



NOTA DE PRENSA

El mayor estudio en España sobre calidad de vida y actitudes de los pacientes

La mitad de los pacientes ostomizados sufre problemas sexuales y en el trabajo por las fugas y no tener bien ubicado su estoma

- **La mitad de los pacientes portadores de una ostomía no se han sometido al proceso de marcado que determina dónde debe practicarse la abertura abdominal para recoger sus desechos orgánicos, según revela un nuevo estudio.**
- **Uno de cada dos pacientes declara tener problemas en sus relaciones sexuales, con la alimentación, el sueño y un tercio también en su entorno laboral o a la hora de practicar un deporte.**
- **Más de 70.000 españoles se ven obligados a llevar una bolsa de ostomía por una disfunción intestinal o un tumor.**
- **La presencia de enfermeras expertas en estomaterapia es muy desigual en las distintas CC.AA. lo que impide que muchos pacientes tengan acceso a unos cuidados imprescindibles antes y después de la cirugía. Esta situación redundará en una pérdida de calidad de vida.**
- **Tener o no acceso a una enfermera estomaterapeuta supone la diferencia entre una vida absolutamente normal y "un verdadero infierno" que lleva, a muchas de estas personas, incluso a "perder las ganas de vivir".**

Madrid, 1 de octubre de 2019.- La falta de enfermeras expertas en el manejo de las ostomías en muchas CC.AA. y hospitales se traduce en que, al menos, la mitad de los pacientes que deben someterse a una cirugía para colocar una bolsa de ostomía no la tengan ubicada en el lugar idóneo de su abdomen, según revela un nuevo estudio presentado hoy en Madrid. Las fugas, los problemas cutáneos, el impacto en la vida sexual y social es un problema capital en decenas de miles de pacientes que no cuentan con una enfermera experta en estomaterapia y que supone la diferencia entre una aceptable calidad de vida o una condena a la vergüenza, la introspección y el aislamiento social.



La ostomía es un tipo de cirugía que se practica a pacientes que sufren un cáncer (de recto, colorrectal, de ano, de vejiga o de colon, entre otros) así como otras patologías graves como enfermedades inflamatorias intestinales. Como consecuencia de esta intervención quirúrgica el paciente se ve obligado a vivir conectado permanentemente o de forma temporal a una bolsa donde van a parar los desechos orgánicos.

La ubicación del estoma en un lugar incorrecto -por no haber realizado lo que técnicamente se denomina "marcaje"- se traduce en fugas y lesiones dérmicas que conducen al paciente a evitar en muchos casos exponerse al más mínimo contacto social, a romper con su vida y a la depresión.

Según refleja el estudio *Usos y actitudes de los pacientes ostomizados*, el 49 por ciento de los portadores de una bolsa de ostomía cree haber perdido el atractivo sexual, un 43 por ciento duerme mal por la noche y la misma proporción de pacientes tiene que cambiar su dieta. Tres de cada diez afirman tener problemas en el trabajo, en sus hobbies o en el deporte que practicaban, según refleja el mayor estudio sobre calidad de vida del paciente ostomizado realizado en España hasta la fecha y cuyas conclusiones ha presentado la enfermera experta en ostomías, Isabel Jiménez, del Hospital de Jaén.

"No es aceptable que tantos miles de personas no disfruten de la más elemental calidad de vida tras someterse a esta cirugía por el hecho de no poder acceder a los cuidados de una enfermera estomaterapeuta, ni que existan comunidades donde estos profesionales no están al alcance de la mayor parte de los afectados. Eso genera desigualdades, inequidad y, en definitiva, que haya unos pacientes ostomizados de primera y otros de segunda categoría", denuncia Pilar Fernández, vicepresidenta del Consejo General de Enfermería.

Por su parte, José Luis Cobos, vicesecretario general del Consejo General de Enfermería y uno de los autores del Libro Blanco de la Ostomía en España, detalla que "las comunidades con mejor cobertura de la atención al paciente ostomizado son Cataluña con 0,6, y Extremadura, Comunidad Valenciana, Madrid, País Vasco y Cantabria con 0,5 consultas por cada 100.000 habitantes. A la cola, y con menos de la mitad de consultas especializadas, nos encontramos a Canarias y Baleares con 0,2 y a La Rioja, Aragón y Navarra con 0,3 consultas por cada 100.000 habitantes, según los últimos datos que disponemos".

En la rueda de prensa, dos pacientes, Joaquín Saldaña y Teresa Martín, han contado su experiencia cuando en la flor de la vida tuvieron que someterse a una ostomía por un cáncer y por una enfermedad de Crohn respectivamente. La mujer, recuerda su sufrimiento cuando le "practicaron el estoma en el lugar menos conveniente lo que derivó en calvario de intervenciones e infecciones. Con el tiempo, dar con Paloma, mi enfermera estomaterapeuta de la Paz, me cambió la vida a mejor y tengo una existencia plena".



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA



Con la colaboración de

Coloplast

Saldaña es el protagonista de un vídeo para dar visibilidad a los pacientes dirigido por el conocido actor Raúl Peña, en el que muestra su día a día, un canto al optimismo de un hombre que se considera afortunado de seguir vivo gracias a su bolsa, aunque se lo pusieron muy joven y fue preso de un mar de dudas sobre si la ostomía le permitiría llevar una vida "normal". Sus enfermeras también fueron clave en el plano personal y profesional para superar este trance.

Coloplast ha producido el primero de esta serie de vídeos para hablar de la ostomía lejos de tabúes y oscurantismo, dando voz a las personas que ya se han enfrentado a este proceso. Su directora de marketing, Ana Alcocer, asegura que "con este vídeo apoyamos a los pacientes, que deben comprender que ni están solos ni es el final de un camino, sino el inicio de una vida diferente pero plena, sobre todo si reciben los cuidados que necesitan. Coloplast apoya asimismo la investigación enfermera para aportar evidencia sobre la necesidad de que los pacientes caigan en manos de un profesional sanitario cualificado y sobre cómo mejorar la vida de los afectados".