

Global COF

Ostomy *Life* *Study*

Review 2016/17

El *Ostomy Life Study Review* es una publicación recurrente en *Global Coloplast Ostomy Forum* que está desarrollada por Coloplast en cooperación con el personal de enfermería experto en el cuidado de ostomías. La finalidad es concienciar sobre aspectos importantes del cuidado de las ostomías al compartir datos empíricos, ideas clínicas y tendencias inspiradoras con el fin de mejorar el estándar de cuidado.

Índice de contenidos

04

¿Cómo podemos ayudar a los pacientes con una enfermedad crónica para que aprovechen al máximo su vida?

06

Un vistazo de cerca al perfil corporal periestomal

10

Cómo influye el perfil corporal periestomal en la calidad de vida

12

¿Se han pasado por alto las necesidades de las personas con perfiles corporales periestomales eventrados?

14

¿Cuánto sabemos sobre las protuberancias periestomales?

16

Hernias y protuberancias periestomales. ¿Es un tabú social?

17

Una enfermedad crónica significa deberes crónicos

18

Cómo entender el comportamiento de los pacientes y cómo influir en el cambio

22

Una instantánea de la **población ostomizada**



¿Cómo ayudar a los pacientes con una enfermedad crónica para que aprovechen al máximo su vida?

Vivir con una enfermedad crónica es un proceso continuo de equilibrio entre las exigencias de la enfermedad y las de la vida cotidiana. El autocuidado (o «deberes crónicos», véase la página 18) tiene aspectos físicos, psicológicos y sociales, y todos ellos requieren tiempo y esfuerzo. Al recibir el alta hospitalaria, las personas tienen que dedicar tiempo a aprender, quizás, nuevas rutinas, productos y, tal vez, prescripciones, enfrentándose a interminables ciclos de pruebas y errores, visitas al hospital, etc. Todo esto puede llevar a una situación de estrés entre la gestión de la enfermedad y la vida que el individuo espera tener. Para gestionar el estrés, muchas personas con una enfermedad crónica pueden, simplemente, centrar su energía en mantener una vida cotidiana algo «básica», sacrificando algunas de las cosas que de verdad consideran significativas en la vida.

Centrarse en los problemas ocultos de las enfermedades crónicas

Esta edición del *Ostomy Life Study Review* presenta cómo tenemos que exponer constantemente las cargas ocultas de las personas con afecciones crónicas y fomentar cambios de comportamiento mediante una mejor formación y apoyo. A menudo, la lucha por gestionar una enfermedad crónica lleva a las personas a ocultar y aceptar problemas que los expertos podrían haber resuelto. Gestionar una ostomía difícil puede convertirse en un hábito, una carga que se considera simplemente «parte de la vida» con una ostomía, lo que afecta a la calidad de vida de las personas.

El nuevo *Ostomy Life Study* se centra en los diferentes perfiles del cuerpo periestomal

La base de esta revista es el *Ostomy Life Study* 2016¹, que se realizó para entender los desafíos de los perfiles corporales periestomales de las personas, y los retos a los que se enfrentan en su vida diaria. En 2014, Coloplast llevó a cabo el primer *Ostomy Life Study*, que fue publicado en la revista *Gastrointestinal Nursing*².

La terminología del perfil corporal ayuda a mejorar la comprensión y el intercambio de conocimientos

La terminología del perfil corporal (ver pág. 7) puede proporcionar una plataforma común para el intercambio de conocimientos sobre el tratamiento y la prevención de fugas² porque ayuda a estandarizar la descripción de las zonas periestomales dentro del marco de las tres categorías generales: «normal», «invaginada» y «eventrada».

Esto puede servir de apoyo a la intervención de los expertos al proporcionar la formación, los productos y la educación adecuadas. Sin embargo, cualquier intervención supone un cambio de hábitos, a veces un cambio radical, y los hábitos diarios son poderosos; de hecho, estos pueden ser los más fuertes de todos los comportamientos.

Comprender la psicología del cambio de comportamiento a largo plazo es fundamental, y esperamos que esta edición del *Ostomy Life Study Review* te inspire a considerar, una vez más, las diversas necesidades del individuo, y cómo puedes ayudarles a adaptarse a su cambio.



Lena Ehmsen Lachenmeier
Directora de Marketing Médico
en Coloplast S.A.

¹Coloplast Ostomy Life Study, 2016, Data on file; ²Claessens et al., 2015, GIN



Nota de los coeditores

La revista *Ostomy Life Study* representa la ambición de reunir y compartir nuevos conocimientos sobre cómo viven las personas con su ostomía. En el *Global Coloplast Ostomy Forum* consideramos que este proyecto es increíblemente importante, y debemos tomarnos estas ideas muy en serio, ya que carecemos de información sobre cómo las personas gestionan su ostomía una vez que dejan de estar bajo nuestro cuidado.

Los datos y los conocimientos, como los que se presentan aquí, aumentan el conocimiento de cómo reconocer las necesidades individuales y encontrar soluciones y orientación adecuadas, con base en ese conocimiento.

Lo que nos parece único e importante del *Ostomy Life Study* es que aprendemos más desde la perspectiva de los pacientes, lo que nos ayuda a comprender mucho mejor el gran impacto que las fugas, y otras complicaciones, pueden tener en la calidad de vida de las personas. Por último, muestra, directamente, cómo nuestro trabajo influye en la vida cotidiana de las personas con enfermedades crónicas y cómo podemos ofrecerles una mejor ayuda.

Global Coloplast Ostomy Forum

El grupo del *Global Coloplast Ostomy Forum* está formado por 13 enfermeras de ostomía de 9 países diferentes con muchos años de experiencia y un alto nivel de conocimientos en el cuidado de la ostomía.



Un vistazo de cerca al perfil corporal periestomal

Algunas preguntas que se plantean son, entre otras, ¿por qué hablar de los perfiles corporales periestomales?, ¿qué son? En 2010, Coloplast llevó a cabo un estudio de mercado que mostraba que, seis años después del alta, el 74 % de las personas ostomizadas declaraban tener fugas todos los meses. Por lo tanto, los problemas de fugas en personas dependientes de productos de ostomía seguían sin resolverse. ¿Por qué? Tal vez porque era difícil encontrar los productos de ostomía adecuados que se ajustaran de forma óptima a los diferentes cuerpos con diferentes necesidades. Por ello, Coloplast se comprometió a centrarse en las soluciones «adaptadas al cuerpo» en el futuro.

Se necesitaba un lenguaje común y, en colaboración con el personal de enfermería especializado en ostomía del *Coloplast Ostomy Forum*, «nació» la terminología de perfil corporal.

Los tres perfiles corporales periestomales generales

Normal: el área alrededor de la ostomía es más o menos uniforme con el abdomen.



Invaginado: el área alrededor de la ostomía se hunde en el abdomen creando un hueco.



Eventrado: el área alrededor de la ostomía se eleva desde el abdomen creando un pico.



En línea con las definiciones establecidas por la terminología del perfil corporal², el perfil corporal periestomal puede describirse como «normal», «invaginado» o «eventrado». Para continuar con el estudio de mercado de 2010, Coloplast realizó dos *Ostomy Life Studies*, uno en 2014³ y otro más reciente en 2016. El *Ostomy Life Study 2016*⁴ profundizó en lo que caracteriza a los individuos con diferentes perfiles corporales periestomales en términos de complicaciones y elección de productos de ostomía. Además, este⁴ incluye a más de 4.000 personas ostomizadas de todo el mundo.

A partir de los resultados, parece claro que las personas con un perfil corporal periestomal «complejo», es decir, los caracterizados como invaginados o eventrados, tienen mucho en común y tienen que enfrentarse a retos muy específicos. Asimismo, está claro que un enfoque de «talla única» no es suficiente.

