



TRABAJO DE FIN DE GRADO

CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE PORTADOR DE OSTOMIAS DIGESTIVAS E
IMPORTANCIA DE LAS ENFERMERAS ESTOMATERAPEUTAS

*“QUALITY OF LIFE OF THE PATIENT WITH DIGESTIVE OSTOMIES AND THE IMPORTANCE
OF STOMATHERAPIST”*



CURSO 2016-2017

UNIVERSIDAD DE CANTABRIA

E.U.E “Casa de Salud Valdecilla”

DIRIGIDO POR: MANUEL HERRERO MONTES

AUTOR: CARMEN VALLEJO SECADAS

Contenido

Resumen.....	2
Abstract	2
Introducción	3
Objetivos	5
Metodología.....	6
Flujograma de búsqueda.....	7
Introducción a las ostomías	8
Calidad de vida del paciente portador de ostomías de eliminación intestinal.....	9
Cuestionarios que analizan la CVRS del paciente ostomizado.....	9
Cuestionario SF36v2.....	9
Cuestionario WHOQOL-BREF	10
Cuestionario “Ostomy Adjustment Scale”	10
Cuestionario “Stoma Care Quality of Life Index”	10
Cuestionario “Stoma-QOL”	10
Cuestionario “Stoma Quality of Life Scale”	11
Análisis de los cuestionarios.....	11
Aspectos de la CVRS que más se ven afectados en pacientes ostomizados.....	12
Influencia de los factores sociodemográficos en la CVRS	12
Influencia de las características clínicas de la ostomía en la CVRS	13
Labor de las enfermeras estomaterapeutas	16
Función de las enfermeras estomaterapeutas	16
Asistencial.....	16
Docente	17
Administrativo.....	17
Investigadora.....	17
Valoración prequirúrgica.....	18
Marcaje del estoma.....	18
Cuidados postoperatorios.....	19
Conclusiones	21
Bibliografía	22
Anexos.....	26

Resumen

El objetivo principal del trabajo es analizar la calidad de vida de los pacientes ostomizados y la labor e influencia de los profesionales estomaterapeutas. Dada la alta prevalencia de pacientes portadores de estomas de eliminación intestinal, es importante estudiar el impacto que esto supone en su calidad de vida.

A lo largo del trabajo se analizan los principales cuestionarios de CVRS generales y específicos, así como los aspectos de la CVRS que más se ven afectados en los pacientes ostomizados, incluyendo un estudio de los factores sociodemográficos y las características clínicas del estoma.

Por otro lado, se desarrolla la labor de los profesionales estomaterapeutas en las fases pre y post quirúrgica, la importancia del marcaje preoperatorio y la influencia que todo esto tiene en los pacientes.

En conclusión, se observa la necesidad de más estudios de validación de los cuestionarios. Estos instrumentos son muy útiles a la hora de abordar los aspectos que mayor impacto negativo tienen en los pacientes. Además, es importante una mayor investigación en el campo de la estomaterapia y sus beneficios para el paciente (menor número de ingresos hospitalarios, menor incidencia de complicaciones, mayor autonomía o mejores resultados en cuestionarios de CVRS).

Palabras clave: Enterostomía, calidad de vida, atención de Enfermería

Abstract

The principal aim of the study is to analyze the quality of life of the patients and the influence of the stomatherapist. Given the high prevalence of patients with intestinal elimination stoma, it is important to study the impact it implies in their quality of life.

Throughout this research work, the main questionnaires of general and specific HRQOL are analyzed, as well as the aspects of HRQOL that are most affected in ostomized patients, including a study of sociodemographic factors and clinical characteristics of the stoma are deeply analyzed.

On the other hand, the work of stomatherapists before and after surgery, the importance of preoperative marking and the influence that all of this has on patients is developed.

In conclusion, it is observed the need of further validation studies' of the questionnaires. These instruments are very useful in addressing the aspects that have the greatest negative impact on patients. In addition, further research in the field of stomatherapy and its benefits for the patient (lower number of hospital admissions, lower incidence of complications, greater autonomy or better results in HRQOL questionnaires) is transcendent.

Key words: Enterostomy, quality of life, nursing care

Introducción

El cáncer de colorrectal es el tumor maligno de mayor incidencia en la población general en España. En el año 2014 se diagnosticaron 39.553 nuevos casos. A nivel mundial, representa casi el 10% del total de cánceres. Además, fue el tercero más incidente con 1.360.500 nuevos casos en 2012. La evolución de la incidencia de cáncer colorrectal a lo largo de los años ha ido aumentando constantemente. Las tasas estimadas de incidencia han aumentado, comparando la incidencia en los años 1993-1997 y 2003-2007, un 35% en hombres y un 11% en mujeres. (1) Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), en 2015 el cáncer de colon supuso en España un total de 11.526 defunciones, 6.668 hombres y 4.858 mujeres. (2)

El cáncer colorrectal es la principal causa de la creación de estomas de eliminación. No obstante, otras causas pueden ser obstrucción intestinal, defectos congénitos, lesiones, traumatismos, diverticulitis o enfermedad inflamatoria intestinal. (3)

La palabra estoma deriva del griego y significa “boca”. Es una comunicación, creada de manera natural o artificial, entre una cavidad del cuerpo y el exterior. Los estomas que se van a tratar son estomas artificiales creados para comunicar el intestino con el exterior para así poder eliminar las sustancias de desecho. (4)

No existen datos para determinar la cantidad de pacientes portadores de ostomías de eliminación intestinal en España, pero dada la alta prevalencia del cáncer de colon se estima que 1 de cada 1000 personas tiene un estoma. (5)

Históricamente, la creación de estomas de eliminación en la era pre-anestésica no era común. El primer registro escrito que se conoce de la derivación al exterior del contenido intestinal artificialmente fue descrito por Praxágoras de Cos (384-322 a.C.) creando una fístula enterocutánea mediante una punción percutánea con un hierro candente. La primera demostración de la creación de un estoma se llevó a cabo en 1710 a un niño fallecido por atresia anal por el médico francés Alexis Littré. En 1776 el Dr. Henry Pillore realizó una cecostomía a un paciente con cáncer de recto. Más tarde, en 1793 el Dr. Pierre Duret realiza la intervención de abocar el sigma a la fosa iliaca izquierda. La primera colostomía transversa documentada data de 1797 y se atribuye al Dr. Fine para el tratamiento de una obstrucción intestinal por un cáncer rectal. Las técnicas fueron avanzando hasta que Jean Zulema Amussat en su estudio de las colostomías, propuso la localización del tumor antes de la intervención en la primera mitad del siglo XIX. (4,6,7)

En el siglo XX aparece la figura del estomaterapeuta, pues comienza a tener importancia el cuidado del estoma. Es relevante mencionar que es en la década de 1950 cuando comienza en el Cleveland Hospital la formación de terapeutas en enterostomías. En 1958 se nombra a la Sra. Norma Gill “técnica en estomas”, se considera la primera terapeuta enterostomal del mundo. Norma Gill no era enfermera, sino portadora de una ileostomía. En 1968 se creó la Asociación de Terapeutas Enterostomales de Estados Unidos. Mientras que, en 1988 se creó la Sociedad Española de Estomaterapia para ser un punto de referencia en el cuidado integral de la persona ostomizada y constituir un espacio de investigación científica y especialización profesional en Estomaterapia. (4,8,9)

La labor del profesional de enfermería especializado en estomaterapia no se resume al trabajo asistencial, sino que debe tener además una labor docente de promoción de salud y prevención de enfermedad, así como, administrativa a la hora de organizar los cuidados y los servicios sanitarios e investigadora para el desarrollo de este campo de conocimiento. El trabajo del estomaterapeuta comienza antes de la creación del estoma, en el preoperatorio. (8)

Establecer relaciones terapéuticas antes de la cirugía con el fin de comenzar una relación de confianza y comunicación con pacientes y familiares es muy importante para: conocer el proceso por el que pasa el paciente, el motivo de la cirugía, el tipo de ostomía prevista, las necesidades de atención previstas, la red de apoyo con la que cuenta y las expectativas de vida del paciente. Que el profesional conozca todos estos datos antes de la cirugía permite una relación terapéutica eficaz y una mejor provisión de cuidados postquirúrgicos. (7)

La adaptación a la convivencia con cualquiera de los tipos de ostomía es un proceso largo y complicado en el que el apoyo de los profesionales es crucial. Es esencial una óptima calidad en la educación a estos pacientes, dándoles estrategias para combatir los problemas o complicaciones que se les planteen. Además de una asistencia especializada accesible para resolver precozmente cualquier complicación, asegurar unos cuidados específicos y mejorar la calidad de vida del paciente.

Todo esto ayuda a mejorar la calidad de vida de los pacientes ostomizados, ya que el cambio que supone esta cirugía resulta un gran impacto sobre multitud de aspectos en la vida de las personas (físico, psicológico y social). Una forma de medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es a través de cuestionarios validados genéricos y específicos para este tipo de pacientes. Estos cuestionarios ayudarán a determinar los campos en los que el paciente tiene mayor afectación y, con ello, tratarlo desde la consulta del estomaterapeuta.

En este trabajo se tratará la calidad de vida del paciente ostomizado mediante la comparación de los diversos cuestionarios de CVRS, sin olvidar de abordar los ámbitos a los que más afecta la aparición de un estoma de eliminación en la vida de una persona. También se tratará el impacto de los factores sociodemográficos y las características clínicas de la ostomía en la CVRS. Además, se presentará la figura de las enfermeras estomaterapeutas explicando la labor que realizan y el apoyo que ofrecen a los pacientes y familiares en los distintos ámbitos y fases de la enfermedad.

Objetivos

Objetivo general:

- Describir la calidad de vida de los pacientes ostomizados y la labor e influencia de los profesionales estomaterapeutas.

