

EVIDENCIA CIENTÍFICA

Herrera Justicia, Sonia; y cols. Intervenciones para normalizar las actividades de la vida cotidiana (AVC) en pacientes a los que se ha practicado una ostomía [e32922].

Anexo

Resultados del proceso de identificación de las prácticas de autocuidado en el trabajo con pacientes expertos

n	Recomendación de buena práctica incluida en la Guía	Preguntas formuladas a pacientes expertos	Transcripción de las respuestas realizadas en el grupo de discusión	Recomendaciones de autocuidado sustentadas en la opinión de pacientes expertos
1	Colaborar con la persona portadora de una ostomía para que realice de manera eficaz los cuidados de su estoma y el manejo de dispositivos	Cuando una persona debuta como ostomizada, ¿cómo podemos motivarla para que se cuide?, ¿qué habría que trabajar con ella? ¿Y quién?	<p><i>Es fundamental que escuchen que tienen una bolsa que les ha dado la vida, sin ella no estarían vivos. También palabras de aliento como que pueden llevar una vida normal y mostrarles el ejemplo de personas que lo han superado.</i></p> <p><i>Tener contacto con otras personas ostomizadas ya experimentadas. Es la mejor manera de mostrarle que se puede vivir de una forma normal, te enseñan trucos para cuidarte o cosas desconocidas que no te explican en el hospital.</i></p> <p><i>¿Quién? La enfermera estomaterapeuta y los pacientes expertos. El paciente debe de irse del hospital con el teléfono de una enfermera estomaterapeuta. Tener este contacto da mucha tranquilidad en los primeros momentos de tu enfermedad. Pero además, deberían facilitar el teléfono de una asociación. Y de esta forma se facilita el contacto con personas que viven lo mismo que el paciente.</i></p> <p><i>Hay que trabajar en la resignación, transmitir que no hay que ser conformistas ya que esto impide poder avanzar. No hay que normalizar que la bolsa vaya mal. La vida transcurre de una forma normal siendo ostomizado y esto hay que trabajarlo. Ayudarles a gestionar su cuidado.</i></p> <p><i>La enfermera es la que se encarga de la educación sanitaria a corto plazo, pero si es algo más estirado en el tiempo la asociación tiene un papel fundamental. El trabajo entre iguales es muy importante en este caso porque hablamos de una enfermedad crónica, dura toda la vida.</i></p> <p><i>El vínculo más cercano también tiene que trabajar con el paciente, el apoyo familiar es fundamental para la autoestima y las primeras etapas de la enfermedad. Hablar con la familia, mostrarle su miedo, que sienta su apoyo es muy importante.</i></p>	<p>Conocimientos</p> <ul style="list-style-type: none"> -La paciente debe salir del hospital conociendo el contacto de una enfermera estomaterapeuta de referencia. -También con el contacto de la asociación de pacientes ostomizados más cercana a su domicilio, que podrá prestar un apoyo continuado y duradero en el tiempo (trabajo entre iguales). -Conocer el ejemplo de personas ostomizadas de notoriedad que hayan normalizado su vida. <p>Habilidades</p> <ul style="list-style-type: none"> -Compartir con la familia sus temores y pedirles apoyo. -Contar con el contacto de personas ostomizadas con experiencia (pacientes expertos) que puedan ayudarles y asesorarles. <p>Actitudes</p> <ul style="list-style-type: none"> -Tomar conciencia de que la ostomía le permite continuar viviendo y que con ella puede lograr llevar una vida normal. -Evitar normalizar las complicaciones y acostumbrarse a superarlas para lograr una vida normal.
2	Valorar con la persona portadora de una ostomía las medidas más inmediatas para satisfacer las necesidades básicas al descubrirlo	¿Qué haríais para ayudarla, para potenciar su autoestima? Hasta recuperar sus relaciones habituales	<p><i>Es importante transmitirle que hay que quitarle importancia al estoma. Y así aprenderá a aceptarse. Y la mejor manera es llevarle a otra persona de su edad que tenga el mismo problema que ella.</i></p> <p><i>Tiene que conocer su estoma, invitarle a que se mire al espejo todos los días, que se toque el estoma, que lo conozca. No puede aceptar su nuevo cuerpo si no convive con ello. Y para eso tiene que mirarse, tiene que tocarse, incluso que le ponga nombre a su estoma con tal de quitarle importancia. También hay que hacerles ver que si no aceptan su estoma no pueden gestionarlo y si no lo gestionan no pueden llevar una vida normal.</i></p> <p><i>Es muy importante el contacto entre iguales. Se cae el estigma que se tiene de la bolsa, y terminas aceptando lo que tienes y que puedes llevar una vida como an-</i></p>	<p>Habilidades</p> <ul style="list-style-type: none"> -Aprender a convivir con el estoma, esto implica tocarlo, mirarse al espejo y conocerlo mejor. -Contar con el contacto de personas ostomizadas con experiencias similares que ayuden a eliminar los estigmas relacionados con la ostomía. <p>Actitudes</p> <ul style="list-style-type: none"> -Evitar darle demasiada importancia al hecho de tener una ostomía para lograr aceptar su nueva corporalidad.

