



TRABAJO DE FIN DE GRADO

IMPACTO ECONÓMICO, PSICOLÓGICO Y SOCIAL DE LOS ESTOMAS ENTERALES

*ECONOMIC, PSYCHOLOGICAL AND SOCIAL IMPACT OF
ENTERAL STOMAS*

AUTORA:

Marina Sanz Madrazo

DIRECTORA:

Raquel Sarabia Lavín

Facultad de Enfermería

Mayo 2022

AVISO DE RESPONSABILIDAD UC

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido.

Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición.

Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido. Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros.

La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.

ÍNDICE

RESUMEN	4
ABSTRACT	4
INTRODUCCIÓN	5
1. OBJETIVOS	5
1.1 Objetivo general	5
1.2 Objetivos específicos	5
2 ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA: MATERIAL Y MÉTODOS	6
3 DESCRIPCIÓN DE LOS CAPÍTULOS	6
CAPÍTULO 1: TEORÍA GENERAL DE LOS ESTOMAS INTESTINALES	7
1.1 ¿QUÉ ES UN ESTOMA?	7
1.2 TIPOS DE ESTOMAS	7
• Colostomías	7
• Ileostomías	8
• Temporales	8
• Permanentes	8
1.3 COMPLICACIONES MÁS FRECUENTES	9
CAPÍTULO 2: IMPACTO PSICOLÓGICO Y SOCIAL DE LOS ESTOMAS	10
2.1 FACTORES QUE DETERMINAN EL IMPACTO PSICOLÓGICO	10
2.1.1 Carácter temporal o permanente del estoma	10
2.1.2 Edad	10
2.1.3 Optimismo	11
2.1.4 Sexo	11
2.1.5 Marcaje previo, apoyo y educación sobre el manejo	12
2.1.6 Olor, dispositivos, fugas y flatulencias	12
2.2 IMPACTO PSICOLÓGICO EN DIFERENTES ÁMBITOS DE LA VIDA DIARIA	13
2.2.1 Imagen corporal y autoestima	13
2.2.2 Apoyo familiar y psicológico	13
2.2.3 Tecnología	14
2.2.4 Sexualidad	14
2.2.5 Embarazo	15
2.2.6 Calidad de vida	16
CAPÍTULO 3: IMPACTO ECONÓMICO EN ESPAÑA	17
CONCLUSIONES	20
AGRADECIMIENTOS	22

BIBLIOGRAFÍA	23
---------------------------	----

RESUMEN

El número de personas portadoras de un estoma en la actualidad conforma un amplio grupo. El resultado de la intervención quirúrgica provoca una distorsión de la imagen corporal y una interrupción en la dinámica habitual de la vida diaria de cada paciente, lo cual implica que tanto la persona como su entorno se verán influenciados en mayor o menor medida.

Los procesos de adaptación a la nueva condición suelen requerir de una cantidad de tiempo considerable, ya que tienen que asumir numerosos cambios y reorganizar su dinámica de vida en torno a ellos.

Por ello, el fin de esta monografía es el de profundizar en el impacto psicológico y social que supone la realización de un estoma enteral en diferentes esferas de la vida del paciente, así como en su calidad de vida, la relación consigo mismo y con las personas de su entorno. Por otro lado, debido a que el sistema sanitario de España se trata de un sistema de financiación pública, se analizará el impacto económico que suponen este tipo de personas y la influencia de la enfermera estomaterapeuta en el gasto sanitario.

Palabras clave: *estoma, impacto psicológico, impacto social e impacto económico.*

ABSTRACT

The number of people with a stoma today makes up a large group. The result of the surgical intervention causes a body image's distortion and an interruption in the usual dynamics of daily life of each patient, which implies that both the person and their environment will be influenced to a greater or lesser extent.

The processes of adaptation to the new condition usually require a considerable amount of time, since they have to accept numerous changes and reorganize their life dynamics around them.

For this reason, the purpose of this monograph is to delve into the psychological and social impact of performing an enteral stoma in different spheres of the patient's life, as well as in their quality of life, their relationship with themselves and with people around them. On the other hand, due to the fact that the Spanish health system is a publicly financed system, the economic impact of this type of people and the influence of the stomatherapist nurse on health spending will be analyzed.

Key words: *stoma, psychological impact, social impact and economic impact.*

INTRODUCCIÓN

En el pasado y durante un gran periodo de tiempo, la persona portadora de un estoma no era considerada en la asistencia sanitaria. Sin embargo, la posterior mejora de esta atención propició que se creara la necesidad de prestar ayuda especializada. En el año 1935 en Estados Unidos aparecieron las primeras asociaciones pioneras de ostomizados y en 1950 se comenzó a abordar a la persona ostomizada de manera holística⁽¹⁾.

En 1953 Lyons y Schreiber fundaron las primeras clínicas de atención especial al paciente ostomizado. Por su parte, la enfermera danesa Elise Soresen inventó una bolsa de colostomía para uso individual después de que a su hermana le realizaran una ostomía por padecer cáncer de colon. De esta manera, permitió una mejora y una oportunidad de volver a su vida normal a numerosas personas⁽¹⁾.

Actualmente, España carece de un registro unificado que indique con exactitud las características y la cantidad de pacientes ostomizados. Se estima, por tanto, que en España existen unas 70.000-100.000 personas ostomizadas y se suman cada año alrededor de unos 16.000 ostomizados nuevos, siendo un 60% estomas limitados en el tiempo y un 40% permanentes.

Se conoce además que el 35% de las personas que son intervenidas en hospitales públicos no poseen acceso a una atención especializada en el ámbito. Este porcentaje aumenta aún más si se habla de pacientes intervenidos en la sanidad privada⁽²⁾. Se calcula que 1 de cada 4 pacientes ostomizados en España es dado de alta a su domicilio sin haber adquirido conocimientos ni habilidades correctas sobre el manejo del estoma⁽³⁾.

Estos datos son una muestra de la necesidad de aumentar la cantidad y la calidad de la atención proporcionada a los pacientes ostomizados durante todo el proceso, ya que, como será explicado posteriormente, una atención especializada mejora la adaptación de la persona en todos los ámbitos de su vida.

Debido a la relevancia y la prevalencia de este proceso, el fin de este trabajo es analizar el impacto social, psicológico y económico que produce en la población y en su entorno. Además, se analizará la relevancia del papel de la enfermera estomaterapeuta durante el desarrollo de esta circunstancia.

1. OBJETIVOS

1.1 Objetivo general

- 1.1.1** Analizar el impacto socio-psicológico y económico de la realización de un estoma enteral.

1.2 Objetivos específicos

- 1.2.1** Conocer los diferentes aspectos teóricos de los estomas: causas, tipos, complicaciones...
- 1.2.2** Profundizar en qué factores influyen en una mejor o peor adaptación psicológica y social a la nueva situación.
- 1.2.3** Examinar en qué proporción se ven afectados diferentes ámbitos de la vida personal y social de los ostomizados.
- 1.2.4** Conocer la relevancia de la enfermera estomaterapeuta antes, durante y después de la intervención, así como su función en el gasto sanitario de cada paciente.
- 1.2.5** Evaluar el impacto económico que supone un paciente ostomizado para el sistema sanitario público de España.