Objetivos específicos:

- Describir los tipos de ostomías según sus distintas clasificaciones.
- Analizar los cuestionarios utilizados para evaluar la calidad de vida del paciente ostomizado.
- Analizar los aspectos que más influyen en la CVRS del paciente ostomizado y el impacto de los factores sociodemográficos y las características del estoma.
- Analizar la importancia de las enfermeras estomaterapeutas, sus funciones y en qué consiste la valoración prequirúrgica, el marcaje del estoma y el seguimiento postquirúrgico.

Metodología

Durante los meses de enero y febrero de 2017 se realizó una revisión de la literatura científica en:

Bases de datos bibliográficas:

- PUBMED (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>)
- CUIDEN PLUS (<http://www.index-f.com/new/acceso.php>)
- SCOPUS (<https://www.scopus.com/>)
- BIBLIOTECA COCHRANE PLUS (<http://www.biblioteca-cochrane.com/>)
- GOOGLE ACADÉMICO (<https://scholar.google.es/>)

También se buscó información en las siguientes sedes webs de organismos oficiales:

- WHO. World Health Organization (<http://www.who.int/es/>)
- INE. Instituto Nacional de Estadística (<http://www.ine.es/>)

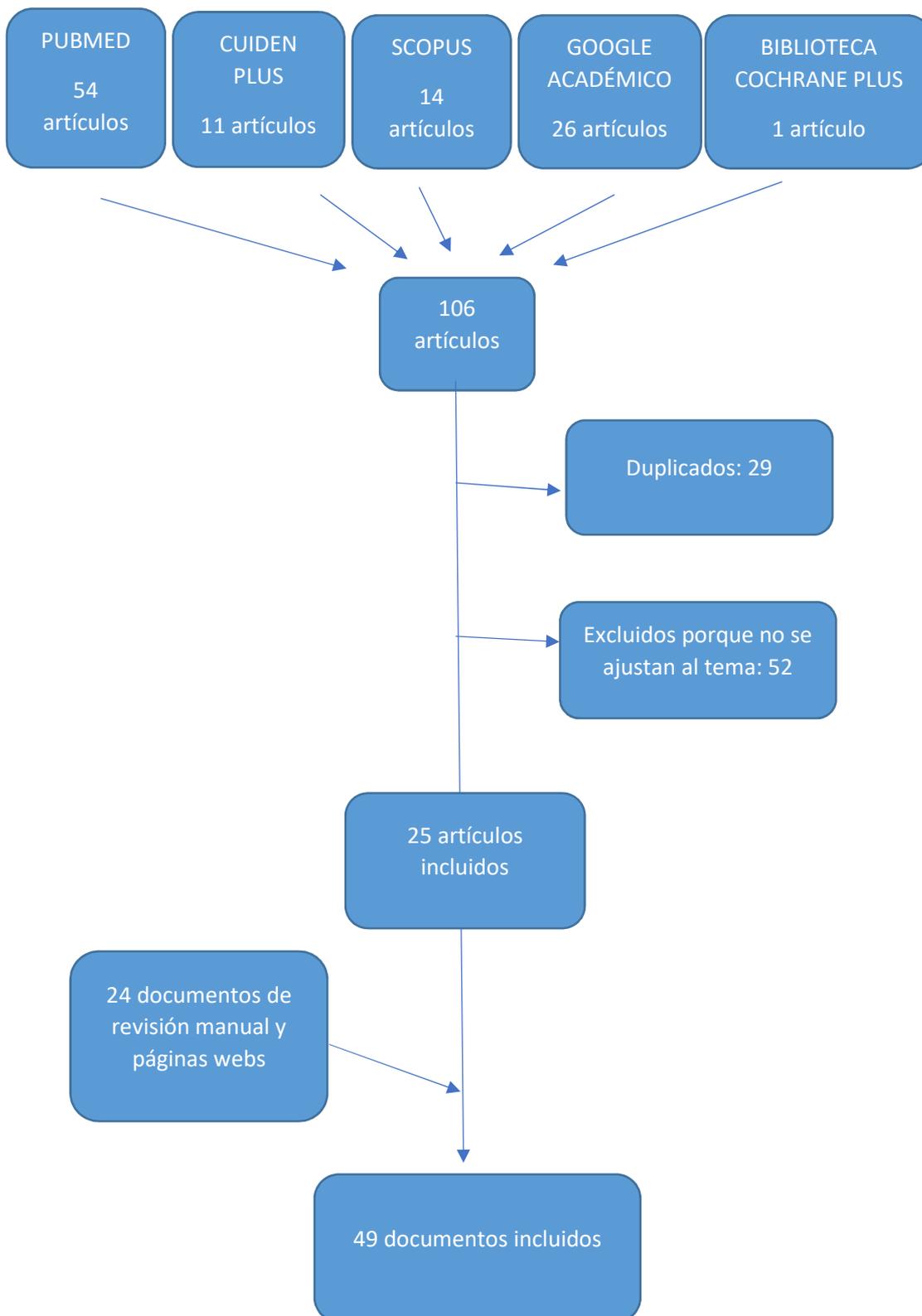
En un primer momento se realizó una búsqueda en las principales bases de datos bibliográficas con la palabra *enterostomy* o *enterostomía*, según el idioma de la base, obteniéndose una gran cantidad de documentos. En la base de datos PUBMED se decidió buscar con los términos MeSH “*Enterostomy*” y “*Quality of life*” para una búsqueda más focalizada y acotarla a los últimos 10 años.

También se realizó una revisión manual de las referencias bibliográficas de los documentos seleccionados en las fuentes anteriores.

BASE DE DATOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA
PUBMED	("enterostomy"[MeSH Terms] OR "enterostomy"[All Fields]) AND ("quality of life"[MeSH Terms] OR ("quality"[All Fields] AND "life"[All Fields]) OR "quality of life"[All Fields]) AND ("2007/02/28"[PDat]: "2017/02/28"[PDat])
CUIDEN PLUS	Enterostomía
SCOPUS	Enterostomy
BIBLIOTECA COCHRANE PLUS	Enterostomía
GOOGLE ACADÉMICO	Enterostomía/Enterostomy

La selección de los artículos en las anteriores bases de datos se llevó a cabo discriminando por el título de los mismos. Una vez preseleccionados, se pasó a la revisión de los abstract para una segunda criba que se ajustara mejor al tema a tratar. En el flujograma aparecen representados en los primeros diagramas los artículos preseleccionados por título de cada una de las bases.

Flujograma de búsqueda



Introducción a las ostomías

La creación de una ostomía para la eliminación intestinal, es un procedimiento quirúrgico cuyo objetivo es abocar una parte del intestino al exterior con el fin de hacer posible la eliminación de la materia fecal. Este procedimiento se realiza para asegurar el mantenimiento de la función de eliminación. Los estomas se pueden clasificar fijándonos en la zona abocada al exterior, la temporalidad o la anatomía.

Los estomas de eliminación intestinal se pueden clasificar según la zona del intestino que conecte con el exterior. A nivel del intestino delgado las ileostomías se practican en el íleon. Si el estoma se realiza cerca del ciego se llama cecostomía. Las colostomías se realizan en alguna de las porciones del colon, se nombran de diferente manera atendiendo a la región en la que se encuentra:

- Hemicolectomía derecha o ascendente (colon ascendente).
- Hemicolectomía izquierda o descendente (colon descendente).
- Colostomía transversa (colon transverso).
- Sigmoidectomía (colon terminal o sigma).

La consistencia de las heces será más sólida y menos frecuente, cuanto más nos acerquemos al recto. (10)

Si atendemos a la temporalidad del estoma, éstos pueden ser temporales o definitivos. Los estomas temporales se realizan si la enfermedad subyacente puede resolverse, pero, para ello necesita liberarse del paso de heces o necesita una descompresión temporal. Mientras que, los definitivos son aquellos en los que la posterior anastomosis del intestino no es posible. (11)

Por último, podemos clasificar los estomas según la su anatomía. Pueden ser:

- Terminales, cuando encontramos una boca única por la que se eliminan las heces.
- En asa, parece de gran tamaño con dos aberturas, por una sale materia de desecho fecal y por la otra mucosidad del colon.
- De doble boca, el intestino se divide completamente, por una de las bocas salen heces y por la otra mucosidad. (12)

También existen otro tipo de estomas de eliminación, las urostomías. Las urostomías son aperturas quirúrgicas abdominales que sirven para desviar la orina fuera de la vejiga, que está enferma o no funciona como debería. Aunque este trabajo se va a centrar en los estomas de eliminación intestinal, las enfermeras estomaterapeutas, de las que se hablará posteriormente, también trabajan con este tipo de ostomías. (13)

Calidad de vida del paciente portador de ostomías de eliminación intestinal

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la calidad de vida se define como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno”. (14)

La calidad de vida de una persona que se ve sometida a una intervención como la creación de una ostomía de eliminación se ve claramente modificada. El impacto que este proceso tiene sobre el paciente es de gran gravedad en muchos aspectos, tanto físicos como psicológicos y sociales. La pérdida de la integridad corporal, nuevas reglas de higiene, privación del control fecal, eliminaciones involuntarias de gases y olores. Esos cambios pueden implicar profundas alteraciones en el estilo de vida, en sus relaciones sociales y rutinas de lo cotidiano. Estos problemas pueden minimizarse y mejorar la convivencia con un estoma con la ayuda de una correcta educación pre y post cirugía. (8)

Cuando a una persona se le realiza este tipo de procedimiento sufre un cambio de gran relevancia en su aspecto físico. La percepción de su cuerpo puede cambiar de tal manera que suponga un conflicto de autoestima o aceptación de uno mismo.

Muchos estudios determinan que la creación de un estoma supone una peor calidad de vida y todos afirman que la ostomía tiene una gran influencia en el día a día de la persona. En estos estudios la CVRS se midió mediante diferentes cuestionarios, aunque también es posible evaluarlo a través de entrevistas individualizadas (15).

