



**Universidad
Zaragoza**



Universidad de Zaragoza

Escuela de Enfermería de Huesca

Trabajo Fin de Grado

**CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE
COLOSTOMIZADO.
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.**

**Quality of life in the colostomized patient.
Bibliographic review.**

Autor:

Beatriz Campillo Gracia

Director:

Leticia Allué Sierra

Curso académico 2022-2023

ÍNDICE

1. RESUMEN	1
2. ABSTRACT	2
3. INTRODUCCIÓN	3
4. OBJETIVOS	6
4.1. General:	6
4.2. Específicos:	6
5. METODOLOGÍA.....	7
5.1. Estrategia de búsqueda y selección de los artículos:	7
6. DESARROLLO	17
6.1. Emociones y afrontamiento	17
6.2. Cambios en la vida cotidiana y social	19
6.3. Imagen corporal y sexualidad	21
6.4. Relaciones de apoyo	21
7. CONCLUSIONES	23
8. BIBLIOGRAFÍA	24
9. ANEXOS	30

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

TABLA 1. Estrategia de búsqueda	8
TABLA 2. Criterios de inclusión y exclusión	9
TABLA 3. Temáticas de descarte para la revisión	10
TABLA 4. Artículos incluidos en la revisión.....	10
TABLA 5. Páginas web	15
FIGURA 1. Diagrama de flujo.....	16

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1. Tipos de colostomía.....	30
ANEXO 2. Bolsas de colostomía	31
ANEXO 3. Cuestionarios que miden la calidad de vida de las personas ostomizadas.....	32
ANEXO 4. Documento de consenso de humanización de los cuidados en ostomía	34

1. RESUMEN

Introducción: el aumento de casos de cáncer colorrectal, que está dando lugar a un incremento de pacientes portadores de colostomía, suscita la necesidad de conocer el impacto psicosocial que se genera en quienes se les practica, los desafíos a los que han de enfrentarse y, en definitiva, la calidad de vida manifestada tras la realización de la ostomía. Todo ello permitirá obtener un conocimiento integral de esta situación de salud que sirve de base sobre la que programar la actuación sanitaria a realizar.

Objetivo: realizar una revisión bibliográfica de la literatura científica disponible acerca de la calidad de vida de los pacientes colostomizados para describir y analizar los aspectos más relevantes.

Metodología: se realizó una búsqueda bibliográfica retrospectiva, de artículos publicados entre 2018 y 2023, tanto en castellano como en inglés, en el motor de búsqueda PUBMED y las bases de datos SCOPUS y DIALNET. Se combinaron los descriptores "colostomía", "calidad de vida" y "cuidados de enfermería", en castellano e inglés, mediante el operador booleano AND. Además, se añadieron a la búsqueda diversas páginas web y revistas de interés.

Desarrollo: tras el análisis de 21 investigaciones, se destacaron las emociones y el afrontamiento, la vida social y cotidiana, la imagen corporal y sexualidad y las relaciones de apoyo como las categorías principales que describen las áreas vitales mayormente afectadas tras la realización de una colostomía.

Conclusiones: ser portador de una colostomía tiene un impacto negativo en la calidad de vida, modificando por completo la actividad previa de estos pacientes y generando en ellos un impacto psicológico importante. Por todo esto, los profesionales de enfermería, como miembros del equipo multidisciplinar, se erigen como pieza clave en la dispensación de unos cuidados que satisfagan las necesidades del individuo en todas sus dimensiones.

Palabras clave: ostomía, colostomía, calidad de vida, cuidados de enfermería.

2. ABSTRACT

Introduction: the increase in cases of colorectal cancer, which is leading to a growing in the number of patients with colostomies, raises the need to know the psychosocial impact generated in those who have an ostomy, the challenges they have to face and, in short, the quality of life after the ostomy has been performed. All this will make it possible to obtain an integral knowledge of this health situation which serves as a basis on which to program the health action to be carried out.

Aim: to carry out a bibliographic review of the available scientific literature on the quality of life of colostomized patients in order to describe and analyze the most relevant aspects.

Methodology: a retrospective bibliographic search was performed, of articles published between 2018 and 2023 in both Spanish and English, in the PUBMED search engine and the SCOPUS and DIALNET databases. The descriptors "colostomy", "quality of life" and "nursing care", in Spanish and English, were combined using the Boolean operator AND. In addition, several web pages and journals of interest were added to the search.

Development: after the analysis of 21 research studies, emotions and coping, social and daily life, body image and sexuality, and supportive relationships were highlighted as the main categories describing the vital areas most affected after colostomy.

Conclusions: having a colostomy has a negative impact on the quality of life, completely modifying the previous activity of these patients and generating an important psychological impact on them. For all these reasons, nursing professionals, as members of the multidisciplinary team, are key players in the provision of care that meets the needs of the individual in all its dimensions.

Key words: ostomy, colostomy, quality of life, nursing care.

3. INTRODUCCIÓN

El término ostomía proviene del griego "stoma", que significa boca, y alude a la intervención quirúrgica en la que se forma una abertura artificial o estoma para dar salida a un órgano en un punto diferente al habitual. Existen diferentes tipos dependiendo del órgano implicado. Una ostomía en la pared abdominal permite que los productos de desecho provenientes del intestino sean eliminados a través de ella, denominándose ileostomía o colostomía, dependiendo de la parte del intestino que sea evocada (1,2,3).

Las primeras referencias históricas encontradas acerca de la realización de un estoma intestinal, datan de épocas muy antiguas: Hipócrates 460-377 a.C. Estos estomas se producían, accidentalmente, por lesiones traumáticas del intestino (heridas de batalla) y por ellos brotaban heces, situación que podía derivar en peritonitis fecal, provocando así la muerte del individuo. En el año 350 a.C, Praxágoras de Kos, fue el primero en realizar una apertura del intestino para sanar a un paciente con fístula intestinal (4).

Existen diferentes tipos de estomas digestivos según la finalidad para la que se practiquen: ostomías de alimentación (gastrostomías, gastroyeyunostomías y yeyunostomías) y las ostomías digestivas de evacuación (colostomías e ileostomías) (5).

Según la Asociación de ostomizados en España y Aragón (2,3), al hablar de personas portadoras de ostomías digestivas de evacuación, nos referimos a todo individuo que ha sufrido una intervención quirúrgica por distintas enfermedades como el cáncer, enfermedad de Crohn o diverticulitis, cuyo resultado es la creación de un orificio en la pared abdominal para dar salida a la materia fecal y recogerla mediante una bolsa desechable que se ajuste al estoma.

En España, hay alrededor de 70.000 personas portadoras de una ostomía en la actualidad, y cada año se producen 13.000 nuevos casos, de los cuales el 60% son temporales y el 40% permanentes. De ellas, las colostomías son las más frecuentes, siendo realizadas en el 55% de los casos, seguidas de las ileostomías, practicadas el 35% de las ocasiones (6).

Respecto a las ostomías digestivas de evacuación, cabe destacar que el cáncer colorrectal constituye la causa más frecuente que hace necesaria su realización (7).

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), en el año 2021, el cáncer fue la 2º causa de muerte (8). La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) afirma que en 2023 los cánceres más comunes serán, en primer lugar, los de colon y recto, seguidos del cáncer de mama, pulmón, próstata y vejiga urinaria (9).

Una colostomía es la exteriorización de una porción del colon a través de la pared abdominal formando un estoma. Dependiendo de la localización, las heces que se eliminan pueden ser de una u otra consistencia. De esta forma, el estoma se realiza o con el fin de extirpar un segmento del recto y/o colon que está afectado, o bien para que una parte del colon esté inactiva durante un tiempo y se solucione así el problema o la enfermedad presente. Las colostomías permiten eliminar las heces, el moco o los gases ya sea de forma temporal o definitiva, a una bolsa recolectora (5,10).

La colostomía temporal es aquella que permite el cierre una vez resuelto el problema inicial, reanudando el tránsito intestinal habitual tras cesar la causa que propició su necesidad, ya que en estos casos el recto se conserva. Por tanto, hasta que pueda lograrse dicho restablecimiento de la función intestinal, los pacientes eliminarán la materia fecal a través del estoma, aunque en algunos casos al inicio persistan las ganas de defecar e incluso eliminen una pequeña cantidad de moco y heces a través del orificio anal (5).