2 ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA: MATERIAL Y MÉTODOS

Con la finalidad de realizar un Trabajo de Fin de Grado con la mayor base científica posible, se ha realizado una búsqueda de artículos entre el periodo de tiempo comprendido entre el 10 de enero hasta el 31 de marzo de 2022. Para ello, se han empleado diferentes bases de datos para adquirir la información empleada:

- Bases de datos acreditadas: *Dialnet, Elsevier, Scielo y Pubmed.*
- Buscador: *Google Scholar.*
- Guías de práctica clínica.
- Estudios realizados en otros trabajos de fin de grado y doctorados.

Los criterios de inclusión para la búsqueda de artículos han sido los siguientes:

- Artículos publicados entre 2012 y 2022.
- Artículos en español, inglés y portugués.

*Debido a la relevancia de alguno de los artículos y ante la inexistencia de ninguno más actual que tratara el mismo tema, se han incluido un par de artículos fuera del rango de años marcado de manera inicial.

Para su búsqueda se han empleado diferentes descriptores DECS con su correspondientes términos MESH, unidos por los marcadores booleanos *AND; OR; NOT.*

DECS	MESH
Estomas quirúrgicos	Surgical stomas
Economía de la salud	Health economics
Psicología social	Psychology social
Relaciones interpersonales	Interpersonal relations

3 DESCRIPCIÓN DE LOS CAPÍTULOS

El trabajo se desarrolla en base tres grandes grupos:

- Capítulo 1: Teoría general de los estomas intestinales. En él se expresa de forma general los aspectos teóricos del tema a tratar, mostrando qué es un estoma, los tipos que existen, así como las complicaciones derivadas de dicha intervención.
- Capítulo 2: Impacto psicológico y social de los estomas. Donde se muestran diferentes aspectos que influyen en la aceptación del estoma y cómo este interfiere en la vida del paciente y su entorno.
- Capítulo 3: Impacto económico en España. Debido a que en este país la sanidad es pública en su mayoría, se ha considerado necesario analizar el gasto que suponen las personas ostomizadas para el sistema. Además, se ha analizado la relevancia de la figura de la enfermera estomaterapeuta en este ámbito.

CAPÍTULO 1: TEORÍA GENERAL DE LOS ESTOMAS INTESTINALES

1.1 ¿QUÉ ES UN ESTOMA?

Un estoma se define, según la Real Academia Española, como *“Abertura al exterior que se practica en un órgano hueco, como el intestino, o entre dos de ellos”*⁽⁴⁾.

La realización de estos estomas surge de la necesidad de derivar el contenido intestinal a consecuencia de diferentes procesos patológicos. A pesar de que la causa más habitual sea el cáncer colorrectal, podemos destacar también ⁽⁵⁻⁷⁾:

- Enfermedad diverticular.
- Enfermedad inflamatoria intestinal (Enfermedad de Crohn o colitis ulcerosa)
- Poliposis adenomatosa.
- Fístulas perirrectales, rectovaginales o rectouretrales.
- Isquemia intestinal.
- Perforación.
- Traumatismo.
- Paraplejía.
- Obstrucción.
- Megacolon tóxico
- Trastornos funcionales y/o de la motilidad.

Son numerosas las referencias que mencionan el antiguo origen de dicha técnica y su cantidad de avances a través de los siglos. Así, médicos desde Praxágoras de Kos (año 350 a.C), hasta Brooke (año 1952) pasando por el cirujano Lorenz Heister, Alexis Littre, Pillore, Duret, Finet, Turnbull, J.Z. Amussat, Ward, Hartmann o Miles entre otros han sido claves para el progreso de este procedimiento⁽⁶⁾.

1.2 TIPOS DE ESTOMAS

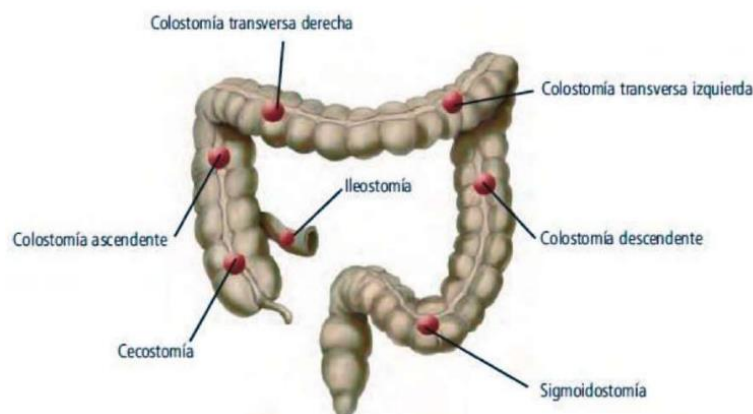
Los estomas pueden clasificarse siguiendo numerosos criterios. En cuanto a su localización y la porción de intestino empleada para su realización se distinguen ^(6,8,9) :

- Colostomías: exteriorización de diferentes tramos del intestino grueso.
 - **Cecostomía**: Se aboca el ciego al exterior, por lo que su localización es en la fosa ilíaca derecha. Se emplea habitualmente como terapia descompresora en patologías obstructivas.
 - **Colostomía ascendente**: Se localiza en el flanco derecho del abdomen. La evacuación de esta es frecuente y las heces que expulsa son líquidas o semilíquidas, así como ácidas, ya que solo una pequeña porción del colon se mantiene con actividad.
 - **Colostomía transversa**: Situada en la sección del colon transversal y puede hallarse tanto a la derecha como a la izquierda de la pared abdominal. Su evacuación es menos frecuente que la anteriormente mencionada y sus heces ligeramente más sólidas.
 - **En asa**: Cuenta con dos aberturas en las que una expulsa contenido fecal y la restante, mucosidad.
 - **De doble boca**: También se compone de dos aberturas con funciones idénticas. Sin embargo, en esta técnica se divide por completo el intestino. En algunos casos, el estoma perteneciente a la parte inactiva

del intestino se cierra y elimina su salida al abdomen. En esa situación, la mucosidad será eliminada a través del ano.

- **Colostomía descendente:** Se encuentra en el flanco izquierdo de la pared abdominal. Cuando las heces llegan a este punto están más formadas, por lo que son más sólidas y por lo tanto, la evacuación es menos habitual.
- **Colostomía sigmoide:** Se halla en la fosa ilíaca izquierda y suele ser uno de los tipos más frecuentes. Su contenido es más firme en comparación con las colostomías realizadas en el primer tramo del colon.
- **Ileostomías:** Es igualmente una exteriorización, pero en este caso de parte del intestino delgado⁽¹⁰⁾.
 - **Ileostomía convencional o de Brooke:** Es la técnica más habitual dentro de este grupo. Se ubica en la fosa ilíaca derecha aproximadamente. La salida de las heces líquidas y ácidas es incontrolable, por lo que será necesario portar de forma continua una bolsa de recolección.
 - **Ileostomía continente o bolsa abdominal:** En este caso se forma un depósito dentro del abdomen doblando parte del íleon. Para su evacuación, será necesaria la introducción de un pequeño catéter de drenaje para eliminar las sustancias de desecho.
 - **Reservorio ileoanal (reservorio en J o bolsa pélvica):** Se trata de una bolsa realizada a partir del propio íleon y el recto que conecta con el ano. En ella se almacenan las heces y cuando surge la necesidad de defecar, se realiza a través de este último. Por su parte, la consistencia de sus heces están ligeramente más formadas.