Cuestionarios que analizan la CVRS del paciente ostomizado

Los cuestionarios son instrumentos que nos sirven para recoger información, cuantificarla y analizarla. Es por ello de gran relevancia que dichos cuestionarios estén validados. La validez es el grado en que un instrumento de medida mide aquello que realmente quiere medir o sirve para el propósito para el que se ha creado. En general, un cuestionario válido debe reunir las siguientes características: viabilidad, fiabilidad, validez de contenido, validez de constructo y sensibilidad al cambio. (16)

Existen cuestionarios genéricos y cuestionarios específicos para una determinada patología. En la revisión de estudios sobre CVRS en pacientes ostomizados se han encontrado ambos tipos de cuestionarios.

Los cuestionarios genéricos que se han utilizado para estudiar la CVRS en pacientes ostomizados en los siguientes estudios son: SF36v2 (17)(18), WHOQOL-BREF (19).

Para medir la CVRS en el paciente ostomizado, se han creado los siguientes cuestionarios específicos: “Ostomy Adjustment Scale” (20), “Stoma Care Quality of Life Index” (SQLI) (21), Stoma-QOL (22), Stoma Quality of Life Scale (SQLOS) (23). Es interesante analizar los dominios en que se basan los distintos cuestionarios de análisis de la calidad de vida en el paciente ostomizado para así entender los aspectos que más repercusión tienen en la persona.

Cuestionario SF36v2

El cuestionario genérico SF36v2 (Anexo 1), sirve para medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Es útil en pacientes ostomizados por su capacidad para permitir comparaciones entre las personas ostomizadas y la población en general. El cuestionario SF36v2 consta de 36

ítems. Está validado en multitud de idiomas entre los que se encuentra el castellano. Teniendo en cuenta los resultados de este estudio cabe destacar que se dividen en las áreas de salud física y en las de salud mental. Puntuaciones bajas en los componentes físicos del cuestionario indican limitaciones en el funcionamiento físico y la participación de roles relacionada con el dolor corporal y un estado de salud más pobre. No obstante, si las puntuaciones son muy bajas indican limitaciones sustanciales en estas áreas. Los componentes mentales del cuestionario evalúan la vitalidad, la función social, el papel emocional y los dominios de salud mental. Por ello, las puntuaciones bajas en estos dominios indican sufrimiento psicológico frecuente, limitaciones sociales relacionadas con las emociones y la discapacidad de rol. (17)

Cuestionario WHOQOL-BREF

El cuestionario WHOQOL-BREF (Anexo 2) fue creado por la OMS con el objetivo de desarrollar un instrumento internacional para comparar la calidad de vida. Evalúa las percepciones del individuo en el contexto de su cultura y sistemas de valores, y sus metas personales, estándares y preocupaciones. Los instrumentos del WHOQOL se desarrollaron de forma colaborativa en varios centros de todo el mundo y han sido ampliamente probados en el terreno. El instrumento WHOQOL-BREF comprende 26 ítems que miden los siguientes dominios: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. El WHOQOL-BREF es una versión más corta del instrumento original que puede ser más conveniente para su uso en grandes estudios de investigación o ensayos clínicos. (19,24)

Cuestionario “Ostomy Adjustment Scale”

La primera escala específica para pacientes ostomizados fue la “Ostomy Adjustment Scale” creada por Olbrisch en los años 80. Fue elaborada con el fin de medir las respuestas subjetivas del paciente a una ostomía y su ajuste psicológico general después de la cirugía. Los ítems que componen la escala fueron creados a partir de una revisión bibliográfica que indicaban que este tipo de cirugía puede afectar al status laboral, la relación matrimonial y el funcionamiento sexual, la autoimagen y la vida social de los pacientes que la padecen. Todos los ítems fueron redactados de modo que pudieran ser respondidos en una escala tipo Likert de 6 puntos. Este cuestionario está compuesto por 34 ítems relacionado con los temas antes presentados. En el Anexo 3 podemos ver todos los ítems. (20,25)

Cuestionario “Stoma Care Quality of Life Index”

Más tarde en 1998 se creó la “Stoma Care Quality of Life Index” (SQLI) o “cuestionario Montreux” (21). Este cuestionario es una herramienta para los estomaterapeutas que ayuda a evaluar la calidad de vida de sus pacientes. Este test está validado en 16 países europeos y aplicado en más de 4000 pacientes ostomizados en el llamado “The Montreux Study”. El cuestionario original fue elaborado en inglés y en francés, pero ha sido traducido a multitud de idiomas. Los campos que analiza esta escala son: el bienestar psicológico, el bienestar físico (incluyendo: la imagen corporal, el dolor, la actividad sexual y la nutrición), las preocupaciones sociales, la satisfacción con los servicios médicos (incluyendo: la satisfacción del paciente, la mejoría y la experiencia), la autoeficacia y las ayudas y consejos. En este cuestionario, cada pregunta se responde con una escala de clasificación de 6 puntos, que van del 0-5, medidos cada uno de ellos con respuestas extremas opuestas. Las puntuaciones se suman y se transforman para evaluar la puntuación en un rango de 0 a 100. En el Anexo 4 podemos ver los ítems que componen este cuestionario y la escala o campos que analiza.

Cuestionario “Stoma-QOL”

El cuestionario “Stoma-QOL”, desarrollado por *Prieto et al*, diferencia cuatro dominios para determinar la calidad de vida del paciente: sueño, actividad sexual, relación con familia y amigos íntimos y relaciones sociales. Una vez determinaron estos temas principales, sacados de la teoría

de Maslow, preguntaron a pacientes en Francia, Dinamarca, España y Reino Unido qué les preocupaba sobre cada uno de ellos. A partir de las respuestas obtenidas se elaboraron las preguntas del cuestionario. En el Anexo 5 podemos ver el cuestionario completo. Consta de 20 ítems en los que el paciente deberá marcar la casilla que mejor corresponda a lo que sienta en el momento de rellenarlo. Las respuestas pueden ser: siempre (1 punto), a veces (2 puntos), raras veces (3 puntos), jamás (4 puntos). La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de las 20 cuestiones, así la puntuación total es entre 20 y 80 puntos, siendo las puntuaciones mayores, indicadoras de mayor calidad de vida. El resultado total se transforma a una puntuación final de 0 a 100. Este cuestionario ha sido validado en distintos países como: Hungría, España y Holanda. (22,26)

Cuestionario “Stoma Quality of Life Scale”

Baxter et al vieron la necesidad de crear otro cuestionario para medir la calidad de vida de pacientes colostomizados e ileostomizados ante la escasez de cuestionarios validados, y atribuyen la falta de investigación en éste área a esa carencia de cuestionarios. Por eso crearon la “Stoma Quality of Life Scale” (SQOLS). El estudio se realizó en la Clínica Mayo. Es un cuestionario compuesto por 21 ítems en los que 19 se responden con una escala tipo Likert de 5 puntos y 2 miden la satisfacción general con la vida. Este cuestionario se centra en tres dominios principales (trabajo y función social con 6 ítems, sexualidad e imagen corporal con 5 ítems y funcionamiento del estoma con 6 ítems). Cabe destacar que cuenta con una pregunta con respecto al cuidado del estoma y otra al grado de irritación de la piel periestomal. La metodología para poder puntuar la escala se encuentra en el Anexo 6. El cuestionario completo con todos los ítems se encuentra en el Anexo 7. (23)

Análisis de los cuestionarios

Los cuestionarios “Ostomy Adjustment Scale”, “Stoma Care Quality of Life Index” se desarrollan conforme a la Teoría Clásica de los Test, en la que todos los ítems tienen la misma puntuación, es decir, da la misma importancia a todos los ítems. Los cuestionarios “Stoma-QOL” y “Stoma Quality of Life Scale”, atribuyen distinto valor a cada ítem proponiendo que no todos tienen la misma importancia e impacto en la calidad de vida. Con esto, los autores proponen que la precisión para determinar y evaluar la calidad de vida real del paciente es mayor que los anteriores. (22)

Otra diferencia del “Stoma-QOL” frente al resto de cuestionarios especializados es que las preguntas que componen el formulario fueron elaboradas a partir de la fuente principal, es decir, los pacientes ostomizados. (22)

Como se puede observar, las cuatro escalas especializadas en el paciente ostomizado ponen su punto de mira en la actividad sexual y las relaciones sociales. También coinciden el status laboral y la imagen corporal. En el estudio (Goiki 2013) que utiliza el cuestionario WHOQOL-BREF, se subraya que, en comparación con otro tipo de pacientes, los ostomizados destacan por tener problemas en el ámbito laboral y sexual.

El cuestionario específico para personas ostomizadas usado en más países es el “Stoma Care Quality of Life Index”, ya que después de comprobar su validez y fiabilidad, se utilizó para medir la calidad del paciente en un estudio a escala europea en 16 países donde 618 enfermeras estomaterapeutas reclutaron a 4739 pacientes después de la cirugía.

En conclusión, el cuestionario específico más ampliamente utilizado es el “Stoma Care Quality of Life Index”. Pero, los más precisos y actualizados para valorar la CVRS de los pacientes ostomizados son el “Stoma-QOL” y el “Stoma Quality of Life Scale”. Los dominios que estudian los distintos cuestionarios coinciden en todos ellos, valorando siempre la actividad sexual, las relaciones sociales, el ámbito laboral.

Aspectos de la CVRS que más se ven afectados en pacientes ostomizados

Gracias a los cuestionarios y a los distintos estudios que se han llevado a cabo, se han podido determinar los aspectos que más impacto tienen en la calidad de vida de los pacientes con estomas digestivos. El fin de estudiar y conocer la calidad de vida del paciente ostomizado y los factores que más impacto tienen en la persona es trabajar de una manera específica para poder mejorar la vida de los pacientes, y de esta forma focalizar en sus necesidades desde la consulta del estomaterapeuta.