La colostomía definitiva es aquella que no permite el cierre una vez tratada la enfermedad, ni el restablecimiento del tránsito debido a que el recto y el ano han sido extirpados, por lo que no se puede controlar la salida de materia fecal ni de gases de forma voluntaria, requiriendo para su recolección una bolsa desechable. Hay ciertos casos en los que, aunque el ano y el recto no se hayan extirpado, se mantiene la colostomía definitiva (5).

Tras la creación de una colostomía, estos pacientes han de enfrentarse a muchos desafíos por su nueva situación de salud, derivados no solamente

del impacto que el diagnóstico que propicia la realización de la ostomía genera, si no por las repercusiones que dicha ostomía puede ocasionar en diversos ámbitos de su vida cotidiana (7).

En definitiva, dada la creciente magnitud del problema y la repercusión del mismo, se decide la realización de la presente revisión bibliográfica, con el objetivo de aunar la literatura científica disponible acerca del impacto psicosocial del paciente colostomizado, y dotar de relevancia la labor de los profesionales de enfermería en el desempeño de unos cuidados integrales al paciente colostomizado.

4. OBJETIVOS

4.1. General: realizar una revisión de la literatura científica disponible acerca de la calidad de vida de los pacientes colostomizados, resumir y analizar los aspectos más relevantes.

4.2. Específicos:

- Identificar las principales áreas de la vida cotidiana afectadas tras la realización de una colostomía.
- Analizar el impacto que una colostomía genera en la calidad de vida del paciente que la porta.
- Determinar la actuación de los profesionales sanitarios y el papel de la enfermería en el abordaje interdisciplinar del paciente colostomizado.

5. METODOLOGÍA

El proceso de trabajo se ha desarrollado a través de las siguientes fases: definición de los criterios de selección y de la estrategia de búsqueda a utilizar, búsqueda bibliográfica de la literatura científica publicada acerca del tema, selección de los artículos que a priori cumplan con los criterios de selección establecidos, revisión completa de los mismos, análisis y síntesis de la información obtenida.

5.1. Estrategia de búsqueda y selección de los artículos:

Se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica retrospectiva de los artículos científicos publicados en los motores de búsqueda/bases de datos: PUBMED, SCOPUS y DIALNET. Dicha búsqueda se llevó a cabo durante los meses de diciembre del 2022 y enero del 2023.

Una vez identificadas las palabras clave de los artículos primarios, y con objeto de determinar los descriptores de búsqueda a utilizar, se procedió a consultar tanto en la biblioteca virtual de Salud (DeCS) como en el tesoro de la biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos (MeSH) obteniendo como términos más adecuados:

- "Ostomy" u "ostomía"
- "Colostomy" o "colostomía"
- "Quality of life" o "calidad de vida"
- "Nursing care" o "cuidados de enfermería"

Finalmente, dado que los términos DeCS y los MeSH coinciden en su totalidad, la búsqueda se desarrolló mediante la misma estrategia. La estrategia de búsqueda empleada se basó en la combinación de los descriptores "colostomy" y "quality of life" mediante el operador booleano AND, a la que con posterioridad se añadió, utilizando el mismo operador, el descriptor "nursing care", con el objetivo de abarcar el mayor número posible de resultados existentes que pudieran tener relación con la temática. La búsqueda en Dialnet se realizó con los descriptores tanto en español como en inglés, sin que esta última aportase resultados nuevos.

De ambas combinaciones en las distintas bases de datos/motores de búsqueda se obtuvieron un total de 313 resultados, aunque el proceso de búsqueda más detallado pueda observarse en la siguiente tabla (**TABLA 1**).

Tabla 1. Estrategia de búsqueda

BASE DE DATOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	RESULTADOS	DESCARTADOS	SELECCIONADOS
PUBMED (MOTOR DE BÚSQUEDA)	("colostomy" [mesh] OR "colostomy") AND ("quality of life" [mesh] OR "quality of life")	14	13	1
	("colostomy" [mesh] OR "colostomy") AND ("quality of life" [mesh] OR "quality of life") AND ("nursing care" [mesh] OR "nursing care")	2	2	0
SCOPUS	("Colostomy" [mesh] OR "Colostomy") AND ("Quality of life" [mesh] OR "Quality of life")	193	173	20
	("colostomy" [mesh] OR "colostomy") AND ("quality of life" [mesh] OR "quality of life") AND ("nursing care" [mesh] OR "nursing care")	41	41	0
DIALNET	"Colostomía" AND "Calidad de vida"	34	34	0
	"Colostomía" AND "Calidad de vida" AND "Cuidados de enfermería"	7	7	0
	"Colostomy" AND "quality of life"	18	18	0
	"Colostomy" AND "quality of life" AND "nursing care"	4	4	0

Fuente: Elaboración propia

Los criterios de inclusión y exclusión que se establecieron fueron los siguientes **(TABLA 2)**:

Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<u>Tipo de estudio</u> : estudios observacionales o experimentales, de corte transversal o longitudinal.	Imposibilidad de conseguir el artículo original a texto completo.
<u>Tipo de participantes</u> : personas portadoras de una colostomía, temporal o definitiva, con independencia de la causa que generó su necesidad.	Temática no ajustada al objeto de la investigación o alejada del ámbito psicosocial o de la salud.
<u>Tipo de intervención</u> : medición del impacto de la colostomía en algún ámbito de la calidad de vida de la persona colostomizada	Revisiones narrativas/sistemáticas o metaanálisis, artículos de naturaleza informativa, proyectos de investigación, trabajos académicos, casos clínicos individualizados, cartas al editor u opiniones de expertos
<u>Fecha de publicación</u> : 2018-2023	
<u>Idioma</u> : castellano o inglés	

Fuente: Elaboración propia

De las 313 publicaciones obtenidas, 74 fueron descartadas por duplicidad y 42 por no cumplir con los criterios de selección determinados. Más tarde, tras leer el título y el resumen de los artículos restantes, 126 fueron eliminados por no relacionarse con el tema de estudio descrito **(TABLA 3)**, a los que pudieron añadirse otros 25 tras leer el texto completo.

Tabla 3. Temáticas de descarte para la revisión

TEMÁTICAS DE DESCARTE PARA LA REVISIÓN
Estudios centrados en investigar los efectos específicos de determinados elementos sobre el paciente ostomizado como el aceite esencial de lavanda, la malla sintética frente a la ausencia de ella o determinados características de los dispositivos utilizados para la ostomía sin aludir a la calidad de vida del paciente de forma genérica
Estudios centrados en comparar grupos de pacientes sometidos a un modelo de mejora continua de los cuidados de enfermería, a una intervención psicológica específica o modelo de información al paciente sin abordar la calidad del paciente ostomizado en términos generales.
Estudios que abordan únicamente otros aspectos ajenos a las ostomías como el cáncer de mama o los cálculos renales.

Fuente: Elaboración propia

Finalmente se utilizaron 21 artículos para la elaboración definitiva de la presente revisión bibliográfica (**TABLA 4**) , a lo que se añadió la consulta a páginas web (**TABLA 5**) y a revistas sanitarias como Revista Sanitaria de Investigación.

Tabla 4. Artículos incluidos en la revisión.

