

# **CREACION DE ESCUELA DE PACIENTES OSTOMIZADOS PEDIATRICOS Y FIGURA DEL PACIENTE EXPERTO**

## **RESUMEN**

### **JUSTIFICACION**

Cuando unos padres se enfrentan a la noticia de que a su hijo/a hay que realizarle una ostomía, se encuentran muy perdidos sin saber cómo puede afectar a la evolución y desarrollo de su hijo, como va a cambiar su vida, sus actividades propias de la infancia etc., o como pueden sobrellevar ellos mismos el cuidado de la ostomía. Cuando los pacientes son adolescentes, se les crea una afectación tal que les puede impedir la realización de su vida normal y con las actividades lógicas de su edad.

Nuestra actividad diaria con estos pacientes nos ha hecho ver que es necesario formar a los padres de estos niños y a los adolescentes en varios aspectos. La Escuela de Pacientes busca poner en contacto a pacientes, familiares, profesionales, personas cuidadoras, asociaciones y ciudadanía en general para que, entre todos, puedan compartir experiencias y conocimientos. Este proyecto está englobado en los planes de participación ciudadana de nuestra Unidad de Cirugía Pediátrica. De esta forma, surge la iniciativa de realizar talleres formativos a los padres o tutores de estos pacientes y que ellos mismos formen en el manejo de las ostomías a otras familias, así como la figura del paciente experto, en el que el propio paciente les cuenta y explica a los demás su día a día y su experiencia

Hay estudios que evidencian que la educación sanitaria del paciente ostomizado, no se realiza de forma adecuada, lo que hace que los pacientes presenten problemas y dificultades con sus cuidados. Para solucionarlo, debe de realizarse una correcta planificación y lograr así disminuir las complicaciones. La educación para la salud pone a disposición del paciente toda la información necesaria para enfrentarse a su nueva condición de vida, impuesta por la ostomía. El principal reto de los profesionales es lograr que los pacientes acepten esta nueva condición, recuperen su independencia y vuelvan a mantener la vida social que tenían previamente.

Si hablamos de la población infantil, para los padres el hecho de que a sus hijos porten un estoma supone "un duro golpe", ya que se trata de un evento inesperado. El modo en el cual los miembros de una familia gestionan sus emociones y se enfrentan a los cambios y las crisis, afecta a la distribución de roles y responsabilidades de autocuidado del niño. La presencia de una ostomía desencadena en el paciente la aparición de multitud de sentimientos negativos como son, entre otros, la tristeza, la angustia, el miedo y la ansiedad. Estos sentimientos deben ser abordados por el personal ya que de no ser así interferirán de manera negativa en la calidad de vida y la integración social del paciente. Por consiguiente, conocer el impacto que ha causado el estoma en la dinámica familiar y en la vida de los padres resulta de gran importancia para

garantizar el éxito de los cuidados y las intervenciones de enfermería. La educación sanitaria es imprescindible, ya que no solamente ayuda al paciente en los temas relacionados con los cuidados del estoma, también juega un gran papel en los aspectos psicológicos y en la recuperación.

Todas las personas necesitamos tiempo para adaptarnos a cambios, una ostomía es un cambio en la estructura corporal que el paciente deberá superar para ello debe atravesar una serie de etapas. El tiempo que requieren para adaptarse a su nueva condición varía según la persona, siendo esencial el apoyo y estímulo familiar, de amigos y del personal sanitario.

La mayoría de las personas portadoras de ostomía tienden a ocultar sus sentimientos y no abordar dicho tema con facilidad hasta que hayan logrado superarlo y aceptar su nueva situación. El apoyo familiar y de la pareja del paciente es imprescindible e incrementa, en gran medida la aceptación del estoma.

La presencia de un estoma en un niño/a, no debe limitar en absoluto sus actividades diarias.

La falta de apoyo social suele causar depresión. Es por tanto labor del personal sanitario informar, tanto a los pacientes que cuenten con un buen apoyo familiar, como a aquellos que no disponen de él, de la existencia de asociaciones para pacientes ostomizados.