Figura 1: Posición de los diferentes tipos de estomas enterales.



Fuente: Velasco MM, Jiménez FJ, Parajó AC. Estado actual de la prevención y tratamiento de las complicaciones de los estomas. Revisión de conjunto. Cir Esp [revista en Internet]. 2014 [acceso 9 abril 2022]; 92(3):149–56. Disponible en: DOI 10.1016/j.ciresp.2013.09.011.

Si se tiene en cuenta su duración en el tiempo, se clasifican en:

- **Temporales:** Se denominan de esta manera a aquellas que, una vez solucionada la patología que derivó en su realización, se cierran de nuevo.
- **Permanentes:** Se realizan como tratamiento definitivo a consecuencia de un proceso patológico que incapacita la reconstrucción del tránsito.

1.3 COMPLICACIONES MÁS FRECUENTES

La realización de un estoma puede conducir a la posibilidad de sufrir diferentes complicaciones, tanto precoces (en el postoperatorio inmediato) como tardías.

Son numerosos los factores de riesgo que predisponen la probabilidad de sufrir algún tipo de dificultad como son: la edad, la diabetes, el índice de masa corporal, la técnica quirúrgica o la falta de cuidados pre y post cirugía de la enfermera estomaterapeuta, entre otros⁽¹¹⁾.

Dentro del primer grupo se encontrarían ^(6,7,11) :

- Alteración de electrolitos: Es una complicación muy frecuente en los portadores de ileostomías, ya que suelen padecer diarrea y deshidratación y, como consecuencia de ello, pérdidas de sodio.
- Edema: Normalmente se produce como consecuencia de la inflamación por la propia intervención quirúrgica. Es importante vigilar su evolución diaria, tanto en diámetro como en coloración.
- Sangrado/Hemorragia: Su tratamiento dependerá de la intensidad y de su procedencia. En algunos casos, será necesario hemostasia local o incluso la revisión quirúrgica.
- Necrosis: Se produce por una inadecuada vascularización. La coloración de la mucosa se tornará grisácea. Suele ser más frecuente en pacientes con arterioesclerosis. Es importante conocer la extensión de la isquemia si se llegara a producir.
- Infección/absceso: Una vez aparecen los primeros signos y síntomas, será primordial abordarlos rápidamente, ya sea con curas locales o con drenajes del contenido purulento.
- Retracción: El hundimiento se produce cuando el extremo del estoma está ubicado 0,5 centímetros por debajo de la superficie del abdomen.
- Dehiscencia: Es necesario mantener el espacio entre el estoma y la piel limpio, seco y relleno con productos absorbentes o pasta hasta que la unión de ambos elementos se forme.
- Obstrucción intestinal: En este caso, el propio estoma permite en algunas ocasiones la realización de un tacto y la introducción de una sonda de tipo *Foley* para descomprimir la obstrucción.

Complicaciones tardías:

- Estenosis: Puede ser secundario a otras complicaciones como es el caso de una necrosis o una infección. Se puede intentar revertir esta complicación con una dieta rica en fibra o con irrigaciones. Si aun así no se consiguiese el objetivo esperado, sería necesario reintervenir quirúrgicamente.
- Hernia: Más frecuente en edades avanzadas y colostomías. Para evitarlo, es aconsejable no realizar demasiados esfuerzos además de utilizar cinturones o fajas.
- Prolapso: Es la eversión de la mucosa cuando pasa a través del orificio del estoma. Suele ser habitual que se produzca por un incremento de la presión abdominal o esfuerzos.

El grupo de las complicaciones cutáneas es extenso debido a que, en algunos casos, las fugas de los dispositivos y el propio uso de estos propicia numerosas alteraciones de la piel periestomal. Estas pueden aparecer tanto de manera inmediata como tardía.

Su aparición suele ser más frecuente en las personas portadoras de una ileostomía, ya que las heces que evacuan son más líquidas y ácidas.

Entre ellas podemos hallar: Dermatitis infecciosa, de contacto, ulceraciones o fístulas.

CAPÍTULO 2: IMPACTO PSICOLÓGICO Y SOCIAL DE LOS ESTOMAS

Son numerosos los aspectos que intervienen en la adaptación psicológica de los diferentes pacientes ostomizados. El hecho de tener que vivir con una bolsa en el abdomen, ya sea de manera temporal o definitiva, provoca un cambio sustancial en su vida diaria.

Esto queda reflejado en diferentes aspectos como son la imagen corporal, la sexualidad o la calidad de vida.

2.1 FACTORES QUE DETERMINAN EL IMPACTO PSICOLÓGICO

Abocar el intestino al exterior de la pared abdominal con fines excretores supone una agresión de la imagen corporal, así como la sensación de pérdida de control sobre uno mismo. Sin embargo, hay numerosos hechos que van a determinar una mejor o peor adaptación al proceso:

- **2.1.1 CARÁCTER TEMPORAL O PERMANENTE DEL ESTOMA**

Un estoma temporal podría asimilarse de mejor manera ya que será una situación limitada en el tiempo⁽¹²⁾. Sin embargo, los estomas permanentes están relacionados con una mejor calidad de vida a largo plazo. Esto viene determinado por el hecho de que los estomas permanentes proporcionan un mejor autocuidado debido a que permiten que el paciente mejore las técnicas y el manejo^(13,14).

- **2.1.2 EDAD**

Las personas jóvenes ostomizadas generalmente muestran un mayor impacto psicológico, con la consecuente dificultad para adaptarse a su antigua vida social con los cambios implementados en su cuerpo⁽¹⁵⁾. En un estudio realizado en Canadá a veinte adolescentes portadores de un estoma, se muestran testimonios en los que se manifiesta la vergüenza y, en algunos casos, la humillación que sienten al pensar que las personas que les rodean puedan percatarse de su estoma.

Además, se contempla la pérdida de un elemento de gran relevancia en la adolescencia, la independencia. Al necesitar en algunos casos ayuda física de sus progenitores, sienten demasiada sobreprotección junto a dificultades por parte de estos para ceder el cuidado al adolescente. Sin embargo, en algunos casos lo agradecen.

También se plantea la idea de cómo estos jóvenes, tras mostrar su nueva realidad a personas de su entorno que los valoran, aumentan el locus de control interno y se valoran en mayor proporción de lo que lo hacían antes⁽¹⁶⁾.

En posteriores estudios realizados en Brasil, se plantea la inseguridad de los padres sobre la inexperiencia del profesorado para ayudar al manejo puntual de esta afección, con la consecuencia de una incorporación ineficaz a la vida escolar por parte de los menores^(17,18).

Por su parte, las personas de edad más avanzada suelen presentar más probabilidad de aislamiento social. Además, en numerosas ocasiones, este tipo de pacientes pueden presentar dificultades físicas o mentales que podrían influir negativamente en la adaptación o el autocuidado de su estoma⁽¹⁵⁾.

Por otro lado, es posible que este grupo de personas requiera de más tiempo y esfuerzo para el aprendizaje y conseguir la autonomía necesaria⁽¹⁹⁾.