TÍTULO	AUTOR	AÑO	TIPO DE ESTUDIO	ÁREA DE ESTUDIO
Medical, social, and personal factors as correlates of quality of life among older cancer patients with permanent stoma	Ayalon R, Bachner YG.	2019	Estudio descriptivo transversal	Nivel de calidad de vida en pacientes con un estoma permanente y factores influyentes

Spiritual care needs and associated factors among patients with ostomy	Ayik C, Özden D, Kahraman A.	2021	Estudio descriptivo transversal	Necesidades espirituales de los pacientes ostomizados
Psychological issues affecting patients living with a stoma	Black P, Notter J.	2021	Estudio cualitativo	Como afecta una ostomía en la calidad de vida de los pacientes y como pueden ayudar los profesionales de salud a esta adaptación
A Model of Factors Influencing Health-Related Quality of Life among Thais with Colorectal Cancer and a Permanent Colostomy	Bunkong S et al.	2022	Estudio descriptivo transversal	Características e impacto en la calidad de vida de los pacientes ostomizados
Factors associated to quality of life in people with intestinal stomas	Diniz IV et al.	2021	Estudio analítico transversal	Características sociodemográficas y clínicas de pacientes ostomizados y su relación con la calidad de vida.
Vivencias de las personas portadoras de ostomía digestiva	Duque PA, Campiño Valderrama SM.	2019	Estudio fenomenológico	Experiencias en primera persona de vivir con una ostomía

Cancer survivors' greatest challenges of living with an ostomy: findings from the Ostomy Self-Management Telehealth (OSMT) randomized trial	Grant M et al.	2022	Ensayo clínico aleatorizado	Desafíos a los que se enfrentan los pacientes ostomizados que han superado el cáncer
The quality of life in colorectal cancer patients	Gürçayır D, Karabulut N.	2022	Estudio multimétodo	Cambios y factores que afectan en la calidad de vida de los pacientes que han sufrido cancer colorectal.
Immediate postoperative experiences before discharge among patients with rectal cancer and a permanent colostomy	He LJ, Zheng MC, , Yuet Wong FK, Ying J, Zhang JE.	2021	Estudio descriptivo transversal	Experiencias físicas, psicológicas y sociales de pacientes tras la colocación de una colostomía permanente
Self-disgust and stigma both mediate the relationship between stoma acceptance and stoma care self-efficacy	Jin Y, Ma H, Jimenez-Herrera M.	2020	Estudio descriptivo transversal	Relación entre la aceptación y el autocuidado de un estoma, así como el impacto del asco y el estigma.

Usos y actitudes de los pacientes ostomizados en España (Estudio U&A en Ostomía)	Lado Teso A et al.	2019	Estudio descriptivo transversal	Calidad de vida y actitudes de pacientes ostomizados y prácticas por parte de profesionales en ostomías
Nursing Diagnoses in People with Digestive Stoma and their Association with Sociodemographic and Clinical Factors	Moya-Muñoz N et al.	2019	Estudio descriptivo transversal	Diagnósticos de Enfermería en pacientes con estomas digestivos, para ayudar en la adaptación
Lived experiences of patients with ostomies in a University Teaching Hospital in Kwara State, Nigeria	Muhammad FA, Akpor OA, Akpor OB.	2022	Estudio multimétodo	Experiencias y estrategias utilizadas por pacientes ostomizados.
Approaching the experience of people through the process of a colostomy.	Palomero-Rubio R, Pedraz-Marcos A, Palmar-Santos AM.	2018	Estudio fenomenológico	Experiencias propias de personas colostomizadas en cuanto a imagen corporal y cambios de rutinas y calidad de vida

Life with a stoma—coping with daily life: Experiences from focus group interviews	Petersén C, Carlsson E.	2021	Estudio descriptivo transversal	Experiencias del día a día de pacientes ostomizados
Perception of patients with intestinal ostomy in relation to nutritional and lifestyle changes	Selau CM et al.	2019	Estudio descriptivo transversal	Experiencias en cuanto a cambios nutricionales y de estilo de vida en pacientes con ostomía.
Conjugal coexistence with an ostomized partner and its social and affective implications	Silva AL, Kamada I, Batista de Sousa J, Vianna AL, Gonçalves de Oliveira P.	2018	Estudio de casos y controles	En qué medida afecta la presencia de una ostomía en la convivencia y relación conyugal.
Promotion of bowel elimination ostomy self-care	Soares-Pinto IE, Queirós S, Alves P, Santos C, Brito M.	2022	Estudio descriptivo transversal	Actuaciones para conseguir que el impacto en la calidad de vida sea menor en personas ostomizadas por parte de enfermería.
Course and predictors of psychological distress among colorectal cancer survivors with ostomies	Song Q, Liu C, Lv X, Wang J, Yin G	2022	Estudio descriptivo longitudinal	Angustia psicológica en pacientes con ostomías.

The influence of stigma and disability acceptance on psychosocial adaptation in patients with stoma.	Xi Z et al.	2022	Estudio descriptivo transversal	Examina la influencia del estigma y la aceptación de la discapacidad en la adaptación psicosocial en pacientes ostomizados.
Relationship between psychosocial adaptation and health- related quality of life of patients with stoma	Zhang Y, Xian H, Yang Y, Zhang X, Wang X.	2019	Estudio descriptivo transversal	Calidad de vida en pacientes con estoma y su relación con la adaptación psicológica

Fuente: Elaboración propia

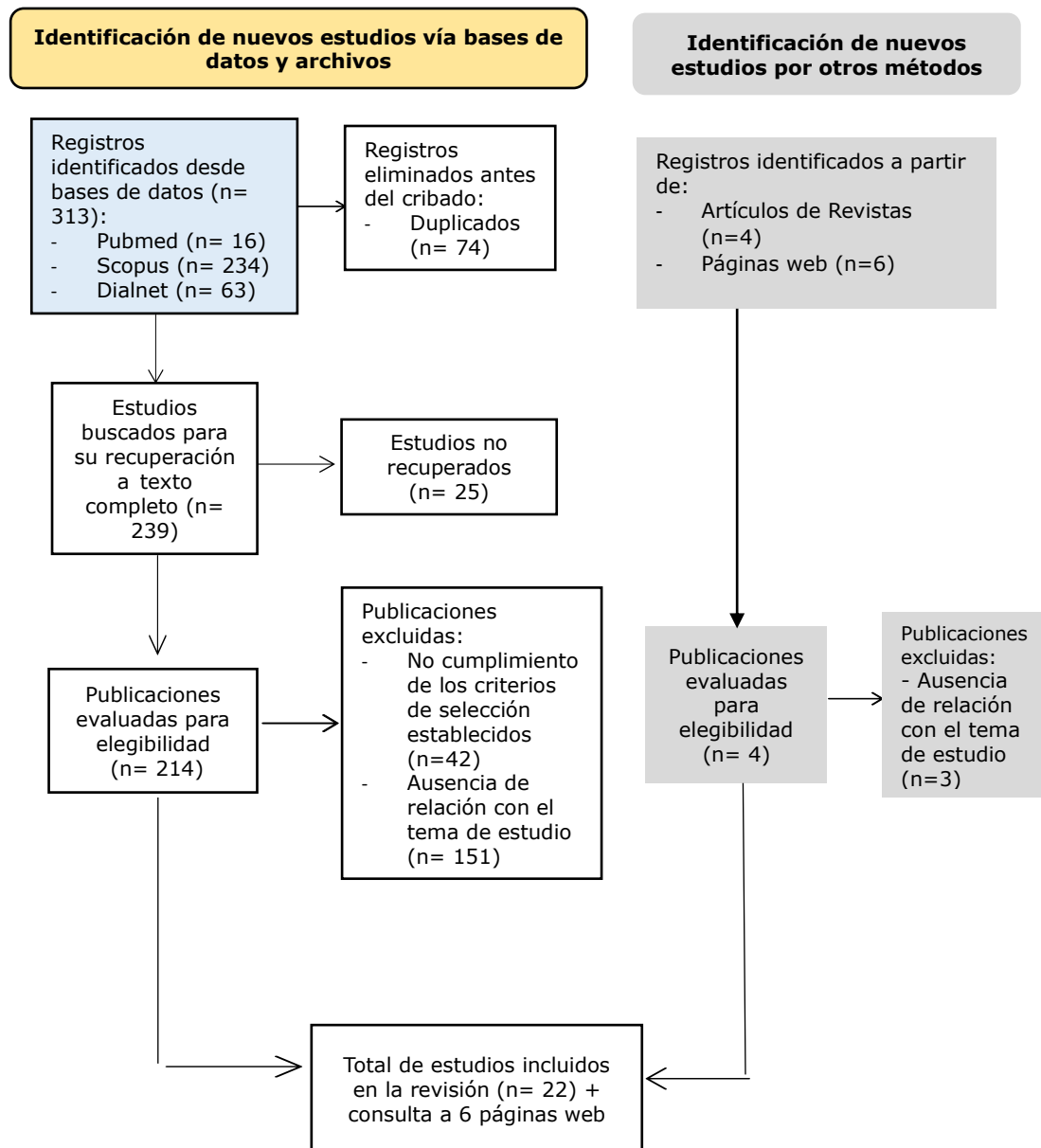
Tabla 5. Páginas web

PÁGINAS WEB CONSULTADAS
American Cancer Society
Asociación de personas con ostomía de España (ASOE)
Asociación de ostomizados de Aragón
Sociedad Española de Oncología Médica
Instituto Nacional de Estadística
Sociedad Española de Enfermería experta en Estomaterapia

Fuente: Elaboración propia

Todo el proceso queda reflejado en el siguiente diagrama de flujo:

Figura 1. Diagrama de flujo



Fuente: elaboración propia a partir de la estructura propuesta por la Declaración PRISMA del 2020.

