

Semana Mundial del Paciente Ostomizado: descarga aquí vídeo y materiales

Cada año, 16.000 españoles ven cómo su realidad cambia radicalmente debido a una ostomía y recuperar su vida dependerá de contar o no con una enfermera experta

- **La ostomía supone vivir pegado a una bolsa a la que van las deposiciones del cuerpo. Los pacientes que reciben el apoyo de una enfermera estomaterapeuta pueden recuperar su vida normal, pero la escasez de estos profesionales hace que muchos caigan en una depresión.**
- **La suerte de estos pacientes depende a menudo de la Comunidad Autónoma en la que residan. Además, la pandemia ha supuesto que durante meses se suspendieran las consultas de estomaterapia y los operados de urgencia regresaban a sus casas sin saber qué hacer. Es momento de recuperar la normalidad e incrementar el número de consultas y de enfermeras estomaterapeutas.**
- **Con motivo de la Semana Mundial del Paciente Ostomizado y con el objetivo de llegar a aquellos pacientes que siguen sufriendo por llevar una bolsa de ostomía, el Consejo General de Enfermería en colaboración con Coloplast lanzan su campaña #MientrasVives, donde pacientes ostomizados son el mejor ejemplo de que la ostomía es una nueva oportunidad para vivir.**
- **Seis pacientes protagonizan el vídeo de esta campaña en el que, en apenas dos minutos, se muestra cómo la ostomía no ha sido el fin sino el principio de una nueva vida en la que nada les impide hacer aquello que les gusta: correr ultramaratones, recorrer 1.000 kilómetros en bicicleta o hacer yoga, son sólo algunos ejemplos.**

Madrid, 5 de octubre de 2021.- En España, 70.000 personas viven su día a día pegados a una bolsa de ostomía, un dispositivo al que van sus desechos, heces y/o orina. El cáncer de colon, de recto o de ano, la diverticulitis, la enfermedad inflamatoria



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

Te cuidamos toda la vida



intestinal e incluso algunos traumatismos graves son sólo algunos ejemplos de enfermedades frecuentes que pueden llevar a esta situación bien de forma temporal (60%) bien para toda la vida (40%).

La bolsa cambia radicalmente el día a día de estas personas que, muchas veces, acaban cayendo en una depresión llegando incluso, en los casos más extremos, al suicidio. El estigma asociado a esta situación hace que sean muchos los pacientes que no se atreven a hablar de este problema y viven un auténtico sufrimiento ante el miedo y la vergüenza de tener pérdidas en público. Sin embargo, como explica el presidente del Consejo General de Enfermería, Florentino Pérez Raya, "si desde el principio estos pacientes contaran con el apoyo, cuidado y seguimiento de una enfermera estomaterapeuta podrían llevar una vida totalmente normal. Desgraciadamente, en nuestro país, no todos los hospitales cuentan con estos profesionales y ni siquiera su presencia es homogénea en todo el territorio nacional por lo que la suerte del paciente depende en gran parte de la Comunidad Autónoma donde resida y del hospital en el que, de forma programada o de urgencia, sea intervenido. Por eso, desde el Consejo General de Enfermería reivindicamos que se apueste por la implantación de estas consultas en todos los hospitales y se incremente el número de enfermeras estomaterapeutas en nuestro país".

Desigualdad territorial

Así, como recoge el Libro Blanco de la Ostomía, mientras Cataluña, Extremadura, Valencia, Madrid, Cantabria y País Vasco, por este orden, se encuentran entre las regiones con más consultas de estomaterapia (con ratios inferiores a 300 pacientes por consulta), las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla, Canaria, Baleares y Aragón se encuentran en la cola (con más de 400 pacientes por consulta).

Como explica José Luis Cobos, vicepresidente del Consejo General de Enfermería, "en los últimos años hemos visto algunos avances con respecto al número de consultas de estomaterapia y de enfermeras estomaterapeutas, que poco a poco se va incrementando. Sin embargo, se trata de tímidos avances que además se han visto interrumpidos por la pandemia, una situación que ha afectado especialmente a los pacientes vulnerables y las personas ostomizadas son un claro ejemplo de ello ya que sus consultas se vieron interrumpidas. Eso por no hablar de los nuevos pacientes que, tras ser operados, en su mayoría de urgencia, llegaban a casa sin saber muy bien qué debían hacer. Ahora, es el momento de recuperar la normalidad, retomar la creación de nuevas consultas e incrementar el número de horas que las enfermeras dedican a ellas. Recordemos que muchas de estas consultas están operativas un número de horas o de días muy concreto, a veces, un solo día por semana, y las enfermeras dedican sólo parte de su tiempo a estos pacientes".