Los resultados del estudio de *Nichols et al.* sugieren que la presencia de un estoma ejerce un mayor efecto en la salud física que en la salud mental comparándolo con la población general, es decir, peores resultados en los componentes físicos del cuestionario SF36v2 (funcionamiento físico, dolor corporal o estado de salud general). (17)

Aun así, los componentes psicológicos de los pacientes ostomizados se ven claramente afectados. La creación de un estoma tiene un impacto negativo en la calidad de vida y produce cambios en diferentes aspectos de su vida, lo que puede provocar ansiedad, depresión, dificultades para establecer relaciones sociales o problemas sexuales. (27)

También resulta importante destacar el impacto del estoma en la imagen corporal, ya que la creación de una ostomía puede tener un gran efecto negativo en ésta. Teniendo en cuenta que la imagen corporal está íntimamente ligada al autoestima, podemos vaticinar que la nueva situación también puede provocar una autoestima negativa en el paciente.

Según el estudio de *Golicki et al.*, concluyen que, en comparación con otros grupos de pacientes ingresados, los pacientes ostomizados tienen mayores problemas en el ámbito sexual y la situación laboral. (19)

Por otro lado, *Charúa-Guindic et al.* realizaron un estudio, publicado en 2011, en el cual evaluaban la calidad de vida del paciente ostomizado utilizando los cuestionarios SF-36 y "Montreux" (o SQLI). Las conclusiones de este estudio revelan que los problemas por los que más preocupados estaban los pacientes y que repercutían negativamente en su calidad de vida era el miedo a las fugas de material fecal y el ámbito sexual. (28)

Con respecto al ámbito sexual, todos los estudios dan gran importancia a este terreno y es uno de los dominios que se tienen en cuenta en todos los cuestionarios estudiados. El estudio de *Ozturk et al.* afirma que el grupo de casos con historial de ostomía tenían serios problemas en las funciones sexuales comparándolos con el grupo de controles. En su estudio, determinan que ninguno de los factores sociodemográficos era un factor de riesgo que afectara a la vida sexual de los pacientes que eran activos sexualmente antes de la intervención. Los resultados también muestran que, en pacientes varones, las funciones sexuales eran significativamente mejores en aquellos portadores de un estoma temporal que en pacientes con estomas permanentes. En cuanto a las mujeres estudiadas, los resultados son los mismos, pero, además, las pacientes con estomas permanentes obtenían peores puntuaciones en las subescalas de excitación, satisfacción y dolor. (29)

Influencia de los factores sociodemográficos en la CVRS

Los factores sociodemográficos del paciente ostomizados son las variables más comunes en el estudio de la calidad de vida. La mayoría de los artículos que abordan este tema tratan factores como la edad y el sexo, ya sea como eje principal del estudio o para clasificar a los pacientes. Los factores sociodemográficos que más impactan en la calidad de vida son: el género, la edad, la ocupación laboral, el lugar de residencia, el nivel educativo, el estado civil, los ingresos y la situación de convivencia. (30,31)

Según la Guía de buenas prácticas clínicas de la RNAO (Asociación profesional de Enfermeras de Ontario), no existe evidencia de que el género sea un factor de riesgo independiente que produce la aparición de complicaciones (12). Aunque, según el estudio de *Kement et al.* las mujeres obtienen significativamente peores resultados en los dominios de percepción de la salud y percepción de la salud mental. (32)

Además, las evidencias para afirmar la influencia de la edad en la incidencia de padecer complicaciones también son variadas. Según los estudios analizados, no es posible determinar la influencia de la edad en la aparición de complicaciones. (12)

La ocupación laboral es otro de los factores estudiados, pero no hay evidencias claras de que sea un factor condicionante en la calidad de vida. Esto puede deberse a que existe un mayor número de pacientes ostomizados retirados que en situación activa. Aunque hay estudios que afirman que las personas con una ocupación laboral activa tienen mayor calidad de vida. Según *Pelegri Dos Santos Pereira et al.* el hecho de estar en actividad profesional lleva a los pacientes a evaluar más positivamente su calidad de vida. (33)

Si se observa el lugar de residencia, *Kement et al.* determinan diferencias en las puntuaciones relacionadas con la calidad de vida entre el medio rural y las ciudades. Los mejores datos de las ciudades pueden ser debidos, según los autores, a la diferencia de oportunidades de atención especializada, grupos de ayuda, o asociaciones entre el medio rural y la ciudad. (32)

Según *Pelegri Dos Santos Pereira et al.* y *Kement et al.*, si se estudian las puntuaciones de calidad de vida según el estado civil, los resultados son más bajos en las personas que no tienen pareja con respecto a las que sí la tienen. (32,33)

El nivel educativo es otro de los factores sociodemográficos que se incluyen en muchos de los estudios. En ellos no se considera condicionante fundamental de la calidad de vida de los pacientes ostomizados, pero, en el estudio de *de Frutos et al.* se observa una tendencia a obtener puntuaciones más altas aquellos pacientes con estudios medios y superiores. (31)

Al estudiar los ingresos de los pacientes para ver su influencia en la calidad de vida, *Pelegri Dos Santos Pereira et al.* determinan que obtienen mayores puntuaciones en los cuestionarios de CVRS los pacientes con rentas más altas. (33)

Por último, otro de los factores sociodemográficos estudiados es la situación de convivencia. Los estudios han desvelado que las personas que viven con la unidad familiar tienen mejor calidad de vida que las que solo viven con su pareja. Aun así, la diferencia más significativa se encuentra entre los pacientes que viven solos y los que viven acompañados. Según *Kement et al.* las personas que viven de forma independiente tienen peor calidad de vida. (32)

Influencia de las características clínicas de la ostomía en la CVRS

Las características clínicas de la ostomía pueden tener gran importancia en el impacto de éstas en la calidad de vida. Los estudios también clasifican a los pacientes a la hora de estudiarlos según las siguientes características clínicas: el tipo de estoma, la temporalidad, el periodo de tiempo desde la cirugía, la localización del estoma, la comorbilidad y las complicaciones que presenta. (30,31)

Si se atiende al tipo de estoma, las diferencias en la calidad de vida de pacientes colostomizados e ileostomizados difiere dependiendo el estudio consultado y el factor en que éste se centre. El estudio "Stoma Life" no encuentra diferencias significativas en la valoración de la calidad de vida según el tipo de ostomía (26). Aunque, según *Pittman et al.*, las ileostomías están vinculadas a una mayor incidencia de problemas en la piel periestomal que las colostomías. (34)

Otro factor importante relacionado con las características del estoma es la temporalidad de éste. La mayoría de los artículos revisados que estudian este factor coinciden en que los pacientes con estomas definitivos suelen obtener mejores resultados en los cuestionarios de CVRS que aquellos que portan ostomías temporales y, sobre todo, pasado 1 año de la intervención. (26)

El periodo de tiempo trascurrido desde la cirugía es un factor muy importante, ya que con el paso del tiempo los pacientes van adquiriendo habilidades que hacen que la calidad de vida pueda ir modificándose, así como características físicas y psicológicas que van cambiando conforme este periodo de tiempo avanza. Los estudios consultados afirman que la calidad de vida de los pacientes ostomizados mejora conforme va pasando tiempo desde la intervención. Esto se debe a que la adquisición de autonomía en el autocuidado se va produciendo progresivamente. (26)(35)(31)

En el estudio de *Marquis et al.* se observa el efecto de la ostomía en la CVRS de la persona a lo largo de un año y cómo evoluciona. El estudio revela que las semanas después del alta son claves para el desarrollo de la persona. También señala como importante la satisfacción con el cuidado recibido, la confianza a la hora de llevar a cabo su autocuidado y la relación con el estomaterapeuta, todo esto tiene gran impacto en la calidad de vida. (21)

Teniendo en cuenta el estudio de *Ito et al.*, llevado a cabo en Japón en 2012, se afirma que los pacientes con cáncer colorrectal que necesitan una colostomía permanente obtienen menor puntuación en el cuestionario que el grupo de población de control, antes y en el primer año después de la cirugía. También destaca que las puntuaciones más bajas se obtenían a los dos meses post-cirugía, pero mejoraban a los 6 meses y a los 12 ya se encontraban a los niveles preoperatorios. Por último, destaca que la labor del personal especializado, antes y después de la cirugía, pudo haber hecho que mejorasen las puntuaciones. (18)

Diversos estudios sitúan la adaptación a la ostomía al año post-cirugía. Si en este periodo de tiempo el paciente es capaz de autogestionar su ostomía y llevar a cabo todos los cuidados que necesita, está comprobado que la su calidad de vida habrá mejorado. El nivel de calidad de vida y la capacidad de autocuidado del paciente están directamente relacionados. También se ha comprobado que los pacientes que con mejor calidad de vida tienen mayores conocimientos y habilidades para llevar a cabo su autocuidado. (28)

Siguiendo con el proceso de adaptación, en el estudio de *Soares Mota et al* se investigaron las condiciones del proceso de transición de la dependencia a la adquisición de autocuidado por las personas ostomizadas. Se identificaron los siguientes factores facilitadores: atribuir un significado positivo al estoma, recibir la atención y guía con respecto al cuidado del estoma y los cambios en la forma de vida, preparación preoperatoria para la experiencia de vivir con una ostomía, mostrar estabilidad psicológica y tener creencias religiosas. La transición para llegar al autocuidado es un proceso complejo y lleno de dificultades. Estos factores condicionantes permiten dirigir intervenciones terapéuticas eficaces y eficientes para el desarrollo de habilidades para el autocuidado, resultando en una mejor calidad de vida. (36)

De la misma manera, se ha confirmado que un correcto marcaje junto con una adecuada educación preoperatoria tiene gran impacto en el bienestar psicológico y físico del paciente. Además, un estoma situado en un lugar incorrecto tiene mayor riesgo de complicaciones postoperatorias (27). El estudio "Stoma Feeling" que utiliza el cuestionario Stoma-QOL, certifica que el marcaje preoperatorio disminuye las complicaciones de la piel, estoma y problemas de ajuste de los dispositivos de recolección, lo que afecta directamente a la calidad de vida (35). Posteriormente se hablará en profundidad del marcaje preoperatorio.