6. DESARROLLO

Una vez revisados los artículos seleccionados y tras una lectura comprensiva de cada uno de ellos, se ha realizado una reflexión personal y una comparación donde finalmente se han establecido 4 categorías de análisis, ya que, una colostomía, aunque puede salvar la vida, afecta a los pacientes en casi todos los ámbitos vitales.

"Nuestros miedos no detienen a la muerte, sino a la vida."
ELISABETH KÜBLER ROSS.

6.1. Emociones y afrontamiento

El estudio de Grant M (7) destaca que los pacientes colostomizados requieren una serie de habilidades físicas para llevar a cabo el autocuidado, adaptación psicosocial e integración en la vida tanto familiar como social, pero según el estudio de Selau CM (11), la mayoría de ellos tienen preocupaciones en casi todos los ámbitos de su vida y cada persona requiere un tiempo de adaptación.

La mayoría de los colostomizados desencadenan síntomas de ansiedad, miedo e incertidumbre, estrés, desesperanza, depresión, así como temor a la invalidez, la muerte o a la nueva vida y las amenazas que puedan generarse (7,11-21).

Todo esto provoca un impacto negativo en la calidad de vida de estos pacientes, tal y como exponen varios artículos (22,23), que suele dar comienzo con la fase de negación como mecanismo de defensa (21). En esta línea, Muhammad FA (24), afirma que, tras ello, el paciente colostomizado experimenta cambios graduales hasta la aceptación y el afrontamiento, aunque el estudio desarrollado por Gürçayır D (15) señala que, si la adaptación no se produce, pueden aparecer pensamientos suicidas.

El estudio desarrollado por Song Q (14) destaca que el nerviosismo intenso y las emociones negativas descritas, son más prevalentes durante los primeros 3 meses, momento a partir del cual las preocupaciones se dirigen en otras direcciones como la apariencia y vestimenta, aunque la angustia siga siendo elevada. Alrededor del sexto mes post-intervención, suele

comenzar la adaptación, autoaceptación y manejo de la colostomía según destaca Jin Y (25) en su estudio. A todo ello, cabe añadir que el hecho de conocer la presencia de la colostomía tras la intervención sin preparación emocional previa da lugar a mayor ansiedad y menor optimismo y esperanza (19,20,24).

Tal y como expone Song Q (14), los pacientes colostomizados permanentemente son los que mayor estrés psicológico padecen, mientras que el estudio de Diniz IV (26) confirma que el conocimiento de la irreversibilidad reduce la ansiedad y el temor por la reconstrucción y permite un mejor afrontamiento.

En concordancia con lo expresado por Ayik (27) en su estudio, las necesidades de cuidado espiritual, principalmente en las mujeres, representan un aspecto muy importante a tener en cuenta, aunque en ocasiones no reciban la atención precisa. Brindar una sensación de bienestar, fomentar la valentía, la esperanza, el cuidado y el respeto otorgando la privacidad y protección de la dignidad necesarias, puede mejorar su calidad de vida, reducir la depresión y aumentar la autoestima.

Tal y como expone el estudio de Jin Y (25), una autoestima alta permite un afrontamiento positivo, y a su vez un mejor manejo y control de la colostomía. La aceptación de una situación y la visualización de los aspectos positivos permite reducir las emociones negativas y la aversión que sienten estos pacientes hacia sí mismos, lo que da lugar a una mejor calidad de vida (22,25).

Entre las distintas estrategias de afrontamiento utilizadas por estos pacientes se encuentran: el desahogo de emociones, la aceptación e intento por controlar la situación, la religión, el apoyo emocional e incluso el consumo de sustancias, la negación de la realidad o el humor en menor medida (16,24). Sin embargo, la falta de conocimientos al inicio de su nueva situación conduce, a estos pacientes, a sentirse abrumados e incapaces para el establecimiento de estrategias eficaces de afrontamiento, presentando en muchas ocasiones, carencias importantes en la gestión de su nueva situación de salud (18,19).

6.2. Cambios en la vida cotidiana y social

La creación de una colostomía ocasiona grandes cambios en la rutina de las personas en quienes se practica, teniendo que superar un gran proceso de adaptación al alta hospitalaria. Tanto la pérdida del control voluntario de la excreción, como la presencia de la propia colostomía, el uso de un dispositivo colector o la emisión de ruidos involuntarios crean una serie de cambios emocionales y sociales en las personas descritos por autores como Duque PA (20).

Grant M (7) afirma que los pacientes colostomizados encuentran mayores preocupaciones en el ámbito social que en otros como el físico o el manejo de la ostomía, sin embargo, el estudio de Diniz IV (26) muestra una mejor calidad en las dimensiones psicológica y social que en la física.

La asistencia a eventos multitudinarios supone, para investigadores como Grant M (7) y Xi Z (13), un factor que genera gran preocupación a las personas colostomizadas, fundamentalmente por el gas y el olor que pueda generarse.

Algunos pacientes intentan que el resto de las personas no conozcan su nueva situación, incluso familiares y personas cercanas, llegando a evitar el contacto social y tendiendo hacia un aislamiento severo (12,16,17,19, 20,24,28). Además, como comenta Petersén C (16), los que continúan asistiendo a actividades sociales requieren planificar y programarlas con antelación, reservando, por ejemplo, butacas en el cine cerca de las salidas y limitando la ingesta de líquidos durante el evento. Similar situación experimentan al viajar, precisando de una planificación todavía más exhaustiva (12,16,24).

La ropa constituye también un nuevo desafío, pues en muchas ocasiones tienden a buscar ropa más amplia para disimular el dispositivo colector cuando se llena de gas, pero les resulta difícil que ésta, a su vez, cumpla con sus expectativas estéticas, dejando atrás en ocasiones sus preferencias en virtud de otras características (16,21,24,28).

Las colostomías también causan una carga financiera, debido al gran gasto que supone tanto el tratamiento como el mantenimiento de la misma, a lo

podría sumarse una adaptación laboral en ocasiones complicadas que podría conllevar, incluso en algunas situaciones, la pérdida del empleo (7,17,20).

Estos pacientes requieren un nivel óptimo de autocuidado cuando regresan a sus hogares, lo que resulta fundamental para una mejor calidad de vida posterior (7,11,23,24,29). Esto conlleva la presión psicológica que supone la necesidad de aprendizaje de las habilidades de cuidado relacionadas con la ostomía (13, 29) como aprender a vigilar la bolsa, identificar cambios de la piel periestomal, y saber seleccionar el sistema de colección más apropiado y aprender a cambiarlo (7,18).

En las etapas iniciales, tal y como comentan ciertos estudios (15,17,24), es probable que estos pacientes requieran la ayuda de sus familiares, para realizar, bien por miedo o por falta de fuerza, las actividades que realizaban antes de la cirugía, o incluso para el propio manejo de la colostomía. Sin embargo, en muchas otras ocasiones, existe una gran motivación para el autocuidado y rechazo a recibir ayuda externa, por miedo a que sus relaciones interpersonales puedan verse alteradas, incrementando así su angustia psicológica (14,21). Pese a ello, la integración familiar en el aprendizaje es esencial según Soares-Pinto IE (29).

Tanto la familia como los profesionales sanitarios deben fomentar el autocuidado en el paciente, despertarle interés y ayudarlo en sus limitaciones (11,29). Por otro lado, como comenta He LJ (17) en su estudio, las carencias de conocimientos al alta pueden ser responsables de la toma de decisiones inadecuadas en estos pacientes, de ahí la importancia de la intervención educativa de los profesionales de la salud, a corto y a largo plazo, para el manejo del estoma y aumento de su confianza, mejorando, en última instancia, su calidad de vida (7,17,22).

La alteración del patrón del sueño representa también un problema a resolver, como consecuencia de los ruidos que puedan producirse si se presiona la bolsa colectora, por la necesidad de cambiarla o por las fugas que pudieran tener lugar durante la noche (16,18,19,24,30).

