

## **EL PACIENTE OSTOMIZADO EN EL ENTORNO DE UNA ASOCIACIÓN: Conclusiones del Congreso Nacional de Ostomías.**

### **LOS PROBLEMAS DE LA ATENCIÓN INTEGRAL DEL PACIENTE OSTOMIZADO EN EL ENTORNO DE UNA ASOCIACIÓN**

**Conclusiones del Congreso Nacional de Ostomías.**

#### **Declaración de Bilbao**

**Bilbao, 3 Diciembre de 2005**

El Congreso Nacional de Ostomías, organizado en Bilbao por la Asociación Vasca de Ostomizados e Incontinentes “ARGIA”, en diciembre de 2.005, dedicó su Jornada del día 3, a la convivencia de las Asociaciones de Ostomizados existentes y registradas en España, que estuvieron presentes con nutrida representación, ofreciendo detalladas exposiciones sobre los temas que despiertan su interés común.

Promovidos los correspondientes debates y Mesas Redondas con la participación de todos para el estudio de los problemas del colectivo y sus posibles soluciones, durante las conclusiones del Congreso, se determinó elaborar un documento de carácter general, que pudiese plasmar la inquietud común, sirviendo como manifiesto para ser utilizado como referencia en el futuro y presentado al conjunto de la sociedad como denuncia de la precariedad de atención en que este colectivo se encuentra.

#### **EL IMPACTO SOCIAL E INDIVIDUAL DE LA OSTOMÍA**

La Ostomía es una práctica quirúrgica mediante la cual se da salida a los efluentes orgánicos del aparato digestivo o del sistema urinario al exterior, a través de una abertura practicada al efecto a través de la pared y piel del abdomen en personas que, a causa de determinados diagnósticos, sufren la amputación de la parte final del Intestino o del Sistema Urinario. Estos efluentes deben ser recogidos por todo un sistema de bolsas diseñadas al efecto para resolver el proceso con la máxima higiene, limpieza y comodidad.

Aunque no existen datos estadísticos elaborados para valorar el alcance de la situación a nivel nacional, es indudable que el impacto social de esta discapacidad es enorme, dado el volumen de población a la que afecta y la condición a la que relega al ser humano que la padece.

Comparando algunas fuentes estadísticas fiables, se llega a la conclusión de que el 1'5 por mil de la población española convive con una ostomía, lo que supone en total un colectivo de 60.000 personas. Si se observa la situación desde el factor de la edad, la incidencia de la ostomía correspondería a más de un 3 por mil de la población adulta española. En otros países occidentales se recogen cifras que oscilan entre el 2 y el 4 por mil de los adultos.

Las patologías que originan la ostomía, no están determinadas por factores de estatus social, nivel económico, sexo, etnia o credo religioso. Su incidencia se ajusta únicamente a factores demográficos, observándose en el concierto mundial que los porcentajes son, en general, más altos en países con mayor nivel de bienestar, por la simple razón de la mejor esperanza de vida, que ofrece mayor margen al

desarrollo de las enfermedades, muchas de ellas influenciadas sin duda por factores desfavorables como el estrés o los incorrectos hábitos alimentarios.

Por otro lado es muy importante el efecto que la ostomía produce a nivel individual ya que desde siempre, indudablemente debido a ignorancia y prejuicios sociales, los ostomizados se han retraído en sus niveles ordinarios de vida social buscando el anonimato, presas del sentimiento de ser portadores de algo antisocial. Hoy día, las vías correctas de tratamiento, la adecuada atención y el adiestramiento en el uso de los materiales adecuados a cada caso, junto con la superación de antiguos prejuicios, este importante grupo de personas puede rehabilitar su autoestima y calidad de vida hasta unos niveles de comodidad personal en su entorno familiar, social y laboral, siempre que reciba la consideración suficiente como para garantizar la atención integral que su situación precisa.

### **LA REIVINDICACIÓN DE LAS ASOCIACIONES DE OSTOMIZADOS**

Un aspecto presente desde mediados del siglo XX en la dimensión que rodea al paciente ostomizado, especialmente en U.S.A. y el Reino Unido, fue la aceptación de la presencia de las asociaciones de ostomizados y el reconocimiento de su notable experiencia, lo que concede a sus opiniones un rango de autoridad digno de ser escuchado en el ámbito de toda la sociedad.

