

# *Ostomy Life Study Review* 2018/19

*Compartimos datos basados en evidencia y perspectivas de práctica clínica para generar conciencia y mejorar los estándares en el cuidado de ostomías.*

---

La Ostomy Life Study Review es una publicación periódica elaborada por Coloplast con la colaboración de profesionales de enfermería especializados en cuidados de ostomía del Foro Global sobre Ostomía de Coloplast.

Nuestro objetivo  
es ofrecerle las  
últimas  
perspectivas y  
herramientas  
para que pueda  
brindar la mejor  
atención posible  
a sus pacientes.





Living with

Living with

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89 90 91 92 93 94 95 96 97 98 99 100

Cross

## Índice

- 8 El trabajo en conjunto para encontrar el ajuste adecuado para el paciente
- 10 La importancia de encontrar el ajuste adecuado
- 14 Entender las complicaciones de la piel relacionadas con ostomas
- 18 Definición de las mejores prácticas en el cuidado de ostomas en pacientes pediátricos
- 22 Análisis del impacto emocional de vivir con ostomas en niños y adolescentes
- 26 Soporte nutricional y beneficios adicionales en lactantes ostomizados
- 30 Caminos esenciales hacia la curación
- 32 Análisis de la carga de la enfermedad para las personas ostomizadas

# Bienvenido a la Ostomy Life Study Review 2018/19

Este año la *Ostomy Life Study Review* se centra en algunos de los retos que enfrentan los profesionales de la salud que se dedican al campo del cuidado de ostomas. Al compartir información sobre las nuevas investigaciones, los resultados de nuestras últimas encuestas y las pautas sobre las mejores prácticas de actuación, esperamos brindar soluciones a algunos de esos problemas y ofrecerle nuevas perspectivas y herramientas para implementar en sus protocolos de atención clínica.

## Aliviar la carga que implican las filtraciones

Las filtraciones son uno de los mayores problemas para las personas ostomizadas, y las consecuencias son graves, no solo por las complicaciones de la piel que pueden producir, sino también por el gran impacto que tiene sobre la calidad de vida del paciente la preocupación constante de tener accidentes en público.<sup>1</sup>

Sabemos que la principal causa de filtración es el ajuste inadecuado al cuerpo, por lo que la clave radica en hallar el tipo de dispositivo que se adapte a la perfección. No obstante, dicha búsqueda puede ser todo un reto, dado que todos los cuerpos son diferentes.<sup>2</sup>

En “El trabajo en conjunto para encontrar el ajuste adecuado para el paciente” (pág. 8), presentamos el proceso y el resultado de nuestro Proyecto de consenso sobre el Perfil Corporal Peristomal.

Este proyecto consolidó la experiencia de práctica clínica de casi 2000 profesionales de enfermería especializados en el cuidado de ostomas de todo el mundo, y así permitió llegar a un consenso global sobre cómo evaluar los perfiles corporales a fin de determinar cuál es el dispositivo de ostomía adecuado. Estas pautas y recomendaciones sobre las mejores prácticas le brindarán finalmente las herramientas válidas que necesita para asegurarse de elegir el dispositivo perfecto que brinde la mayor

comodidad y que básicamente alivie la carga que representan las filtraciones para el paciente.

## Reflejar la perspectiva del paciente

El hecho de que tantos aspectos dependan del ajuste perfecto es más que evidente en “La importancia de encontrar el ajuste adecuado” (pág. 12), en donde Steve Cartmail comparte su lucha con las erupciones y las filtraciones, las que tuvo que soportar durante muchos años hasta que el dispositivo adecuado para su perfil corporal finalmente puso fin a esas molestias. La lucha de Steve también fue confirmada por los miles de pacientes ostomizados que participaron en nuestra encuesta y brindaron información para el artículo “Entender las complicaciones de piel relacionadas con ostomas” (pág. 16). Los resultados reflejan cómo lidian con las complicaciones de la piel y qué impacto tienen sobre su calidad de vida. Todo esto nos brinda información concreta sobre cómo los pacientes sobrellevan su afección y puede servir de fuente de inspiración para tratar el tema de cómo enfocar la práctica clínica en el futuro.

## Mapeo de áreas inexploradas

Al analizar las investigaciones existentes sobre el cuidado de ostomas, observamos que aún hay varias áreas importantes cuya documentación dista de ser suficiente. Una de ellas es el cuidado de ostomas en pacientes pediátricos.





Siete profesionales de enfermería de cinco países diferentes, con vasta experiencia en el cuidado de ostomas en pacientes pediátricos, se unieron para zanzar esta brecha. En “Definición de las mejores prácticas de cuidado de ostomas en pacientes pediátricos” (pág. 20), Louise Forest-Lalande comparte los avances del trabajo que realiza el grupo para elaborar pautas relacionadas con las mejores prácticas en el cuidado de ostomas en bebés y niños.

Asimismo, un grupo de profesionales de salud del Reino Unido, dirigido por Claire Bohr, está trabajando para arrojar luz sobre otra área inexplorada dentro del cuidado de ostomas en pacientes pediátricos. La sección “Análisis del impacto de vivir con ostomas en el caso de niños y adolescentes” (pág. 24) brinda un panorama sobre los principales resultados obtenidos durante la etapa inicial del proyecto mediante entrevistas a grupos de análisis integrados por niños de edad escolar y personal especializado en cirugía pediátrica.<sup>3</sup>

La ostomía es una complicación común en bebés muy prematuros, y la intervención quirúrgica en sí también conlleva riesgos. Una de las formas de disminuir las complicaciones asociadas es un procedimiento llamado realimentación por fístula mucosa. El artículo “Soporte nutricional y beneficios adicionales en lactantes ostomizados” (pág. 26) explica de qué se trata esta práctica y brinda información sobre los beneficios de esta opción terapéutica y los obstáculos que impiden una adopción con mayor alcance.

### Cómo lograr mejores resultados

En su calidad de profesional de la salud, su función es brindar respuesta a los trastornos emocionales que genera la ostomía en el paciente, sea este niño o adulto, de sexo femenino o masculino. En “Camino esenciales hacia la curación” (pág. 30), Rune Nørager y Mette Terp Høybye reflexionan sobre el poder del reconocimiento a la hora de reparar el ego herido e involucrar al paciente en el autocuidado.

Que el paciente se sienta capacitado para volver a tener una vida activa, ya sea que esté en el mercado laboral o no, no solo es importante para esa persona, sino también para la sociedad. Los pacientes ostomizados representan un elevado costo para el sistema de salud, tal como lo confirman los datos incluidos en la sección “Análisis de la carga de la enfermedad para las personas ostomizadas” (pág. 32). Tanto los proveedores de atención médica como los desarrolladores de productos cumplen una función importante para aliviar esta carga.

Esperamos que los artículos incluidos en el presente volumen sirvan como fuente de inspiración y apoyo en su tarea de brindar a los pacientes la atención y la seguridad que necesitan para avanzar y vivir plenamente.

### Departamento de marketing médico, Coloplast A/S

1. Claessens I, Probert R, Tielemans C, Steen A, Nilsson C, Andersen BD, Stirling ZM. The Ostomy Life Study: the everyday challenges faced by people living with a stoma in a snapshot in *Gastrointestinal Nursing* 2015. 13(5)
2. Coloplast, Market Study, Usage Pattern Study, 2015, Data-on-file (PM-04465)
3. Hein-Nielsen AL, Petersen SM, Greisen G, Unchanged incidence of necrotizing enterocolitis in a tertiary neonatal department, *Dan Med J* 2015; 62(7): A5091

# El trabajo en conjunto para encontrar el ajuste adecuado para el paciente

Minimizar el riesgo de sufrir filtraciones es crucial para garantizar la calidad de vida de los pacientes ostomizados.<sup>1</sup> Este artículo presenta las pautas consensuadas sobre las mejores prácticas para evaluar el cuerpo periestomal, teniendo en cuenta la opinión de casi 2.000 profesionales de enfermería especializados en el cuidado de ostomas de todo el mundo.

## Generar consenso sobre las mejores prácticas de actuación

Para facilitar la elaboración de las pautas de evaluación del área periestomal, Coloplast inició el Proyecto de consenso sobre Perfiles Corporales Periestomales, cuyo objetivo era generar consenso internacional entre los profesionales de enfermería especializados en el cuidado de ostomas sobre cómo determinar de forma rápida y precisa qué tipo de dispositivo de ostomía se ajustaría mejor y brindaría la mayor comodidad y seguridad a los pacientes.

“El proceso de consenso se llevó a cabo para llegar a un acuerdo global sobre la evaluación estructurada y validada de perfiles corporales periestomales”, comenta Anne Steen Hansen, especialista médica internacional de categoría sénior de Coloplast. “Queríamos elaborar un conjunto de pautas que sirvan de guía para los profesionales de enfermería de todo el mundo a fin de que puedan determinar qué dispositivo de ostomía deberían usar para garantizar un sello hermético entre el cuerpo y el dispositivo para cada paciente”.