#MientrasVives

Para visibilizar esta situación, reivindicar la presencia de enfermeras estomaterapeutas y consultas especializadas en todos los hospitales y mostrar la realidad de aquellos



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

Te cuidamos toda la vida



pacientes que cuentan con el apoyo de estos profesionales, el Consejo General de Enfermería con la colaboración de Coloplast, coincidiendo con la Semana Mundial del Paciente Ostomizado, han puesto en marcha una campaña de concienciación en la que, bajo el lema #MientrasVives, se pone el acento en cómo la vida nos puede cambiar en cualquier momento.

Para ello, se ha elaborado un vídeo en el que seis pacientes muestran cómo la ostomía no ha sido el fin sino el principio de una nueva vida en la que nada les impide hacer aquello que les gusta y cómo mientras ellos realizan estas actividades otras personas están siendo ostomizadas. Con 16.000 nuevos casos al año, casi dos a la hora, esto se traduce en que, por ejemplo, durante una jornada laboral unas 15 personas están siendo ostomizadas. A partir de ahí, la balanza puede inclinarse hacia un lado, el del sufrimiento, o hacia otro, la oportunidad de seguir viviendo y ser feliz.

Así, en apenas dos minutos, este trabajo audiovisual nos presenta a Antonio, que practica yoga diariamente sin temor ni complejos; a Josep, que siempre que puede se escapa a la costa para navegar o disfrutar del remo; a Anna, apasionada por todo tipo de actividades acuáticas; a Natividad, capaz de correr ultramaratones pegada a su bolsa sin que ello sea un impedimento; a David, que participa en carreras ciclistas de varios días; o a Yolanda, que además de paciente y ser también muy aficionada al deporte, es enfermera.

De esta forma, #Mientrasvives, como se ha denominado esta campaña, destaca, de un lado, que la vida de cualquier persona puede cambiar en cualquier momento y, de otro, cómo contar con una enfermera estomaterapeuta es la clave para que ese cambio no se traduzca en miedo y sufrimiento sino en una nueva vida de la que seguir disfrutando.

En la presentación de esta campaña han participado, además de José Luis Cobos, como representante del Consejo General de Enfermería, Roberto Ruiz Debeza, director de Marketing de Coloplast, los pacientes protagonistas y dos enfermeras estomaterapeutas: Inmaculada Pérez, presidenta de la SEDE (Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia) y Alejandra Mera Soto, del Hospital Vithas Parque San Antonio y de los hospitales Civil y Materno Infantil del Universitario Carlos Haya de Málaga.

Por su parte, Roberto Ruiz Debeza, ha hecho hincapié en que "es un orgullo para Coloplast poder formar parte esta iniciativa para visibilizar la situación de las más de 70.000 personas ostomizadas que hay en España. Nuestro objetivo es que los pacientes que se encuentran en esta situación sepan que se puede llevar una vida normal con el estoma aunque para ello es importante que cuenten con el apoyo de una enfermera estomaterapeuta".

Desde la SEDE, su presidenta ha subrayado que "un año más, nos unimos al Día Mundial de la Persona Ostomizada. Hay que seguir insistiendo en que las enfermeras



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

Te cuidamos toda la vida



estomaterapeutas somos los profesionales cualificados para proporcionar a las personas ostomizadas los cuidados que de excelencia que precisan para que alcancen una mejor calidad de vida. Nuestro lema es 'cuidar, crecer y confiar'.

En esta misma línea, Alejandra Mera ha explicado cómo "la enfermera estomaterapeuta es clave en la vida del paciente ostomizado y lo es antes de la cirugía, durante el ingreso y tras el alta. En el cuidado preoperatorio evaluamos al paciente, le damos apoyo psicológico, le realizamos la técnica del marcaje -indicamos el lugar idóneo donde ubicar la bolsa-, le enseñamos qué es la bolsa y mientras está ingresado le visitamos diariamente para ver cómo lo lleva y enseñarle los cuidados y lo hacemos con un cuidador delante para que también lo conozca y después hacemos un seguimiento en consulta en función de las necesidades de cada paciente".