- **2.1.3 OPTIMISMO**

Muchas de las personas ostomizadas visualizan la ostomía como una “victoria” ya que es una oportunidad para continuar viviendo tras la cirugía y de esta manera, afrontar la situación con mejor actitud^(20,21).

- **2.1.4 SEXO**

Algunos artículos reflejan que las mujeres se rehabilitan con más rapidez que los varones⁽²²⁾. El motivo puede ser que las mujeres presentan mejores estrategias de afrontamiento, buscando más apoyo sanitario y social y, por lo tanto, sobrellevando mejor la situación. Sin embargo, presentan ligeros rasgos de depresión y miedo en el periodo preoperatorio. Además, suelen tener más complejos físicos lo cual implica que esto puede añadirse a las opiniones sobre su cuerpo⁽²³⁾. Por su parte, a los hombres generalmente les toma más tiempo volver de manera completa y satisfactoria a sus actividades diarias así como conseguir autonomía en el cuidado del estoma^(24,25).

En un estudio realizado a treinta personas ostomizadas en Huesca, se mostró que los hombres evitaban menos el contacto físico con otras personas; mientras que por su parte, las mujeres dormían mejor de forma general⁽²⁶⁾.

Figura 2: Impacto psicosocial según el sexo.

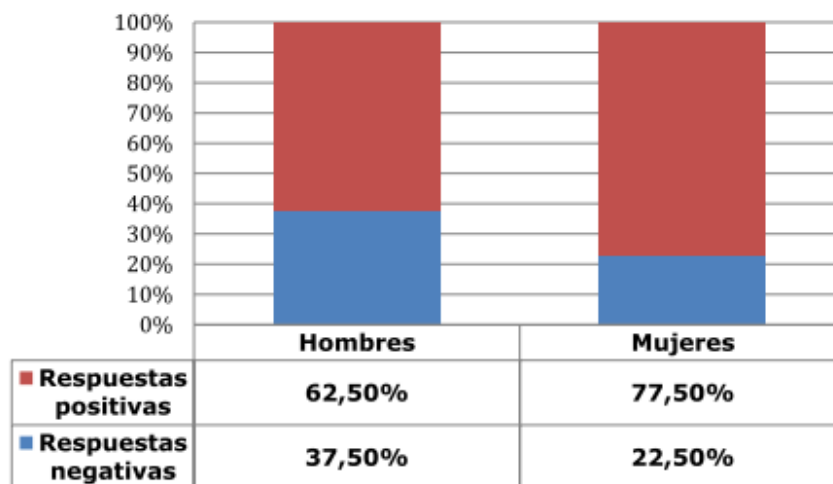
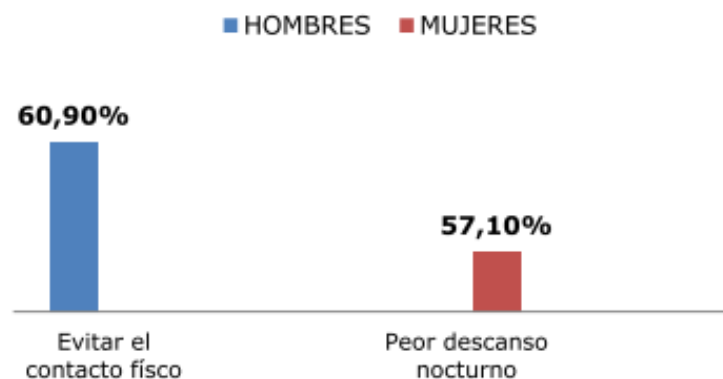


Figura 3: Ámbito de menor afectación según sexo



Fuente de figuras 2 y 3: Allué LS. Impacto psicosocial del paciente portador de una colostomía definitiva en centros sanitarios oscenses [trabajo fin de grado]. Zaragoza. 2016.

- **2.1.5 MARCAJE PREVIO, APOYO Y EDUCACIÓN SOBRE EL MANEJO**

Son numerosas las fuentes que reinciden en la importancia del papel de la enfermera estomaterapeuta tanto antes de la intervención como en el posterior seguimiento.^(3,13,21,25,27,28) No todos los pacientes cuentan con profesionales especializados, por lo que surgen ciertas dificultades para mejorar la autoestima de este, así como para lidiar con las complicaciones derivadas del estoma.

La realización de un correcto marcaje prequirúrgico tiene un gran impacto en el bienestar psicológico de la persona. Por un lado, permite al paciente concienciarse de la nueva situación a la que tendrá que enfrentarse próximamente⁽¹⁹⁾. Por otro lado, un marcaje de calidad va a conseguir una buena adaptación del dispositivo al cuerpo del paciente y reducir así las posibilidades de padecer complicaciones postoperatorias. Además, consensuar el lugar del marcaje con el paciente teniendo en cuenta su estilo de vida o su forma de vestir es importante para su asimilación⁽²⁹⁾. De hecho, algunos estudios muestran que aquellos pacientes que no tuvieron un marcaje previo presentaron peor autoestima^(24,30).

Un aspecto que valorar también es la educación temprana sobre el cuidado del estoma. Los pacientes que poseen mayor cantidad de conocimientos sobre el manejo y el cuidado consiguen una mejor adaptación que aquellos que no los tienen y por lo tanto, requieren mayor dependencia de personas cercanas para su atención⁽²⁰⁾.

Numerosos estudios revelan que desarrollar habilidades para el autocuidado del estoma está asociado a una adaptación más positiva^(16,31).

Los cuidados individualizados son clave para el progreso del cuidado. Sin embargo, una investigación llevada a cabo en el sur de Brasil, mostró las sensaciones que los pacientes tenían de una educación insuficiente en términos de una gran cantidad de conocimientos técnicos que no estaban a la altura de los recibidos en materia de alteraciones en la dieta, esfuerzos físicos, la vuelta al trabajo o la reinserción social⁽³²⁾. Asimismo, expone el hecho de que las guías para el cuidado son ligeramente generalistas y, por lo tanto, no cubren de manera completa las necesidades individuales de la cada persona.

La repetición de las técnicas junto al personal también se remarca como una actividad de gran repercusión. Es cierto que una educación pre y postquirúrgica es vital, pero cada una conlleva una serie de estados emocionales por parte del paciente que hace que quizás estos momentos no sean los idóneos para una correcta o completa educación. Por ello, se remarca la importancia del seguimiento por parte de enfermería para adaptar los materiales, valorar las posibles complicaciones o desarrollar al máximo las habilidades de cada paciente en su autocuidado^(22,33,34).

- **2.1.6 OLOR, DISPOSITIVOS, FUGAS Y FLATULENCIAS**

La incontinencia fecal derivada de un estoma conforma un hecho difícil de asimilar para la persona portadora, *“representa un retroceso en el proceso de desarrollo como adulto”*⁽³⁵⁾.

La necesidad de llevar continuamente dispositivos como la bolsa recolectora provoca en numerosos casos sentimientos negativos o de inseguridad. Esto se debe a que el estoma trae consigo aspectos como: fuertes olores, fugas o flatulencias que salen entre este y la bolsa si no se encuentran bien ajustados^(20,26). Todo ello influye en el impacto

psicológico que puede alcanzar dicha situación debido a que provocan sentimientos de preocupación e inquietud, además de influir en la calidad del sueño.