## La metodología

A fin de llegar a un consenso, el equipo del proyecto utilizó un proceso basado en el método Delphi modificado (véase la Figura 1), el cual partió de la experiencia de práctica clínica del personal de enfermería especializado en el cuidado de ostomas de todo el mundo con el objetivo de elaborar pautas de evaluación del área periestomal que puedan implementarse en todos los países.

Según explica Anne: “El proceso Delphi modificado es un método que permite garantizar la combinación de conocimientos basados en experiencia y en evidencia para elaborar pautas prácticas válidas que sirvan de guía en el cuidado de ostomas”.

Al finalizar el proceso, el equipo del proyecto había logrado recopilar datos de casi 2.000 profesionales de enfermería especializados en el cuidado de ostomas de 15 países. Las personas encuestadas tenían, en conjunto, 16 millones de horas de experiencia en el cuidado de ostomas.



## PROCESO DELPHI MODIFICADO

Un grupo de expertos revisó la bibliografía especializada y las investigaciones y llegó a un acuerdo respecto de la pregunta que debíamos responder.

Se realizó una encuesta entre el personal de enfermería especializado en el cuidado de ostomas de 15 países para conocer su opinión y sus prácticas.

Se envió una segunda encuesta más específica a los mismos 15 países para circunscribir el consenso.

El grupo de expertos se reunió para analizar los resultados de la encuesta y consolidar los datos y el consenso.

El personal de enfermería especializado en el cuidado de ostomas de todo el mundo se reunió para revisar el consenso y decidir cómo implementar los resultados.

Figura 1

## Las recomendaciones

La primera recomendación aborda el seguimiento del paciente.

El objetivo de estas recomendaciones es eliminar la carga que implican las filtraciones, de modo que el paciente sienta la seguridad y confianza suficientes para seguir realizando las actividades que hacía antes de la ostomía y mantener su estilo de vida.

**Recomendación:** Se debe contactar al paciente que se sometió recientemente a una ostomía dentro de las dos semanas posteriores al alta hospitalaria o después de cambiar de producto.

La consulta de seguimiento debe incluir lo siguiente:

- Evaluación del perfil corporal periestomal y del estado de la piel alrededor del ostoma cada vez que se cambie el producto;
- Se debe proporcionar al paciente herramientas que le ayuden a evaluar con precisión el estado de la piel periestomal y a identificar cuándo debe buscar ayuda;
- Debe usarse una herramienta validada para evaluar el estado de la piel y el perfil corporal;
- Se debe recomendar el tipo de dispositivo en función de la evaluación del perfil corporal y de la piel del paciente, utilizando preferentemente herramientas de evaluación validadas;
- El tipo de dispositivo debe basarse en las necesidades de cada paciente y no en lo que prefiere el proveedor, ni tampoco en un orden establecido de uso de productos o en el método de prueba y error.
- Debe indicarse el dispositivo de ostomía adecuado teniendo en cuenta la evaluación del ostoma, el perfil corporal periestomal y las preferencias del paciente.

**Recomendación:** Se debe involucrar y mantener informado al paciente a lo largo del camino que recorre: en la etapa previa a la intervención quirúrgica, durante el período de internación en un centro de cuidados agudos y en forma permanente.

- Entrenar al paciente y a sus familiares para que participen en su atención brindándoles información sobre todos los aspectos del cuidado y para que sean más proactivos en lo que respecta al manejo de su salud;
- Proporcionar al paciente y a sus familiares herramientas para evaluar el perfil corporal periestomal y el estado de la piel alrededor del ostoma, así como información al respecto;
- Brindar información al paciente y a sus familiares sobre situaciones anormales que puedan descubrir y sobre cuándo deben pedir ayuda y cómo hacerlo;
- Guiar al paciente a fin de que establezca objetivos realistas para alcanzar su nivel óptimo de salud y calidad de vida a lo largo del camino que recorra con un ostoma.

## Validación de las recomendaciones

La conferencia bianual Ostomy Days fue el telón de fondo de la etapa final del proceso (véase la Figura 1).

Más de 850 profesionales de enfermería especializados en el cuidado de ostomas se reunieron en Copenhague a fines de abril de 2018 para analizar los resultados del proyecto de consenso y brindar su opinión sobre las recomendaciones finales. Se analizaron las recomendaciones en grupos y se documentaron los comentarios. Sus respuestas demostraron que estaban totalmente de acuerdo con las recomendaciones y que la información y la comunicación son fundamentales para que esos lineamientos pasen a formar parte del cuidado de ostomas.

Obtener más  
información



Si desea obtener más información sobre el Proyecto de consenso de perfiles corporales periestomales, comuníquese con su representante local de Coloplast.

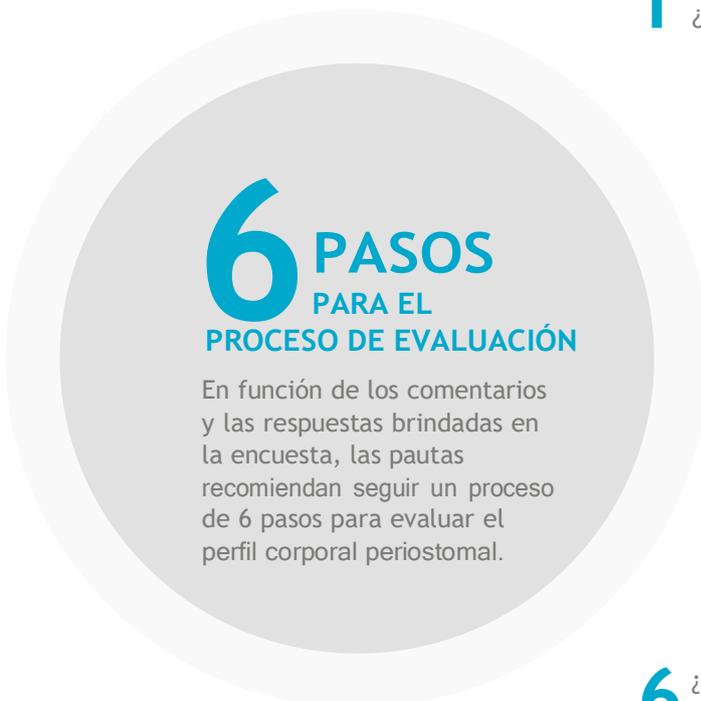


Figura 2

- 1** Tener en cuenta la forma del área periestomal. ¿Es plana, está hacia adentro o hacia afuera?
- 2** ¿La forma del área periestomal es uniforme o irregular?
- 3** ¿El área periestomal es blanda o firme?
- 4** ¿La piel periestomal tiene arrugas superficiales o pliegues profundos?
- 5** ¿Dónde se encuentra el ostoma? ¿Por encima de la línea de flexión, en la línea de flexión o por debajo de la línea de flexión?
- 6** ¿En qué posición se encuentra la abertura del ostoma y a qué altura en relación con la superficie de la piel?

Reflejar la perspectiva del paciente

# La importancia de encontrar el ajuste adecuado

Ningún cuerpo es igual a otro, y es por ello que no existe ningún dispositivo cuyo tamaño se adapte a todos los perfiles corporales. Identificar el perfil corporal del paciente (y encontrar el dispositivo adecuado) puede ser un paso importante para garantizar la calidad de vida del paciente.

## Tanto es lo que depende del ajuste perfecto

Como profesional de la salud, uno de sus objetivos es ayudar a los pacientes a mantener un alto nivel de calidad de vida. En el caso de los pacientes ostomizados, la calidad de vida tiene mucho que ver con el dispositivo que utilice. Encontrar el que se ajuste a la perfección permite que el paciente se sienta cómodo y seguro,<sup>1</sup> ya que lo ayudará a seguir viviendo más o menos de la misma manera que lo hacía antes de la ostomía.

## Conozca a Steve

La experiencia de Steve Cartmail ilustra lo anterior. Después de luchar contra la colitis durante muchos años, hace dos se sometió a una ileostomía. Poco después de la intervención quirúrgica, se le formó una hernia.

Tras el alta hospitalaria, probó varios dispositivos diferentes, pero los resultados dejaron mucho que desear. “Probé con todos, pero me causaban erupción cutánea o tenía filtraciones”, recuerda Steve. “Despertarse con esa sensación de calor en el cuerpo simplemente destruye la confianza, ya que uno sabe que volvió a ocurrir”.

Parte del desafío que enfrentaba Steve era encontrar el dispositivo de ostomía adecuado. Al igual que 35 % de las personas ostomizadas,<sup>2</sup> él presenta un perfil corporal periostomal hacia afuera, dado que se formó una hernia en el área periostomal. Las personas que presentan este tipo de perfil suelen tener dificultades para encontrar el dispositivo que se ajuste a la perfección, debido a la forma curva del área alrededor del ostoma, la cual puede dificultar que el dispositivo se selle de forma hermética por la existencia de pliegues y arrugas en la superficie donde se apoya el disco y la falta de adherencia de este a la piel.