La educación sanitaria se considera la intervención más beneficiosa tanto antes como después de la ostomía, es por ello por lo que debe iniciarse en la fase preoperatoria, es decir, en el momento en el cual al paciente y/o a sus padres se le comunica que se le realizará una ostomía ya que en ese momento surgirán las primeras dudas. Se ha demostrado que dicha atención preoperatoria disminuye el miedo y la ansiedad originando una mayor aceptación y adaptación a su nueva condición de vida. Una vez llegue el postoperatorio se debe animar al paciente a interesarse por su ostomía evitando agobiarle, ya que se recomienda reiniciar la educación sanitaria cuando el paciente comience a encontrarse mejor. En ese momento se debe comenzar a explicarle al paciente/padres todas las medidas de higiene y autocuidado que necesitará conocer para hacer frente a su nueva situación. La información proporcionada debe ser clara y concisa asegurándose siempre de que haya sido comprendida por el paciente/padres. Una vez dado de alta hospitalaria la enfermera experta en estomaterapia debe garantizar el seguimiento del paciente dejando constancia de todos los cambios para poder dispensar cuidados idóneos, adaptados y personalizados al paciente con el objetivo de prevenir, disminuir o solucionar los problemas que puedan presentar.

Los núcleos familiares que atraviesan periodos difíciles suelen presentar problemas a la hora de expresar y compartir sentimientos, por lo que es labor del personal sanitario proporcionar los medios necesarios para facilitar dicha expresión emocional. Cabe destacar el hecho de que el método más común de expresar frustración entre los padres es el llanto (29,36%), seguido muy de cerca por el silencio (20,73%). Por esta razón, el personal sanitario debe interpretar, con

especial atención, el significado de cada una de las posibles formas de manifestación emocional para poder prevenir con antelación los puntos de conflicto y de consenso en el tratamiento y cuidado del niño ostomizado. Probablemente la mayor necesidad de estos padres no sea tanto el manejo instrumental del estoma, sino el apoyo emocional para asumir este estado de salud de su hijo.

## **PLANIFICACION. CRONOGRAMA Y ENFOQUE**

Hemos puesto en marcha actividades de formación dirigidas a los padres o tutores de pacientes ostomizados. Estas actividades de formación se llevan a cabo con el apoyo técnico y logístico de profesionales sanitarios y con la colaboración de pacientes (niños) afectados de estas patologías, dispuestos a enseñar a otros pacientes el manejo de esta. Surge esta iniciativa bajo el marco de formación “entre iguales” en las que el niño es recurso didáctico. Está orquestada y dirigida por el profesional sanitario que imparte y entrega documentación acerca de la educación sanitaria de la patología concreta. Aparece la figura de “PACIENTE EXPERTO, paciente que ha vivido en primera persona dicha intervención quirúrgica o técnica compleja en varias ocasiones, convirtiéndose en un recurso sanitario.

Este proyecto se ha realizado en colaboración con la asociación de pacientes ostomizados de la provincia de Córdoba AOCOR y la Escuela Andaluza Salud Pública (EASP).

La metodología para seguir consiste en sesiones formativas de todo el proceso quirúrgico por parte de los propios pacientes y sus familiares (tutores legales), previamente formados por profesionales. Se elabora una serie de materiales audiovisuales y pedagógicos que consiste en videos elaborados por profesionales, padres y los propios pacientes en relación con los cuidados y la técnica. Se trata de establecer redes que no sólo ayuden a los enfermos y enfermas a convivir con su dolencia, sino que también favorezca a que la sociedad comprenda los retos a los que se enfrentan.

Se desarrolla a través de talleres formativos donde, en pequeños grupos de pacientes, familiares y cuidadores, se facilita el intercambio de conocimientos y se adquieren habilidades entre personas que comparten la experiencia de alguna enfermedad crónica con la finalidad de mejorar su calidad de vida. Se aprende técnicas y se adquieren habilidades para manejar adecuadamente la enfermedad y alcanzar mejores niveles de salud y calidad de vida. Ello va a permitir a los padres de nuestros pacientes ostomizados:

- Mejorar sus habilidades, motivación y confianza para manejar los síntomas de la enfermedad
- Favorece hábitos de vida más saludables
- Cumplir mejor las recomendaciones y tratamientos
- Mejorar los resultados en salud

- Mejorar la comunicación con los profesionales sanitarios
- Utilizar los recursos sanitarios de forma eficiente

Cuando a los padres o tutores legales se les comunica que su hijo va a portar una ostomía, les empiezan a surgir muchas dudas sobre si podrán hacer o no las mismas actividades, si podrán llevar la vida normal que le corresponde a un niño. Con esta guía pretendemos que sea un material de apoyo para padres, niños/as y adolescentes para que, puedan conocer mejor su enfermedad y así tener un papel mas activo y responsable ante ella.

## **OBJETIVO**

La escuela de ostomía pretende ser una guía de consulta que te acompañe desde que recibes el primer diagnóstico hasta la curación definitiva.