Este es el motivo por el que, desde ese conocimiento, sufridores tanto a nivel individual como colectivo de la situación actual en la que se encuentra la atención asistencial del paciente ostomizado, las asociaciones que los reúnen toman la decisión de dirigir sus demandas a todos los niveles y estamentos de la sociedad en la que están inmersos y de la que resultan ser en ocasiones ciudadanos de segunda categoría. Su objetivo es llegar a los ámbitos externos a su entorno, informando a la opinión pública y a los interlocutores válidos en cuyas manos está la posibilidad de mejorar la calidad de su atención, siendo éstos:

**Los Organismos de la Administración Pública: nacional, autonómica y local.**

**Las organizaciones Profesionales: Colegios de Médicos, Colegios de Enfermería y Sociedades Médicas o de Cirugía.**

**Los responsables de la Gerencia de centros hospitalarios: Dirección Médica y Dirección de Enfermería.**

**Los responsables de la Gerencia de la red asistencial de Atención Primaria.**

**Los Medios de Comunicación Social.**

Las Mesas Redondas celebradas durante el Congreso desvelaron el panorama real de la atención de la persona ostomizada, sus graves carencias y las dificultades con que se encuentran las asociaciones, como entidades representativas de sus intereses, apuntando la necesidad de que dicho panorama fuese dado a conocer en los ámbitos externos a dichas asociaciones.

La consecuencia de esa inquietud fue el acuerdo unánime de redactar el presente documento, que detalla los problemas fundamentales que dificultan la atención del ostomizado en cada una de las fases por las que pasa en su búsqueda de una adecuada calidad de vida y apunta las acciones que sería preciso adoptar para mejorar su situación y eliminar la sensación de estigma que, en demasiadas ocasiones, subyace en el paciente a nivel subconsciente.

El documento es un medio para dar a conocer la problemática del paciente con ostomía en los ámbitos externos a su entorno, informando a la opinión pública y a

los interlocutores válidos en cuyas manos está la posibilidad de mejorar la calidad de su atención. Pero sobre todo es una forma clara y directa de expresar la opinión de las asociaciones participantes en el Congreso, cuyos representantes refrendan el texto con su rúbrica en el capítulo final.

### **EL INICIO DE LA CONDICIÓN DE PACIENTE OSTOMIZADO**

La persona que experimenta la práctica de una ostomía como única alternativa para sortear, temporal o definitivamente, la enfermedad o la muerte, se enfrenta en un breve espacio de tiempo a un diagnóstico severo, la inevitable intervención quirúrgica y la convivencia con una situación que desconoce de antemano y concibe como algo especialmente traumático. La irrupción inesperada y casi violenta, de esta situación en la vida de una persona supone lo que se llama sentimiento de “quiebra de la propia imagen corporal”.

En esta etapa, el paciente debe afrontar:

Un proceso quirúrgico y un internamiento hospitalario a veces de no corta duración que le condicionará durante un tiempo a una total dependencia física del personal sanitario y de sus cuidadores directos, en la mayoría de los casos su familia.

La presencia de una ostomía, situación física no deseada y desconocida, que origina sensación importante de pérdida, sentimiento de daño irreversible a la imagen corporal y un considerable temor a la invalidez, al cambio en las relaciones íntimas o sociales e incluso a la muerte.

Una reacción emocional de diversa índole y magnitud que condiciona la relación con su cuerpo, consigo mismo y con quienes le rodean, ya sea el personal sanitario o los cuidadores.

En esta etapa el paciente puede encontrarse con una serie de problemas entre los que destaca:

Ser objeto de una técnica quirúrgica defectuosa o poco sensible a conseguir lo más perfectamente posible el objetivo de mantener la función de la ostomía sin complicaciones por largo tiempo.

Carecer de la suficiente información sobre su enfermedad, la técnica quirúrgica a aplicar, el concepto de ostomía, los cuidados que precisa y la forma de afrontar su vida cotidiana en el futuro.

Desarrollar un proceso patológico de duelo ante la pérdida, que obstaculice la comunicación personal con quienes le cuidan.

Carecer de la supervisión necesaria por parte de personal sanitario para vigilar y controlar la aparición de posibles complicaciones posquirúrgicas y problemas emocionales patológicos.

Entre otros, el principal problema con que puede encontrarse el personal sanitario que atiende en esta etapa al paciente es el de carecer de la capacitación suficiente para manejar las necesidades de atención del ostomizado en su vertiente física, psicológica y social.