Steve

### El nuevo dispositivo cóncavo

Steve pudo probar, en dos oportunidades, un nuevo dispositivo cóncavo, que fue especialmente diseñado para las personas que presentan un perfil corporal periestomal hacia afuera. El nuevo producto se adaptaba muy bien a la hernia. “En cuanto me coloqué el producto, supe que había encontrado el dispositivo que me serviría”. Era cómodo y me daba la seguridad de que permanecería en el lugar donde se suponía que debía estar”.

La experiencia de Steve demuestra la diferencia que puede marcar en la vida del paciente el uso de un dispositivo que brinde el ajuste óptimo, y el personal de enfermería especializado en el cuidado de ostomas lo confirma. “Lo que se necesita es contar con productos que sean lo suficientemente flexibles para que se adapten a los contornos corporales de la persona y que a la vez le brinden la seguridad que ansían”, afirma Tracey Virgin-Elliston, enfermera especialista principal del área de cuidado de ostomía del West Middlesex University Hospital. “Garantizar la existencia de un producto nuevo que ofrezca mayor seguridad hará maravillas para los pacientes en lo que respecta a confianza en sí mismos y su calidad de vida”.

### Resultados de la evaluación del nuevo dispositivo cóncavo

Steve no fue la única persona que reaccionó en forma positiva ante el nuevo dispositivo cóncavo. Los resultados de la evaluación del producto demostraron que otras personas tuvieron experiencias similares.

El nuevo dispositivo fue evaluado por personas que presentan un perfil corporal hacia afuera y que normalmente utilizan dispositivos planos. Los participantes probaron el producto cóncavo durante cuatro semanas y respondieron que funcionó bien y era cómodo. Además, la mayoría de los participantes no tuvo que cambiar el nuevo producto de manera imprevista, en comparación con el dispositivo plano que venían usando hasta ese momento (Figura 1).

#### La vida de los pacientes ostomizados que presentan perfiles corporales hacia afuera<sup>2</sup>

- La calidad de vida es inferior a la observada en pacientes cuyo perfil corporal es plano.
- Usan más accesorios.
- Se preocupan más por las filtraciones.
- Les preocupa más la falta de discreción.

### Menor cantidad de cambios

Porcentaje de participantes que no tuvieron que cambiar el “nuevo dispositivo” de manera imprevista (en comparación con el “dispositivo habitual”).  $P=0,033$



Figura 1

- Dispositivo nuevo n=103
- Dispositivo habitual n=83

### Medición de la calidad de vida con el Ostomy Q (0-92).

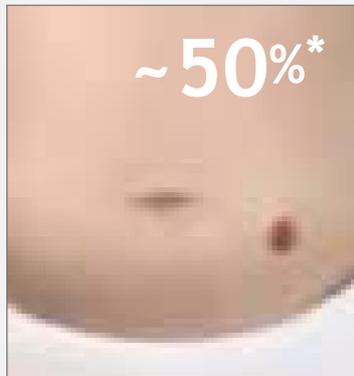
La combinación de mejor ajuste y menos cambios imprevistos influyó de manera positiva en la confianza que los participantes tenían en el producto, y la medición total de calidad de vida aumentó de 55 a 67 en el período de evaluación de cuatro semanas.<sup>3</sup>



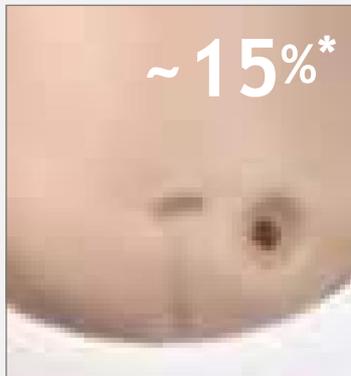
Figura 2

- Dispositivo nuevo n=103
- Dispositivo habitual n=83

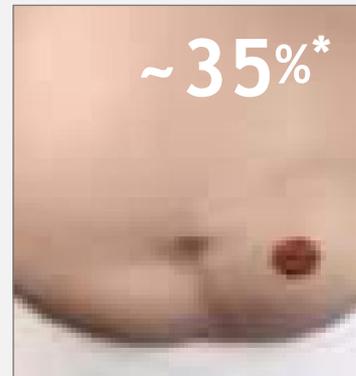
## ¿QUÉ FORMA TIENE EL ÁREA ALREDEDOR DEL OSTOMA?<sup>2</sup>



**REGULAR**, el área peristomal se encuentra más o menos al ras del abdomen.



**HACIA ADENTRO**, el área peristomal se hunde en el abdomen y forma un hueco.



**HACIA AFUERA**, el área peristomal se eleva por encima del abdomen y forma un pico.

*\*proporción de la población ostomizada con cada tipo de perfil corporal*

*“Me asombra lo bien que se mueve el producto a la par del cuerpo. Realmente siento que pude avanzar y reanudar mi vida”.*

**Steve Cartmail**

1. Coloplast, Ostomy Life Study Review, 2015/16.  
2. Coloplast, Estudio de mercado, evento previo del Consejo Europeo de Terapia Enterostomal (European Council of Enterostomal Therapists, ECET) del Ostomy Life Study, 2017. Datos en archivo (PM-04559).  
3. Coloplast, Evaluación de producto, SenSura Mio Concave, 2017. Datos en archivo (PM-05104).

Reflejar la perspectiva del paciente

# Entender las complicaciones de la piel relacionadas con ostomas

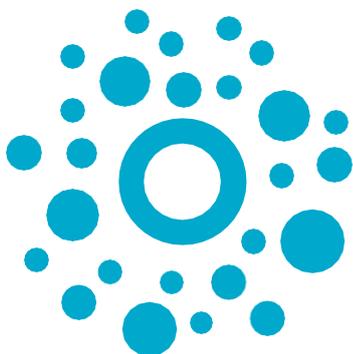
El *Ostomy Life Study 2016* se llevó adelante para obtener más información sobre la forma en que los dispositivos de ostomía afectan la vida cotidiana de las personas ostomizadas. En la primera etapa se recopiló la opinión de profesionales de enfermería especializados en el cuidado de ostomas de los consejos asesores del Foro de Ostomía de Coloplast (COF). A partir de sus comentarios, se diseñó un cuestionario, que se envió a más de 20.000 personas ostomizadas. Uno de los objetivos de esta encuesta era entender mejor la prevalencia de complicaciones de la piel, hasta qué punto los participantes son conscientes de tales complicaciones y cómo las manejan. A continuación, se presentan los aspectos destacados del *Ostomy Life Study 2016* en lo que respecta a las complicaciones de la piel.<sup>1</sup>

## La metodología

El *Ostomy Life Study 2016* incluye las respuestas de más de 4 000 personas ostomizadas de 13 países diferentes. Los encuestados comprenden usuarios de productos de Coloplast, así como individuos que utilizan otros productos.

Los datos se recabaron del 30 de agosto al 3 de octubre de 2016.

## Personas encuestadas



# 73%

de las personas encuestadas tuvo **al menos un problema cutáneo en un período de seis meses**. Si bien todos en los tipos de perfiles periestomales se observan complicaciones de la piel, **los pacientes que presentan perfiles corporales hacia adentro parecen lidiar más con una variedad más amplia de problemas**.

### Género

Las **mujeres** informaron que tenían más problemas cutáneos que los varones encuestados.



## 79%

tiene problemas cutáneos.



## 69%

tiene problemas cutáneos.

### Edad

Según el estudio, las personas de entre 18 y 59 años tienen mayor tendencia a padecer problemas cutáneos.



## 86%

de las personas de entre 18 y 59 años tienen problemas cutáneos.



## 72%

de las personas mayores de 60 años tienen problemas cutáneos.

### Tipo de ostoma

En las personas que presentan ileostomías también es mayor la prevalencia de problemas cutáneos.



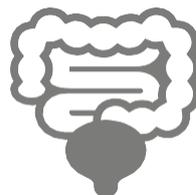
## 68%

de las personas que tienen colostomías presentan problemas cutáneos.



## 80%

de las personas que tienen ileostomías presentan problemas cutáneos.



## 69%

de las personas que tienen urostomías presentan problemas cutáneos.

## Medidas tomadas ante la manifestación de problemas cutáneos

Ante la aparición de problemas cutáneos, alrededor del 25 % de los pacientes se comunica con el personal de enfermería especializado en el cuidado de ostomas, mientras que aproximadamente el 17 % no hace nada distinto.



**25%** se comunica con el personal de enfermería especializado en el cuidado de ostomas.



**50%** usa un producto de barrera para proteger la piel



**17%** no hace nada

---

## ¿En qué medida los problemas cutáneos están vinculados a las filtraciones?

Los datos recopilados muestran con claridad que cuanto mayor es la frecuencia de las filtraciones, más elevada es la prevalencia de complicaciones de la piel.