Hallazgos entre personas con perfiles corporales periestomales complejos:

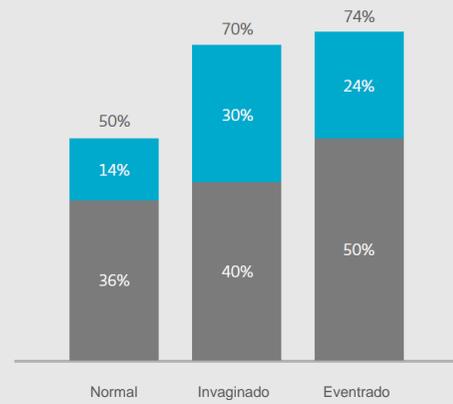
- En el caso de las personas con perfiles corporales periestomales invaginados o eventrados, un mayor porcentaje experimenta fugas diarias o semanales y se preocupan mucho o demasiado por ellas.
- Las personas con perfiles corporales periestomales normales o eventrados utilizan, principalmente, productos de ostomía planos, mientras que las personas con perfiles corporales periestomales invaginados utilizan, principalmente, un producto convexo.
- Las fugas y la preocupación por ellas hacen que se reduzcan las actividades físicas, algo que puede estar asociado a problemas de peso.
- Tanto los perfiles corporales periestomales invaginados como los eventrados están muy presentes entre las personas obesas o con sobrepeso, algo que puede añadir dificultad a la hora de encontrar el dispositivo adecuado.

Estos datos ponen en manifiesto la necesidad de desarrollar productos de ostomía que satisfagan las necesidades específicas de las personas con perfiles corporales periestomales complejos.

El sobrepeso y la obesidad son más comunes entre las personas con perfiles corporales periestomales invaginados y eventrados

IMC calculado

- Obesidad
- Sobrepeso

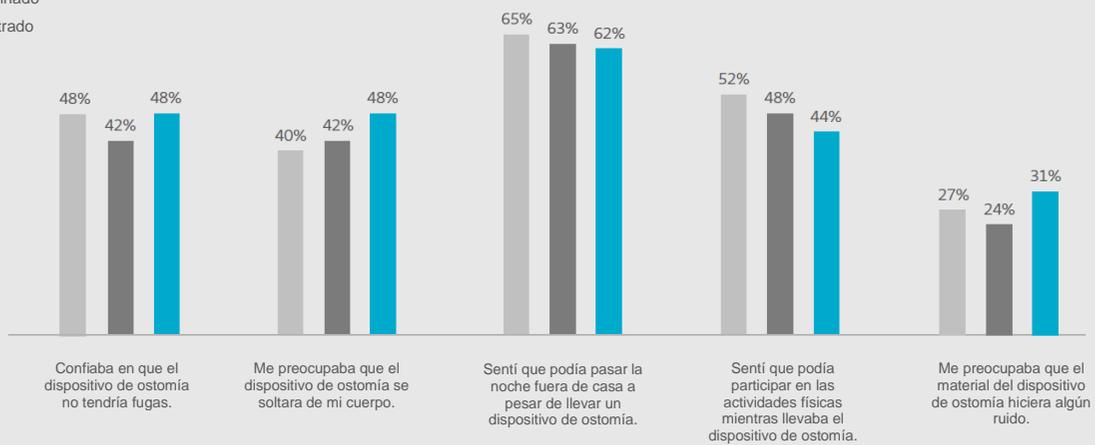


PREGUNTA: ¿cuál es tu altura y tu peso actual?

En todos los perfiles corporales periestomales se puede observar que muchas personas no confían en su dispositivo de ostomía, lo que puede provocar una menor calidad de vida.

- Normal
- Invaginado
- Eventrado

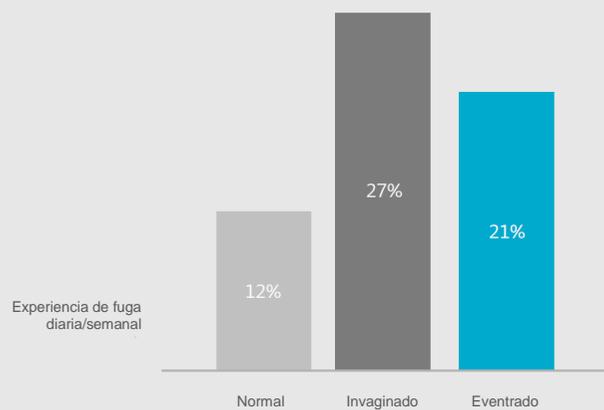
% de encuestados que están muy/poco de acuerdo



PREGUNTA: teniendo en cuenta los últimos siete días, indica si estás de acuerdo o no con las siguientes afirmaciones relacionadas con la confianza que sientes al utilizar el dispositivo de ostomía.

Las personas con perfiles corporales periestomales invaginados y eventrados experimentan, con mayor frecuencia, fugas fuera de su dispositivo de ostomía⁵

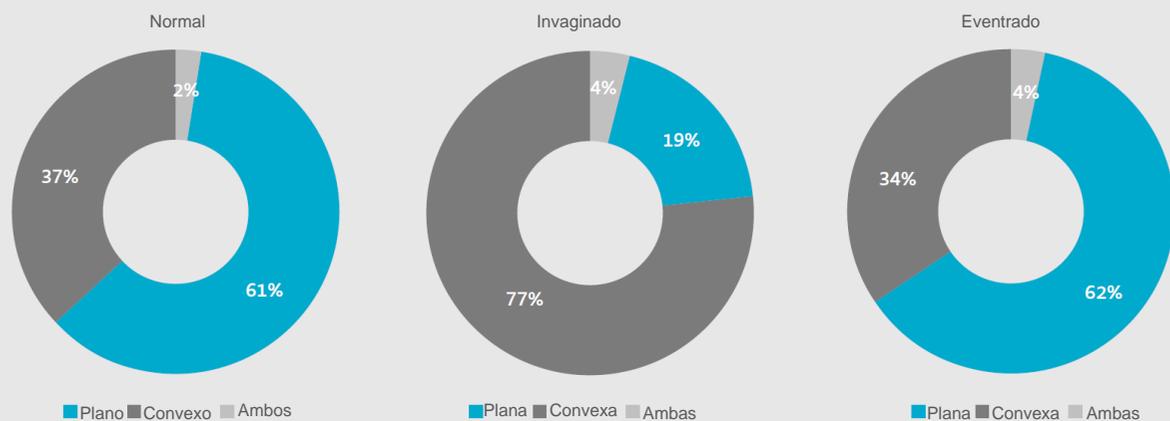
- Normal
- Invaginado
- Eventrado



PREGUNTA: ¿con qué frecuencia experimentas una fuga fuera de la bolsa/placa base?