2.2 IMPACTO PSICOLÓGICO EN DIFERENTES ÁMBITOS DE LA VIDA DIARIA

2.2.1 IMAGEN CORPORAL Y AUTOESTIMA

Uno de los aspectos derivados del cambio que más impresiona tanto a la persona ostomizada como a su entorno es el aspecto físico. Supone un conflicto cultural, social y personal al que cuesta esfuerzo adaptarse. Tener una bolsa recolectora adherida al abdomen donde se depositan las heces, con todo lo que ello implica, provoca que se desdibuje el cuerpo que cada persona conocía antes de la intervención ⁽³⁶⁾.

Es frecuente que los pacientes crean que su cuerpo no sigue las normas establecidas por los cánones de belleza impuestos en la sociedad y que portan en su cuerpo un dispositivo que socialmente no está aceptado. Esto provoca que se sienta estigmatizado y que experimente sentimientos de ansiedad, rabia, angustia o miedo hacia él mismo o ante su entorno ⁽³⁷⁾. Normalmente, son las mujeres las que reflejan una peor percepción por su imagen corporal ⁽²⁷⁾.

Algunas declaraciones afirman que el primer paso para ser aceptado por la sociedad, es aceptarse a uno mismo y sentirse cómodo con el propio cuerpo ⁽¹⁶⁾.

2.2.2 APOYO FAMILIAR Y PSICOLÓGICO

El apoyo del círculo más cercano (amigos, familiares o pareja) es beneficioso y resulta de vital importancia cuando se produce un hecho tan trascendental en la vida del paciente, como es el caso de la ostomía.

La parte principal de la adaptación a la nueva situación depende en gran medida de la persona ostomizada. Sin embargo, esta necesitará apoyo de sus personas más allegadas para acudir a las consultas; para ayudarle al cuidado del estoma, sobre todo en las primeras fases; o a la hora de tomar decisiones importantes sobre su salud. Son numerosas las referencias que correlacionan un buen apoyo social con una adaptación más rápida y fructífera ⁽²²⁾. En un estudio fenomenológico realizado en Uruguay los testimonios de los entrevistados muestran el lugar privilegiado que conceden los individuos a la familia y los amigos durante todo su proceso ⁽²⁸⁾. Por todo ello, la educación a la familia y al entorno social puede influir positivamente en la adaptación del paciente. Primeramente, porque las probabilidades de rechazo acerca de la nueva condición son menores. En segundo lugar, esto les capacitaría para servir de ayuda y apoyo si la persona ostomizada lo requiriese.

Además de este apoyo familiar, pueden disponer de asociaciones y grupos de apoyo formados por personas también ostomizadas, voluntarios y en algunos casos, profesionales de la salud. En Cantabria existe la *Asociación de Ostomizados de Cantabria (AOC)*. Se trata de un grupo de personas portadoras de una ostomía, ya sea de forma temporal o permanente.

Sus principales objetivos son ⁽³⁸⁾:

- Que su asociación sirva como punto de información tanto para pacientes como para sus familias.
- Proporcionar todos los datos necesarios sobre los dispositivos empleados, así como de las consultas de ostomías disponibles en la comunidad.
- Informar y divulgar la situación del paciente ostomizado.
- Ofrecer asesoramiento y apoyo a aquellas personas que lo requieran.

- Crear grupos de autoayuda para comentar dudas, reflexiones o vivencias experimentadas.

Por otro lado, existe el caso opuesto, en el que hay pacientes que evitan contar o implicar demasiado al resto. Algunos comentan que, a pesar de necesitar más apoyo, el haber sido totalmente independientes hasta entonces les ha supuesto una barrera para solicitar más asistencia por parte sus allegados. Creen que sus familias no deberían proveerlos de más cuidados de los necesarios⁽³⁹⁾.

Otros pacientes se sienten totalmente capaces e independientes y no creen necesitar ayuda de terceros, por lo que rechazan cualquier cuidado. Esto puede traer consigo tensiones en la relación ya que, en algunos casos, las familias creen que la persona implicada no es totalmente autónoma o no interioriza completamente la información médica⁽³⁹⁾.

2.2.3 TECNOLOGÍA

En la sociedad que vivimos actualmente las nuevas tecnologías y las aplicaciones van ganando importancia en la vida diaria.

En el seguimiento educativo de enfermería en la adaptación al estoma se está comenzando a incluir y facilitar el acceso a las tecnologías, con el empleo de multimedia didáctica. Se considera una manera visual para mejorar el entendimiento de la población empleando vídeos, sonidos e imágenes. La creación de aplicaciones (*apps*) permite un seguimiento y un fomento del aprendizaje al ser una herramienta educativa y asistencial. Actualmente, el uso de estas apps está cobrando más importancia que los libros, adquiriendo tasas de uso del 45% y 85%⁽³⁾.

2.2.4 SEXUALIDAD

El ámbito sexual se ve afectado de manera sustancial, ya sea por secuelas físicas de la propia intervención como por factores sociales y psicológicos tales como: cuestiones morales, religiosas o culturales, vergüenza, incapacidad para aceptar el estoma, desconocimiento de la ayuda que pueden proporcionarles los servicios sanitarios, problemas de comunicación...).

Por otra parte, el personal sanitario presenta ciertas limitaciones que coartan un buen abordaje del tema como son: la incomodidad en su planteamiento por vergüenza o pudor de hacer preguntas que desencadenen una respuesta no deseada en el paciente y la falta de preparación y habilidades o conocimientos para ello⁽⁴⁰⁾.

Las relaciones en pareja requieren tanto una implicación emocional como física. Esto conlleva que las personas ostomizadas crean que pueda ser difícil para sus parejas establecer la misma relación que tenían con anterioridad al estoma. Un estudio llevado a cabo en México a una muestra de 90 pacientes ostomizados resalta que las personas que no viven en pareja se adaptaron más favorablemente que aquellas que si lo hacen. Este artículo destaca que los motivos podrían ser las dificultades en las relaciones personales que se establecen debido a las sensaciones de incomodidad⁽²⁵⁾. También se plantea la idea de que en las personas solteras, el riesgo de baja autoestima en el momento de conocer a gente nueva es mayor⁽³⁾.

En contraposición a esto, los resultados de un estudio realizado en Brasil a cónyuges de personas ostomizadas plasmaron la idea de que la mayoría de las parejas no demostraban rechazo hacia el estoma ni todo lo que ello implicaba, encontrando maneras efectivas de adaptarse y enfrentar la situación. Añadido a ello, otro estudio de las mismas características muestra que gran cantidad de aspectos en las relaciones maritales permanecen intactas. Los participantes

objetivaron que habían hecho un esfuerzo por superar junto a su pareja la intervención, demostrando dedicación, sensibilidad y una buena disposición para ayudar a superar los cambios psicológicos e intestinales⁽⁴¹⁾.

Sin embargo, aunque la nueva condición pueda abrumar a alguna de las parejas, está demostrado que su implicación en el cuidado y el apoyo es un factor de gran relevancia en la adaptación⁽⁴¹⁾.

En las mujeres se han objetivado varios problemas físicos relacionados con la intervención y que tienen una estrecha relación con la sexualidad: disminución del deseo sexual, sequedad y estrechamiento vaginal, dispareunia, anorgasmia, cambios en las secreciones vaginales o incontinencia urinaria. Por su parte, en los hombres se han destacado los siguientes: Disminución del deseo sexual, disfunción eréctil, alteración en la sensibilidad del pene o dolor y/o ausencia de eyaculación entre otras^(42,43).