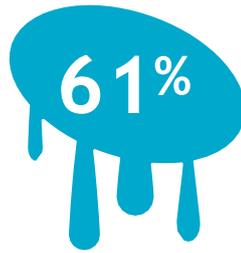
**85%** de las personas que sufren filtraciones **a menudo** tienen problemas cutáneos

**74%** de las personas que sufren filtraciones **ocasionalmente** tienen problemas cutáneos

**59%** de las personas que **nunca** sufren filtraciones tienen problemas cutáneos.

## Qué causa los problemas cutáneos

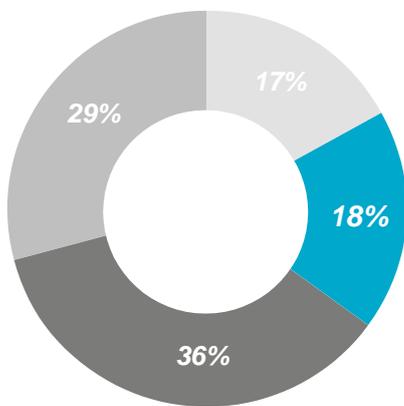
Alrededor de 6 de cada 10 usuarios consideran que las filtraciones sobre la piel son la causa de los problemas cutáneos.



respondió que sus problemas cutáneos son el resultado de las filtraciones

## Duración de los problemas cutáneos

Los resultados también demuestran que, en algunos usuarios, los problemas cutáneos desaparecen rápido, mientras que en otros son continuos.



■ Duró hasta una semana    ■ Había desaparecido en el siguiente cambio de disco  
■ Duró más de una semana    ■ Aún tengo problemas cutáneos

## ¡La duración de los problemas cutáneos está vinculada a las filtraciones!

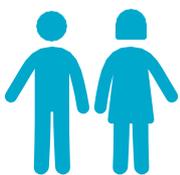
Los resultados asimismo demuestran que las complicaciones de la piel están vinculadas a la frecuencia de las filtraciones. El 44 % de las personas que tienen filtraciones a menudo siguen teniendo complicaciones cutáneas, frente a tan solo el 21 % en el caso de quienes no tienen filtraciones.

**44%** de las personas que tienen filtraciones **a menudo**

**24%** de las personas que tienen filtraciones **ocasionalmente**

**21%** de las personas que **nunca** tienen filtraciones

## Arrugas/pliegues



**84%**

de las personas que presentan arrugas o pliegues tienen problemas cutáneos.



**68%**

de las personas que no presentan arrugas ni pliegues tienen problemas cutáneos.

## Medición de calidad de vida

La medición de **calidad de vida (QoL)** en las personas que tienen **problemas cutáneos es de solamente 51**, frente a 62 en el caso de quienes no los presentan.



**51** con problemas cutáneos



**62** sin problemas cutáneos

Calidad de vida en una escala de 0 a 92

# Definición de las mejores prácticas en el cuidado de ostomas en pacientes pediátricos

Casi no existen pautas sobre las mejores prácticas en el cuidado de ostomas en pacientes pediátricos. No se encuentra disponible ningún recurso centralizado al que puedan recurrir los profesionales de la salud para obtener perspectivas de práctica clínica y recomendaciones para la atención de ostomas en pacientes pediátricos. Las pocas pautas que hay, no se encuentran disponibles fácilmente ni son accesibles a todas las personas. Es obvio que resulta absolutamente necesario contar con pautas bien documentadas para el tratamiento de este grupo de pacientes en particular.

La finalidad de las pautas sobre las mejores prácticas en el cuidado de ostomas en pacientes pediátricos es:



Brindar apoyo para fomentar mejores rutinas y resultados al proporcionar un recurso centralizado de los mejores protocolos en pacientes pediátricos;



Ofrecer información integral y recomendaciones para brindar cuidados de ostomía de excelente calidad a los pacientes pediátricos; y



Brindar recomendaciones creíbles basadas en evidencia y confirmadas mediante referencias

### Establecer las mejores prácticas

A fin de abordar esta necesidad, Coloplast facilita la elaboración de un conjunto de pautas sobre las mejores prácticas al reunir un grupo internacional de siete profesionales de enfermería especializados en el cuidado de ostomas que, en conjunto, cuentan con casi 200 años de experiencia en la atención de pacientes pediátricos ostomizados. El grupo comenzó a trabajar en enero de 2018 y celebró su primera reunión presencial en marzo de ese mismo año.

Louise Forest-Lalande (enfermera diplomada, maestría en educación, terapeuta enterostomal), enfermera especializada en el cuidado de ostomas con 26 años de experiencia en la atención de pacientes pediátricos ostomizados, encabeza el proyecto. Le pedimos que compartiera algunos pensamientos sobre la necesidad de contar con pautas sobre las mejores prácticas y nos brindó información actualizada sobre el avance del trabajo del grupo.

*“Estamos muy contentos porque ahora el cuidado de ostomas para pacientes pediátricos se hace oír”.*

**Louise Forest-Lalande**





### Arrojar luz sobre un área menos conocida

“El cuidado de ostomas en niños no es un campo muy conocido”, comenta Louise. “Cuando comento que trabajo con niños y bebés, a la gente le sorprende enterarse de que los bebés pueden tener ostomas. Su primera reacción es decir que no sabrían cómo manejar esa situación. Y ese es precisamente el objetivo de estas pautas”.

“Es importante que los profesionales de la salud cuenten con referencias o recursos que puedan consultar al atender pacientes pediátricos. Las referencias tendrían que comprender los aspectos físicos de los cuidados pediátricos, pero también deberían abordar el punto de vista psicológico”, afirma Louise.

### Obtener una perspectiva internacional de profesionales con experiencia

El consejo asesor de siete enfermeras representa a seis países diferentes, lo que permitirá que las pautas tengan una perspectiva más internacional. “Esperamos brindar un matiz más internacional”, aclara Louise. “Es realmente muy enriquecedor, ya que todos aportamos nuestra experiencia personal y compartimos lo aprendido en nuestra labor diaria. Somos personas con experiencia, pero igualmente miramos hacia el futuro para ver si podemos mejorar la calidad de la atención y la vida de este grupo de pacientes”.

### Un documento vivo

Una vez que completen la redacción de las pautas, el objetivo del equipo es traducirlas a algunos de los principales idiomas y presentarlas en ámbitos regionales, nacionales e internacionales. El equipo también quiere organizar webinarios, elaborar un boletín informativo centrado en el cuidado de ostomas en pacientes pediátricos e incluir las pautas en las publicaciones correspondientes. “No queremos que esta guía quede juntando polvo en la biblioteca”, explica Louise. “Tiene que ser un documento vivo, al que sigamos aportando información. Y queremos que todos sepan que estas pautas están disponibles y sepan en qué lugar encontrarlas”.

La reunión de un grupo de profesionales de enfermería especializados en el cuidado de ostomas en pacientes pediátricos con tanta experiencia también abrió las puertas para impulsar otros proyectos en este campo.

“Una de las personas que integran el consejo asesor diseñó una herramienta de calidad de vida para niños ostomizados y desea que el grupo la valide. Realizar estudios con niños es siempre una tarea difícil, ya que no se trata de un grupo de pacientes tan numeroso. Pero al contar en el consejo con miembros de tantos países diferentes, podemos llegar a más personas”.

### Conozca a quienes integran el consejo asesor global de enfermeras especializadas en ostomas de pacientes pediátricos

Ester Sanchez, España

Claire Bohr, Reino Unido

Gail Creelman, Canadá

Edith Ekkerman, Países Bajos

Sophie Vercleyen, Francia

June Alming, Estados Unidos

Louise Forest-Lalande, Canadá



# Análisis del impacto emocional de vivir con ostomas en niños y adolescentes

Al analizar las investigaciones disponibles sobre el impacto psicológico de vivir con un ostoma, es muy poco el material disponible con respecto a niños y adolescentes. La búsqueda de bibliografía arrojó 63 resultados para psicología relacionada con ostomas en adultos frente a 7 para psicología relacionada con ostomas en pacientes pediátricos.

## Desvelar los problemas psicosociales en los pacientes pediátricos

Dada la falta de investigaciones que hay comparativamente sobre este tema, un grupo de profesionales de la salud decidió investigar más este campo. Dicho grupo, que incluye a Claire Bohr, enfermera especializada en el manejo de ostomas e incontinencia fecal de University Hospitals Bristol (Reino Unido), desea estudiar el impacto psicosocial de las ostomías en los pacientes pediátricos.

“Nuestro objetivo es entender mejor los problemas psicosociales que enfrentan los niños”, explica Claire. “Reconocemos que contamos con documentación sobre la importancia que tiene controlar el estrés y la ansiedad, pero el tema no se ha abordado lo suficiente en la práctica. Por ejemplo, el asesoramiento prequirúrgico normalmente se centra solo en las potenciales complicaciones de la intervención y omite el impacto que la cirugía tendrá sobre la vida cotidiana de estos niños”.

Claire agregar: “Si entendemos lo que atraviesan estos niños, podremos brindar un asesoramiento prequirúrgico más realista. También podremos ofrecer a la familia mejores mecanismos para sobrellevar la situación, una vez que entendamos con más claridad lo que los niños ostomizados deben enfrentar todos los días”.