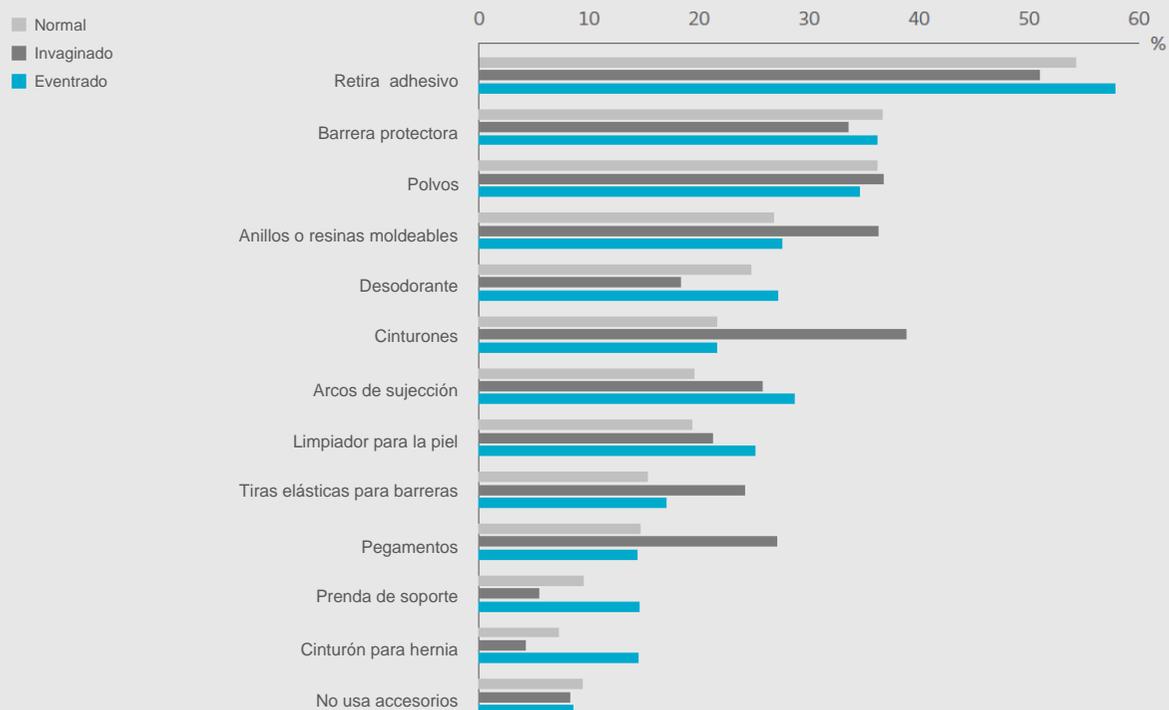
Estos resultados del *Ostomy Life Study 2016*⁴ muestran cómo los perfiles corporales de cada persona tienen diferentes necesidades en cuanto a productos de ostomía, pero también revelan el alto impacto de las complicaciones y desafíos que se asocian, como las fugas, tanto en la calidad de vida⁶ como en la necesidad de accesorios de ostomía⁴.

Las personas con un perfil corporal periestomal invaginado son mucho más propensas a utilizar un disco convexo



PREGUNTA: ¿la parte del dispositivo de ostomía que se pega a la piel (el disco) que utiliza es plano o convexo?

Más del 90 % de todas las personas ostomizadas utilizan accesorios. Sin embargo, el tipo de accesorios que utilizan varía en función del perfil corporal periestomal de cada persona



PREGUNTA: ¿cuál de los siguientes accesorios de ostomía utilizas? Se permiten varias respuestas.

1Coloplast Market Research, 2010, Data on file; 2Ostomy Life Study 2015/16 Review 3Claessens et al., 2015, GIN; 4Coloplast Ostomy Life Study, 2016, Data on file; 5Coloplast Usage Pattern Study, 2015, Data on file; 6Ostomy Life Study 2016/17, Review (p 10-11)

Cómo influye el perfil corporal periestomal en la calidad de vida

El *Ostomy Life Study 2016*¹ revela que el perfil corporal periestomal tiene un efecto directo en la calidad de vida del paciente ostomizado.

Calidad de vida: un mejor entendimiento

La calidad de vida es más que una simple puntuación². La reciente aparición de una nueva herramienta de evaluación ha permitido conocer mejor cómo afectan los dispositivos de ostomía a las actividades de la vida cotidiana, como ir de compras o hacer ejercicio, y qué impacto tienen en los aspectos de la calidad de vida más relacionados con la salud³.

Datos sobre la nueva herramienta de evaluación

La herramienta se ha diseñado para captar el efecto que tienen los dispositivos de ostomía en la calidad de vida de las personas que dependen de ellos.

Consta de 23 preguntas, que consideran cuatro parámetros generales de la calidad de vida relacionada con la ostomía: discreción, comodidad, confianza, vida social y relaciones.

¿Qué afecta a la calidad de vida?

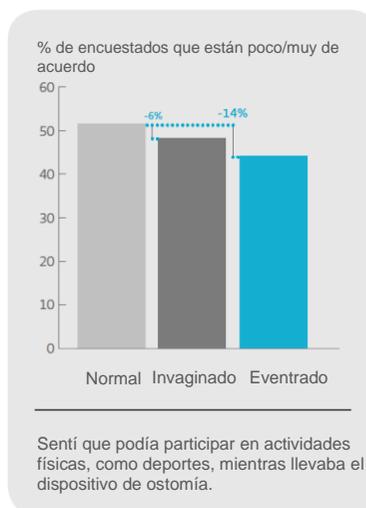
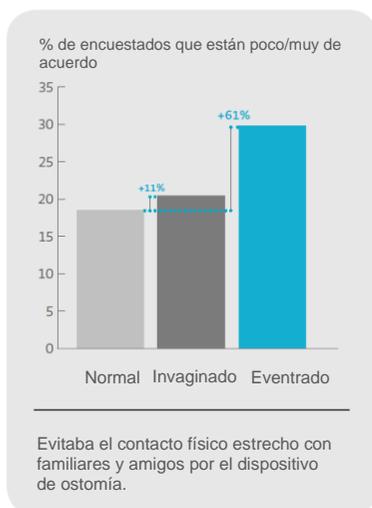
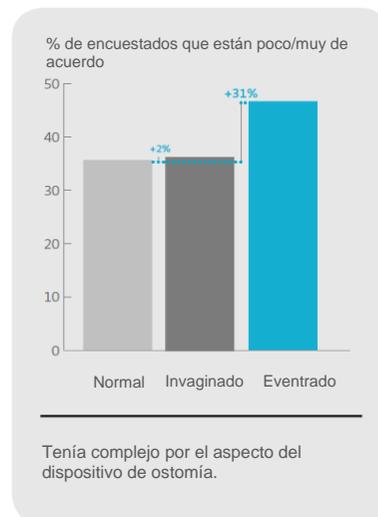
Si se tiene en cuenta que varios factores subyacentes contribuyen a la evaluación de la calidad de vida, es normal investigar la relación entre las respuestas de la herramienta de evaluación de la calidad de vida y las características físicas. De hecho, ese es uno de los enfoques del *Ostomy Life Study 2016*¹ que fue realizado entre más de 4.000 personas ostomizadas de todo el mundo. La encuesta utiliza la herramienta de calidad de vida para considerar los aspectos de esta que se ven afectados por el uso de un dispositivo de ostomía.



Los perfiles corporales periestomales complejos afectan a la calidad de vida

Como se muestra en la gráfica anterior, los pacientes con un perfil corporal periestomal normal tienen una mayor calidad de vida, en comparación con los que tienen un perfil periestomal invaginado o eventrado⁴. El panorama es el mismo cuando se analiza la confianza que tienen las personas ostomizadas en el uso de un dispositivo de ostomía, y cómo se sienten en las situaciones de vida cotidiana.

En los siguientes gráficos, se muestran ejemplos de preguntas y la cantidad de participantes que respondieron «poco de acuerdo» o «muy de acuerdo» para cada perfil corporal periestomal. Las cinco preguntas forman parte de una serie de preguntas bajo los cuatro parámetros generales de calidad de vida relacionados con la ostomía en la herramienta de evaluación de la calidad de vida³.



Necesidad de atención especial

Las respuestas que se proporcionaron en la encuesta indican que las personas con perfiles corporales periestomales invaginados o eventrados son más propensas a preocuparse y tener problemas emocionales por el uso de dispositivos de ostomía, ya que se sienten más limitados en situaciones de la vida cotidiana, y menos seguros de sí mismos. Esto es algo que puede repercutir en la forma de relacionarse con sus familiares y amigos.

Para el personal de enfermería especializado en ostomías, esto acentúa la necesidad de proporcionar un apoyo adicional a las personas con perfiles corporales periestomales invaginados y eventrados, para que puedan superar las dificultades, ya sea ayudándoles a encontrar el producto de ostomía adecuado o apoyándoles a nivel emocional.