EVIDENCIA CIENTÍFICA

			tes.	-Tomar conciencia de que saber gestionar su ostomía le ayudará a llevar una vida normal.
3	Adiestrar la persona portadora de una ostomía en la adopción de medidas preventivas asociadas a factores de riesgo de complicaciones del estoma	¿Qué aspectos tiene que tener en cuenta la paciente, para evitar futuros problemas en su estoma? ¿Qué le recomendaríais? ¿Qué le diríais para que tuviera una actitud activa hacia su propio cuidado?	<p><i>Es importante que al más mínimo problema se ponga en contacto con su enfermera o con alguna persona que esté en su misma situación y eso lo tiene que tener muy presente.</i></p> <p><i>Normalmente no contactamos porque nos da vergüenza o porque pensamos que se irá, pero no, tiene que contactar cuando vea que algo no va bien.</i></p> <p><i>También que sean conscientes que pueden cambiar de fabricante las veces que les sean necesarias, hay muchos tipos de dispositivos, la piel te cambia, el estoma cambia, tu peso también y que pueden cambiar tantas veces como ellos quieran.</i></p> <p><i>No tiene por qué ser un profesional, si algo no va bien, que llame a un amigo que tenga una ostomía, a la asociación, o a quien considere para que puedan hacer algo antes de convertirse en un problema.</i></p> <p><i>Tiene que quererse, tiene que darle la vuelta, tiene una ostomía y gracias a eso está viva. Y eso es lo importante, la vida la tiene y puede hacer su vida normal si aprende a cuidarse.</i></p> <p><i>Puede ayudar ponerse retos diarios. Ir a comprar, mañana vamos a la peluquería, al otro día a sacar a tu mascota, ir a bañarse a la piscina, empezar con retos y el hecho de ir superándolo aumenta tu autoestima y tira la barrera, así poco a poco irá cumpliendo objetivos.</i></p> <p><i>Es importante también que si estás muy metida en un hoyo, que no tenga miedo a llamar a un psicólogo ya sea a través de una asociación o por privado. Pero eso es importante conocerlo, a veces no se sale solo.</i></p>	<p>Conocimientos</p> <p>-El paciente puede cambiar de fabricante y tipo de bolsa, tantas veces como le sea necesario, adaptándose a los cambios corporales.</p> <p>Habilidades</p> <p>-Contactar con la enfermera referente o con un paciente experto o a la asociación de ostomizados cuando la ostomía presente algún problema.</p> <p>-Proponerse retos y objetivos diarios, ya que la superación de los mismos ayudará a aumentar la autoestima y confianza en sí misma.</p> <p>-Recurrir a la ayuda profesional cuando esta sea estrictamente necesaria.</p> <p>Actitudes</p> <p>-Evitar normalizar los problemas con el estoma o infravalorar el daño que puede estar causando.</p> <p>-Aprender a desechar la vergüenza, esto ayuda a contactar más rápido con un profesional ante posibles problemas.</p>