Es aconsejable tomarse la práctica de la sexualidad de manera sincera y con comunicación. El olor, las flatulencias o los propios dispositivos pueden incomodar o avergonzar a la persona portadora, pero para ello existen diferentes consejos que pueden mejorar esta situación⁽⁴²⁾:

- Se recomienda vaciar o cambiar la bolsa con anterioridad al acto siempre que sea posible. De esta forma, se asegura que los olores sean menores o incluso inexistentes. Respecto a la bolsa, esta también puede intercambiarse por una opaca, una más pequeña, cubrirla con una funda estampada disponible en el mercado o incluso sustituirla temporalmente por un cubre-estomas.
- Si se desea evitar los gases, es preferible evitar ingerir previamente aquellos alimentos que puedan dar lugar a mayor cantidad de flatulencias.
- Respecto a las posiciones durante el acto sexual, se debe evitar presionar excesivamente el abdomen o la bolsa recolectora.

En las personas homosexuales ostomizadas parece que su adaptación sexual es más rápida debido a que, generalmente, exploran y afrontan mejor la sexualidad.

Por otro lado, si la parte involucrada en la ostomía es el recto, puede que la penetración anal pueda verse influenciada. Por ello, debe valorarse correctamente por el personal médico para conocer diferentes alternativas y explorar los riesgos de esta práctica⁽⁴²⁾.

2.2.5 EMBARAZO ^(3,42)

Aunque gran cantidad de las mujeres que se someten a una ostomía ya no estén en edad fértil, aquellas que sí lo hacen se pueden plantear quedarse embarazadas tras la intervención. A pesar de que no hay ninguna causa médica que impida un embarazo, es necesario que cada caso de manera individual sea estudiado por un profesional.

Se suele recomendar una espera de dos años tras la realización del estoma, con el fin de que los tejidos cicatricen a la vez que se consiga una buena estabilidad emocional y adaptación. Por otro lado, no suelen sugerirse más de dos embarazos. Cabe remarcar de nuevo que, aunque estas sean las premisas generales, todas las situaciones deben ser valoradas independientemente.

Durante el embarazo, puede que se produzcan cambios en el estoma como la variación en su diámetro, la retracción o el prolapso de este. Por ello, se requiere una estrecha vigilancia para valorar las modificaciones, así como tener en cuenta que los dispositivos sigan adaptándose de

manera óptima ya que, con el aumento del volumen abdominal, es probable que sea necesario adecuarlos de nuevo.

A la hora del parto y la lactancia, ambos procesos serán llevados a cabo como un embarazo en una mujer no ostomizada, siempre y cuando no existan contraindicaciones.

2.2.6 CALIDAD DE VIDA

La definición de calidad de vida ha sido objeto de estudio durante muchos años. Numerosos autores han desarrollado varias definiciones, algunos bajo la perspectiva de las condiciones de vida. Otros, como sinónimo de satisfacción personal o de valores⁽⁴⁴⁾. Teniendo en cuenta la cantidad de definiciones existentes para describir este fenómeno, la calidad de vida podría definirse como: “El valor asignado a la duración de la vida, modulado por las limitaciones, estado funcional, percepciones y oportunidades sociales, y que se ven influidas por las enfermedades, lesiones, tratamientos y políticas sanitarias”⁽⁴⁵⁾.

Siguiendo estas premisas y empleando diferentes escalas para valorar la calidad de vida, un estudio realizado a una muestra de 100 participantes en Portugal, con una edad media de 68 años, demostró un valor promedio de unos 257 puntos (rangos de la escala de 0 a 430 puntos)⁽³³⁾. En él, un 28% dejó de trabajar tras la realización del estoma y un 48% redujo su actividad sexual. Por otro lado, un 56% afirmó no haber cambiado su forma de vestir, así como su dieta. Sin embargo, una gran mayoría evitaba tomar bebidas gaseosas y tentempiés por la alta probabilidad de generar gases (91% y 87% respectivamente).

Figura 4: Impacto de la ostomía en el trabajo, actividad sexual, vestimenta y comida.

Variables	Items	No		Yes		Not applicable	
		N	%	N	%	N	%
Work activity	Do you work full time?	99	99.0	1	1.0	0	0.0
	Do you work part time?	100	100.0	0	0.0	0	0.0
	Did you stop working because of the stoma?	72	72.0	28	28.0	0	0.0
Sexual Activity*	Were you sexually active before surgery?	52	52.0	48	48.0	0	0.0
	Did you reduce your sexual activity after having a stoma?	37	37.0	48	48.0	15	15.0
	Are you satisfied with your sexual activity?	44	44.0	10	10.0	46	46.0
	If you are a man, do you have problems with erection or maintenance?	7	11.3	55	88.7	0	0.0
Clothing*	Does the location of the ostomy cause you problems?	62	62.0	38	38.0	0	0.0
	Did you have to change the style of your clothing due to the stoma?	56	56.0	44	44.0	0	0.0
Food*	Did you readjust your food because of your stoma?	57	57.0	43	43.0	0	0.0
	Did you change your diet to prevent the emission of gas in public?	64	64.0	36	36.0	0	0.0
	Do not drink soda?	9	9.0	91	91.0	0	0.0
	Do you avoid eating dairy products?	78	78.0	22	22.0	0	0.0
	Do you avoid eating fruits?	100	100.0	0	0.0	0	0.0
	Do you avoid eating snacks?	12	12.0	87	87.0	1	1.0
	Do you avoid eating vegetables?	98	98.0	2	2.0	0	0.0

Fuente: Sofia LG, Sousa AAC, Pimenta EAP. Quality of life of ostomized person: relationship with the care provided in stomatherapy nursing consultation. 2018;22(4):1–9.

En este estudio se reflejaron diferencias significativas entre los participantes. Aquellos cuya etiología había sido una neoplasia, portaban una colostomía o habían recibido una preparación prequirúrgica o un marcaje previo presentaban mejores puntuaciones en la calidad de vida.

En otro estudio llevado a cabo en Colombia, con una media de edad de 56 años, reveló peores puntuaciones de calidad de vida en comparación con otros estudios mencionados en el artículo (40.23% frente a 73%-77%)⁽³⁶⁾. En él también se corrobora que uno de los aspectos más afectados fue la actividad sexual, registrando un bajo porcentaje en el cuestionario *Montreux* y, por lo tanto, un deterioro en la calidad de vida. Los pacientes de este estudio llevaban siendo tan solo 2 o 3 meses portadores de una ostomía, por lo que sus autores asocian valores más bajos que el promedio en la calificación de la calidad de vida a una adaptación aún insuficiente. Los pacientes presentan una peor calidad de vida en el primer mes en comparación con los seis meses tras la cirugía⁽²⁰⁾.

Una investigación realizada a un grupo de pacientes del Hospital de Basurto⁽³⁰⁾ aportaba el dato de que un 45% de los encuestados presentaron un bienestar físico (incluyendo fortaleza, cansancio, calidad del sueño, y la capacidad para llevar a cabo las tareas domésticas o la vida laboral) levemente disminuido. También se contabilizó un porcentaje del 40% de personas que afirmaron que la ostomía influyó de forma leve o moderada en su bienestar psicológico y emocional (felicidad, satisfacción en la realización de sus aficiones, vida social y ocio o sentimientos de utilidad).