¹Coloplast Ostomy Life Study, 2016, Data on file; ²Ostomy Life Study 2015/16, Review ³Nafees et al., 2016, Submitted for publication; ⁴Ostomy Life Study 2016/17, Review (p 10)

¿Se han pasado por alto las necesidades de las personas con perfiles corporales periestomales eventrados?

Los datos del *Coloplast Ostomy Life Study* 2016 indican que las personas con un perfil periestomal eventrado muestran bastante preocupación por que su dispositivo de ostomía sea visible, y tienen dificultades para hacer que su disco se ajuste.

Como se ha visto con anterioridad en esta revisión, existen retos específicos relacionados con cada perfil corporal periestomal. Esto se aplica tanto en términos de complicaciones (ver pág. 8-9) como en el efecto sobre la calidad de vida relacionada con la ostomía (ver pág. 10-11). Sin embargo, una mirada más profunda a los datos del *Ostomy Life Study* 2016¹ indica que los individuos con un perfil corporal periestomal eventrado, alrededor de un tercio de todas las personas ostomizadas, tienen retos muy distintos a la hora de afrontar su situación.

Resumen de los resultados

Las personas con el perfil corporal periestomal eventrado tienen más probabilidades de ser obesas o tener sobrepeso que las que tienen un perfil corporal periestomal normal¹. Además, utilizan más accesorios², están más preocupados por las fugas¹, les preocupa más la falta de discreción¹, tienen el vientre más incontrolable y la piel estirada¹. Estos resultados muestran la necesidad de tener un cuidado especial a la hora de buscar el dispositivo de ostomía adecuado.

Lo que muestran los datos sobre las personas con perfiles corporales periestomales eventrados³

39%



se preocupan por las fugas en un «grado alto o muy alto».

44%



piensan que su dispositivo de ostomía es visible a través de la ropa.

84%



tienen una ostomía por encima del nivel de la piel (protruido).

64%

tienen más de 60 años.

57%

son hombres.

74%



tienen sobrepeso u obesidad.

63%

tienen dificultades para ocultar el dispositivo de ostomía debido a su abombamiento.

56%

utilizan un dispositivo de una pieza.



Los desafíos del perfil corporal periestomal eventrado merecen un cuidado especial

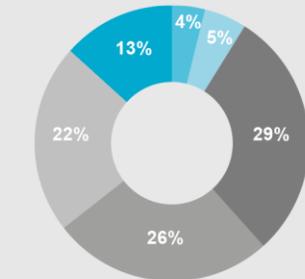
Muchas circunstancias contribuyen a dificultar que las personas con un perfil corporal periestomal eventrado obtengan un ajuste adecuado del producto de ostomía. Por un lado, la forma curvada de la zona dificulta un cierre hermético y una adherencia adecuada del disco, incluso cuando la ubicación de la ostomía es perfecta. Las zonas eventradas tienen muchos tamaños diferentes, por lo que es difícil señalar una solución adecuada para todos.

Cuando se señala el hecho de que las personas con un perfil corporal periestomal eventrado experimentan un gran impacto negativo en su calidad de vida, está claro que hay una buena razón para centrarse más en estas personas, tanto en términos de investigación como de innovación de productos.

Las zonas periestomales eventradas tienen muchos tamaños

La zona periestomal eventrada de los individuos con un perfil corporal periestomal de este tipo puede variar desde menos de 5 cm hasta más de 20 cm de tamaño.

Tamaño de las zonas periestomales eventradas

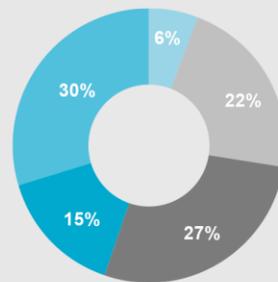


- Una lima (hasta 5 cm)
- Una naranja (6-10 cm)
- Un pomelo (11-15 cm)
- Un coco (16-20 cm)
- Una sandía (más de 20 cm)
- No se sabe

Las zonas periestomales eventradas pueden desarrollarse tarde

Lo más habitual (50 %) es que las zonas eventradas se desarrollen en los primeros seis meses después de la cirugía. Sin embargo, para casi un tercio de las personas (30 %) con perfiles corporales periestomales eventrados, la zona no se desarrolla hasta más de un año después de la cirugía.

Cuándo se desarrollan las zonas periestomales eventradas

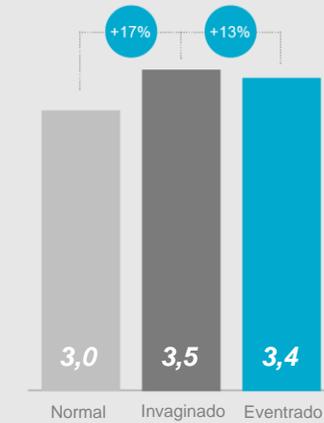


- En el plazo de un mes tras la cirugía
- En el plazo de 1-6 meses tras la cirugía
- Entre 7 y 12 meses tras la cirugía
- Más de un año tras la cirugía
- No se sabe

Las personas con perfiles corporales periestomales eventrados utilizan más accesorios

Al igual que los perfiles corporales periestomales invaginados, las zonas eventradas requieren más accesorios para obtener un ajuste y un cuidado adecuados.

Número medio de accesorios que se utilizan



■ % de acuerdo (grado bajo a grado muy alto)

Mi abdomen se aplana cuando estoy acostado.

79%

Mi abdomen se mueve hacia arriba y hacia abajo cuando estoy físicamente activo (por ejemplo, cuando corro o hago ejercicio).

76%

Cuando me acuesto sobre un lado, mi abdomen se mueve hacia el mismo lado.

73%

Al sentarme, la forma de mi estoma cambia/se estira.

60%

Al sentarme, siento que la piel alrededor de mi estoma o disco se estira.

53%

El movimiento del cuerpo afecta a los perfiles corporales periestomales eventrados

- Muchas personas con zonas periestomales eventradas experimentan cómo la forma de su ostomía se estira cuando cambian la posición del cuerpo.
- Los resultados muestran que muchas personas con perfiles corporales periestomales eventrados tienen vientres incontrolables cuando se mueven hacia arriba y hacia abajo, cuando están activos y se mueven hacia los lados, y cuando están acostados.
- Algo más de la mitad de las personas con un perfil corporal periestomal eventrado experimentan un estiramiento de la piel cuando se sientan.

¹Coloplast Ostomy Life Study, 2016, Data on file; ²Ostomy Life Study 2016/17, Review (p 13) ³For more data on this and other peristomal body profiles, please refer to the datasheet on p. 22-23

¿Cuánto sabemos sobre las protuberancias periestomales?

Con el enfoque de Coloplast en el «ajuste al cuerpo» dentro del cuidado de las ostomías, las personas con perfiles corporales periestomales normales e invaginados (como se define en la terminología del perfil corporal¹), han sido el foco principal. Para la mayoría de estas personas, los productos de ostomía planos y convexos disponibles en el mercado se ajustan a sus necesidades.

Las personas con un perfil corporal periestomal eventrado han tenido menos atención; sin embargo, los datos del *Ostomy Life Study 2016* muestran que este grupo parece tener retos similares a los de las personas con un perfil corporal periestomal invaginado.

Se llevó a cabo una reseña bibliográfica para separar los «mitos» de los hechos, en relación con las protuberancias periestomales. El objetivo era descubrir si existen o no pruebas científicas sólidas que respalden algunas de las creencias generalizadas sobre la causa y el cuidado de un perfil corporal periestomal eventrado o una protuberancia periestomal. El resumen de los «mitos y hechos» identificados se compartió con las juntas del *Coloplast Ostomy Forum* de todo el mundo para su validación.