Abordamos diferentes aspectos de la adaptación a la imagen, la alimentación, la importancia de los cuidados en la Ostomía, incluido el ejercicio físico. Todo ello a través de intercambio de experiencias y del conocimiento que cada uno de nosotros tenemos tras haber pasado por el proceso.

## **DESARROLLO Y EJECUCIÓN.TALLERES DE FORMACION.**

Realizaremos, inicialmente, talleres de formadores. Se seleccionan padres de pacientes pediátricos con ostomías a los que se les formara por los profesionales en el manejo de estas tanto desde el punto de vista médico, social y psicológico.

Una vez formados estos padres, ellos mismos serán los formadores de otros talleres de formación a los demás padres “formación entre iguales”

Los talleres estarán compuestos de dos sesiones

1.- La primera sesión. En ella se hablará de las dificultades que conlleva un hijo/a con una ostomía en su vida cotidiana, los cuidados del estoma y la alimentación adecuada

2.- La segunda sesión: se realizará revisión plan de acción y técnica Problem solving

- ✓ Vida cotidiana
- ✓ Comunicación y gestión emocional
- ✓ Claves didácticas para conducir un taller

El desarrollo del taller será el siguiente

1.- Nos presentamos:

- Nombre

- Dónde vivo
- Algo sobre mi familia
- A qué me dedico
- Mis gustos o aficiones
- Qué espero de este taller

2.- Dificultades en la vida cotidiana... ¿cómo ha afectado la ostomía de tu hijo/a en tu vida?

3.- Técnica de la tormenta de ideas: reflexión individual y puesta en común en grupo

4.- Cuidados del estoma. ¿Qué consejos darías para el buen cuidado del estoma? Que bolsa es la mejor para mi hijo, vaciado y cambio de bolsa, baños y fugas

5.- Alimentación: Para cuidar nuestra alimentación y la de nuestros/as hijos/as , ¿qué nos puede ayudar en estos momentos? ¿Qué consejos darías?

### **PLAN DE ACCION**

Deberes para esta semana. ¡PASAMOS A LA ACCIÓN! Pondremos como deberes

- ALGO CONCRETO
- REALIZABLE
- QUE TE APETEZCA HACER
- EMPIEZA POCO A POCO
- ¿Cuál será tu reto?
- ¿Cuándo lo harás? (qué días, a qué horas...)
- ¿Confías en poder hacerlo? (del 1 al 10)

### **RESULTADOS. REVISIÓN DEL PLAN DE ACCIÓN. EVALUACIÓN**

Técnica PROBLEM SOLVING

Esta a técnica se puede usar cuando revisemos con nuestro grupo los planes de accion planteados en una sesion anterior y cuando alguno de los miembros del grupo manifieste haber tenido alguna dificultad que ha manifestado y que le ha impedido concluir con éxito su plan de accion.

Es importante ser muy riguroso en su desarrollo de manera que se garantice el repeto a la persona que esta pidiendo la opinión del grupo

PASOS

A continuación se describe paso a paso como se debe desarrollar esta técnica. Si un miembro del grupo manifiesta haber tener alguna dificultad en el cumplimiento del plan de acción....

1.- la persona formadora le pregunta cuales han sido esas dificultades

2.- la persona formadora le pregunta si desea que el grupo le ofrezca soluciones o alternativas. Si la persona accede, entonces.....

3.- La persona formadora apunta en un papel la dificultad concreta que la persona ha manifestado, de manera mas fiel y concisa posible.

4.- se pide al grupo que a modo de tormenta de ideas , aporten soluciones. El moderador ira escribiendo estas ideas. Es importante recordar que solo se aportan ideas, no juicios de valor ni comentarios. Tambien es importante recordar que todas las ideas deben de ser anotadas.

5.- al terminar la tormenta de ideas, se le pide a la persona que ha manifestado tener esa dificultad, que elija que idea de todas las recogidas puede serle util para solventar su dificultad o problema. Solo podra opinar la persona afectada y si lo desea decir los motivos por los cuales cree que esa idea puede ser util.

#### VIDA COTIDIANA

Para cuidar los diferentes aspectos de nuestra vida cotidiana, ¿qué nos puede ayudar en estos momentos? ¿Qué consejos darías?

No pueden faltar los consejos relacionados con: la actividad física, el descanso, la imagen, el colegio y los viajes.