La primera etapa de este proyecto implicó realizar el análisis temático cualitativo de los niños en edad escolar y del personal especializado en cirugías pediátricas. El equipo del proyecto utilizó grupos de análisis y entrevistas con el objetivo de comparar las percepciones del personal y de los pacientes respecto del impacto psicológico de las ostomías sobre la población pediátrica.

### El método

- Análisis temático cualitativo a partir de teoría fundamentada mediante grupos de análisis y entrevistas.
- Niños de entre 6 y 16 años que se hayan sometido a una ostomía o anulación del ostoma en los dos años anteriores.
- Personal especializado en cirugías pediátricas.
- Seis niños, tres niñas (edad promedio: 14 años), diez padres/madres, 16 miembros de un equipo quirúrgico pediátrico.

### La perspectiva de los niños

Claire explicó que los niños entrevistados hablaban con total libertad sobre los aspectos positivos y negativos de su vida al estar ostomizados. Entre los aspectos claramente positivos, destacaron poder conocer nuevas personas, poder seguir socializando con sus amigos y sentirse mejor. También mencionaron el beneficio de no tener que ir al baño todo el tiempo, así como poder continuar con sus actividades habituales, como ir a la playa. Entre los aspectos negativos, los niños parecen tener dificultades con los sentimientos de enojo, ansiedad, incomodidad, autoconciencia y miedo. Algunos sentían que había muchas actividades que ya no podían realizar, como quedarse a dormir en casa de amigos, ir de vacaciones, nadar o practicar otros deportes. Algunos luchaban con las filtraciones y el feo olor, mientras que a otros les fastidiaba tener que cambiar la bolsa.

Asimismo, comentaron que la intervención quirúrgica afectó negativamente su escolaridad, ya que perdieron clases y, en consecuencia, su desempeño académico fue deficiente.

### La perspectiva de los profesionales

Los miembros del equipo especializado en cirugía pediátrica compartieron su punto de vista sobre tres temas diferentes: información y capacitación de pacientes internados, la escuela y las interacciones sociales, y la imagen.

En cuanto a la información y la capacitación de pacientes internados, según la experiencia del equipo

quirúrgico, los pacientes en general estaban bien informados sobre la vida con ostomas, si bien el hecho de que la cirugía haya sido o bien de emergencia o planificada tendría cierto impacto sobre el nivel de información. El equipo quirúrgico consideraba que los pacientes serían capaces de cuidar de sus ostomas en forma independiente tras el alta, especialmente en el caso de los adolescentes.

En lo que respecta al impacto sobre las áreas de escolaridad y socialización, el grupo consideraba que el uso de baños públicos o los baños en la escuela constituía un problema, debido a la vergüenza relacionada con el olor. Para ellos, era de esperar que lidiar con el tema en la escuela dependería mucho de cuán comprensivos sean en la institución educativa. El grupo manifestó opiniones un tanto divididas respecto de si los pacientes pediátricos ostomizados estarían o no estarían dispuestos a contar a sus amigos sobre su situación. También expresó sus dudas con respecto a si el dispositivo de ostomía se mantendría en su lugar al practicar deportes de contacto.

### Próximos pasos

En la próxima etapa del proyecto se recabarán datos cuantitativos tangibles que podrán usarse como guía para brindar asesoramiento prequirúrgico y manejar las expectativas de los pacientes en el futuro. Esta recopilación se hará mediante el envío de cuestionarios destinados a los niños y a sus padres y cuidadores.

# Soporte nutricional y otros beneficios para lactantes ostomizados

La realimentación por fístula mucosa surgió como una forma de abordar las necesidades de alimentación y desarrollo de lactantes ostomizados. ¿Cómo funciona en realidad esta práctica y qué dicen los profesionales y la bibliografía especializada sobre esta opción terapéutica? Este artículo presenta la información obtenida a partir de nuestra reciente encuesta.

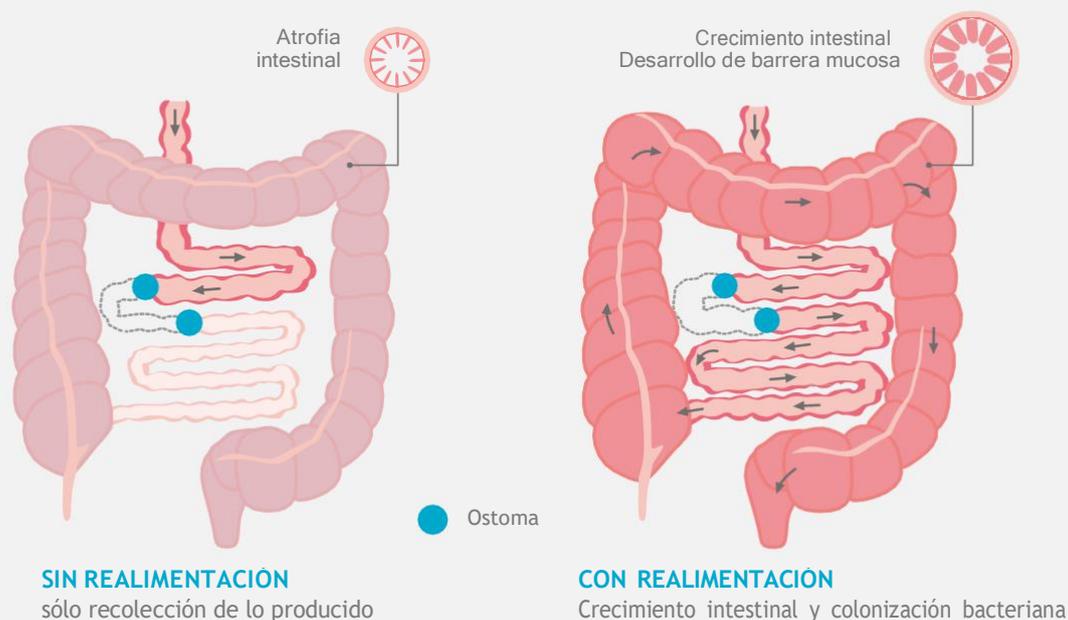
## Complicaciones comunes en los lactantes prematuros

La ostomía puede ser una opción de tratamiento necesaria en los lactantes prematuros. No obstante, la cirugía para crear un ostoma puede causar más complicaciones.

De acuerdo con un estudio realizado, el 6 % de los bebés que pesaban menos de 1 500 gramos al nacer presentaron inflamación intestinal, conocida como enterocolitis necrosante, y en el 56 % de los casos se debió realizar una colectomía y ostomía.<sup>1</sup>

En la mayoría de los casos, la ostomía es un procedimiento agudo que se realiza luego de extirpar la parte necrótica del intestino. Si bien la longitud de esta parte del intestino varía de un paciente a otro, es posible que la porción inferior no se vea afectada. Tras el procedimiento quirúrgico, el bebé suele tener dos ostomas: uno de eliminación (proximal) y una fístula mucosa, la porción distal del intestino conectada al recto. Dado que el intestino grueso aún funciona, el ostoma puede anularse tras la estabilización del lactante.

## Recorrido del quimo por el intestino con realimentación y sin ella



Si bien la colectomía y la ostomía son procedimientos necesarios, pueden surgir varios efectos secundarios no deseados.

Cuando el intestino grueso se separa del aparato digestivo, no recibe los nutrientes que necesita del quimo, lo que a la larga puede causar atrofia intestinal. El intestino grueso además asiste en la absorción nutricional del bebé, el recambio metabólico de sales biliares y el equilibrio de líquidos, por lo que estas funciones pueden verse afectadas si no se utiliza el intestino grueso.<sup>2</sup>

### Realimentación por fístula mucosa: beneficios y barreras

Una manera de evitar esos efectos secundarios es mediante un procedimiento llamado realimentación por fístula mucosa, en el cual se toma el quimo producido por el ostoma superior y se transfiere a la porción inferior (distal) del intestino.<sup>3,4</sup>

Para obtener más información sobre las ventajas y desventajas de este procedimiento, llevamos a cabo una encuesta en línea en la que participaron 30 médicos (incluidos neonatólogos y cirujanos gastroenterólogos) de los Estados Unidos, el Reino Unido, Canadá, Italia y Alemania,<sup>5</sup> y la combinamos con la búsqueda sistemática de bibliografía especializada.<sup>2-4, 6-15</sup> Se pidió a los médicos que valoraran diferentes afirmaciones sobre los posibles beneficios, así como los riesgos y obstáculos, de la realimentación por fístula mucosa, utilizando una escala de cinco puntos (“muy poco importante”, “poco importante”, “neutral”, “importante”, “muy importante”).