En opinión de los propios pacientes y de las asociaciones que defienden sus intereses, las acciones necesarias para mejorar la situación de los pacientes y del personal sanitario en esta etapa son las siguientes:

**Establecer una relación permanente de trabajo entre las asociaciones de ostomizados y los facultativos de los Servicios hospitalarios de Cirugía para mantener la sensibilidad sobre la importancia que supone para la calidad de vida del paciente, el desarrollo de una técnica quirúrgica impecable y el correcto control postoperatorio de la ostomía.**

**Estimular a los Cirujanos y Urólogos a participar en las actividades de la Asociación impartiendo jornadas o charlas de formación, lo que les ofrecería además el beneficio de constatar la calidad real de vida de los ostomizados a medio y largo plazo.**

**Crear e implantar protocolos de atención al paciente por las Jefaturas de los Servicios de Cirugía hospitalarios para la mejora de su atención integral en la fase previa y posterior a la ostomía, entendiendo por integral su atención tanto a nivel físico, como psicológico y social.**

**Incluir de forma destacada en dichos protocolos el procedimiento de marcaje de la ubicación de la ostomía en la zona de la pared y piel previamente a la intervención quirúrgica para asegurar, en lo posible, que el resultado final aporte el mayor nivel de higiene, comodidad y eficacia en el manejo y control de las evacuaciones.**

**Realizar sesiones de entrenamiento práctico y educación del paciente sobre la ostomía en la fase postoperatoria antes de abandonar el hospital, desarrolladas por personal sanitario especializado o personal capacitado para el asesoramiento perteneciente a una asociación de ostomizados.**

**Ofrecer al paciente seguimiento y apoyo por parte del equipo de Psicología hospitalario, cuando sea preciso, para evitar el desarrollo de reacciones emocionales de adaptación negativas en él mismo o en sus familiares.**

**Capacitar al personal de enfermería para el cuidado y atención de las ostomías, incrementando los programas oficiales de formación por instituciones públicas o entidades privadas.**

**Mantener una continua presencia en el medio hospitalario de las asociaciones de ostomizados, con fines de ayuda especialmente psicológica para el paciente y de motivación afectiva del personal sanitario hacia ellos.**

## **LA ATENCIÓN ESPECIALIZADA DEL PACIENTE TRAS EL ALTA HOSPITALARIA**

**Al abandonar el hospital tras la cirugía que le ha convertido en ostomizado, el paciente se enfrenta, en demasiadas ocasiones, a la severa dificultad de encontrar asistencia sanitaria especializada para su atención, el adiestramiento en su autocuidado, la prevención de complicaciones y el asesoramiento sobre las múltiples cuestiones a las que debe hacer frente para integrarse en la vida cotidiana.**

**Este suele ser un momento delicado para el paciente, por lo que resulta muy beneficioso para él establecer contacto con una Asociación de ostomizados, donde pueda constatar que, no es la “única” persona en el mundo a quien le sucede algo parecido, sino que se trata de una situación nueva que debe afrontar de forma positiva encontrando la manera de adaptarse en su esfera psicológica, familiar, laboral y social.**

**En esta etapa, en la que muchas veces recibe también un tratamiento de radio y/o quimioterapia, el paciente debe afrontar:**

**Un periodo más o menos largo de convalecencia en el cual, si no lo impide la patología de base, deberá recuperar progresivamente su estado de salud y las condiciones físicas y psíquicas que presentaba antes de la cirugía.**

**Los cuidados higiénicos habituales de su ostomía, para lo cual suele precisar al principio la ayuda de otra persona, hasta alcanzar la destreza suficiente para realizarlo de forma autónoma.**

**El entrenamiento en el uso de los accesorios para el cuidado de la ostomía y el conocimiento de las diferentes opciones que ofrecen los distintos productos presentes en el mercado.**

**El control médico por un Servicio de Cirugía que controle la evolución postoperatoria del proceso, especialmente si está sometido a un tratamiento coadyuvante de radio y/o quimioterapia.**

**El control por parte de Enfermería capacitada en el cuidado de la ostomía para vigilar y prevenir la aparición de complicaciones en este aspecto.**

**Los principales problemas con los que puede encontrarse el paciente en esta etapa son los siguientes:**

**Incapacidad de controlar de forma eficaz el funcionamiento de su ostomía por falta de entrenamiento sobre el uso y la selección del dispositivo adecuado o el desconocimiento de los accesorios apropiados para cada situación específica.**

**Falta de información sobre los conceptos básicos que precisa conocer para convivir con la ostomía: cuidados básicos, higiene, alimentación, vida sexual, actividad social y laboral, etc.**

**Sentimiento de abandono cuando comprueba que el facultativo que controla su proceso postoperatorio en la consulta de Cirugía se limita a la atención del proceso quirúrgico sin poder asumir su educación práctica en el manejo de la ostomía, para lo cual lo remite a un profesional de Enfermería que muy pocas veces es un experto en Estomaterapia.**

**Prolongación anormal de la convalecencia y retraso en la incorporación a la vida social a causa de problemas psicológicos no detectados o no tratados de forma eficaz.**