Según la RNAO (12), las enfermedades subyacentes y comórbidas están relacionadas con una mayor tasa de complicaciones del estoma y problemas de la piel periestomal. Según *Jain et al.*,

aunque el impacto de la comorbilidad no está bien descrito en la bibliografía, afirma que su efecto en la calidad de vida es considerable ya que las puntuaciones en los cuestionarios de CVRS es menor en aquellos con comorbilidades. (37)

Otro factor importante a la hora de asumir la necesidad de una ostomía es el diagnóstico causante de esta intervención. *Hueso Montoro et al* en su estudio sobre hacer frente a la alteración de la imagen corporal en pacientes con estoma digestivo, también describe cómo hacen frente a la noticia de la creación de una ostomía. En él, destaca que los pacientes con diagnóstico de cáncer colorrectal tienen más dificultades que los que están diagnosticados de enfermedad inflamatoria intestinal. Esto se debe, según los autores, a que el segundo grupo ve en la ostomía una mejora en la calidad de vida, mientras que para el primer grupo el estoma puede intensificar la severidad percibida asociada al diagnóstico de cáncer y teme en mayor medida la estigmatización. (38)

Por último, cabe subrayar que las complicaciones que presenta el paciente ostomizado constituye otra de las características clínicas de los estomas que se suelen estudiar. Por ello, la aparición de complicaciones es un factor que afecta negativamente a la calidad de vida de las personas con estomas. El estudio “Stoma Life” de *Campillo et al.*, se ve una diferencia significativa en las puntuaciones en los cuestionarios de CVRS entre los pacientes que han tenido complicaciones en el primer año con ostomía y los que no. Siendo la complicación más habitual es la irritación de la piel periestomal. (26)

Labor de las enfermeras estomaterapeutas

En España las enfermeras estomaterapeutas son aquellas formadas y especialistas en la atención al paciente ostomizado. En Estados Unidos la figura de la enfermera estomaterapeuta es llamada “WOC nursing”, que significa enfermera en heridas, ostomías y continencia. Es una especialidad que engloba estos tres ámbitos (39).

Las personas portadoras de ostomías de eliminación han sufrido un gran impacto en su calidad de vida y han visto multiplicadas las dificultades para superar su día a día. Después de afrontar la cirugía, tienen que aprender a manejar su estoma, con todo lo que conlleva: higiene, cuidados del estoma, cuidados de la piel periestomal, recambio de bolsa, prevenir y tratar complicaciones, etc. Para ayudar a los pacientes con todos estos aspectos, además de tratar de minimizar el impacto físico, psicológico y social, se creó la figura del estomaterapeuta.(40)

A lo largo de este trabajo, se han revisado estudios cuyos resultados apoyaban que la labor de los profesionales estomaterapeutas era de gran relevancia a la hora de alcanzar el autocuidado y mejorar su calidad de vida. (26,35,36,41)

El objetivo es que los pacientes vean a la enfermera estomaterapeuta como el referente de atención sanitaria al que acudir para preguntar dudas, consultar sus problemas y prevenir y/o tratar las complicaciones. La educación y la información en los primeros meses post-cirugía es clave para una mejor recuperación, mejora en la calidad de vida y un menor número de complicaciones (8). Con ayuda de un estomaterapeuta, el paciente ostomizado puede aumentar su autonomía, es decir, su capacidad para comprenderse y comprender las circunstancias en la que vive, para así, saber actuar sobre sí mismo y sobre ese contexto. (42)

Estudios confirman que el contacto periódico con una enfermera estomaterapeuta reduce significativamente las fugas en la bolsa, mejoran el manejo de los accesorios, mejoran el estado de la piel periestomal y mejoran la calidad de vida relacionada con la salud. (43)

Función de las enfermeras estomaterapeutas

El objetivo principal de las consultas de estomaterapia es prestar una atención individualizada, integral y continuada a pacientes y familiares a lo largo del proceso asistencial, es decir, desde que se decide la realización de la ostomía hasta la adaptación a la nueva situación.

La labor del profesional estomaterapeuta tiene cuatro funciones básicas: (7)

Asistencial

La enfermera estomaterapeuta presta cuidados holísticos al paciente ostomizado y a su familia. Es responsable del mantenimiento, promoción y protección de la salud, del tratamiento y de su rehabilitación. Además, realiza una labor muy importante ocupándose de aspectos psicosociales en relación al impacto físico, psicológico y social que sufren estos pacientes.

Las consultas de las enfermeras estomaterapeutas brindan atención y cuidados a pacientes de todas las edades, así como a familiares y cuidadores. Durante la relación terapéutica esta atención será preoperatoria, durante el ingreso y después del alta del paciente en consultas de seguimiento. Todo esto abarcará: (44)

- Evaluación preoperatoria para pacientes sometidos a cirugía electiva.
- Evaluación preoperatoria para pacientes en el hospital para cirugía de emergencia.
- Atención de enfermería especializada durante la estancia hospitalaria y apoyo continuo a pacientes y familiares.

- Apoyo continuo a pacientes y familiares y especialistas en apoyo a los profesionales de la salud comunitarios.
- Disponibilidad para todos los pacientes con estoma (nuevos y establecidos) y sus familias para brindar apoyo y asesoramiento cuando sea necesario.
- Asesoramiento acerca de los dispositivos y productos que mejor se ajusten a sus necesidades.

Docente

El ámbito docente es muy valioso ya que se ocupa de enseñar a pacientes y cuidadores a llevar a cabo los cuidados que necesita una ostomía. Estas enseñanzas se pueden llevar a cabo en consultas individualizadas o en grupos de pacientes ostomizados. Además, se encargan de formar a otros profesionales. Que los pacientes tengan altos conocimientos referentes al cuidado de su estoma es un gran avance para mejorar su calidad de vida. (7)

Las guías, protocolos y estudios consultados establecen la educación como elemento clave del proceso terapéutico para la adaptación al estoma. La educación a pacientes y familiares tiene dos objetivos: conseguir una buena calidad de vida y adquirir las habilidades necesarias para el autocuidado. El proceso educativo debe ser: individualizado, continuo, progresivo, dinámico y secuencial. Este proceso no conduce solo a la adquisición de nuevas habilidades, también supone un cambio en las actitudes y las creencias de los pacientes ostomizados y familiares en relación a la ostomía. Los temas que son necesarios tratar antes del alta hospitalaria para que el paciente pueda comenzar a realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) son: la higiene del estoma, el manejo de los dispositivos, el conocimiento y la funcionalidad del estoma, las complicaciones y los signos de alerta, la dieta e hidratación, las características del débito, las complicaciones derivadas del débito. (45)

Además, también se informará a los pacientes y familiares o cuidadores acerca de: la adaptación del dispositivo al tamaño del estoma, la dieta a largo plazo, el cuidado general de la piel, la contención del olor, las complicaciones (cómo evitar y/o reconocer los signos y los síntomas de: problemas en la piel periestomal, obstrucción o hernia), asesoramiento acerca de dispositivos y productos para el cuidado del estoma, orientación sexual y consideraciones para viajar. (12)

Administrativo

En el terreno administrativo, el estomaterapeuta debe coordinar las actividades que desarrollan los profesionales de Enfermería al paciente ostomizado, establecer protocolos de trabajo y asegurar el uso correcto de los recursos disponibles. La enfermera estomaterapeuta sirve de enlace con todos los profesionales de la salud involucrados en el cuidado del paciente con estoma. Además, es la encargada de la elaboración de un plan de atención integral y flexible con profesionales de la salud de hospitales y de la comunidad. (7)

Es importante que el plan de cuidados elaborado tenga metas alcanzables y que se amolde a las necesidades del paciente. El objetivo es fomentar la autonomía del paciente. Incluir a los familiares y cuidadores en el plan de atención hace más fácil la adaptación del paciente ostomizado a la ostomía. (34)

Investigadora

Por último, los profesionales estomaterapeutas deben ampliar y profundizar los conocimientos y buscar nuevas evidencias mediante la experimentación. Su labor incluye mejorar los métodos y técnicas actuales para implementar la calidad asistencial y la calidad de vida de los pacientes ostomizados y difundir los nuevos conocimientos e investigaciones para universalizar los cuidados. El avance de la investigación actual, la iniciación de la investigación y la publicación de mejores prácticas es parte integral del papel del estomaterapeuta y es fundamental para

asegurar que los pacientes reciban atención basada en las mejores prácticas basadas en la evidencia.

Valoración prequirúrgica

Según la Guía de buenas prácticas clínicas de la RNAO, la enfermera estomaterapeuta debe conocer una serie de datos acerca del paciente para que la relación clínica sea eficaz y, así, poder satisfacer sus necesidades clínicas. El proceso patológico que afecta al paciente, el motivo por el que se requiere la ostomía, el tipo de ostomía necesaria, las necesidades de atención esperadas adaptadas a las necesidades del paciente, el entendimiento y las perspectivas de vida del paciente con una ostomía y la red de apoyo disponible, tanto familiar como de recursos comunitarios u otros recursos relevantes. (12)

Es importante que la relación clínica entre el estomaterapeuta y el paciente ostomizado comience en el periodo preoperatorio. Diversos estudios afirman que el establecer una relación terapéutica entre enfermera y paciente complementadas con consultas especializadas es esencial para alcanzar el aprendizaje de las habilidades y conocimientos necesarios para el autocuidado de la ostomía y la adaptación a ésta. Los dos objetivos de las consultas prequirúrgicas son el asesoramiento técnico y el apoyo emocional a pacientes y familiares en esos momentos de incertidumbre. (12)

Si se estudia la calidad de vida de los pacientes, existen evidencias de unas mayores puntuaciones en aquellos que acuden a la consulta del estomaterapeuta antes de la operación, en relación a los que no acuden. La información, el apoyo emocional recibidos y la oportunidad de resolver dudas o inquietudes ayudan a reducir el impacto de la operación a todos los niveles (físico, psicológico y social). Además, cabe destacar la menor incidencia de complicaciones postoperatorias. (26,46)

En las consultas preoperatorias se ha de realizar una exploración física y una revisión de la historia clínica. Estos datos servirán de base para la creación de un plan de atención integral. Según la revisión de la RNAO, esta evaluación debería incluir: (12)

- Datos demográficos que incluyan la edad y el sexo.
- Diagnóstico y problema que presenta el paciente
- Historial del problema del paciente.
- Pronóstico: curativo o paliativo.
- Plan quirúrgico que incluya el tipo de ostomía (ileostomía, urostomía, colostomía).
- Duración esperada (temporal, permanente).
- Interpretación de los pacientes y sus familias de una posible cirugía
- Preparación psicológica del paciente y de su familia.
- Lo que significa para los pacientes y sus familias vivir con una ostomía
- Historial social en el que se incluya la ocupación, las relaciones interpersonales, la sexualidad, las prácticas culturales y espirituales, y las consideraciones económicas en relación con el mantenimiento de la ostomía.
- Limitaciones físicas y cognitivas, y condiciones ambientales y de vida que podrían afectar al aprendizaje y al autocuidado.
- Evaluación funcional centrada en las capacidades cognitivas y psicomotoras necesarias para el automanejo de la ostomía, incluyendo la identificación de pacientes con necesidades físicas específicas como son problemas de destreza, vista o audición.
- Evaluación abdominal para marcar el lugar del estoma.