4	Abordar con la familia el cuidado de la persona portadora de una ostomía incorporando la perspectiva socio-cultural.	¿Cómo lograr involucrar a la familia en el cuidado del estoma? ¿Quiénes son los principales agentes que podrían colaborar? ¿En qué situaciones la familia puede ejercer de sustitución a la persona ostomizada?	<p><i>La ayuda de la pareja es fundamental y tiene que entender que ella te ayuda a salir del hoyo de los primeros días. Tiene que saber gestionar la ostomía porque si algún día no puedes o te partes un brazo por ejemplo, la pareja tiene que ayudarte. Pero también, a la misma vez que es fundamental es necesario que esa colaboración sea lo más corta posible porque es el paciente quien tiene que tomar las riendas de su ostomía. Es decir, la familia tiene que entender que es una ayuda pero no una dependencia.</i></p> <p><i>Es importante también, que el entorno cercano, no solo la familia, sepa de tu situación porque puedes tener un problema en cualquier sitio y con cualquier persona. Puedes tener una fuga en un bar con un amigo, o un ruido en casa de otra persona que no sea familiar, entonces es importante que tu círculo de amistades sepa que estás ostomizado y así te ayuda a tener confianza frente a un problema.</i></p> <p><i>El papel de involucrar a la familia lo tiene el paciente. Tiene que dar cabida a su entorno más directo. Hay que trabajar esto con ellos, si yo que soy el paciente no dejo que nadie entre en mi entorno y comprendo que hay muchas personas que me pueden ayudar, la familia no tiene nada que hacer. El paciente tiene que entender que para lo bueno y para lo malo tiene una familia que puede ser quien él quiera, sus primos, tíos, o mujer o marido y a ese entorno lo tengo que involucrar desde el principio, desde el diagnóstico, e ir haciéndoles partícipes de</i></p>	<p>Habilidades</p> <p>-Compartir con el círculo de amistades su condición de ostomizado, para que estos comprendan los efectos adversos de la ostomía, como fugas, ruidos, etc.</p> <p>-Involucrar a la familia desde el momento del diagnóstico, porque así estarán preparados para procurar apoyo cuando se necesite.</p> <p>-Antes de involucrar a la familia, el paciente debería saber autogestionarse.</p> <p>Actitudes</p> <p>-La ayuda de la pareja es fundamental en los primeros momentos, pero procurando no generar dependencia.</p> <p>-Desechar la idea de que su situación va a suponer una carga para la familia, porque el apoyo mutuo es propio de las relaciones familiares.</p>