Grant M (7), Muhammad FA (24) y Selau CM (11) destacan que, en cuanto a la alimentación, estos pacientes necesitan recibir educación nutricional por parte de un dietista-nutricionista, principalmente en relación a la

organización y elección de los alimentos, a sabiendas de que cada paciente tiene una necesidades nutricionales distintas, pues la satisfacción con los propios hábitos alimentarios también presenta un impacto en la calidad de vida.

6.3. Imagen corporal y sexualidad

Tras la realización de una colostomía, los pacientes sufren cambios en la imagen corporal, se sienten menos atractivos, tienen menos confianza y no se sienten cómodos con su cuerpo, llegando incluso a sentir vergüenza (11,12,13,15,16,17,19,24,26,30).

Todo esto se debe a que, como afirma el estudio de Ayalon R (23), la ostomía se percibe como algo antinatural, que no permite mantener “la tendencia de un cuerpo hermoso”. Estas deformidades físicas están muy estigmatizadas en la sociedad, por lo que la imagen corporal es uno de los factores que más se relaciona con el detrimento de la calidad de vida de estas personas (11,21,28).

Según Petersén C (16), muchos de estos pacientes no están satisfechos con sus relaciones sexuales, o bien por tener que planificarlas o por la falta de atractivo y deseo sexual. Al mismo tiempo, como consecuencia de la falta de educación sobre el tema, algunos incluso piensan que no pueden llevarlas a cabo por la presencia de la colostomía (11,15,16,17,24,30).

En esta línea, Song Q (14) afirma que las personas jóvenes tienen más iniciativa a mantener la intimidad con su pareja, pero muchas veces se ven preocupados por no saber cómo abordar su vida sexual, generando esto una angustia psicológica de gran magnitud. Por todo esto, una educación integral antes y después de la cirugía, así como un buen soporte psicológico, resultan claves para alcanzar la satisfacción también en el plano sexual y de pareja (11,14,26).

6.4. Relaciones de apoyo

Las relaciones de apoyo en estos pacientes desempeñan un papel clave para el desarrollo de un afrontamiento lo más sano posible, el cumplimiento del régimen terapéutico y el incremento del bienestar percibido (20,21). Tal es el caso que, el apoyo ejercido por familiares y amigos no solo mejora el

afrontamiento si no que aumenta la autoestima e incrementa la calidad de vida (12,18,24,28).

Algunos estudios (14,15,17,26,28) están de acuerdo en que, en pacientes casados, son los cónyuges los cuidadores principales y este apoyo contribuye así mismo al afrontamiento. En contraposición, según Black P (18), estos pacientes sienten que son una carga para sus cuidadores.

He LJ (17), en su estudio, destaca como interesante elemento de apoyo y ganancia de confianza con su ostomía, la experiencia y consejos compartidos por otros colostomizados.

Los profesionales de la salud, en este caso, se comportan como apoyo externo aunque fundamental para estos pacientes. La promoción del autocuidado durante todo el proceso perioperatorio y la educación sanitaria aportada durante el seguimiento son indispensables para un afrontamiento y adaptación efectivos (11,13,16,18,20,29). De ahí la importancia de prestar una atención integral, pues algunos pacientes refieren un trato despersonalizado y no centrado en los cambios corporales y la experiencia individual respecto a la ostomía (20).

En relación con todo lo descrito, Xi Z (13), Ayik C (27) y Selau CM (11) muestran que los profesionales deben escuchar y permitir que los pacientes expresen su emociones, empatizar, animar y aportar esperanza y apoyo psicológico, promoviendo siempre la comprensión y la aceptación. Respecto a esta labor, se erige la enfermera enterostomal, como figura de referencia en gran parte de las ocasiones (17,18).

7. CONCLUSIONES

La realización de una colostomía tiene un impacto importante en la vida de las personas a quienes se les practica. Tras revisar la literatura científica acerca del tema y sintetizarla, se concluye que:

- El afrontamiento de la nueva situación y las emociones experimentadas, la vida social o las actividades rutinarias, la imagen corporal, la sexualidad y las relaciones de apoyo se identifican como las principales áreas vitales afectadas tras la realización de una colostomía.
- La creación de una colostomía impacta, en la mayoría de los casos, de manera negativa en la calidad de vida de quienes la precisan, reduciendo sus relaciones sociales y modificando por completo su actividad previa, como consecuencia de la atención y cuidados constantes que estos estomas requieren. Dicha situación puede conducir al aislamiento social, con el consiguiente impacto psicológico del individuo afectado.
- Los profesionales sanitarios constituyen una pieza clave durante todo el proceso perioperatorio para los pacientes portadores de una colostomía. De entre ellos han de destacarse: dietistas-nutricionistas, para la implementación de una alimentación adaptada a sus necesidades; los psicólogos para acompañar eficazmente durante este proceso de transición y por supuesto, los profesionales de la enfermería, por constituir un referente en los cuidados y la educación sanitaria. Así mismo, esta atención multidisciplinar podrá prolongarse a largo plazo según los requerimientos individuales.
- En respuesta al incremento, en los últimos años, de casos de cáncer colorrectal y, en consecuencia, de la creación de colostomías, resulta vital que los profesionales sanitarios conozcan la evidencia científica disponible acerca del impacto que esta situación puede tener sobre el individuo que la está experimentando, con el objetivo de ser capaces de brindar una atención holística basada en la concepción de una persona como un todo, alejada de la práctica centrada únicamente en el estoma.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. American Cancer Society. La vida con una ostomía [Internet]. Cancer.org: ACS Medical Content; 2 de Octubre de 2019 [consultado el 20 de Enero de 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/cirugia/ostomias/estomas-u-ostomias.html>
2. Asociación de Personas con Ostomía de España [Internet]. [Consultado el 20 de Enero de 2023]. Disponible en: <https://asoeasociacion.com/personas-ostomizadas/>
3. Asociación de Ostomizados de Aragón [Internet]. [Consultado el 20 de Enero de 2023]. Disponible en: <https://ostomizadosaragon.org>
4. Tapia Burillo E, Gimeno Uruen MP. Evolución de la enfermería en el paciente ostomizado: artículo monográfico. Revista Sanitaria de Investigación [Internet]. 2022 [Consultado el 20 de Enero de 2023]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/evolucion-de-la-enfermeria-en-el-paciente-ostomizado-articulo-monografico/>
5. Aguilera Bazán, et al. Cuidado de las personas con OSTOMÍA, INCONTINENCIA Y HERIDA QUIRÚRGICA [Internet]. Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia. 2021 [Consultado el 20 de Enero de 2023]. Disponible en: https://www.imc-sa.es/guias/cuidados_ostomia_pacientes.pdf
6. Europa Press. Alrededor de 70.000 personas en España portan una ostomía y cada año hay 13.000 nuevos casos [Internet]. Infosalus: Europa Press; 2021 [consultado el 20 de Enero de 2023]. Disponible en: <https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-alrededor-70000-personas-padecen-espana-portan-ostomia-cada-ano-hay-13000-nuevos-casos-20211005110125.html>

7. Grant M, et al. Cancer survivors' greatest challenges of living with an ostomy: findings from the Ostomy Self- Management Telehealth (OSMT) randomized trial. Support care cancer [Internet]. 2022 [consultado el 12 de Enero de 2023]; 30(2): 1139- 1147. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-021-06449-6>
8. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. Fallecidos por cáncer en España. 2022. [Consultado el 23 Enero del 2023]. Disponible en: https://www.ine.es/infografias/infografia_fallecidos_cancer.pdf
9. Sociedad Española de Oncología médica. Las Cifras del Cáncer en España 2023 [Internet]. 2023. [consultado el 9 Febrero del 2023]. Disponible en: https://seom.org/images/Las_cifras_del_Cancer_en_Espana_2023.pdf
10. American Cancer Society. ¿Qué es una colostomía? [Internet]. Cancer.org: ACS Medical Content; 2 de Octubre de 2019 [consultado el 20 de Enero de 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/cirugia/ostomias/colostomia/que-es-una-colostomia.html>
11. Selau CM et al. Perception of patients with intestinal ostomy in relation to nutritional and lifestyle changes. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2019 [Consultado el 15 de Enero de 2023]; 28. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/tce/a/CBkBX45qjzdjVdjCpzb78kz/?lang=en>
12. Bunkong S et al. A Model of Factors Influencing Health-Related Quality of Life among Thais with Colorectal Cancer and a Permanent Colostomy. Pacific Rim Int J Nurs Res [Internet]. 2023 [consultado el 14 de Enero de 2023]; 27(1): 185-199. Disponible en: <https://he02.tci-thaijo.org/index.php/PRIJNR/article/view/260341/177563>