Marcaje del estoma

A lo largo del presente trabajo se ha mencionado la importancia del marcaje del estoma en la valoración prequirúrgica por parte del estomaterapeuta. El marcaje ha de ser realizado por un

estomaterapeuta o un profesional de atención sanitaria que haya sido preparado en los principios de este tipo de procedimiento y sea consciente de las implicaciones en el cuidado de la ostomía y de lo que supone una localización errónea. Los estudios consultados afirman que la correcta ubicación del estoma reduce las complicaciones del estoma y la piel periestomal. (27,47,48)

Según las guías consultadas, el marcaje preoperatorio está compuesto por los siguientes pasos a seguir y datos a tener en cuenta: (49)

1. Delimitar el llamado “triángulo estomal” que se compone por la espina iliaca anterior, el ombligo y la sínfisis del pubis. Dependiendo del tipo de ostomía, las ileostomías suelen marcarse en el lado derecho y las colostomías en el izquierdo. El marcaje se situará justo en el centro del triángulo dibujado, a través de los músculos restos y alejado 5 cm de las prominencias óseas.
2. Una vez situado, se debe valorar al paciente en distintas posiciones: sentado, acostado, reclinado y de pie.
3. La ostomía deberá situarse en los cuadrantes inferiores del abdomen, sobre la superficie más prominente para mejorar su visibilidad.
4. Es importante evitar cicatrices en la piel, pliegues cutáneos, la depresión umbilical, lesiones de la piel, incisiones quirúrgicas, prominencias óseas, líneas del cinturón o dispositivos protésicos. Cualquier obstáculo que interfiera con la calidad de la piel y la adherencia de los sistemas colectores.
5. La apertura de la pared abdominal para la ostomía debe pasar a través del músculo recto abdominal, reduciendo el espacio disponible para evitar complicaciones como la formación de hernia o prolapso.
6. En pacientes que utilizan prótesis como soporte de espalda, corsé o silla de ruedas, el marcaje de la estoma debe realizarse durante el uso del aparato protésico. En situaciones especiales y pacientes con discapacidad, se realiza el marcaje en la posición que ocupen la mayor parte del tiempo y les permita un óptimo manejo. En estos pacientes se recomienda hacerlo por arriba de la línea del cinturón.
7. Si el paciente es obeso, la ostomía puede localizarse en los cuadrantes abdominales superiores, para mejorar la visualización y el auto-cuidado.
8. En el paciente anciano, se recomienda especial cuidado con los pliegues cutáneos secundarios a la flacidez de la piel.
9. En casos especiales, en donde el paciente requiera varios estomas, se recomienda colocarlos en diferentes planos horizontales para evitar que las bolsas de cinturón puedan traumatizarse entre sí. Los estomas urinarios deberán quedar más arriba que los fecales.
10. Las urostomías deben localizarse por arriba de estomas intestinales por si se requiere el uso de un cinturón elástico que sujete el sistema colector (barrera o bolsa a la piel).

Todos estos pasos para seleccionar la mejor ubicación para el estoma tienen el fin de evitar posibles complicaciones posteriores que, como se ha comprobado en los artículos consultados, tienen mayor incidencia en los casos en los que no se ha realizado este procedimiento por parte de los profesionales estomaterapeutas o aquellos profesionales formados y entrenados para hacerlo. (26,35)

Cuidados postoperatorios

Las consultas postoperatorias comienzan inmediatamente después de la cirugía, ya que es necesaria la valoración por personal especializado del aspecto y características del estoma y la

piel periestomal. Esta valoración es importante para controlar el proceso de cicatrización y marcar una referencia para el futuro.

Durante el ingreso en el hospital después de la cirugía, la enfermera estomaterapeuta deberá impartir lecciones acerca de las habilidades y cuidados básicos del estoma. Es importante asegurarse de que el paciente, familiares o cuidador principal conozcan los siguientes procedimientos y técnicas correctamente: la higiene del estoma, el manejo de los dispositivos, el conocimiento y la funcionalidad del estoma, las complicaciones más frecuentes y los signos de alerta, la dieta e hidratación, las características del débito, las complicaciones derivadas del débito. Debido a la reducción de la estancia media desde la cirugía hasta el alta hospitalaria, la información que son capaces de transmitir a los pacientes y familiares es muy limitada. (12)

Las complicaciones más comunes del estoma y piel periestomal son: retracción, hernia periestomal, prolapso, necrosis y problemas en la piel periestomal (dermatitis irritante, dermatitis alérgica, candidiasis, foliculitis o traumatismo). (12)

El seguimiento postoperatorio al alta tiene como objetivo fundamental asegurar la atención al paciente ostomizado y mejorar su calidad de vida en todos aquellos aspectos en los que sea posible. Como ya se ha mencionado anteriormente, el propósito de las consultas de estomaterapia es conseguir la autonomía del paciente y lograr conseguir una óptima calidad de vida. En el estudio de *Coca et al.* comparan las complicaciones tempranas en pacientes ostomizados con y sin atención especializada. Los resultados confirman que el porcentaje de pacientes con complicaciones serias y la duración de las mismas era menor en aquellos que habían obtenido atención especializada. Además, resaltan la importancia del estomaterapeuta como referente ante la resolución de dudas, consultar problemas y prevenir o tratar complicaciones. (8)

En las consultas postoperatorias se tratarán los aspectos que más importan y afectan a los pacientes ostomizados, que como se ha repasado anteriormente son: la higiene, el cambio de bolsa, las fugas, el ámbito sexual, la reinserción laboral, el ámbito familiar, la aceptación de la nueva imagen corporal o las relaciones sociales. Además del asesoramiento con respecto a dispositivos y productos para el cuidado del estoma y la piel periestomal. Los cuestionarios de CVRS son muy útiles a los profesionales estomaterapeutas para tratar de resolver los problemas que más perjudican al paciente.

Conclusiones

El objetivo principal del presente trabajo era analizar la calidad de vida de los pacientes ostomizados y la labor e influencia de los profesionales estomaterapeutas. La creación de estomas digestivos es un procedimiento cada vez más frecuente como tratamiento a distintas enfermedades, aunque, no existen datos de la cantidad de pacientes portadores de estomas en España, por lo que se observa la necesidad de un registro de estos pacientes y número de ostomías que se realizan cada año.

Después de realizar una revisión acerca de la calidad de vida de los pacientes portadores de estomas digestivos, podemos afirmar que la creación de estomas de eliminación afecta negativamente a la salud de las personas.

Asimismo, se han estudiado los distintos ámbitos a los que afecta esta nueva situación. La creación de una ostomía no se resume en un problema meramente físico, sino que también impacta en el estado psicológico y social de la persona.

Según la bibliografía consultada, los aspectos de la CVRS que más se ven afectados tras la creación de un estoma de eliminación y que más preocupan a estos pacientes son: el impacto en la actividad sexual, el impacto en la situación laboral, el establecimiento de relaciones sociales y el miedo a las fugas de materia fecal y olores. Además, la creación de esta medida supone una nueva situación vital que puede provocar ansiedad, depresión, alteración de la imagen corporal y autoestima negativa.

Está comprobado que los pacientes ostomizados con mejor calidad de vida tienen mayores conocimientos y habilidades para llevar a cabo su autocuidado. Estos conocimientos y habilidades son proporcionados por los profesionales estomaterapeutas que, gracias a su labor, mejoran el afrontamiento a la nueva situación vital y el manejo o autocuidado del estoma.

Tras analizar los cuestionarios de CVRS creados para la evaluación de pacientes ostomizados, se observa la necesidad de más estudios de validación de los cuestionarios, ya que, en la mayoría de las conclusiones, se expone la necesidad de estudios adicionales. El más ampliamente utilizado es el "Stoma Quality of Life Index" gracias al estudio "Montreux". Aunque, los más precisos y actualizados para valorar la CVRS de los pacientes ostomizados son el "Stoma-QOL" y el "Stoma Quality of Life Scale", ya que atribuyen distinta puntuación a cada ítem según importancia para la calidad de vida.

La investigación en el campo de la calidad de vida del paciente ostomizado debería ser más intensiva. Después de la revisión desarrollada en el texto, existen carencias en la investigación en el área de la estomaterapia y sus beneficios a los pacientes portadores de estomas.

Sería interesante abrir líneas de investigación con relación a algunos de los beneficios que mencionan los artículos de una forma más focalizada. Alguno de los aspectos a evaluar son el menor número de complicaciones postoperatorias, un menor número de ingresos hospitalarios y menor duración de éstos que los pacientes sin este tipo de atención especializada, mejor calidad de vida, mejor autocuidado o el coste-efectividad de la atención especializada en estomaterapia.