### ¿Qué es la realimentación por fístula mucosa?

Es el proceso de tomar el quimo producido por el ostoma superior (proximal) y transferirlo a la porción inferior (distal) del intestino.<sup>3-4</sup>

Los hallazgos revelaron que la realimentación por fístula mucosa brinda varios beneficios importantes:<sup>6</sup>

- **Menos complicaciones nutricionales o relacionadas con los líquidos:** Al brindar nutrientes a la porción distal del intestino, la realimentación reduce la cantidad de complicaciones de índole nutricional, tales como las relacionadas con el soporte nutricional por vía parenteral y la pérdida de líquido.<sup>2, 3, 7</sup>
- **Menos complicaciones asociadas:** Al requerir menor soporte nutricional por vía parenteral, también se observa una reducción de la colestasis.<sup>2, 9</sup>
- **Resultados más satisfactorios de la reanastomosis (anulación del ostoma):** Se ha demostrado que el índice de éxito al anular el ostoma y volver a conectar el intestino es mayor en los lactantes que recibieron realimentación.<sup>2, 9</sup>
- **Mayor índice de crecimiento:** El índice de crecimiento es mucho más elevado en los lactantes que reciben realimentación.<sup>2, 3, 7, 8</sup>
- Al menos el 80 % de los médicos encuestados afirmaron que la realimentación era “importante” o “muy importante” para mejorar el crecimiento del niño.<sup>5</sup>
- Al menos el 50 % de los médicos encuestados expresaron que la práctica era “importante” o “muy importante” para el desarrollo del sistema inmunológico y la tasa de supervivencia.<sup>5</sup>

Pese a los beneficios informados de la realimentación, el procedimiento aún no es práctica común. La literatura sobre el tema y la encuesta realizada a médicos identifican tres obstáculos principales que dificultan su amplia adopción:

- **Complicaciones:** En algunos de los artículos, se informaron algunos incidentes de complicaciones graves (p. ej., ruptura o hemorragia intestinal); en otros casos, se describieron inquietudes por la proliferación de bacterias en el intestino, el tiempo que los excrementos permanecían en la bolsa<sup>8</sup> y la posible sepsia por el ingreso de bacterias patógena.<sup>10,12</sup>
- **Dispositivos:** Más del 30 % de los médicos encuestados hizo hincapié en la falta de dispositivos de ostomía adecuados para la realimentación. Si los hubiese, más del 70 % preferiría una bolsa de ostomía estéril para la realimentación.<sup>5</sup>
- **Falta de tiempo:** El 20 % de los médicos consideraban que el procedimiento de realimentación le insume mucho tiempo al personal de enfermería.<sup>5</sup>

#### Perspectivas de cara al futuro

Para que la realimentación pase a ser una práctica difundida, se deberá convencer a los profesionales de la salud de que los beneficios exceden los riesgos y el tiempo extra que debe dedicar el personal de enfermería. Según la encuesta que realizamos entre los médicos, tal parece ser el caso.

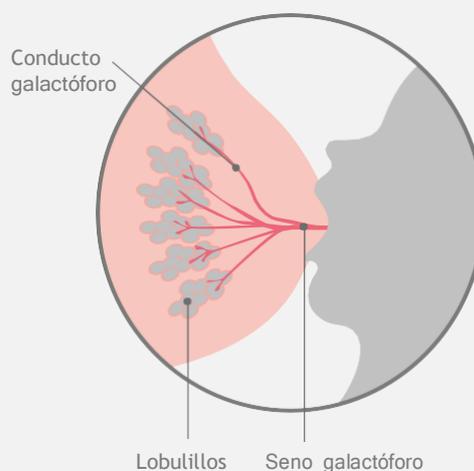
- El 80 % espera que se implemente la realimentación con más frecuencia en el futuro.
- El 53 % cree que los beneficios que brinda la realimentación son mayores que los riesgos, mientras que un 10 % que considera que no es así y el 37 % restante expresó que depende de la situación.<sup>5</sup>

Sin embargo, para que el procedimiento comience a utilizarse en forma generalizada, se necesita contar con más evidencia. Los médicos encuestados esperaban que en futuros estudios se demuestran los efectos positivos que la realimentación puede tener sobre el crecimiento, el sistema inmunitario, el desarrollo y la mortalidad de los bebés prematuros ostomizados.

Otro hecho de suma importancia para la adopción del procedimiento es la existencia de pautas sobre las mejores prácticas.<sup>16, 17</sup> Los hospitales deberán tratar este tema y preparar tales pautas a fin de minimizar los posibles riesgos o inquietudes con relación al procedimiento.

## Los tres beneficios principales de la realimentación por fístula mucosa son: garantizar la transferencia de nutrientes, anticuerpos y bacterias a la porción inferior del intestino<sup>18</sup>

### 3 Los anticuerpos y las bacterias se transfieren a través de la leche materna

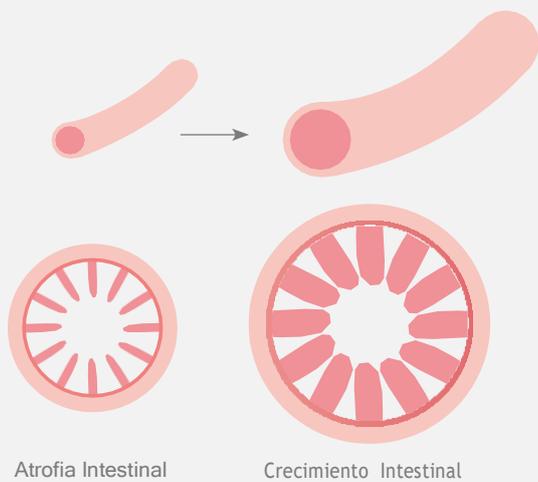


#### ¿Qué es el quirro?

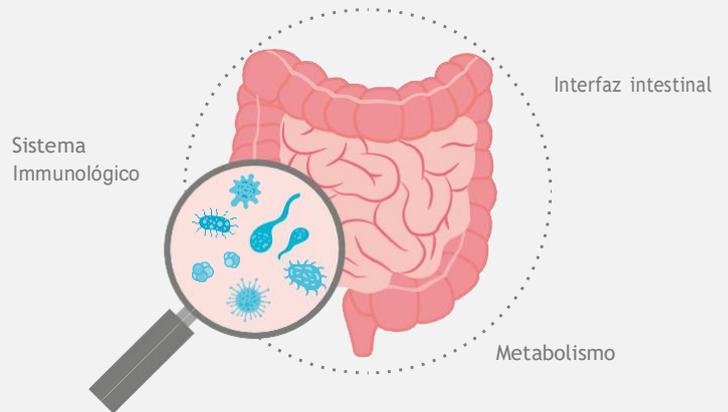
El quimo es en parte comida digerida que, en el caso de los lactantes, consiste en leche materna. El quimo ayuda al intestino grueso de la siguiente manera:

- Estimula el crecimiento del intestino;
- Transfiere anticuerpos IgA y bacterias al intestino grueso, que pueden contribuir al desarrollo del sistema inmunitario; y
- Lo coloniza con bacterias de la madre y del intestino delgado.

# 1 Estimula el crecimiento intestinal



# 2 Coloniza el intestino grueso con bacterias del ostoma superior/ascendente



- LECHE MATERNA**
- Vesículas extracelulares
  - Prebióticos
  - Probióticos
  - Citocinas
  - Antígenos
  - Células
  - Anticuerpos