Actividad física

Descanso

Recomendaciones para la aceptación de imagen

Colegio

Viajes

#### COMUNICACIÓN Y GESTIÓN EMOCIONAL

✓ ¿Qué consejos darías para hablar sobre el tema de forma adecuada con los hijos/as?

✓ ¿Y en la comunicación de la pareja?

Relaciones sociales y familiares

Como sobrellevarlo

Actuar con normalidad

#### CONSEJOS DIDÁCTICOS

**Antes:**

Prepare e imparta el taller en compañía de otra persona, paciente también, y con el apoyo de alguien del equipo profesional de referencia. En compañía es más fácil y se tienen más recursos para afrontar posibles situaciones difíciles en el aula.

Piense que no tiene que saberlo todo. Usted no está para resolver preguntas de carácter clínico (recuerde que es el equipo asistencial que atiende a cada persona el que puede resolver estas dudas) ni tampoco tiene por qué saber otras cuestiones que se puedan plantear. Su misión es favorecer el desarrollo del taller y recoger las aportaciones y sugerencias del grupo que puedan favorecer un mejor auto cuidado y compartir su experiencia como paciente.

**Empezar**

- ✓ Cuidar los primeros momentos, la Presentación es muy importante
- ✓ Agradecer la asistencia
- ✓ Llamar a las personas por su nombre
- ✓ Explicar el objetivo: "compartir y aprender a cuidarnos en el día a día. Ayudarnos entre personas que compartimos la misma experiencia". DAR LAS GRACIAS por compartir sus vivencias
- ✓ Contar las "reglas" del taller: respeto, sentirnos en confianza, no se hablará de tratamientos ni de medicamentos
- ✓ Recordar los días y horarios el taller

**Durante:**

¿Qué pasa si quienes asisten al taller hablan a la vez? Recordamos las normas y pedimos que levanten la mano. Podemos decir que "es importante que nos escuchemos unos a otros. Estamos para aprender y compartir y si hay más de una persona hablando esto no es posible"

¿Qué pasa si hay una persona que habla todo el rato? Recordamos que estamos para compartir, que las vivencias de todos son importantes y que queremos escuchar a las demás personas. Se les puede preguntar a quienes estén participando menos si desean dar su opinión. También es útil apuntar las ideas que se vayan aportando en un paleógrafo o pizarra.

¿Y si alguien llora?

Acoger esa emoción. Preguntarle a esa persona qué necesita. Algunas personas pueden preferir marcharse y recuperarse un poco. Otras pueden preferir que el taller continúe e irse calmando poco a poco. Otras pueden preferir hablar del tema. Si fuese necesario parar la dinámica, se pararía. No tiene sentido avanzar cuando hay un tema que merece atención. El grupo es, por encima de todo, un espacio de encuentro y de ayuda entre iguales.

¿Qué pasa si alguien recomienda algún medicamento o tratamiento? Se recuerda que esa no es la finalidad del grupo y que estas cuestiones solo pueden ser abordadas por el equipo de profesionales que atiende a cada persona.

¿Qué pasa si hay alguna persona muy triste y pesimista? Tal vez esta persona necesite otro tipo de apoyo en este momento. Los grupos funcionarán siempre desde un enfoque positivo y, aún sin negar los problemas y las dificultades, pensando siempre qué se puede hacer para estar mejor. Se puede valorar esta situación con la otra persona formadora y con los profesionales sanitarios y decidir cuál es la mejor forma de proceder. Se le puede ofrecer otro recurso que se adecue más a sus necesidades. El grupo también puede dar sugerencias en este sentido.

Terminar.

- ✓ Resumiendo, los aspectos más importantes
- ✓ Podemos dejar un contacto
- ✓ Podemos proponer un grupo de WhatsApp
- ✓ Animar a continuar con el Plan de Acción
- ✓ ¡¡¡DAR LAS GRACIAS!!!

## **CARÁCTER INNOVADOR**

Las escuelas de pacientes pediátricas son infrecuentes y menos, referidas a patologías quirúrgicas pediátricas. No hay registrada por el momento ninguna escuela de pacientes pediátricos ostomizados, ni la figura del paciente pediátrico experto.

## **DIVULGACION**

La transmisión de resultados, experiencias y demás, se realizará a través de congresos de calidad y de seguridad del paciente, asociaciones de pacientes, videos y comunicaciones en revistas médicas

## **NIVEL DE APLICABILIDAD**

Se podrá aplicar a todo paciente pediátrico en el que sea necesaria la realización de una ostomía, de cualquier tipo, digestivas o urológicas. Especial importancia en pacientes neurológicos portadores de gastrostomías.