De acuerdo a los resultados positivos obtenidos en los estudios existentes acerca del impacto de los estomaterapeutas, se concluye que deberían incentivarse y promocionarse este tipo de consultas con el fin de mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Bibliografía

1. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la causa de muerte. Año 2015. Ine [Internet]. 2015 [Fecha de consulta: 30 Marzo 2017];1–8. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t15/p417/a2015/I0/&file=01001.px&L=0>
2. Fleshman JW, Lewis MG. Complications and Quality of Life After Stoma Surgery: A Review of 16,470 Patients in the UOA Data Registry. *Semin Colon Rectal Surg.* 2007;18(1):19–24.
3. Charúa Guindic L. Aspectos anecdóticos e históricos de las ileostomías y colostomías. *Rev Med Hosp Gen Mex.* 2006;69(2):113–8.
4. Pine J, Stevenson L. Ileostomy and colostomy. *Surg (United Kingdom).* 2014;32(4):212–7.
5. Andrés Martín L. Impacto psicológico y social de una colostomía en el paciente desde el enfoque de Enfermería. Universidad Autónoma de Madrid; 2016.
6. Ramos Girona MR. Problemas y soluciones más frecuentes en las colostomías [Internet]. *Enfermería integral: Revista científica del Colegio Oficial de A.T.S de Valencia.* 2012. p. 12–6. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4865165>
7. Fernández, MA; Capitán J. La estomaterapia: Una necesidad sanitaria y social. *Semin Médico.* 2001;53(1):25–32.
8. Coca C, Fernández I, Serrano R. Complicaciones tempranas en pacientes portadores de ostomías con y sin atención de Enfermería especializada en ostomía. *Metas Enferm.* 2014;17(1):23–31.
9. Salido Moreno MDLP, Rodríguez Úbeda R. Consideraciones prácticas para el cuidado de un estoma digestivo de eliminación. *Inquietudes [Internet].* 2014;48:12–9. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/chjaen/files/pdf/1409223301.pdf>
10. Abebe E, Engida A, Ayelign T, Mahteme B, Aida T. Types and Indications of Colostomy and Determinants of Outcomes of Patients After Surgery.
11. American Cancer Society. Tipos de colostomías. 2014 [cited 2017 Mar 30]; Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/ostomias/colostomia/tipos-de-colostomias.html>
12. Registered Nurses' Association of Ontario. Cuidado y manejo de la ostomía. Toronto: RNAO, 2005; Disponible en: <http://rnao.ca/bpg/lenguaje/cuidado>.
13. American Cancer Society. ¿Qué es una urostomía? [Internet]. 2014 [Fecha de consulta: 9 Abril 2017]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/ostomias/urostomia/que-es-una-urostomia.html>
14. WHO Quality of Life Assessment Group. Que calidad de vida?: Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. *Foro Mund Salud [Internet].* 1996;17 (4):385–7. Disponible en: https://extranet.who.int/iris/restricted/bitstream/10665/55264/1/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf
15. Canova C, Giorato E, Roveron G, Turrini P, Zanotti R. Validation of a stoma-specific quality of life questionnaire in a sample of patients with colostomy or ileostomy. *Color Dis.* 2013;15(11).

16. García de Yébenes Prous MJ, Rodríguez Salvanés F, Carmona Ortells L. Validación de cuestionarios. *Reumatol Clin*. 2009;5(4):171–7.
17. Nichols R. T. Quality of Life in US Residents With Ostomies as Assessed Using the SF36v2. *J Wound, Ostomy Cont Nurs* [Internet]. 2015;42(1):71–8. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=2012860297&site=ehost-live>
18. Ito N, Ishiguro M, Uno M, Kato S, Shimizu S, Obata R, et al. Prospective longitudinal evaluation of quality of life in patients with permanent colostomy after curative resection for rectal cancer: a preliminary study. *J Wound, Ostomy Cont Nurs* [Internet]. 2012;39(2):172–7. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=108171999&site=ehost-live>
19. Golicki D, Styczen P, Szczepkowski M. Quality of life in stoma patients in Poland: multicentre cross-sectional study using WHOQOL-BREF questionnaire. *Przegląd Epidemiol* [Internet]. 2013;67(3):491–6, 589–93. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24340567>
20. Olbrisch ME. Development and Validation of the Ostomy Adjustment Scale. *Rehabil Psychol*. 1983;28(1).
21. Marquis P, Marrel A, Jambon B. Quality of life in patients with Stomas: The Montreux Study. *Ostomy Wound Manag*. 2003;49(2):48–55.
22. Prieto L, Thorsen H, Juul K. Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3(62).
23. Baxter NN, Novotny PJ, Maidl LJ, Sloan J, Young-fadok TM. A Stoma Quality of Life Scale. *Dis Colon Rectum*. 2006;49:205–12.
24. WHO | WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF). WHO [Internet]. 2013 [Fecha de consulta: 30 Mayo 2017]; Disponible en: http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/
25. Burckhardt CS. The Ostomy Adjustment Scale: Further evidence of reliability and validity. *Rehabil Psychol*. 1990;35(3):149–55.
26. Martínez JC, Martínez JC. Estudio “Stoma Life”. Calidad de vida en los pacientes ostomizados un año después de la cirugía. *Metas Enferm*. 2015;18(8):25–31.
27. Gómez del Río N, Mesa Castro N, Caraballo Delgado C, Fariña Rodríguez AM, Huertas Clemente MJ, Gutiérrez Fernández Y. Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado. *ENE, Rev Enfermería* [Internet]. 2013;7(3). Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/279>
28. Charúa-Guindic L, Benavides-León CJ, Villanueva-Herrero JA, Jiménez-Bobadilla B, Abdo-Francis JM, Hernández-Labra E. Calidad de vida del paciente ostomizado. *Cir Cir*. 2011;79(2):149–55.
29. Ozturk O, Yalcin BM, Unal M, Yildirim K, Ozlem N. Sexual Dysfunction among Patients having undergone Colostomy and its Relationship with Self-Esteem. *J Fam Med Community Heal*. 2015;2(1):1028.
30. Aragonés Rodríguez S. Factores Condicionantes de la Calidad de Vida en Personas Portadoras de una Enterostomía. Universidad Autónoma de Madrid; 2016.

31. de Frutos Muñoz R, Solís Muñoz M, Hernando López A, Béjar Martínez P, Mayo Serrano N, Arrontes Caballero G, et al. Calidad de vida de los pacientes con colostomía e ileostomía a corto y medio plazo. *Metas Enferm*. 2011;14(2):24–31.
32. Kement M, Gezen C, Aydin H, Haksal M, Can U, Aksakal N, et al. A descriptive survey study to evaluate the relationship between socio-demographic factors and quality of life in patients with a permanent colostomy. *Ostomy Wound Manage* [Internet]. 2014;60(10):18–23. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25299814>
33. Pelegrini dos Satos Pereira A, Bernardi Cesarino C, Ismael Martins MR, Pinto MH, Gomes Netinho J. Asociación de los factores sociodemográficos y clínicos a la calidad de vida de los ostomizados. *Rev Latino-Am Enferm*. 2012;20(1):1–8.
34. Pittman J, Rawl SM, Schmidt CM, Grant M, Ko CY, Wendel C, et al. Demographic and clinical factors related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2008;35(5):493–503.
35. Garcia Manzanares ME, Montesinos Gálvez AC, de la Quintana Jiménez P, Vaquer Casas G. Afectación psicológica y calidad de vida del paciente ostomizado temporal y definitivo. *Estudio Stoma Feeling*. *Metas Enferm*. 2015;18(8):25–31.
36. Soares Mota M, Calcagno Gomes G, Madalosso Petuco V, Heck RM, Lima Barros EJ, de Oliveira Gomes VL. Facilitators of the transition process for the self-care of the person with stoma: Subsidies for Nursing. *Rev da Esc Enferm*. 2015;49(1):82–8.
37. Jain S, McGory ML, Ko CY, Sverdlik A, Tomlinson JS, Wendel CS, et al. Comorbidities play a larger role in predicting health-related quality of life compared to having an ostomy. *Am J Surg*. 2007;194(6):774–9.
38. Hueso Montoro C, Bonill de las Nieves C, Celdrán Mañas M, Hernández Zambrano SM, Amezcua Martínez M, Morales Asencio JM. Experiences and coping with the altered body image in digestive stoma patients. *Rev Latino-Am Enferm* [Internet]. 2016;24. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100438&lng=en&nrm=iso&tIng=en
39. WOCN Society. About Us - Wound, Ostomy and Continence Nurses Society™ (WOCN®) [Internet]. [Fecha de consulta: 1 Mayo 2017]. Disponible en: http://www.wocn.org/?page=about_us
40. Villajuan E. Calidad de vida de pacientes Ostomizado que asisten a consulta de Enfermería del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas [Internet]. Vol. 61, Universidad Nacional Mayor de San Marcos. 2006. Disponible en: http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/1304/1/Villajuan_re.pdf
41. Su X, Zhen L, Zhu M, Kuang Y, Qin F, Ye X, et al. Determinants of self-efficacy and quality of life in patients with temporary enterostomy: a cross-sectional survey. *J Clin Nurs*. 2017;26(3–4):477–84.
42. Poletto D, Guerreiro Vieira da Silva DM. Vivir con estoma intestinal: la construcción de la autonomía para el cuidado. *Rev Lat Am Enferm*. 2013;21(2).
43. Erwin-Toth P, Thompson SJ, Davis JS. Factors impacting the quality of life of people with an ostomy in North America: results from the Dialogue Study. *J Wound Ostomy Cont Nurs* [Internet]. 2012;39(4):417–22-4. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22652937>
44. Royal College of Nursing. Clinical nurse specialists. *Stoma care*. 2002;16(4):285–96.