Por lo tanto, se podría establecer que la realización de un estoma digestivo influye inevitablemente en la calidad de vida de los ostomizados, afectando a numerosos planos de la vida diaria⁽¹⁴⁾.

CAPÍTULO 3: IMPACTO ECONÓMICO EN ESPAÑA

Dada la falta de estudios acerca del impacto económico que suponen para el sistema sanitario público las personas ostomizadas, se ha tomado como referencia un único estudio coste-efectivo llevado a cabo por el Instituto *Antae* en España entre marzo de 2012 y mayo de 2013, avalado por la Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia. En esta investigación, también se ha plasmado una vez más la importancia de la enfermera estomaterapeuta en la recuperación de los pacientes⁽⁴⁶⁾.

En él, se realiza un análisis coste-efectividad, llamado coste-utilidad, donde los resultados son valorados a través de los años de vida ajustados a la calidad (AVACs), donde se combinan cantidad y calidad de las mejoras en salud. Para llevarlo a cabo, se realizaron dos grupos: El **Grupo I** que recibía atención y seguimiento especializado en la ostomía, mientras que el **Grupo II** no tenía acceso. En ellos se estudió su evolución a los 15 días tras la intervención, al mes y a los tres meses.

Se emplearon los siguientes cuestionarios: *EQ-5D* (evaluación de Calidad de Vida de manera genérica); *Montreux* (índice específico) y el cálculo de los costes medios para ambos grupos.

La población que participó conformó una muestra representativa de los pacientes, con un 95% de confianza. El 71.9% eran hombres y la edad media de 61.3 años. Un 81.1% de las intervenciones habían sido programadas, además de ser la enfermedad oncológica la causa para la mayoría. Por su parte, el 51.6% eran colostomías y gran parte de los pacientes pertenecientes al Grupo I habían recibido un marcaje previo.

Respecto al análisis de los indicadores del coste-efectividad, se realizó un estudio del número de visitas de los pacientes a los diferentes servicios de la sanidad española. En él se aprecia que el servicio al que más acudían las personas del Grupo I entre los 15 días y el primer mes era a la enfermera especializada; mientras que el Grupo II realizaba numerosas visitas al servicio de Urgencias y al médico especialista.

Figura 5: Número de visitas a los distintos servicios sanitarios en cada uno de los periodos analizados por parte de los pacientes con complicaciones.

Número total de visitas	15 días		1 mes		3 meses	
	Grupo I	Grupo II	Grupo I	Grupo II	Grupo I	Grupo II
Auto-ayuda	10	17	8	7	4	1
Urgencias	5	2	6	9	0	12
Atención Primaria	2	2	2	3	1	2
Especialista	12	3	10	1	4	60
Enfermera especializada	193	3	152	0	91	8
Enfermera de planta	38	16	12	0	1	0
Farmacia	0	5	0	1	0	0
Hospital (días de ingreso)	32	14	14	11	0	11
TOTAL VISITAS	292	62	204	32	101	94

Fuente: Cancio SL, Coca C, Fernández IL, Serrano RG, García MG. Estudio Coste-Efectividad de la Atención Especializada en Ostomía. Index Enferm. 2015;24(3). Disponible en: https://www.consejogeneralenfermeria.org/docs_revista/EstudioOstomias.pdf

Tras ello y empleando la base de datos SOIKOS, utilizada en España como referencia para los costes estandarizados de las visitas, se establecieron diferentes costes derivados de las necesidades de estos pacientes:

- **Costes materiales:** Dispositivos empleados como bolsas recolectoras, cinturones, pastas, polvos o anillos de silicona entre otros.
- **Costes de los servicios sanitarios:** Costes de las visitas realizadas a los diferentes servicios previamente mencionados.
 - **Costes directos:** suma de los costes materiales + costes de los servicios sanitarios.
- **Costes indirectos:** costes informales o de asistencia contratada que no se incluye en los costes directos
- **Costes totales:** la suma de ambos tipos de coste, directo e indirecto.

En la tabla mostrada a continuación se puede apreciar la diferencia de estos entre ambos grupos a los tres meses de la intervención.

Figura 6: Comparativa de los costes entre los grupos I y II tres meses después de la intervención.

TIPO DE COSTE	GRUPO I	GRUPO II	dif GI vs GII
DIRECTO SANITARIO	218 €	674 €	-68%
MATERIALES	307 €	342 €	-10%
TOTAL COSTES DIRECTOS	525 €	1.016 €	-48%
INDIRECTOS	176 €	811 €	-78%
TOTALES	700 €	1.827 €	-62%

Fuente: Cancio SL, Coca C, Fernández IL, Serrano RG, García MG. Estudio Coste-Efectividad de la Atención Especializada en Ostomía. Index Enferm. 2015;24(3). Disponible en: https://www.consejogeneralenfermeria.org/docs_revista/EstudioOstomias.pdf

De acuerdo con la literatura, un coste por AVAC inferior a 30.000€ sería aceptado como coste-efectivo, por lo que la intervención sería rentable⁽⁴⁷⁾. En este caso, tras el análisis del coste-efectividad del Grupo I, se observa que la probabilidad de aceptación es superior al 90% con valores inferiores a 10.000€ por AVAC y del 100% para valores inferiores a 20.000€. Por su parte, el ratio coste-efectividad del Grupo II es de 145.144€, por lo que sería unas veinte veces superior al ratio del primer grupo (ya que este era cercano a los 6.500€). Todo ello, es una muestra de que el coste por AVAC que deriva de la atención sanitaria sin enfermera especializada supera en gran medida el coste límite aprobado como efectivo y, por lo tanto, no es rentable.

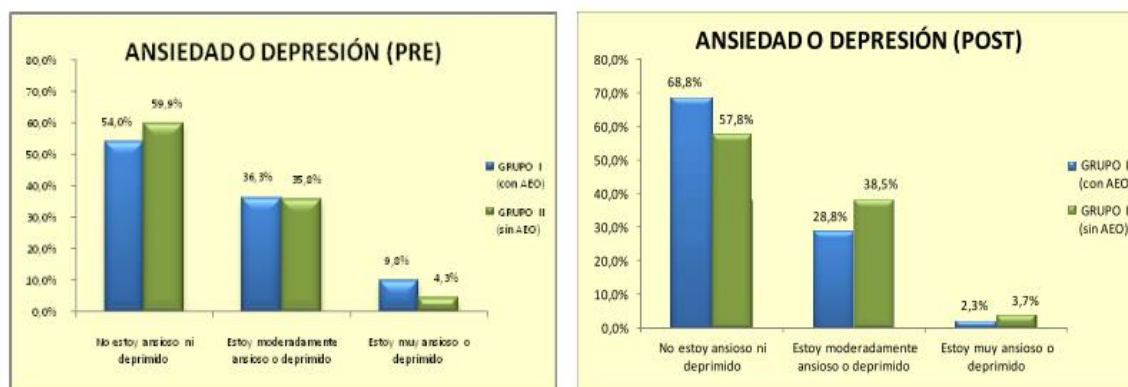
Se concluye entonces que los pacientes del Grupo I resultan de media más baratos porque, a parte de recurrir más a la enfermera estomaterapeuta que es la opción más barata para el sistema sanitario en comparación con el ingreso en urgencias o los médicos de atención primaria y/o especialistas, este grupo presenta menos complicaciones y/o las resuelven de forma más eficiente.