EVIDENCIA CIENTÍFICA

		<p><i>mi proceso de enfermedad. Porque si los involucras desde el principio cuando llegue la parte complicada de ostomizarte ellos van a estar a tu lado. Hay que desechar ideas como que esto les va a preocupar, les va a suponer una carga, porque eso no es así, son tu familia y tienen que formar parte de tu proceso. También es importante que antes de enseñar a la familia, el paciente tiene que saber autogestionarse por sí solo, hay que pensar que si de normal nunca has necesitado a tu familia para ir al baño, ahora tampoco.</i></p> <p><i>El problema es del paciente pero la familia tiene que formar parte de esto, y eso es importante trasladarlo al paciente. La familia tiene que estar presente desde el principio de tu enfermedad, no solo cuando te ostomizan. También es importante que una vez que estás en el proceso de aceptación, hay que poner un límite, me gestiono y el familiar más cercano me apoya. Es normalizarlo, como cuando tienes un problema y quieres que tu familia sea consciente.</i></p> <p><i>Hay situaciones claras en que la familia sustituye al paciente, por ejemplo, personas con dependencia, desde un hombre ciego a tener Parkinson. También puede haber impedimentos, por ejemplo una persona que vive sola y tiene que involucrar a algún familiar que no es de tu estrecha confianza, como una sobrina o un primo.</i></p> <p><i>Hay que tener en cuenta que la persona, aún teniendo cuidador, a la familia se le enseña, no tiene que recaer todo en la cuidadora y no debe ocurrir eso.</i></p>		
5	Apoyarse en tecnologías visuales para educar a la persona portadora de una ostomía y su familia en el autocuidado	¿Qué tecnologías o medios visuales pueden ayudar al paciente y familia en los cuidados?	<p><i>Es una ayuda superficial, existen plataformas como Youtube en el que cuelgan consejos y demás, pero cada persona es un mundo, y es difícil que esto sustituya al contacto directo.</i></p> <p><i>Para problemas puntuales, pues puede que ayude, pero nunca sustituye a la educación sanitaria.</i></p> <p><i>A mí me sirvió ver imágenes de estomas en internet para saber si mi estoma estaba bien o mal.</i></p> <p><i>Estoy pensando también en las videollamadas en un momento determinado si estás deprimido o tienes algún problema emocional, pues ayuda hablar con tu enfermera o con algún paciente ostomizado. Pero esto no es una herramienta de continuidad, es un complemento.</i></p>	<p>Conocimientos -Los recursos provenientes de plataformas digitales complementan pero no sustituyen el contacto directo.</p> <p>Habilidades -Aprender la utilización de videollamadas puede conectar puntualmente con profesionales o pacientes expertos para recibir ayuda.</p>
6	Estimular el establecimiento de relaciones con personas de su entorno con la misma problemática para compartir experiencias	¿Qué papel creéis que juegan los grupos de apoyo, cómo tienen que ser y si tienen que ser de pacientes? ¿Cómo creéis que serían más efectivos y qué aspectos se tendrían que trabajar en ellos?	<p><i>Lo ideal es que lo formen [el grupo] pacientes expertos y no expertos, enfermeras, incluso algún cirujano, aunque esto es difícil. La suma de los tres equipos sería ideal para que funcione.</i></p> <p><i>Los pacientes expertos es importante que no solo sepan gestionar una ostomía, tienen que saber empatizar, ser abiertos y saber escuchar. Las enfermeras tienen que ser especialistas, estomaterapeutas. Yo no considero que los cirujanos sean imprescindibles porque la labor de educación es de la enfermera. Puede servir de apoyo en el momento previo a la cirugía, o en los primeros momentos pero poco más.</i></p> <p><i>Puede ser también enfermeras de planta o de atención primaria también es interesante, aunque lo ideal sería las estomaterapeutas.</i></p> <p><i>El papel fundamental en un grupo de apoyo es el intercambio de experiencias. Al</i></p>	<p>Conocimientos -Los grupos de apoyo serán más efectivos si además de pacientes expertos integran otros pacientes y profesionales (enfermeras, cirujanos, etc.), así como al familiar más cercano en las primeras sesiones.</p> <p>Habilidades -Compartir la experiencia personal en un grupo de apoyo genera confianza y enriquece el aprendizaje.</p>

EVIDENCIA CIENTÍFICA

		<p><i>mezclar las personas con experiencia y recién operadas, esto es muy rico, y hay un bucle de aprendizaje.</i></p> <p><i>El poder hablar con sinceridad y con confianza de tu problema, el saber que la persona que tienes al lado ha pasado por una experiencia parecida a la tuya, esto es un bálsamo para el paciente.</i></p> <p><i>Y es importante la familia, yo añadiría en el grupo de apoyo a la familia, las primeras veces es importante que tu familiar más cercano acuda contigo. Es otra forma de involucrarlo en tu proceso y además el paciente siente que no está solo en los primeros momentos que no son fáciles. Incluso algún familiar ha tirado del paciente en algún taller.</i></p>	
--	--	---	--