Una complicación común después de una cirugía de ostomía es la aparición de una protuberancia periestomal², muchas de las cuales han resultado ser hernias paraestomales. En la reseña^{2-8;16}, vemos que la incidencia de las hernias paraestomales varía entre el 11 % y el 60 % según el método de estudio y el tipo de ostomía. Esta condición se considera, principalmente, un reto no sintomático y, por lo tanto, no se repara, pero en el 10-30 % de los casos, el dolor periestomal crónico o la incarceration y la obstrucción intestinal requieren otra operación. Sin embargo, los pacientes que presentan protuberancias debido a la debilidad de los músculos abdominales probablemente no obtendrán beneficio de una intervención quirúrgica.

A pesar de que es un problema común, ¿hasta qué punto los datos disponibles sobre las protuberancias periestomales son fiables? Uno de los principales retos a la hora de buscar datos con base en la evidencia sobre las protuberancias periestomales, que incluye las hernias paraestomales, es la incoherencia de las definiciones. Al leer la reseña, es posible que no se sepa si se trata de una verdadera hernia paraestomal o de solo una protuberancia.

Pregunta n.º 1

¿Una protuberancia en la zona periestomal es siempre una hernia?

Una protuberancia y una hernia paraestomal pueden ser difíciles de distinguir solo con un examen clínico¹¹. Además, la falta de una definición uniforme de una verdadera hernia paraestomal dificulta que se determine la incidencia real¹². Una protuberancia en la zona abdominal también podría estar relacionada, por ejemplo, con un prolapso subcutáneo en el que la fascia está intacta pero el prolapso del intestino se encuentra en la parte subcutánea (una hernia deslizante) o con un exceso de grasa subcutánea que crea una protuberancia¹³.

Pregunta n.º 2

¿El riesgo de padecer una protuberancia periestomal aumenta con la edad?

Con la edad, nuestros músculos abdominales se vuelven más finos y débiles y pueden no proporcionar un soporte adecuado para la ostomía¹⁴; lo que puede explicar los resultados de algunos estudios retrospectivos, en los que se ha observado que es más probable que se produzca una protuberancia, por ejemplo, una hernia paraestomal, en personas mayores de 55 años^{2, 4, 7, 26}.

Pregunta n.º 3

¿El ejercicio o el levantamiento de objetos pesados puede aumentar el riesgo de sufrir protuberancias o hernias paraestomales?

Los cuidados estándar recomiendan al personal de enfermería que desaconsejen a los pacientes levantar pesos y hacer estiramientos, ya que pueden causar daños y molestias⁵. Sin embargo, ningún estudio ha encontrado la asociación entre el ejercicio o el levantamiento de objetos pesados y el desarrollo de una hernia paraestomal. Además, no hay pruebas que apoyen que las restricciones específicas prevengan la formación de hernias¹⁶.

Pregunta n.º 4

¿El ejercicio o las prendas de sujeción evitan la aparición de una protuberancia periestomal?

Tres estudios han demostrado que la combinación de ejercicio, prendas de sujeción y recomendaciones sobre el levantamiento de objetos pesados podría reducir la incidencia de hernias parastomales¹⁷⁻²⁰. Sin embargo, ningún estudio demostró que el ejercicio o las prendas de soporte, por sí solos, reduzcan la incidencia de hernias.

Pregunta n.º 5

¿La ubicación de la ostomía influye en el riesgo de sufrir hernias paraestomales?

La razón para llevar el intestino a través del músculo recto es que, este, es la zona más estable para dar soporte a la ostomía¹² y para ajustar el dispositivo a la piel²¹. Probablemente por eso se acepta, casi de manera universal, la idea de que una ostomía creada a través del músculo recto también disminuye el riesgo de sufrir una hernia. Sin embargo, no hay pruebas fehacientes que respalden esta práctica^{3-4, 7-8, 18, 22-25}.

Pregunta n.º 6

¿La protuberancia/hernia paraestomal hace que la ostomía se retraiga?

¿Puede influir en la forma o el tamaño del estoma?

Un informe de revisión afirma que, cuando se desarrolla una hernia paraestomal, la ostomía puede retraerse. Sin embargo, no se han aportado pruebas²⁶. En cuanto a la forma o el tamaño de la ostomía, los estudios mostraron que la protuberancia/hernia paraestomal puede estar asociada a un aumento del diámetro de la ostomía (tamaño de la apertura)²⁷.

Pregunta n.º 7

¿Las nuevas y mejores técnicas quirúrgicas previenen las hernias periestomales?

Aunque las nuevas técnicas quirúrgicas y los materiales de las mallas protésicas sintéticas podrían haber reducido la tasa de recidiva, esta sigue siendo del 22 %²⁸. Todavía está por demostrar si las técnicas quirúrgicas laparoscópicas cambiarán la incidencia de los perfiles eventrados, incluye los abultamientos y las hernias paraestomales.

¹Ostomy Life Study 2015/16 Review; ²Ripoche et al., 2011, J Visc Surg; ³Leong et al., 1994, BJS; ⁴Londono-Schimmer et al., 1994, Dis Colon Rectum; ⁵Moreno-Mathias et al., 2009, Colorectal Dis; ⁶van Dijk et al., 2015, World J Surg; ⁷Pilgrim et al., 2010, Dis Colon Rectum; ⁸Williams et al., 1990, Br J Surg; ⁹Glasgow and Dharmain, 2016 Clin Colon Rectum; ¹⁰Roussel, 2012, J Visc Surg; ¹¹Gurmu et al., 2011, Int J Colorectal Dis; ¹²Israelsson, 2005, World J Surg; ¹³Rubin, 2004, Intestinal Stomas Principles, Techniques and Management; ¹⁴Williams, 2003, ia Journal; ¹⁵Kane et al., 2004, Nurs Stand; ¹⁶Pommergaard et al., 2014, Hernia; ¹⁷North, 2014, Br J Nurs; ¹⁸Thompson and Trainor, 2005, GIN; ¹⁹Thompson and Trainor, 2007, GIN; ²⁰Varma, 2009, Br J Nurs; ²¹Shellito, 1998, Dis Colon Rectum; ²²Sjödahl et al., 1988, Br J Surg; ²³Eldrup et al., 1982, Ugeskr Laeger; ²⁴Hardt et al., 2013, Cochrane Database Syst Rev; ²⁵Hardt et al., 2015, Colorectal Dis; ²⁶Burch, 2010, Br J Nurs; ²⁷Hong et al., 2012, JKSS; ²⁸Nagy et al., 2004, Zentralbl Chir.

Hernias y protuberancias periestómales:

¿Es un tabú social?

Se ha llevado a cabo un estudio de escucha social para supervisar la mención de hernia o protuberancias en contextos relacionados con la ostomía en redes sociales, publicaciones en blog, foros comunitarios o medios de comunicación tradicionales.

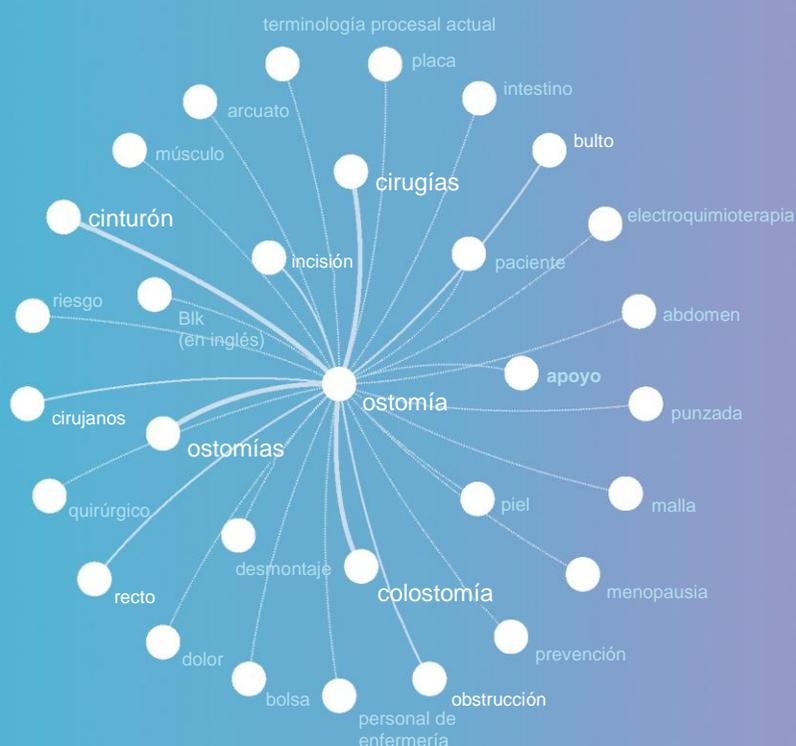
Este estudio se realiza mediante la búsqueda de menciones de las palabras clave que se seleccionan y, a continuación, el mapeo de qué otras palabras aparecen cerca de ellas.