13. Xi Z, et al. The influence of stigma and disability acceptance on psychosocial adaptation in patients with stoma: A multicenter cross-sectional study. *Front. Psychol.*[Internet]. 2022 [consultado el 12 de Enero de 2023]; 13. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2022.937374/full>
14. Song Q, Liu C, Lv X, Wang J, Yin G. Course and predictors of psychological distress among colorectal cancer survivors with ostomies: A longitudinal study. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2022 [consultado el 13 de Enero de 2023]; 59. Disponible en: [https://www.sciencedirect-com.cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S1462388922000783?via%3Dihub](https://www.sciencedirect.com/cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S1462388922000783?via%3Dihub)
15. Gürçayır D, Karabulut N. The quality of life in colorectal cancer patients: a mixed-methods study. *Cent Eur J Nurs Midw* [Internet]. 2022 [Consultado el 13 de Enero de 2023]; 13(1): 603-610. Disponible en: <https://cejnm.osu.cz/pdfs/cjn/2022/01/04.pdf>
16. Petersén C, Carlsson E. Life with a stoma—coping with daily life: Experiences from focus group interviews. *J Clin Nurs* [Internet]. 2021 [Consultado el 13 de Enero de 2023]; 30(15-16): 2309 – 2319. Disponible en: <https://onlinelibrary-wiley-com.cuarzo.unizar.es:9443/doi/epdf/10.1111/jocn.15769>
17. He LJ, Zheng MC, , Yuet Wong FK, Ying J, Zhang JE. Immediate postoperative experiences before discharge among patients with rectal cancer and a permanent colostomy: A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2021 [Consultado el 14 de Enero de 2023]; 51. Disponible en: <https://www.sciencedirect-com.cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S146238892100017X?via%3Dihub>
18. Black P, Notter J. Psychological issues affecting patients living with a stoma. *Br J Nurs* [Internet]. 2021 [Consultado el 14 de Enero de 2023];

- 30 (6):20-32. Disponible en: <https://www.open-access.bcu.ac.uk/10861/1/Psychological%20Issues%20in%20Ostomates.pdf>
19. Moya-Muñoz N et al. Nursing Diagnoses in People with Digestive Stoma and their Association with Sociodemographic and Clinical Factors. *Int J Nurs Knowl* [Internet]. 2019 [Consultado el 14 de Enero de 2023]; 30(4): 203-210. Disponible en: <https://onlinelibrary-wiley-com.cuarzo.unizar.es:9443/doi/epdf/10.1111/2047-3095.12230>
20. Duque PA, Campiño Valderrama SM. Vivencias de las personas portadoras de ostomía digestiva. *Cienc enferm* [Internet]. 2019 [Consultado el 15 de Enero de 2023]; 25. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532019000100208&lng=es&nrm=iso&tIng=es#aff2
21. Palomero-Rubio R, Pedraz-Marcos A, Palmar-Santos AM. Approaching the experience of people through the process of a colostomy. *Enferm Clin* [Internet]. 2018 [Consultado el 15 de Enero de 2023]; 28(2): 81-88. Disponible en: <https://www.sciencedirect-com.cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S1130862118300032?via%3Dihub>
22. Zhang Y, Xian H, Yang Y, Zhang X, Wang X. Relationship between psychosocial adaptation and health- related quality of life of patients with stoma: A descriptive, cross- sectional study. *J Clin Nurs* [Internet]. 2019 [Consultado el 14 de Enero de 2023]; 28(15-16): 2880-2888. Disponible en: <https://onlinelibrary-wiley-com.cuarzo.unizar.es:9443/doi/epdf/10.1111/jocn.14876>
23. Ayalon R, Bachner YG. Medical, social, and personal factors as correlates of quality of life among older cancer patients with permanent stoma. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2019 [Consultado el 15 de Enero de 2023]; 38: 50-56. Disponible en: <https://www.sciencedirect-com.cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S1130862118300032?via%3Dihub>

com.cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S1462388918301534?via%3Dihub

24. Muhammad FA, Akpor OA, Akpor OB. Lived experiences of patients with ostomies in a University Teaching Hospital in Kwara State, Nigeria. *Heliyon* [Internet]. 2022 [consultado el 12 de Enero de 2023]; 8(12). Disponible en: <https://www.sciencedirect-com.cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S2405844022032248?via%3Dihub>
25. Jin Y, Ma H, Jimenez-Herrera M. Self-disgust and stigma both mediate the relationship between stoma acceptance and stoma care self-efficacy. *J Adv Nurs* [Internet]. 2020 [Consultado el 14 de Enero de 2023]; 76(10): 2547-2558. Disponible en: <https://onlinelibrary-wiley-com.cuarzo.unizar.es:9443/doi/epdf/10.1111/jan.14457>
26. Diniz IV et al. Factors associated to quality of life in people with intestinal stomas. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2021 [Consultado el 14 de Enero de 2023]; 55:1-8. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/S8Y6myc6tkhBxC4NHMntWhs/?lang=en>
27. Ayik C, Özden D, Kahraman A. Spiritual care needs and associated factors among patients with ostomy: A Cross-Sectional Study. *J Clin Nurs* [Internet]. 2021 [Consultado el 13 de Enero de 2023]; 30(11-12): 1665-1674. Disponible en: <https://onlinelibrary-wiley-com.cuarzo.unizar.es:9443/doi/epdf/10.1111/jocn.15721>
28. Silva AL, Kamada I, Sousa JB, Vianna AL, Oliveira PG. Conjugal coexistence with an ostomized partner and its social and affective implications: A comparative case control study. *Enferm glob* [Internet]. 2018 [Consultado el 15 de Enero de 2023]; 17(2): 250-262. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/290051/226281>

29. Soares-Pinto IE, Queirós S, Alves P, Santos C, Brito M. Promotion of bowel elimination ostomy self-care: A qualitative study based on the nurses' and patients' perspectives. *Nursing Practice Today* [Internet]. 2022 [consultado el 13 de Enero de 2023]; 9(4):337-348. Disponible en: <https://npt.tums.ac.ir/index.php/npt/article/view/2030>
30. Lado Teso A et al. Usos y actitudes de los pacientes ostomizados en España (Estudio U&A en Ostomía). *Metas Enferm* [Internet]. 2019 [Consultado el 15 de Enero de 2023]; 22(4): 19-27. Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/81409/>

9. ANEXOS

Anexo 1. Tipos de colostomía

Figura 1. Colostomía ascendente

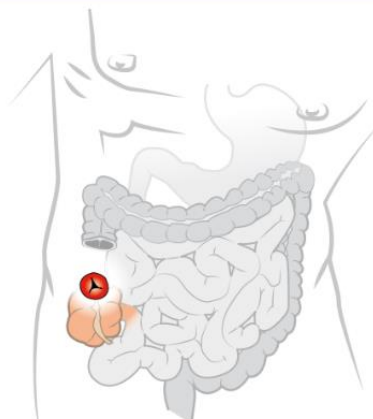


Figura 2. Colostomía transversal

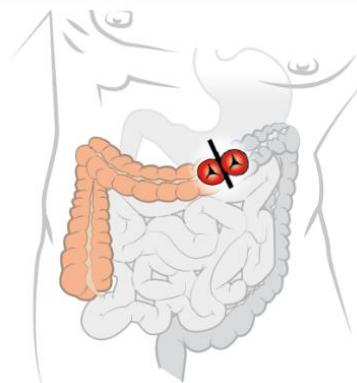


Figura 3. Colostomía descendente

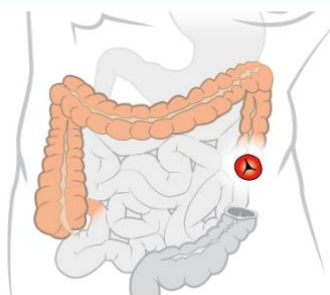
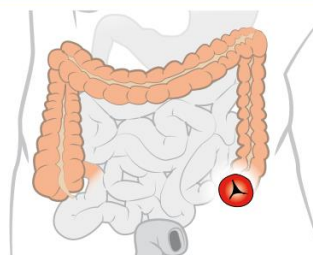
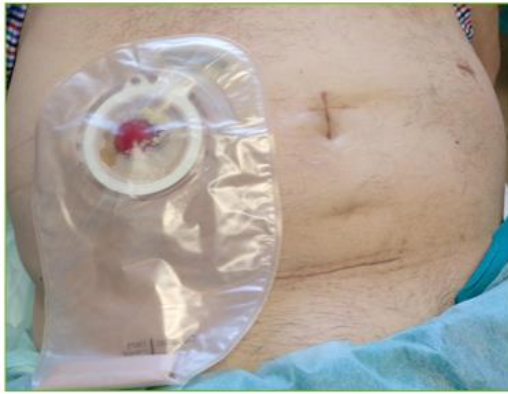


