia con mi ostomía?”

Algunas personas dan información a proveedores que no saben mucho sobre las ostomías. El médico de una persona preguntó si sentía algún dolor o ardor al orinar. La persona dijo: “Si sabe algo sobre las urostomías, literalmente no siento nada cuando orino. Entonces, ¿cómo puedo tener dolor o ardor al orinar?”

¿Cómo hago para socializar y encontrar apoyo después de la cirugía?

SITUACIÓN 1: DIFICULTAD BAJA

Imagine que acaban de operarle hace unas semanas. Todavía se está acostumbrando a cambiar la bolsa de ostomía usted mismo, y aún no se siente bien después de la cirugía. Un amigo se le acerca y le pregunta si quiere salir a caminar con él. No ha visto a este amigo desde hace mucho tiempo y le parece muy buena idea, pero hoy no quiere hacerlo. A veces, es posible que no se encuentre bien como para socializar. Cuando esto suceda, puede rechazar cortésmente una invitación.

Sugerencia:

“Me alegra mucho que me lo hayas pedido, gracias por pensar en mí. No me siento bien hoy, pero ¿podemos volver a intentarlo cuando me sienta mejor?”.

Muchas personas hablaron de cómo les ayudó el apoyo de sus familiares y amigos. Después de su cirugía, una participante no quería salir de su casa. Su madre no lo aceptó. Ella dijo: “No, nomás vamos a caminar por la calle. Vamos a ir a Starbucks. Hay un baño allí. Para cuando lleguemos allí, si necesitas vaciar la bolsa, genial. Simplemente estaremos ahí sentadas. Vas a ver a esas personas sanas. Y sabrás que puedes vivir tu vida”. La madre sabía lo que su hija necesitaba. Si bien ella no quería salir en ese momento, ahora está muy agradecida.

¿Cómo hago para socializar y encontrar apoyo después de la cirugía?

SITUACIÓN 2: DIFICULTAD MEDIA

Después del procedimiento de oostomía, tiene miedo de salir en público. ¿Qué pasa si la bolsa tiene fugas? ¿Qué pasa si no lleva suficientes suministros consigo? ¿Qué pasa si la oostomía hace ruido? Quiere probar de a poco, como ir a un pequeño restaurante, y quiere pedirle a un amigo que le acompañe.

Sugerencia:

“Hola, tengo muchas ganas de intentar ir a un restaurante a comer. ¿Te gustaría venir conmigo?”.

Si se siente cómodo compartiendo más sobre sus inquietudes:

“Hola, tengo muchas ganas de intentar ir a un restaurante a comer, pero todavía estoy un poco nervioso por estar en público con mi oostomía. Temo que la bolsa de oostomía pueda tener fugas. ¿Te gustaría venir conmigo? Creo que ir contigo me ayudaría a sentirme mejor”.

Otros participantes hablaron sobre la importancia de ser honestos con familiares y amigos cuando no se sienten bien acerca de su oostomía. Un participante dijo: **“Acepté la oostomía porque es lo que me devolvió la vida.** Aunque a veces quiero tirar la bolsa de oostomía al otro lado de la habitación”.

¿Quiere saber más sobre esta guía de comunicación?

El proyecto Hablemos de estomas se financió a través del Programa de Subvenciones de Comunicación para la Salud, la Empatía y la Resiliencia, y se creó en asociación con la Escuela de Medicina Dell y el Centro de Comunicación para la Salud de la Universidad de Texas en Austin.

Si quiere obtener más información, comuníquese con Srinivas (Joga) Ivatury, MD, a la dirección Jivatury@austin.utexas.edu



TEXAS

The University of Texas at Austin