## Inmunidad intestinal del niño

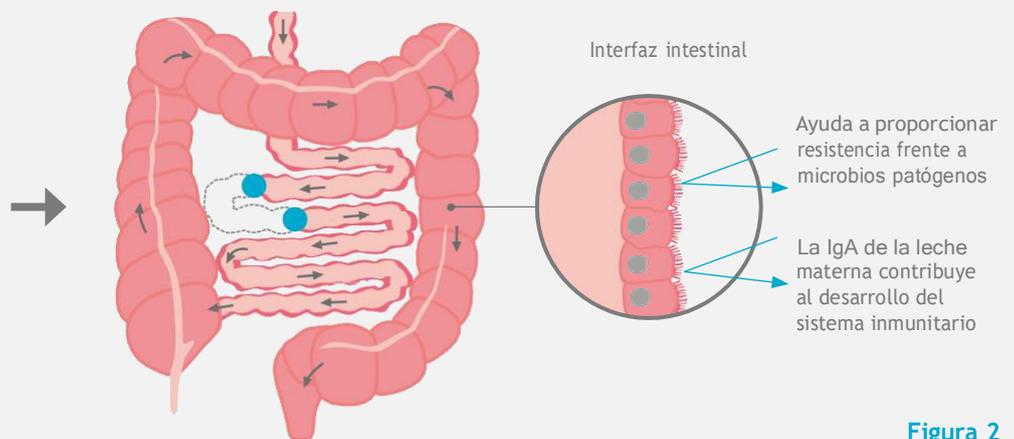


Figura 2

- 1 Hein-Nielsen, A. L., Petersen, S. M., Greisen, G. Unchanged incidence of necrotizing enterocolitis in a tertiary neonatal department, *Danish Medical Journal*, 2015; 62(7): A5091.
- 2 Lau, C. T., Fung, A. C. H., Wong, K. K. Y. et al. Beneficial effects of mucous fistula refeeding in necrotizing enterocolitis neonates with enterostomies, *Journal of Pediatric Surgery*, 2016, doi. org/10.1016/j.pedsurg.2016.09.010.
- 3 Gause, C. D., Hayashi, M., Haney, C. Mucous fistula refeeding decreases parenteral nutrition exposure in postsurgical premature neonates, *Journal of Pediatric Surgery*, 2016, dxdoi. org/10.1016/j.jpedsurg.2016.06.018.
- 4 Al-Harbi, K., Walton, J. M., Gardner, V., et al. Mucous Fistula Refeeding in Neonates with Short Bowel Syndrome, *Journal of Pediatric Surgery*, 1999;34(7): 1100-1103.
- 5 Coloplast. Physician Survey of neonatal stoma care and refeeding practices. Datos en archivo (VV-0203544).
- 6 Coloplast. Literature Review Report on mucous fistula refeeding (VV-0203544).
- 7 Koike, Y., Uchida, K., Nagano, Y., et al. Enteral refeeding is useful for promoting growth in neonates with enterostomy before stoma closure, *Journal of Pediatric Surgery*, 2015; doi. org/10.1016/j.pedsurg.2015.08.058.
- 8 Wong, K. K. Y., Lan, L. C. L., Lin, S. C. L. et al. Mucous Fistula Refeeding in Premature Neonates with Enterostomies, *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 2004; 39:43-45.
- 9 Haddock, C. A., Stanger, J. D., Albersheim, S. G., et al. Mucous fistula refeeding in neonates with enterostomies, *Journal of Pediatric Surgery*, 2015;50: 779-782.
- 10 Pataki, I., Szabo, J., Varga, P., et al. Recycling of bowel content: The importance of the right timing, *Journal of Pediatric Surgery*, 2013; 48:579-584.
- 11 Richardson, L., Baberjee, S., Rabe, H. What is the Evidence on the Practice of Mucous Fistula Refeeding in Neonates With Short Bowel Syndrome?, *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 2006; 43:267-270.
- 12 Madan, J. C., Salari, R. C., Saxena, D., et al. Gut Microbial colonisation in premature neonates predicts neonatal sepsis, *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 2012;97:F456-F462.
- 13 Puppala, B. L., Mangurten, H. H., Kraut, J.R., et al. Distal ileostomy Drip Feedings in Neonates with Short Bowel Syndrome, *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 1985; 4:489-494.
- 14 Schafer, K., Zachariou, Z., Loffler, W., et al. Continuous extracorporeal stool-transport system, *Pediatric Surgery International*, 1997, 12: 73-75.
- 15 Gardner, V. A., Walton, J., Chessell, L. *Advances in Neonatal Care*, 2003, 3(6): 258-271.
- 16 Cameron, G. Ensenat, Peliowski, *Enterostomy Refeeding, Neonatal Nursery Policy & Procedures Manual*, Covenant Health, 2012.
- 17 Trevor Mann Baby Unit RSCH. Protocol for the Recycling of Stoma losses, Brighton and Sussex University Hospitals, NHS Trust, 2010.
- 18 Xiao-Zhong, Huang, Li-Bin, Zhu, Zhong-Rong, Li, Jing, Lin. Bacterial colonization and intestinal mucosal barrier development, *World Journal of Clinical Pediatrics*, 8 de noviembre de 2013,2(4): 46-53

# Los caminos esenciales hacia la curación

**Dr. Rune Nørager**

*Doctorado (PhD), psicólogo conductual, CEO de designpsychoogy*

**Dra. Mette Terp Høybye**

*Profesora adjunta, antropóloga médica, Licenciatura (BA), Doctorado (PhD)*

Ir más allá de la práctica clínica en el cuidado de ostomas es fundamental a la hora de ayudar a los pacientes a sentirse más seguros para seguir adelante. Las investigaciones ahora confirman lo que muchos de ustedes saben e implementan desde hace mucho tiempo: el reconocimiento y el cuidado allanan el camino hacia la curación.

Las situaciones traumáticas, como padecer una enfermedad crónica, pueden alterar el sentido del yo en el paciente. Las personas que se encuentran en este tipo de situaciones a menudo se describen como “perdidas en la oscuridad” y expresan que sienten pérdida de identidad, pérdida de energía y pérdida de su propósito en la vida.<sup>1</sup>

## Cómo sanar el ego herido

Por lo tanto, no sorprende que, cuando a los pacientes ostomizados se los alienta a implementar el autocuidado, digan: “¿Qué sentido tiene? Ni siquiera puedo interactuar con el resto de las personas, mucho menos realizar una tarea cotidiana como esta”. Lo que en realidad quieren decir es que no son capaces de imaginar cómo serán en el futuro. No pueden enfrentar su nueva realidad y, por ende, son incapaces de comenzar a cuidar de su persona nuevamente.

Entonces, ¿qué se le puede responder a la persona que tiene el yo alterado, al paciente que perdió su sentido del yo?

A partir de las investigaciones sobre la forma en que las personas experimentan y viven con una enfermedad, sabemos que los encuentros sociales

durante el tratamiento son cruciales para ayudarlas a recuperar su sentido del yo y facilitar la transición hacia el control autónomo de su afección.<sup>1</sup>

## Momentos de oportunidad

Las palabras de consuelo distan de ser suficientes. Decir “No se preocupe, todo va a estar bien” no es escuchar realmente al paciente ni reconocer su sufrimiento. Como cuidador profesional, es importante que se identifique con el sufrimiento del paciente durante el tratamiento. Al hacer que el paciente sienta que se lo ve y se lo escucha, es posible crear un espacio en el que pueda recuperar el sentido del yo.<sup>2</sup>

Los hallazgos recientes nos indican que los pacientes que pudieron aceptar su situación y seguir adelante con más seguridad fueron los que habían tenido interacciones sociales significativas en el consultorio con los profesionales de la salud.<sup>1</sup> Se trata, por ejemplo, de brindar atención con un toque de comprensión para reafirmar al paciente que no tiene que ser “bueno” o “valiente”, o responderle de manera honesta reconociendo que su nueva vida ya no será la misma.



### Cómo imaginar la nueva normalidad

Las interacciones abiertas y francas corren al paciente del lugar de “paciente” para empezar a verlo como ser humano.

Al ayudarlo a imaginar su vida más allá del entorno hospitalario, le permite ubicarse en el espacio entre lo actual (estado físico débil) y lo potencial (cuerpo competente que se está adaptando a vivir con una enfermedad crónica),<sup>3</sup> y es en este espacio donde se recupera gradualmente el yo.

La capacidad del paciente de visualizar la nueva normalidad y comenzar a cuidar de su persona nuevamente facilita la transición. Le ayuda a ver que el automanejo de la enfermedad crónica es una actividad que le otorga poder. Usted precisamente puede contribuir a llevar al paciente a esa etapa y, al hacerlo, allana el camino hacia la sanación del yo y el logro de mejores resultados terapéuticos.

1. Hoybye, M.T. y Tjørnhøj-Thomsen, T. Encounters in cancer treatment. Intersubjective configurations of a need for rehabilitation. *Medical Anthropology Quarterly*, 2014, 28(3):305-22. doi: 10.1111/maq.

2. Novak, J. *Meaningful Learning: The Essential Factor for Conceptual Change in Limited or Inappropriate Propositional Hierarchies Leading to Empowerment of Learners*, 2002. *Sci Ed*, 86: 548-571

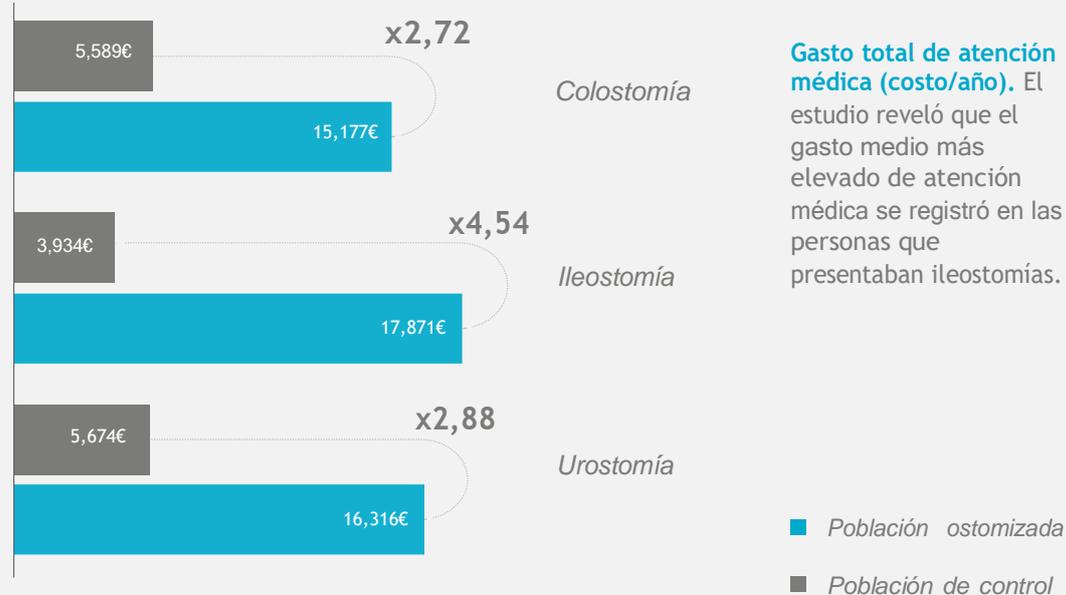
3. Cp. Massumi, B. (2002). *Parables for the Virtual. Movement, Affect, Sensation*. Durham, Carolina del Norte, Duke University Press.