**Los pacientes y las asociaciones de ostomizados, consideran que las acciones necesarias para mejorar la situación son las siguientes:**

**Crear una consulta de Enfermería experta en Estomaterapia, en cada uno de los hospitales de la red asistencial para garantizar el cuidado integral del paciente ostomizado, ya sea en su evolución física, en su entrenamiento en autocuidados o en el apoyo psicológico para facilitar su adaptación.**

**Recabar el apoyo necesario de los Organismos de la Administración Pública responsables de la creación de la mencionada red asistencial, para lograr el objetivo de tener una consulta profesional experta en el cuidado de la ostomía al alcance de todos los pacientes, sea cual sea su situación geográfica.**

**Informar al paciente por parte del personal sanitario que le atiende para facilitarle el contacto con las asociaciones de ostomizados, como entidades que resultan estar capacitadas para asumir su atención integral en un entorno positivo de apoyo.**

**Mantener una presencia en el medio hospitalario de personas de las asociaciones de ostomizados, para informar a los pacientes de su existencia y de la posibilidad de integrarse en ellas.**

## **LA INTEGRACIÓN DEL PACIENTE EN UNA ASOCIACION DE OSTOMIZADOS**

Si el paciente tiene la fortuna de tener a su alcance una asociación de ostomizados y decide integrarse en ella, podrá encontrar el asesoramiento que no ha encontrado en otros ámbitos sanitarios, el apoyo directo de personas que viven la misma situación y, si la asociación dispone de estructura suficiente para ello, recibir asistencia sanitaria especializada en Estomaterapia.

Aunque su situación mejora sensiblemente con el beneficio de integrarse en la asociación de ostomizados, aparecen ahora para el paciente nuevos problemas derivados de la habitual escasez de recursos materiales y humanos de la asociación para mantener la estructura precisa para su atención integral.

Para que una asociación de ostomizados pueda cumplir este objetivo, es preciso que disponga de una estructura básica que ha de consistir, como mínimo, en: una sede o espacio para la reunión de los asociados, el desarrollo de actividades y servicios; una línea telefónica abierta al público y una determinada organización de tipo administrativo.

Como además es frecuente que el paciente encuentre serias dificultades para recibir atención integral a su proceso en la estructura sanitaria pública o privada a su alcance, resulta conveniente, aunque no siempre sea posible, que la asociación disponga de:

Una consulta médica especializada, con capacidad para orientar al paciente o actuando incluso como segunda consulta previa a la Cirugía y/o una Consulta de Enfermería especializada en Estomaterapia que ofrezca una atención técnica asumiendo:

El cuidado de la ostomía y la prevención de posibles complicaciones.

La adaptación de los dispositivos de ostomía, en función de las condiciones individuales del paciente.

La formación y el entrenamiento en el uso correcto de los dispositivos.

La educación continua sobre: higiene, alimentación, género de vida, etc.

El apoyo en la rehabilitación física y psíquica para obtener el mejor nivel de adaptación a la condición de ostomizado.

Otros servicios que han de estar presentes en la asociación para completar otros aspectos de la atención de los asociados serán:

Asesoramiento Psicológico por personal capacitado.

Asesoramiento jurídico-legal mediante la orientación sobre los aspectos legales relacionados con la enfermedad, la incapacidad laboral, el derecho a la condición de minusvalía, etc.

Por otro lado existen una serie de actividades propias de una asociación destinadas a reforzar el apoyo humano entre los asociados, a difundir la existencia de la asociación y su función en la opinión pública o incluso a formar a voluntarios ostomizados para acercarse a los nuevos pacientes en el inicio de su proceso o incluso voluntarios no ostomizados para realizar diferentes actividades.

En opinión de los pacientes, es necesario que todas las asociaciones de ostomizados dispongan de recursos materiales y humanos suficientes para mantener todos aquellos servicios y actividades necesarios para el paciente, sin que falten en ninguna de ellas los medios para cumplir la función esencial de una asociación de este tipo, que es la de ser un grupo de autoayuda y un espacio donde compartir los problemas comunes.