Figura 4. Colostomía sigmoidea



Fuente: Aguilera Bazán, et al. Cuidado de las personas con OSTOMÍA, INCONTINENCIA Y HERIDA QUIRÚRGICA [Internet]. Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia. 2021 [Consultado el 15 de Febrero de 2023]. Disponible en: https://www.imc-sa.es/guias/cuidados_ostomia_pacientes.pdf

Anexo 2. Bolsas de colostomía



Fuente: Aguilera Bazán, et al. Cuidado de las personas con OSTOMÍA, INCONTINENCIA Y HERIDA QUIRÚRGICA [Internet]. Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia. 2021 [Consultado el 15 de Febrero de 2023]. Disponible en: https://www.imc-sa.es/guias/cuidados_ostomia_pacientes.pdf

Anexo 3. Cuestionarios que miden la calidad de vida de las personas ostomizadas.

- Cuestionario Stoma-QOL

El cuestionario trata de 20 preguntas con 4 respuestas y 1 sola permitida. En él se tratan las preocupaciones en cuanto al sueño, las relaciones íntimas, las relaciones de apoyo de familiares y amigos, así como las relaciones con personas externas a su entorno.

		Siempre	A veces	Raras veces	Nunca
1	Me pongo nervioso/a cuando la bolsa está llena.				
2	Me preocupa que la bolsa se despegue.				
3	Cuando estoy fuera de casa necesito saber dónde está el aseo más cercano.				
4	Me preocupa el olor que se pueda desprender de la bolsa.				
5	Me preocupan los ruidos del intestino.				
6	Necesito descansar durante el día.				
7	La bolsa condiciona la ropa que me puedo poner.				
8	Me siento cansado/a durante el día.				
9	Siento que he perdido mi atractivo sexual debido al estoma.				
10	Duermo mal por la noche.				
11	Me preocupa que la bolsa haga ruido al moverme o al rozar con la ropa.				
12	Me disgusta mi cuerpo.				
13	Me resulta difícil pasar la noche fuera de casa.				
14	Me cuesta disimular que llevo una bolsa.				
15	Me preocupa ser una carga para las personas que me rodean.				
16	Evito el contacto físico con mis amigos (por ejemplo al bailar).				
17	Me resulta difícil estar con otras personas debido al estoma.				
18	Me da miedo conocer gente nueva.				
19	Me siento solo/a incluso cuando estoy con otras personas.				
20	Me preocupa que mi familia se sienta incómoda conmigo debido al estoma.				

Ilustración 5. Cuestionario Stoma-QOL. Fuente: Coloplast.

Fuente: Reguera Suárez L. Cáncer colorrectal: calidad de vida y educación para la salud de los pacientes con ostomías digestivas. NPunto [Internet]. 2022 [consultado el 15 de Febrero de 2023]; 5(47): 35-51. Disponible en: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/6218a70b000a2art2.pdf>

- Cuestionario “Montreux” de la calidad de vida a pacientes ostomizados.

Se trata de un cuestionario utilizado en 16 países europeos, incluido España, en más de 4.000 pacientes ostomizados. Cuenta con 35 preguntas mediante una escala Likert que valora diferentes dimensiones relacionadas con la calidad de vida y diferenciadas en 3 secciones:

- **Sección 1:** Calidad de vida; bienestar físico, bienestar psicológico, imagen corporal, dolor, actividad sexual, nutrición, preocupaciones sociales y manejo de dispositivos.

1. ¿Hasta qué punto se encuentra fuerte?	0 Nada	1	2	3	4	5 Muchísimo	
2. ¿El tiempo que duerme es suficiente para sus necesidades?	0 Totalmente insuficiente	1	2	3	4	5 Totalmente suficiente	
3. ¿Se cansa fácilmente?	5 Nada	4	3	2	1	0 Muchísimo	
4. ¿Cree que su peso actual es un problema?	0 Nada	4	3	2	1	5 Muchísimo	
5. ¿Se siente preocupado (tiene temor o ansiedad) por su estoma?	5 Nada	4	3	2	1	0 Muchísimo	
6. ¿Su actividad sexual es suficiente para sus necesidades?	0 Totalmente insuficiente	1	2	3	4	5 Totalmente suficiente	
7. ¿Cómo es su estado actual de salud?	0 Muy malo	1	2	3	4	5 Excelente	
8. ¿Le resulta fácil adaptarse a su estoma?	0 Nada fácil	1	2	3	4	5 Muy fácil	
9. ¿Hasta qué punto se lo pasa usted bien (aficiones, vida social)?	0 Nada	1	2	3	4	5 Muchísimo	
10. ¿Come a gusto?	0 Nada	1	2	3	4	5 Muchísimo	
11. ¿Hasta qué punto puede realizar sus actividades habituales?	0 Nada	1	2	3	4	5 Muchísimo	
12. ¿Come usted lo suficiente para sus necesidades?	0 Totalmente insuficiente	1	2	3	4	5 Totalmente suficiente	
13. ¿Hasta qué punto se siente útil?	0 Nada	1	2	3	4	5 Muchísimo	
14. ¿Hasta qué punto se siente usted feliz?	0 Nada	1	2	3	4	5 Muchísimo	
15. ¿Hasta qué punto encuentra su vida satisfactoria?	0 Nada	1	2	3	4	5 Extremadamente satisfactoria	
16. ¿Hasta qué punto nota usted dolor?	5 Nada	4	3	2	1	0 Insoportable	
17. ¿Con qué frecuencia nota usted dolor?	Nunca	5	4	3	2	1	0 Continuamente
18. ¿Cómo es su calidad de vida?	0 Muy mala	1	2	3	4	5 Excelente	
19. ¿Hasta qué punto tiene miedo de olores o pérdidas producidas por su estoma?	5 Nada	4	3	2	1	0 Muchísimo miedo	
20. ¿Considera que la calidad y frecuencia de relación con sus amigos y familiares es suficiente para sus necesidades?	0 Totalmente insuficiente	1	2	3	4	5 Totalmente suficiente	
21. ¿Se siente rechazado por su familia o seres queridos?	5 Nada	4	3	2	1	0 Muchísimo	
22. ¿Hasta qué punto le resulta difícil mirarse el estoma?	5 Nada	4	3	2	1	0 Muchísimo	
23. A pesar de mi ostomía, creo que llevo una vida normal	5 Totalmente de acuerdo	4	3	2	1	0 Totalmente en desacuerdo	

- **Sección 2:** Autosuficiencia relacionada con los cuidados higiénicos del estoma.

	0 Nada	1	2	3	4	5 Totalmente
24. Hasta qué punto se siente seguro para limpiarse el estoma?						
25. ¿Hasta qué punto se siente seguro para cambiar o utilizar su bolsa?						
26. ¿Hasta qué punto se siente seguro para tirar su bolsa?						
27. ¿Hasta qué punto se siente seguro para obtener sus bolsas de recambio?						
28. ¿Hasta qué punto se siente seguro para conseguir consejo o ayuda en caso necesario?						

- **Sección 3:** Cuestiones generales, en relación con la aceptación del estoma y las relaciones familiares.