# Análisis de la carga de la enfermedad para las personas ostomizadas

Este artículo explora el impacto económico y social de vivir con ostomas y cómo usted, en su calidad de profesional de la salud, puede ayudar a los pacientes a aceptar su afección y seguir participando activamente en la sociedad.

## Gasto total de atención médica dividido por tipo de ostoma\*

euros/año



\*No incluye gastos por servicios odontológicos, servicios jurídicos y pérdida de productividad

Figura 1

### Vivir con un ostoma

Las reacciones al hecho de tener que vivir con un ostoma son diversas y complejas. Las personas pueden sentir agobio, desánimo, enojo o vergüenza. Es posible que les cueste entender y aceptar los efectos que tiene el ostoma sobre su vida cotidiana.

Este factor puede contribuir al mayor uso de licencias por enfermedad, la reducción permanente de horas de trabajo o, en el peor de los casos, el desempleo permanente. Todas estas consecuencias tienen un impacto significativo sobre la economía de la sociedad.<sup>1-3</sup>

### Análisis del impacto económico y social

En un estudio reciente sobre la carga que implica la enfermedad se investigaron los datos obtenidos en el mundo real a partir de afirmaciones brindadas por dos millones y medio de beneficiarios de Alemania. El estudio analizó tres grupos de personas ostomizadas: personas con colostomías, ileostomías o urostomías. Los grupos de control estaban integrados por una muestra aleatoria de beneficiarios. Por cada persona incluida en la población ostomizada, se incorporaron 50 personas de la misma edad y género en los grupos de control. Se analizó la prevalencia de afecciones médicas, los costos de la atención médica relacionada con los tratamientos y los costos económicos por la pérdida de productividad de la población ostomizada durante el año 2015.<sup>4</sup>

El estudio reveló que las personas ostomizadas, como grupo, representan un costo notablemente mayor para el sistema de salud que la población de control (Figura 1). Asimismo, es menos probable que integren la “población activa”, es decir, la proporción de la población que tiene empleo, lo busca o participa activamente en trabajos voluntarios (Figura 3). Además, aquellas que son parte de la “población activa” se toman más días de licencia por enfermedad que la población de control (Figura 4). La cantidad de días de licencia por enfermedad que se tomaron las personas ostomizadas generó una pérdida de productividad promedio para la sociedad de €11 660 al año.<sup>4</sup>

### El papel que cumplen los profesionales de la salud

Los profesionales de la salud cumplen una función esencial para ayudar a las personas ostomizadas a aceptar las implicancias de su afección. Por supuesto que existen muchos aspectos de la carga de la enfermedad que no están en sus manos. Sin embargo, algunos de los motivos que dan lugar a las licencias por enfermedad y el desempleo son de naturaleza psicológica. Es probable que las personas ostomizadas que lidian con la vergüenza, el miedo a las filtraciones, la falta de discreción y los cambios no planificados de dispositivos se aislen y dejen de vivir como solían hacerlo.

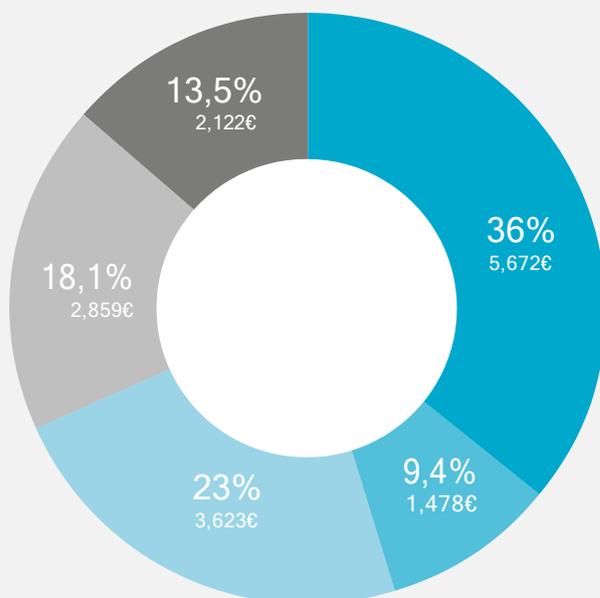
Al trabajar con los usuarios en las etapas iniciales para ayudarlos a descubrir y abordar esos miedos, puede encaminarlos para que acepten su situación y vuelvan a ser miembros productivos de la sociedad.

#### Definición de “carga de la enfermedad”

El término “carga de la enfermedad” hace referencia al impacto que tiene una enfermedad en un país, una región específica, una comunidad o una persona. Puede calcularse analizando la prevalencia de la afección y su efecto en el tiempo de vida y las tasas de mortalidad en un área específica. También comprende el impacto económico en la sociedad, incluidos los costos directos e indirectos de muerte prematura, discapacidad y enfermedades relacionadas, así como el efecto sobre la calidad de vida y el estado de salud de las personas.<sup>5</sup>

## Distribución del gasto total de atención médica\* en personas ostomizadas

€/año



**Distribución del gasto total de atención médica en la población ostomizada.** El mayor gasto se registró en servicios de internación, seguido de gasto en medicamentos.

- Gastos por servicios de internación
- Gastos por servicios ambulatorios
- Gastos por medicamentos
- Gastos por servicios de enfermería para ostomas y dispositivos de ostomías
- Gastos por otros dispositivos y servicios médicos

\*No incluye gastos por servicios odontológicos, servicios jurídicos y pérdida de productividad

Figura 2

## Población activa\* clasificada según tipo de ostoma



Colostomía

**12%**

**25%**

Ileostomía

**31%**

**43%**

Urostomía

**12%**

**19%**

- Población ostomizada
- Población de control

\*Empleado, en busca de empleo, o con trabajo activo como voluntario

**Población activa.** La cantidad de personas ostomizadas que son parte de la población activa. La cantidad de personas ostomizadas que están empleadas, en busca de empleo o que realizan trabajo voluntario es menor en comparación con las personas en la población de control.

Figura 3

## Días de licencia por enfermedad en la población activa\*

Días/años



Colostomía

60 días

12 días

Ileostomía

69 días

19 días

Urostromía

47 días

17 días

■ Población ostomizada

■ Población de control

\*Empleado, en busca de empleo, o con trabajo activo como voluntario

**Días de licencia por enfermedad en la población activa.** En el caso de las personas ostomizadas que forman parte de la población activa, es mayor la cantidad de días de licencia por enfermedad que en la población de control.

Figura 4

1. Brown, H., Randle, J. Living with a stoma: a review of the literature en *Journal of Clinical Nursing*, 2005, 14, 74-81.  
2. Claessens, I., Probert, R., Tielemans, C., Steen, A., Nilsson, C., Andersen, B. D., Sterling, Z. M. The Ostomy Life Study: the everyday challenges faced by people living with a stoma in a snapshot en *Gastrointestinal Nursing*, 2015, 13(5).  
3. Follick, M., Smith, T. W., Turk, D. Psychosocial Adjustment Following Ostomy in *Health Psychology*, 1984, 3 (6) 505-517.  
4. Rethmeier, L. O., Boisen, E.B., Cabral, C. Burden of illness in ostomates: A German-based claims database analysis. Póster presentado en ISPOR 2018 [<https://www.ispor.org/ScientificPresentations-Database/Presentation/81497?pdfid=54914> at 04.06.18].  
5. Drummond, M. F., Sculpher, M. J., Claxton, K., Stoddart, G. L., Torrance, G. W. (2015). *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*, 4.ª ed., Oxford: Oxford University Press.



Coloplast desarrolla productos y servicios que hacen la vida más fácil para personas con condiciones de salud verdaderamente privadas y personales.

El hecho de trabajar de manera cercana con nuestros usuarios nos permite crear soluciones que respondan a sus necesidades especiales. A esto lo denominamos “cuidado íntimo de la salud”.

Nuestro negocio incluye: Cuidado de Ostomías, Cuidados para Incontinencia y Cuidados para Heridas. Operamos a nivel global y contamos con aproximadamente 12.000 empleados.

Coloplast®  
**Activa Plus**

*Asesoramiento Gratuito*

**0800 777 7008**

Cualquier consulta o sugerencia comuníquese con nosotros.  
**¡Estamos para asesorarlo!**

[www.coloplast.com.ar](http://www.coloplast.com.ar)  /ColoplastAR  Coloplast.ar