45. Alcazar Castañeda G, Fernández Fernández P, Granados Pérez M, Pares Silva C, Casas Volta N, Iborra Obiols MI. Programa de educación terapéutica dirigido al paciente ostomizado. *Paraninfo Digit* [Internet]. 2016;10(23):6. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n23/002.php>
46. López Galiano MC, Juárez Ruiz JL, Ganzález Muñoz I. Importancia de la valoración prequirúrgica de enfermería y el marcaje del estoma en la mejora de la calidad de vida del paciente ostomizado. *Paraninfo Digit*. 2013;
47. McKenna LS, Taggart E, Stoelting J, Kirkbride G, Forbes GB. The Impact of Preoperative Stoma Marking on Health-Related Quality of Life. *J Wound, Ostomy Cont Nurs* [Internet]. 2016;43(1):57–61. Disponible en: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00152192-201601000-00010>
48. Person B, Ifargan R, Lachter J, Duek SD, Kluger Y, Assalia A. The Impact of Preoperative Stoma Site Marking on the Incidence of Complications, Quality of Life, and Patient's Independence. *Dis Colon Rectum* [Internet]. 2012;55(7):783–7. Disponible en: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00003453-201207000-00008>
49. Asociación Mexicana de Cirugía General y la Asociación Mexicana para el Cuidado Integral y Cicatrización de Heridas. Guía de Práctica Clínica basada en evidencia científica para el marcaje y manejo integral de personas adultas con estomas de eliminación. 2011.

Anexos

Anexo I

DOMINIO	ÍTEMS RELACIONADOS
Función física	10 preguntas que representan la presencia y el alcance de las limitaciones físicas
Papel físico	4 preguntas que representan las limitaciones de la función física relacionada con la salud
Dolor corporal	2 preguntas que interrogan la intensidad del dolor y el grado de interferencia con las actividades normales
Salud general	5 preguntas que miden las diferencias en el bienestar subjetivo basado en la energía frente a la fatiga
Vitalidad	4 preguntas que miden las diferencias en bienestar subjetivo basado en energía versus fatiga
Funcionamiento social	2 preguntas sobre la evaluación de los efectos relacionados con la salud en la cantidad y calidad de las actividades sociales
Papel emocional	3 preguntas que evalúan las limitaciones de las funciones relacionadas con la salud mental
Salud mental	5 preguntas que abordan la ansiedad, la depresión, la pérdida de control conductual / emocional y el bienestar psicológico
Transición de salud	1 pregunta: ¿Cree que su salud general es mucho peor ahora que hace un año?

Anexo 1 Dominios del cuestionario SF36v2. Tomada de: Nichols R. T. Quality of Life in US Residents With Ostomies as Assessed Using the SF36v2. *J Wound, Ostomy Cont Nurs* [Internet]. 2015;42(1):71–8. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true>

Anexo II

		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante Bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5
		Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas						
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5

6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan totalmente” usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.						
		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas						
		Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
16	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5

21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cuán satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5
La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que Ud. ¿Ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas?						
		Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5

Anexo 2 Cuestionario WHOQOL-BREF. Disponible en: www.sagg.org.ar/wp/wp-content/uploads/2015/07/WHOQOL1.doc

Anexo III

ÍTEMS
1. I can lead a productive and fulfilling life despite my ostomy.
2. I think I am leading quite a normal life despite my ostomy.
3. There are many thing I would do if I did not have an ostomy.
4. I feel free to travel where I want despite my ostomy.
5. I have felt comfortable participating in sports and physical exercise since my ostomy surgery.
6. I find that I unnecessarily restrict the range of my activities because of my ostomy.
7. I have been better able to work since I had my ostomy surgery.
8. I am more able to enjoy sexual activities because of improved health since having ostomy surgery.
9. At times I lack self-confidence because of my ostomy.
10. I feel ashamed of my ostomy, as if were a sign of my own physical or emotional weakness.
11. At times, I resent my Friends who do not have ostomies or the health problems that lead to ostomy surgery.
12. My self-respect has not suffered because of my ostomy.
13. I feel somehow "dirty" and "unclean" because of my ostomy.
14. I have places early to avoid producing embarrassing odours in the bathroom.
15. I feel comfortable with my body, including my stoma.
16. I feel that I am somehow being punished for something by having this ostomy.
17. I get depressed when I realise that I will have this ostomy for the rest of my life.

18. I can discuss even the most embarrassing aspects of my ostomy with my doctor.
19. I feel like a complainer when I have to contact my doctor or ET about my ostomy.
20. I avoid telling my doctor about changes in my stoma and its functioning.
21. I feel that I am well educated about my stoma and caring for it.
22. I am confident that U know the proper methods for managing my ostomy.
23. Since I've had my surgery, I feel I'm more likely to get sick than other people
24. I find myself worrying that my surgery did not really cure my health problems.
25. I worry more that I used to about being left alone.
26. I feel embarrassed by my ostomy, as though it were something to hide.
27. I feel that I am not as sexually attractive as I used to be because of my stoma.
28. I can laugh afterwards about awkward situations that happen because of my ostomy.
29. Most of the time, I forget about my ostomy and am not aware of it.
30. I worry about embarrassing accidents happening in the course of normal sexual activity.
31. I think other people would be uncomfortable around me if they knew about my stoma.
32. I feel confident that I can trust my appliance when I am in public places.
33. My ostomy surgery helped me decide what are the most important in life.
34. My ostomy reminds me how fortunate I am to have received good medical care.

Anexo 3 Ítems que componen la "Ostomy Adjustment Scale". Olbrisch ME. Development and Validation of the Ostomy Adjustment Scale. Rehabil Psychol. 1983;28(1)

Anexo IV

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?	5 NADA	4	3	2	1	0 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 FACIL	1	2	3	4	5 MUY FACIL
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 MUCHÍSIMO
16. ¿Hasta qué punto nota usted dolor?	5 NADA	4	3	2	1	0 INSOPORTABLE
17. ¿Con qué frecuencia nota usted dolor?	5 NUNCA	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
24. Hasta qué punto se siente seguro para limpiarse el estoma?	0 NADA	1	2	3	4	5 TOTALMENTE
25. ¿Hasta qué punto se siente seguro para cambiar o utilizar su bolsa?	0 NADA	1	2	3	4	5 TOTALMENTE
26. ¿Hasta qué punto se siente seguro para tirar su bolsa?	0 NADA	1	2	3	4	5 TOTALMENTE
27. ¿Hasta qué punto se siente seguro para obtener sus bolsas de recambio?	0 NADA	1	2	3	4	5 TOTALMENTE

28. ¿Hasta qué punto se siente seguro para conseguir consejo o ayuda en caso necesario?	0 NADA	1	2	3	4	5 TOTALMENTE
29. Hay veces en que soy capaz de olvidarme por completo de mi estoma.	5 NUNCA	4	3	2	1	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

Anexo 4 Cuestionario Montreux (SCQLI) en castellano. Tomado de: Aragonés Rodríguez S. Factores Condicionantes de la Calidad de Vida en Personas Portadoras de una Enteriostomía. Universidad Autónoma de Madrid; 2016.

Anexo V

Stoma-QOL
Cuestionario de calidad de vida para personas con ostomía

Paciente iniciales _____

Fecha: ____/____/20____

Por favor, marque en cada pregunta aquella respuesta que mejor describa cómo se siente usted en este momento

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

Anexo 5 Prieto L. Stoma-QOL (Quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy). Versión desarrollada paralelamente en varios idiomas, incluido el español. Health Qual Life Outcomes. 2005 Oct 12;3:62

Anexo VI

Suggested Scoring of the SQOLS

Part 1

Overall satisfaction with life is scored from 0 to 100. Question 1 reflects current satisfaction and may be more useful when changes over short periods of time are important. Question 2 reflects satisfaction during the previous month.

Part 2

Work/Social Function Scale = $25 \times (12 + \text{Que3} + \text{Que4} - \text{Que5} - \text{Que6} - \text{Que20} + \text{Que21})/6$

Sexuality/Body Image = $25 \times (1 + \text{Que7} + \text{Que8} - \text{Que9} + \text{Que12} + \text{Que16})/5$

Stoma Function = $25 \times (24 - \text{Que10} - \text{Que11} + \text{Que13} - \text{Que15} - \text{Que17} - \text{Que18})/6$

Financial Concerns = $25 \times (5 - \text{Que14})$

Skin Irritation = $25 \times (5 - \text{Que19})$

If any two questions are missing for a subscale, the entire subscale should be set to missing. If one is missing, the scale score can be prorated.

Anexo 6 Puntuaciones para la escala SQOLS. Tomada de: Baxter NN, Novotny PJ, Maidl LJ, Sloan J, Young-fadok TM. A Stoma Quality of Life Scale. Dis Colon Rectum. 2006;49:205–12.

Anexo VII

Parte 1					
1. Rate your overall satisfaction with your life in general right now on a scale of 0 to 100, with 0 being totally unsatisfied and 100 being totally satisfied.					
2. Rate your overall satisfaction with your life in general during the last month on a scale of 0 to 100, with 0 being totally unsatisfied and 100 being totally satisfied.					
Parte 2					
3. I am able to participate in hobbies that I enjoy.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
4. I am able to go out with friends.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
5. My stoma interferes with my ability to work or attend school.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
6. I worry about traveling because of my stoma.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
7. I enjoy sexual activity.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
8. I feel attractive.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
9. My sexual partner is bothered by my stoma.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
10. It bothers me if others are aware I have a stoma.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
11. I worry about lack of privacy when I need to empty my pouch.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
12. I feel comfortable in my clothing.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
13. I am satisfied with the foods I eat.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
14. I have financial concerns regarding my ostomy supplies.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
15. I have problems with odor.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
16. I am able to share my feelings and concerns about my ostomy with a family member or friend.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
17. I am embarrassed by gas (noises or rapid filling of bag).	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
18. I worry my ostomy appliance will leak.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
19. I am bothered by skin irritation around the stoma.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
20. Social situations make me feel anxious.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)
21. I perform the same household and family duties.	Never (1)	Seldom (2)	Occasionally (3)	Frequently (4)	Always (5)

Anexo 7 Ítems del cuestionario SQOLS. Tomada de: Baxter NN, Novotny PJ, Maidl LJ, Sloan J, Young-fadok TM. A Stoma Quality of Life Scale. *Dis Colon Rectum*. 2006;49:205–12.