Todo tranquilo con respecto de la hernia

La principal conclusión es que, si bien se habla mucho sobre la ostomía en las redes sociales, se mencionan muy poco las hernias o las protuberancias en comparación con el volumen global de menciones en las redes sociales. Cuando se habla de las hernias en los distintos canales en relación con la ostomía, se asocia, principalmente, con palabras como *cirugía*, *cirujano*, *intestino* y *complicaciones*, lo que sugiere que el lenguaje médico «oficial» y las fuentes de noticias están al mando de las conversaciones. Es muy difícil encontrar personas con una ostomía que hablen de sus experiencias con la hernia.

Las «verdaderas voces» están en los foros cerrados

Curiosamente, un análisis de opiniones, que mide si una publicación en las redes sociales tiene un lenguaje positivo, negativo o neutro, muestra que, en Twitter, las menciones sobre la hernia y la ostomía en conexión son, casi siempre, neutras (como se espera de las fuentes de noticias «externas» y de los fabricantes de dispositivos médicos), mientras que las menciones en los foros de debate están mucho más focalizadas y tienen una mayor carga emocional. Esto parece apoyar la hipótesis de que vivir con una ostomía y una hernia se considera algo vergonzoso o incluso tabú, y solo se discute en el espacio seguro de una comunidad de compañeros.



■ Contexto negativo ■ Contexto neutro ■ Contexto positivo

Una enfermedad crónica significa deberes crónicos

Las investigaciones demuestran que el personal de enfermería desempeña un papel fundamental a la hora de ayudar a los pacientes para hacer frente a los «deberes crónicos» de cuidar de su ostomía a diario.

Tener una enfermedad crónica es mucho más que seguir el tratamiento. Aprender a vivir con la enfermedad todos los días es igual de importante y, naturalmente, los profesionales médicos y el personal de enfermería desempeñan un papel fundamental a la hora de enseñar a los pacientes a hacer frente a estos «deberes crónicos».

Esta es una de las conclusiones de un reciente artículo de Ayo Wahlberg, profesor del Departamento de Antropología de la Universidad de Copenhague¹. Aunque esto no sea una noticia sorprendente para el personal de enfermería especializado en ostomías, sin duda pone de manifiesto la importancia de ayudar a los pacientes en la transición de estar hospitalizados y en tratamiento a llevar una vida normal con una ostomía.

Deberes crónicos

Cada vez más pacientes, que hace 10 o 20 años habrían sido enfermos terminales, viven ahora con su ostomía², algo que, obviamente, es bueno, pero que también representa un reto. En su artículo, Ayo Wahlberg cita a la antropóloga Cheryl Mattingly y a sus compañeros, que han utilizado el término «deberes crónicos» para describir la cantidad de trabajo que los pacientes con una enfermedad crónica dedican a mantener su vida diaria en orden^{3,4}.

En el caso de las personas ostomizadas, esto implicaría tareas diarias como cambiar sus bolsas de ostomía y mantener la piel alrededor de la ostomía sana. Sin embargo, a nivel general, los pacientes también son conscientes de cómo pueden encajar sus tareas crónicas en sus actividades diarias. «¿Cómo viviré mi vida con una enfermedad crónica?»⁵.

Una experiencia que cambia la vida

Según el profesor Wahlberg, es importante reconocer la cantidad de tareas crónicas que pueden pesar sobre las personas ostomizadas y afectar a su calidad de vida. Recibir un diagnóstico crónico cambia la vida^{6,7,8}. El personal de enfermería especializado en ostomías desempeña un papel fundamental a la hora de ayudar a los pacientes para aprender a lidiar con el estrés añadido que supone enfrentarse a los deberes crónicos además de recuperarse de una cirugía mayor. Esto incluye animar a los pacientes a comprobar su perfil corporal periestomal con regularidad para asegurarse de que su dispositivo de ostomía sigue ajustándose con el tiempo.

El personal de enfermería especializado en ostomía como entrenadores de los «deberes crónicos»

De hecho, el papel de estos profesionales está pasando de ser estrictamente médico a ser más bien un papel de entrenador. Aunque, obviamente, sigue siendo importante que los pacientes sigan su tratamiento, es igual de importante que aprendan a vivir con los «deberes crónicos» de su enfermedad. La persona a la que acudirán en busca de orientación será, casi con toda seguridad, el personal de enfermería.

¹Manderson and Smith-Morris, 2010, Fluid States: Chronicity and The Anthropology of Illness; ²Mattingly et al., 2014, Cult Med Psychiatry; ³Pols, 2013, Sci Technol Stud; ⁴Becker, 1998, Disrupted lives: How people create meaning in a chaotic world; ⁵Bury, 1982, Social Health Ill; ⁶Charmaz, 1983, Social Health Ill; ⁷Wahlberg, 2009, Contested Categories: Life Sciences in Society.



Cómo entender el comportamiento de los pacientes y cómo influir en el cambio

Rune Nøramer, MSc., doctor en Psicología del Comportamiento, director general de designpsychology.

Tanto para los pacientes como para los profesionales sanitarios, el cambio de comportamiento para adaptarse a las nuevas circunstancias es crucial. ¿Por qué algunos pacientes tienen éxito y otros no? ¿Qué pueden hacer los profesionales sanitarios para entender y ayudar a sus pacientes a cambiar de comportamiento cuando se enfrentan a una nueva situación?

Todos los seres humanos tienen la capacidad de cambiar su comportamiento. A medida que crecemos, aprendemos constantemente nuevos comportamientos (por ejemplo, caminar) y abandonamos los antiguos (gatear), pero incluso para los adultos, la capacidad de cambiar de comportamiento sigue siendo importante.

Algunos cambios de comportamiento son sencillos y se producen casi automáticamente, como adaptarse a un nuevo teléfono o tomar una nueva ruta de camino al trabajo.

Sin embargo, en algunas situaciones, el cambio de comportamiento requiere un gran esfuerzo y puede hacer que nos cueste adoptarlo durante mucho tiempo. En el caso de los pacientes, puede tratarse de tener que enfrentarse repentinamente a una enfermedad crónica; en el caso de los profesionales de la salud, podría tratarse de la adopción de nuevas prácticas médicas que desafían los hábitos conocidos y de confianza. En ambos casos, no adaptarse al nuevo comportamiento conducirá a la frustración.

Los componentes del comportamiento

Para entender el cambio de comportamiento y cómo podemos apoyarlo, necesitamos conocer los componentes psicológicos del comportamiento. Todo lo que hacemos como individuos tiene tres niveles. El más alto es el nivel de significado, es decir, «por qué lo hacemos»; el siguiente nivel es la planificación de la acción, el «qué hacer»; y, por último, está el «cómo hacerlo». En conjunto, los dos últimos niveles constituyen el aspecto «práctico» del comportamiento.