## **CONCLUSIONES Y CONSIDERACIONES FINALES**

**Llegado este punto, las asociaciones reunidas en el Congreso, convencidas de que mediante este documento será escuchada su opinión en los ámbitos donde existe la capacidad de modificar la situación del paciente ostomizado, expresan con claridad sus reivindicaciones, que fundamentalmente son las siguientes:**

**La necesidad de reconocimiento en la sociedad en general, dando a conocer su existencia y la problemática que afrontan.**

**Porque la inmensa mayoría de la sociedad debe llegar a conocer la problemática específica de las asociaciones de ostomizados, comprendiendo que es una situación en la que puede encontrarse cualquier ser humano en algún momento de su vida, dado que son muchas y muy frecuentes las enfermedades que motivan la situación.**

**La necesidad de que los pacientes ostomizados reciban el reconocimiento de la condición de discapacitado.**

**Dado que recientemente se ha dado el caso de que se ha revisado el reconocimiento de las minusvalías concedidas de forma que actualmente en determinadas Comunidades autónomas se ha retirado a los pacientes ostomizados el derecho incluso al nivel mínimo de Minusvalía.**

**Es preciso que exista también una mínima relación o repercusión entre el reconocimiento de una Incapacidad laboral y el de la minusvalía, sin necesidad de perder al paciente en largos trámites administrativos. Incluso es conveniente que se reconozca de forma automática el nivel mínimo de minusvalía a quien disponga del reconocimiento de una Incapacidad laboral permanente total.**

**La necesidad de disponer de consultas de Enfermería experta en Estomaterapia en la red sanitaria asistencial pública, en número suficiente como para dar amplia cobertura a los pacientes en su propio entorno geográfico.**

**Porque se considera un derecho de todo ciudadano el ser debidamente atendido por el Sistema Público de Salud con la garantía de que queden perfectamente cubiertas todas sus necesidades de atención. El objetivo necesario para todo paciente ostomizado es el de disponer de una enfermera Estomaterapeuta en cada centro sanitario.**

**La necesidad de recibir un mayor apoyo de las instituciones públicas y privadas capacitadas para ayudar a la labor de las asociaciones de ostomizados, tanto en el aspecto económico, como en el reconocimiento a su labor.**

**Porque no cabe ninguna duda de los beneficios sociales y sanitarios que supone para el sistema público de atención sanitaria y para los pacientes, la existencia de una asociación de ostomizados que ofrezca servicios de calidad y pueda incluso garantizar la asistencia sanitaria de los pacientes.**

**Y ha quedado claro en lo expuesto anteriormente que existe una penosa escasez de recursos económicos en todas las asociaciones de ostomizados, que les impide mantener la estructura operativa necesaria para asumir la atención integral de sus pacientes.**

## **APROBACIÓN DEL DOCUMENTO**

El objetivo de este documento es plasmar de forma clara los aspectos problemáticos que configuran el entorno de un paciente con ostomía para dejar constancia de ellos en los foros y ámbitos que pueden tener influencia en mejorar su calidad de vida.

Con esa intención, los representantes de las asociaciones de ostomizados presentes en el Congreso Nacional sobre Ostomías, que son a su vez la mayoría de las presentes en el panorama nacional, firman este documento en Bilbao, a tres de diciembre del año dos mil cinco, como muestra de acuerdo unánime en cuanto a su contenido y objetivos.

## **FIRMAS DE LOS REPRESENTANTES Y SELLO DE LAS ASOCIACIONES**

**En representación de:**

**“ARGIA·**

**Asociación Vasca de Ostomizados  
e Incontinentes**

**Firmado:**

**D. Fernando Fernández Tapia**

**PRESIDENTE**

**En representación de:**

**“ADO ARAGON”**

**Asociación de Ostomizados  
de Aragón**

**Firmado:**

**Dña. M<sup>a</sup> Luisa Sein Echaluze Solves**

**SECRETARIA**

**En representación de:**

**“A.C.O.”**

**Asociació Catalana  
D’ostomitzats**

**Firmado:**

**D. Jordi Roig i Marcel**

**PRESIDENTE**

**En representación de:**

**“ADO PONTEVEDRA”**

**Asociación de Ostomizados  
de Pontevedra**

**Firmado:**

**D. José Luis Rosales Orellana**

**PRESIDENTE**

**En representación de:**

**“AGADO”**

**Asociación Gaditana  
de Ostomizados**

**Firmado:**

**D. Rafael Vargas Sánchez**

**PRESIDENTE**

**En representación de:**

**“AOMA”**

**Asociación de Ostomizados  
de Madrid**

**Firmado:**

**D. Eugenio de Lucas Marejil**

**PRESIDENTE**

**En representación de:**

**“EOS”**

**Expatriate Ostomates of Spain  
(Ostomizados extranjeros de España)**

**Firmado:**

**Dña. Cynthia Robinson**

**PRESIDENTA**

**En representación de:**

**“AROS”**

**Araba Ostomizados  
(perteneciente a la A.E.C.C.)**

**Firmado:**

**D. Alfredo Ibisate Ordax**

**PRESIDENTE**