Esta iniciativa cuenta también con el apoyo de varias asociaciones de pacientes como la Asociación de Pacientes Ostomizados de Madrid (AOMA), la de Castilla-La Mancha, la Asociación de personas con Ostomía de España (ASOE), la Federación Española de Ostomizados (FAPOE), la Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de Vigo (ACCU), la Asociación Socio Sanitaria Enfermedades Inflammatorias Intestinales (ASCII), la Asociación de Ostomizados de Bizkaia (ARGIA), y la Asociación de Ostomizados de Aragón (ADO Aragón).

Testimonios de vida

Como explica Natividad Leal, ostomizada desde hace ocho años: "Me operaron de urgencia por un angiomixoma abdominal. Entonces, yo no sabía ni lo que era una ostomía. Al principio, la bolsa iba a ser algo temporal, pero he acabado viviendo con ella. Desde el primer momento, decidí que esa situación no podía cambiar mi vida, que debía seguir haciendo lo que hacía antes. Un día, me calcé las zapatillas, aseguré bien mi bolsa y salí a correr. La bolsa no me ha impedido hacer carreras de montaña y ultrafondo, 100 km en 24 horas". Natividad reconoce que "no todos tenemos la misma capacidad de adaptación. No hay que tener prisa, al principio es complicado y cada uno necesita su tiempo y su espacio, pero al final se adaptará. La clave es ir poco a poco".

En esta línea, David Lorenzo Moreno, se sube a su bicicleta y es capaz de recorrer 1.000 kilómetros en cuatro días. "No todo el mundo puede correr esta distancia, aunque no lleve una bolsa de ostomía. Hace falta mucho entrenamiento. Pero casi todo el mundo puede practicar algún deporte y llevar una vida normal. Yo llevo seis años ostomizado debido a una enfermedad de Crohn y eso no me impide seguir con mi vida. La bolsa no es un problema, es una solución".

El caso de Anna Bellart, de 27 años, es un claro ejemplo de que esta situación no tiene edad. Ostomizada desde los 16 por una colitis ulcerosa, Anna asegura que "hoy soy más aventurera que antes. La enfermedad hacía que me encontrara mal muy a menudo, sufría muchos dolores, entraba en el baño sin saber cuándo iba a salir y eso suponía un



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

Te cuidamos toda la vida



problema en mi vida social. Hoy, me he olvidado de los ingresos constantes en el hospital, de los tratamientos, del malestar y de la debilidad. Para mí, la ostomía ha sido una oportunidad para poder hacer las cosas que antes no podía. Por eso, muestro mi bolsa sin complejos porque no tengo por qué tenerlos. Una de mis grandes pasiones es el mar, me encanta nadar y puedo estar durante horas con mi kayak disfrutando porque me siento viva”.

El de Yolanda Martínez Cítores, ostomizada hace ya veinte años, es un ejemplo también de normalidad. En su caso, Yolanda vivió su segundo embarazo ostomizada. Hoy, su hijo tiene ya quince años, pero en aquel momento tuvo que tomar una decisión de la que algunos intentaron disuadirla. “Quería ser madre, lo tenía claro y decidí ir a por ello. El embarazo fue fenomenal, el parto fue una cesárea programada y yo pude cumplir mi sueño”.

Josep Orriach, de 51 años, lleva ostomizado desde los 24 debido a una colitis que califica de “rabiosa”. Su enfermera ha sido y continúa siendo fundamental durante todo este tiempo y, de hecho, reconoce llevar una vida tan normal que “como todo lo que quiero y es mi enfermera la que se encarga de recordarme que debería cuidar más mi alimentación. También en lo que se refiere a la piel porque paso muchas horas en el mar y hay que tener precaución con la humedad, pero estoy feliz, me siento en buenas manos y llevo una vida plena”.

Antonio Jesús Aranda es, de todos los pacientes que participan en esta campaña, el que ha sido ostomizado más recientemente. Apenas lleva tres meses con la bolsa, pero asegura que “aunque no estoy todavía al cien por cien, mi vida es muy satisfactoria”. Antonio hace sesiones de yoga, una actividad que “se adapta a mi estado de salud y me acompaña en mi proceso de curación”. La meditación y la relajación, explica, le han ayudado durante todo el proceso del tratamiento oncológico y de recuperación. “Todavía me estoy recuperando, pero estoy feliz. Estoy vivo”.