Los componentes del comportamiento

Los nuevos comportamientos suelen formarse como una transición entre el significado consciente y el aprendizaje del qué y el cómo, que, finalmente, puede convertirse en un comportamiento subconsciente automatizado.



Dos barreras típicas para el cambio de comportamiento

El paciente sabe qué hacer y cómo, pero no por qué (no puede ver el significado).

El paciente entiende el por qué (entiende el significado), pero no tiene las habilidades o el conocimiento.



Para aprender un nuevo comportamiento, tenemos que ser conscientes de...

... el «por qué» («El tren antiguo no se ajusta a mi horario, es importante que llegue al trabajo a tiempo»), y luego planificar...

... el «qué» («...en cambio, necesito tomar el autobús»), y entonces, tal vez, la necesidad de aprender un nuevo...

... «cómo» («Debo coger el autobús desde la central, y comprar un billete»).

Para adoptar realmente un cambio de comportamiento, es necesario automatizar toda esta información. Si tenemos que pensar qué autobús tomar cada mañana, aún no nos hemos adaptado de verdad a un nuevo comportamiento. Esto requiere recursos, como la investigación, el esfuerzo y la práctica, hasta que finalmente se convierte en algo habitual e inadvertido.

El cambio de comportamiento tiene éxito cuando comprendemos los tres niveles de un comportamiento actual y uno nuevo, y abordamos cada uno de ellos con los recursos necesarios.

No obstante, el cambio de comportamiento fracasa cuando solo consideramos un nivel por sí mismo. Por ejemplo, los pacientes pueden saber «por qué» deben cuidarse de una manera determinada, pero no entender «qué» deben hacer exactamente o «cómo» hacerlo porque carecen de los recursos necesarios para investigar. Tal vez su profesional sanitario se limite a explicarles la importancia de una buena higiene, pero, para algunos pacientes, averiguar qué significa exactamente «buena higiene» puede suponer un gran esfuerzo.

Por otra parte, aunque un paciente conozca el «cómo» y el «qué» del autocuidado, puede que no ponga en práctica esas habilidades porque le falta entender el «por qué».

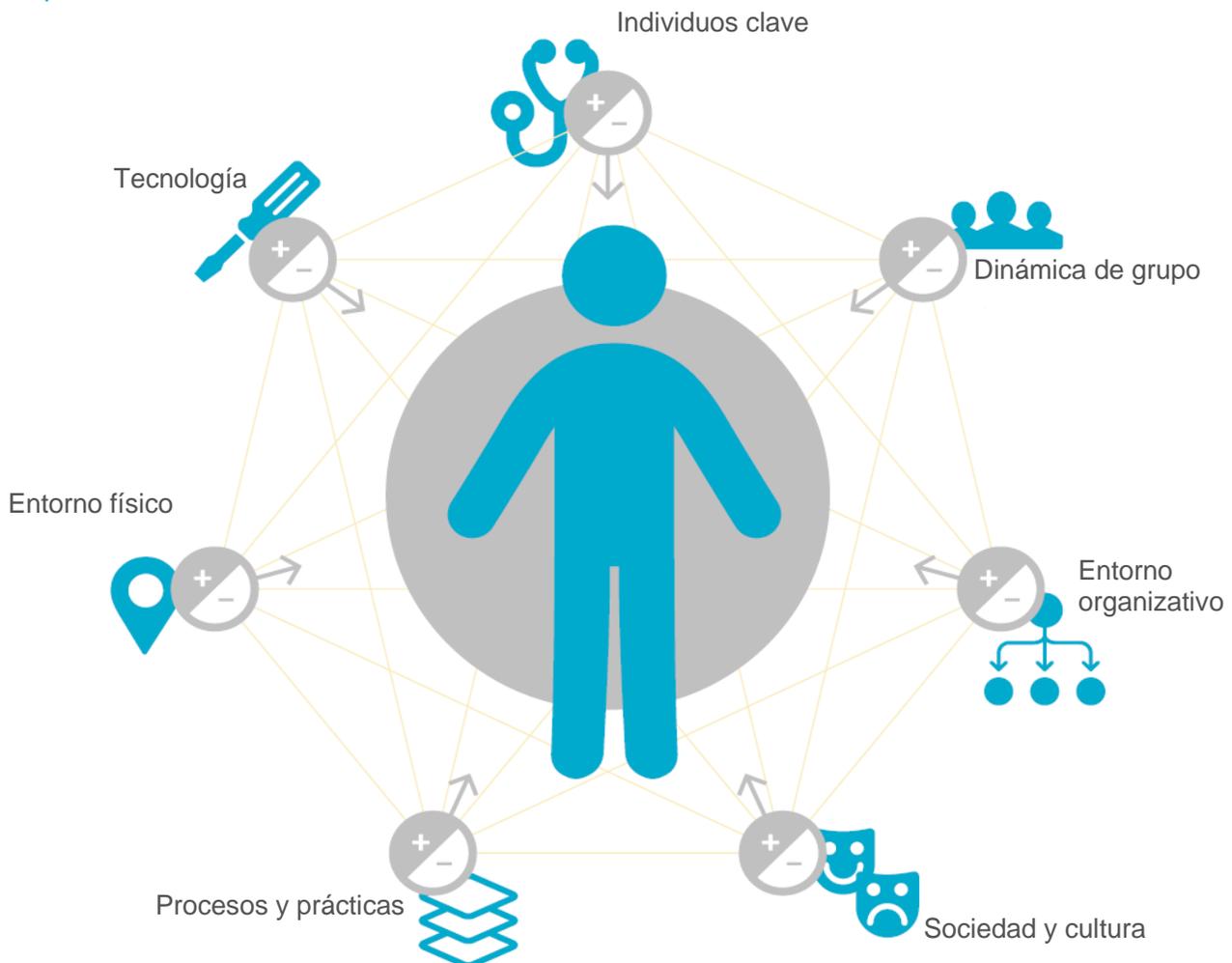
El comportamiento se compone de muchos «bloques» diferentes

Además de los bloques de comportamiento a nivel individual, existen importantes bloques en el mundo que nos rodea, como la cultura, la dinámica social y de grupo, la tecnología, etc. Por ejemplo, si los pacientes tienen que pagar ellos mismos los productos de ostomía, esto tiende a afectar a su comportamiento y a aumentar el tiempo de uso del producto.

Por lo tanto, para ayudar realmente a los pacientes a adoptar un nuevo comportamiento que sea bueno para ellos, debemos tener en cuenta todos los «bloques de comportamiento» sobre los que se construye su comportamiento actual, incluso los que están dentro del paciente. Si solo tenemos en cuenta el comportamiento que podemos observar, puede ser muy difícil darle sentido, a veces incluso hasta el punto de que podríamos calificarlo de irracional (por ejemplo, pacientes que parecen ignorar por completo la rutina que les ha prescrito su profesional sanitario).

Por el contrario, si comprendemos el panorama completo, tendremos un punto de partida mucho mejor para ayudar a los pacientes a cambiar de comportamiento.

El comportamiento individual está determinado por muchos factores diferentes que rodean al paciente y que pueden promover o inhibir ciertos comportamientos



A veces, un empujón no es suficiente

En ocasiones, un aspecto muy pequeño de uno de los elementos básicos puede ser lo que nos impide hacer lo que es correcto, por ejemplo, lavarnos las manos o tirar la basura. Se puede ayudar a los pacientes a superar esas barreras con pequeños empujones en la dirección que se desea, a menudo se llaman «empujoncitos». Podría ser una imagen de un par de ojos sobre el lavabo, que recuerde la norma social («si alguien estuviera mirando, te lavarías las manos») y aumente la probabilidad de que se laven las manos. Esto podría llamarse un «empujón de referencia prosocial».