29. Hay veces en que soy capaz de olvidarme por completo de mi estoma.	5 Nunca	1	2	3	4	0 Siempre
30. Puedo seguir haciendo todo lo que hacía antes de tener el estoma.	5 Totalmente de acuerdo	4	3	2	1	0 Totalmente en desacuerdo
31. Es imposible aceptar el hecho de tener un estoma.	0 Totalmente de acuerdo	1	2	3	4	5 Totalmente en desacuerdo
32. A veces quedo rendido de cansancio a causa de mi estoma.	5 Nunca	4	3	2	1	0 Siempre
33. Mi familia y mis amigos son sensibles a mis necesidades personales.	0 Nunca	1	2	3	4	5 Siempre
34. Cuando tengo un problema encuentro a alguien en quien puedo confiar para ayudarme.	0 Nunca	1	2	3	4	5 Siempre
35. ¿Sigue usted viendo a un enfermero/a especializado en cuidados del estoma?						SÍ/NO

Fuente: Reguera Suárez L. Cáncer colorrectal: calidad de vida y educación para la salud de los pacientes con ostomías digestivas. NPunto [Internet]. 2022 [consultado el 15 de Febrero de 2023]; 5(47): 35-51. Disponible en: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/6218a70b000a2art2.pdf>

Anexo 4. Documento de consenso de humanización de los cuidados en ostomía

Comunicación humanizada

Lo que nos cuentan en la Consulta de Ostomías, cuándo nos lo cuentan, con qué palabras y a quién, influye en la manera de comprender el proceso de la ostomía, la manera de afrontarla, los sentimientos de las personas ostomizadas y sus cuidadores. Las palabras curan, consuelan y dan aliento. ¿Sabemos usarlas? ¿Y dosificarlas? ¿Implicamos a todos en el proceso?

- 1** Mostrar cercanía con pacientes y cuidadores, a través de la presencia y actitud empática.
- 2** Usar un lenguaje adecuado y comprensible y asegurarse de que pacientes y cuidadores han comprendido la información correctamente.
- 3** Ofrecer información de forma oral, escrita y gráfica.
- 4** Dosificar la información en función del momento y las necesidades del paciente y del cuidador.
- 5** Atender y responder a las necesidades del cuidador y del paciente. Preguntar siempre: "¿qué necesitas?"
- 6** Promover la comunicación bidireccional con pacientes y cuidadores.
- 7** Respetar los tiempos y los silencios.
- 8** Fomentar el refuerzo positivo:
 - "Lo estás haciendo fenomenal"
 - "¿Lo has entendido?"
- 9** Involucrar al paciente en la toma de decisiones.
- 10** Respetar el criterio del paciente respecto a la información que quiere recibir: ¿Qué sabe? ¿Qué quiere saber? ¿Con quién quiere compartirlo?
- 11** Preguntar y conocer el grado de motivación del cuidador y su implicación en el cuidado del paciente.
- 12** Preguntar al cuidador cómo se siente ante el nuevo estado de salud de su familiar.
- 13** Hacer saber al cuidador qué se espera de él, cuál es su papel y sus funciones.
- 14** Hacer sentir implicado al cuidador como colaborador y soporte del paciente en la consulta.
- 15** Dar valor a sus preocupaciones y miedos como cuidador.
- 16** Dar la oportunidad al cuidador de tener visitas individualizadas en la consulta.

La hospitalización

El momento en el que se realiza la ostomía, cambia por completo la vida del paciente y también la de su familia. Es necesario aceptar una nueva imagen corporal, aprender los autocuidados y pasar un proceso de duelo. La actitud del personal sanitario, la dosificación de la información y el respeto a la intimidad y la dignidad del paciente y su familia influyen en la aceptación de la nueva realidad.

- 1** Establecer con el paciente una relación empática en las visitas, con un trato humano y cercano:
 - Presentarse e identificarse.
 - Llamar al paciente por su nombre.
 - Mirarle a los ojos al hablar.
- 2** Respetar la intimidad del paciente, informándolo y entrenándolo en el manejo del estoma de forma privada, sin la compañía de otros pacientes con los que se comparta habitación.
- 3** Respetar la dignidad del paciente:
 - Facilitar el uso de camiones adaptados que no se abran por detrás al caminar.
 - Respetar sus hábitos nutricionales, alergias, religión, costumbres, cultura, etc.
- 4** Siempre que el paciente esté de acuerdo, ofrecer al cuidador acompañar al paciente cuando el médico le informa.
- 5** Preguntar al paciente si quiere/autoriza las visitas facultativas masivas de residentes y de familiares.
- 6** Ofrecer la opción de recibir "visitas testimoniales" de otros pacientes.
- 7** Promover el uso de medios de entretenimiento (lectura, dispositivos multimedia, radio, TV, etc.) y fomentar el ocio para pacientes fuera de la habitación.
- 8** Trabajo interprofesional que facilite el acceso de la estomaterapeuta a planta desde el ingreso hasta el alta del paciente.
- 9** Disponer de un espacio para material de ostomía en la planta.
- 10** Informar a la estomaterapeuta de cuándo le dan el alta al paciente.

Afrontamiento post-ostomía

Tras recibir el alta hay todo un mundo de posibilidades para las personas ostomizadas. Estar en contacto con otras personas que han pasado por la misma situación, hablar con otros familiares y cuidadores, aprender de los que son expertos o que los animen a salir al cine son pequeños pasos que hacen avanzar grandes distancias.

- 1** Garantizar que todos los ostomizados tengan una estomaterapeuta de referencia a lo largo de su vida como pacientes.
- 2** Impulsar actividades que mejoren el afrontamiento de la ostomía para pacientes y cuidadores:
 - Ofrecer visitas en planta de pacientes expertos durante el postoperatorio.
 - Realizar sesiones grupales de apoyo entre nuevos pacientes y nuevos cuidadores.
 - Impartir talleres formativos diversos, de cuidado del cuidador, de gestión de emociones y reducción de la ansiedad (relajación, mindfulness, etc.).
- 3** Poner a disposición del paciente un soporte emocional y nutricional profesional (psicólogo, sexólogo, enfermero-coach, endocrino, nutricionista).
- 4** Desarrollar programas de paciente experto con la colaboración de profesionales sanitarios.
- 5** Ofrecer información sobre las asociaciones de pacientes más cercanas y el apoyo que prestan (asesoramiento burocrático, atención psicológica, actividades de ocio, coloquios con otros pacientes ostomizados, etc.).
- 6** Informar sobre ayudas sociales y económicas.
- 7** Crear escuelas de pacientes.

Cuidado ante el desgaste (burnout)

➤ El desgaste de las personas que cuidan, ya sean los enfermeros estomaterapeutas o los familiares del paciente, es muy habitual. También le ocurre al paciente. Mejorar el reconocimiento del rol de las enfermeras dentro del hospital, facilitarles los materiales que necesitan o poner a su disposición un lugar óptimo en el que ubicar la Consulta son esenciales para evitar el burn out y fomentar su motivación y dedicación.

- 1** Poner en valor la figura de la enfermera estomaterapeuta:
 - Dar a conocer las competencias de las enfermeras estomaterapeutas y los protocolos específicos de ostomía al resto de profesionales del hospital.
 - Limitar y definir tareas.
 - Control sobre su agenda.
 - Formar y sensibilizar a otros profesionales sanitarios para que conozcan las etapas del paciente ostomizado.
 - Respetar los tiempos de descanso y calendarios.
 - Tener facilidad para solicitar recursos (material, cursos formativos, etc.) para realizar actividades.
- 2** Dar visibilidad a las Consultas de Estomaterapia dentro del hospital.
- 3** Participar más y mejor en equipos interprofesionales:
 - Generar una relación de respeto y confianza con otros profesionales.
 - Fomentar las sesiones interprofesionales para mejorar la comunicación con el resto del equipo sanitario.
 - Promover una colaboración fluida intrahospitalaria e interprofesionales (Ej. urgencias-planta).
 - Tener vías de comunicación directas con los profesionales de Atención Primaria.
- 4** Establecer una buena coordinación entre los distintos niveles asistenciales y unificar las consultas de revisión con oncólogo, cirujano, urólogo y estomaterapeuta en un mismo día.
- 5** Respetar las normas y horarios de la consulta y las citas.
- 6** Reducir tiempos de espera.
- 7** Fomentar los dispositivos y accesorios financiados.
- 8** Disponer de opciones de participación en actividades de soporte emocional como risoterapia o técnicas de desconexión y relajación.

Fuente: Alcántara Moreno MC, et al. Documento de Consenso de Humanización de los cuidados en ostomía. Hollister [Internet]. 2020 [Consultado el 15 de Marzo de 2023]. Disponible en: <http://esolucioneshollister.es/DocConsenHumaniz/DocConsenHumaniz.pdf>