Sin embargo, en muchos casos, sobre todo en el sistema sanitario, el cambio de comportamiento es mucho más radical, y, a menudo, significa que el paciente tiene que dejar de lado viejos hábitos que le resultaban eficientes, quizá incluso queridos. Es más fácil adoptar un nuevo comportamiento si es claramente mejor que el anterior, como caminar en lugar de gatear, pero, para algunos pacientes, aprender un nuevo comportamiento es como tener que gatear, cuando se está acostumbrado a caminar.

Apoyar un cambio radical requiere esfuerzo

Esto requiere un gran esfuerzo y crea desafíos en todos los bloques de construcción del comportamiento. En este caso, no basta con un empujón. En su lugar, es necesario un enfoque mucho más cuidadosamente planificado y con más recursos. Tenemos que abordar todos los «bloques de construcción» relevantes: ¿Qué comprensión necesitan? ¿Qué conocimientos prácticos? ¿Necesitan cambiar algo de su entorno físico, como su casa?, etc¹.

Para tener éxito con el cambio de comportamiento, debemos deshacernos de etiquetas simplistas y sentenciosas como que los pacientes necesitan más «motivación», tienen un «comportamiento irracional» y son «resistentes al cambio».

Resumen

El cambio de comportamiento es fundamental cuando nos enfrentamos a nuevas situaciones

- Cambiar los hábitos de confianza requiere esfuerzo y tiempo de adaptación.
- Para apoyar el éxito de los cambios de comportamiento es importante comprender los elementos psicológicos básicos: «qué necesitamos», «cómo lo hacemos» y «por qué lo hacemos».
- Los componentes circundantes, como la cultura y la dinámica del grupo social, son importantes para obtener una imagen completa.
- Comprender la imagen completa garantiza un mejor punto de partida para lograr cambios de comportamiento.

En cambio, debemos empatizar con la dinámica y los niveles de los comportamientos actuales y los nuevos. Debemos entender que el cambio es, a veces, muy difícil, y el por qué es difícil; solo entonces podremos ayudar a los pacientes a adoptar con éxito un cambio de conducta.

¹Un modelo de comportamiento validado y eficaz que incorpora estos niveles de comportamiento y que tiene en cuenta las barreras y los recursos del entorno es el Enfoque del Proceso de Acción Sanitaria (HAPA, por sus siglas en inglés).

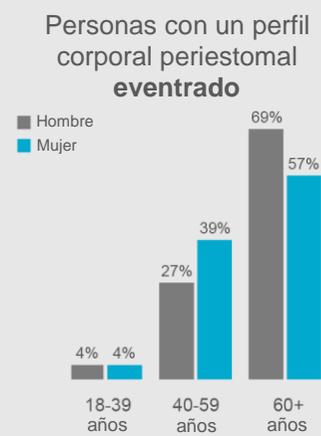
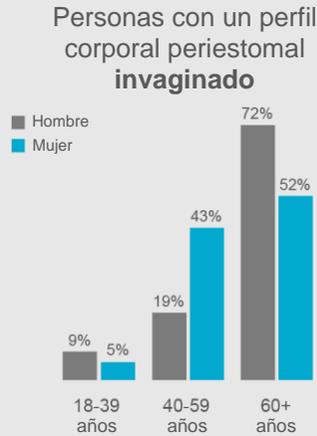
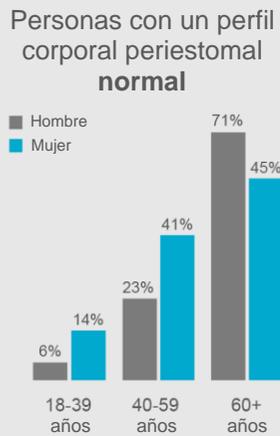
Una instantánea de la población ostomizada

Datos demográficos del *Life Study* 2016 de Coloplast

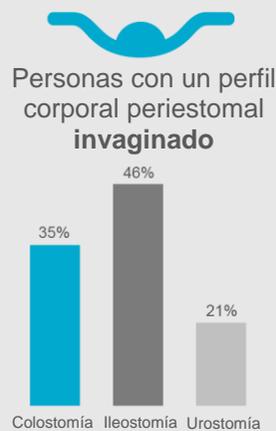
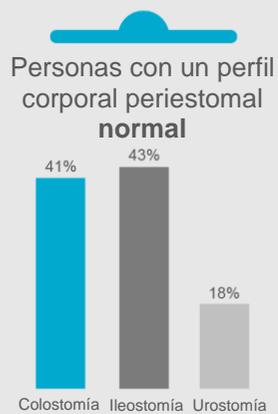
Género



Edad (hombre/mujer)



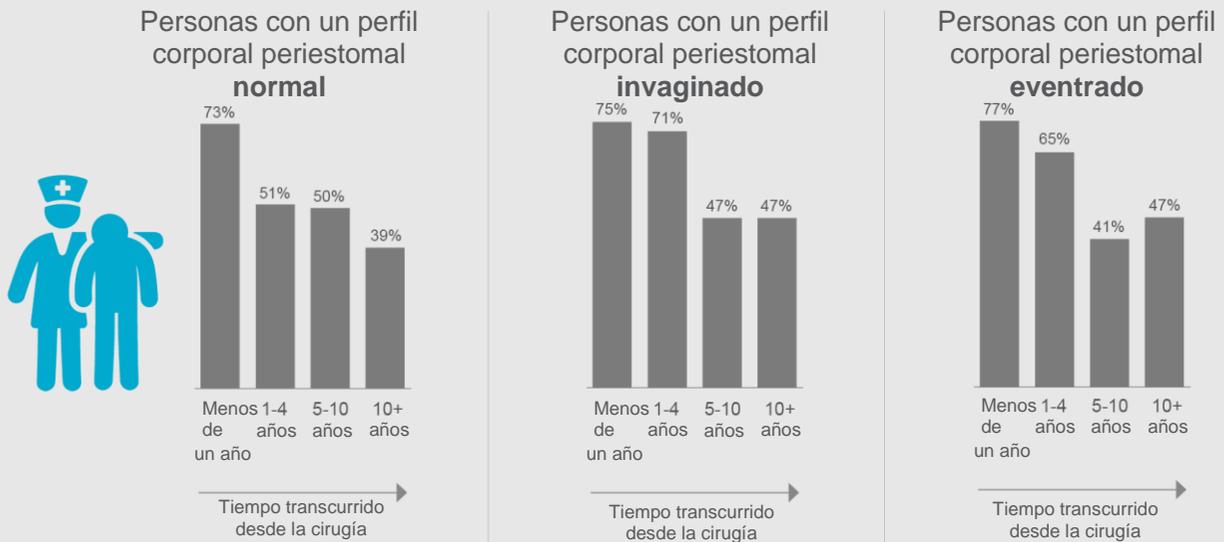
Tipo de estoma



% de personas ostomizadas que se preocupan por las fugas de bajo a alto grado



% de personas ostomizadas que, normalmente, visitan al personal de enfermería experto en ostomía al menos una vez al año



% de personas ostomizadas que hacen menos ejercicio desde la cirugía



Coloplast desarrolla productos y servicios que facilitan la vida de las personas con enfermedades muy personales y privadas.

Trabajamos estrechamente con las personas que utilizan nuestros productos y creamos soluciones compatibles con sus necesidades especiales. A esto lo llamamos asistencia sanitaria íntima.

Nuestro negocio incluye el cuidado de la ostomía, la continencia, las heridas y la piel, y el cuidado urológico.

Trabajamos en todo el mundo y contamos con más de 10 000 trabajadores.

[Cuidado de ostomías/Tratamiento de continencia/Cuidado de heridas y piel/Cuidados urológicos](#)

Coloplast S.A., Høveddam 1, 3050 Humlebaek, Dinamarca
www.coloplast.com El logotipo de Coloplast es una marca registrada de Coloplast S.A. © 10/2017 Todos los derechos reservados a Coloplast S.A.