Las personas del Grupo I presentan mejores resultados en las variables utilizadas para calcular la Calidad de Vida en comparación con los del Grupo II. Según el cuestionario Montreux hay numerosos aspectos que mejoran a lo largo del estudio, y algunos de ellos, con gran diferencia entre ambos grupos:

- **Preocupación por el estoma:** Calificaron con “Bastante preocupación” un 53% al principio del estudio, disminuyendo al 20% en el Grupo I y a 37% en el Grupo II.
- **Estado de salud:** “Bueno, muy bueno, excelente” en el 89% de los pacientes del Grupo I frente al 77% del Grupo II.
- **Mejor adaptación al estoma:** Grupo I 86% y Grupo II 77%.
- **Capacidad de llevar una vida normal:** Diferencia del 88% en el Grupo I y 78% del Grupo II.
- **Limpiarse correctamente el estoma:** Grupo I 92% y Grupo II 75%

Además, se pueden encontrar aspectos que mejoran en el primer grupo y empeoran en el segundo como: la sensación de felicidad y vida satisfactoria, menos niveles de ansiedad o depresión, capacidad para seguir haciendo su vida normal y encontrar a alguien en quien confiar ante un problema.

Figura 7: Porcentaje de pacientes ostomizados, según grupo y ansiedad o depresión.



Fuente: Cancio SL, Coca C, Fernández IL, Serrano RG, García MG. Estudio Coste-Efectividad de la Atención Especializada en Ostomía. Index Enferm. 2015;24(3). Disponible en: https://www.consejogeneralenfermeria.org/docs_revista/EstudioOstomias.pdf

Cabe destacar también la duración media de las complicaciones secundarias a la cirugía, donde el Grupo II duplica en duración al Grupo I.

- Al mes de la intervención, el Grupo I presenta complicaciones durante unos 6 días mientras que el Grupo II durante 9,5 días.
- A los 3 meses, el Grupo I tiene una duración de 10 días generalmente y el Grupo II de 18 días.

Con esta recopilación de datos tanto económicos como de calidad de vida y salud, queda objetivado que la atención por parte de una enfermera especializada en estomas es coste-efectiva.

CONCLUSIONES

La búsqueda de información acerca del impacto psicológico, social y económico ha permitido observar diferentes carencias en cuanto a la información disponible, así como posibles futuras líneas de investigación:

- Se puede hallar gran cantidad de información de la causa más habitual de los estomas: el cáncer colorrectal. Sin embargo, la búsqueda se dificulta cuando se indaga sobre otras patologías menos usuales.
- Respecto al ámbito sexual, se habla en la mayoría de las ocasiones de las relaciones entre parejas heterosexuales. No obstante, la información acerca de las parejas homosexuales entre hombres es muy escasa.
- Los estudios se centran en el periodo preoperatorio y postoperatorio, pero apenas se hallan artículos sobre el impacto psicológico durante la estancia e ingreso en el hospital.
- Debido a la falta de estudios sobre jóvenes y niños, y cómo el estoma influye en su infancia y adolescencia, una buena línea de investigación podría ser establecer una comparativa entre adultos y jóvenes. Además, dentro del segundo grupo, se podrían encontrar numerosas diferencias ya que difiere en el proceso si la persona se encuentra en una edad temprana o en los primeros años de adolescencia.
- Las diferencias plasmadas en la adaptación entre hombres y mujeres plantea la probabilidad de desarrollar intervenciones propias para cada sexo, incidiendo más en aquellos aspectos más deteriorados para cada uno de ellos.

- La información sobre el impacto económico de los pacientes ostomizados en los sistemas sanitarios ya no solo en España, sino en el resto del mundo, ha sido casi imposible, a diferencia de la gran cantidad de artículos cualitativos que han sido encontrados.

En resumen y de manera general, la realización de un estoma enteral supone un impacto negativo en la vida del afectado, así como en su entorno.

En todo caso, la bolsa de ostomía no debe ser vista como “el problema” sino como la solución. La vida con una bolsa de ostomía después de la enfermedad depende, entre otras cosas, del grado de aceptación del paciente y su entorno, pero el impacto puede ser mínimo si se cuenta con la ayuda y el asesoramiento de profesionales especializados⁽⁴⁸⁾.

AGRADECIMIENTOS

A mi abuela Margarita, por haber sido mi fuente de inspiración para iniciarme en esta increíble profesión y realizar el presente trabajo.

Por haber sido el mejor ejemplo de lucha y superación en su proceso de la ileostomía.

BIBLIOGRAFÍA

1. Campo J, Caparrós MR. Pasado, presente y futuro de la Unidad de Estomaterapia del Hospital Clínico San Carlos. *Psicooncología*. 2006;3(1):189–94.
2. Cobos JLS, Grupo C.O.F. Libro blanco de la ostomía en España [Eduardo García Blázquez]. García EB. 2019 [acceso 9 abril 2022]. Disponible en: <https://www.garciablazquez.es/libro-blanco-de-la-ostomia-en-espana/>
3. Sariego MÁ. 3. Calidad de vida en pacientes con ostomías: Intervención de enfermería. *NPunto*. 2022 [acceso 9 abril 2022] ;V(2):52–77. Disponible en: <https://www.npunto.es/revista/47/calidad-de-vida-en-pacientes-con-ostomias-intervencion-de-enfermeria>
4. Estoma [REAL ACADEMIA ESPAÑOLA]. Madrid. Diccionario de la lengua española. 23ª ed., [versión 23.5 en línea]. [acceso 9 abril 2022] Disponible en: <https://dle.rae.es/estoma>
5. Santiago MCG. Uso del amaranto "Amaranthus" para disminuir el gasto de estomas intestinales, en hospital Dr. José María Rodríguez del periodo de julio- diciembre 2020. [tesis doctoral] México. 2021.
6. Ramos MG. Problemas y soluciones más frecuentes en las colostomías. *Enfermería Integr* [Internet]. 2012 [acceso 9 abril 2022]; 99:12–6. Disponible en: www.enfervalencia.org
7. Martin ST, Vogel JD. Intestinal Stomas. *Adv Surg* [Internet]. 2012 [acceso 9 abril 2022]; 46(1):19–49. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.yasu.2012.04.005>
8. Garrote DM. Complicaciones de las colostomías y el marcaje prequirúrgico [trabajo fin de grado]. Valladolid. 2017.
9. Redactores de la Sociedad Americana contra el Cáncer. Tipos de colostomías y sistemas de bolsa recolectora [American Cancer Society]. 2019. [Actualizado 2 octubre de 2019; acceso 9 abril 2022] Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/cirugia/ostomias/colostomia/tipos-de-colostomias.html>
10. Redactores de la Sociedad Americana contra el Cáncer. Tipos de ileostomías y sistemas de bolsa recolectora [American Cancer Society]. 2019. [Actualizado 16 octubre de 2019; acceso 9 abril 2022] Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/cirugia/ostomias/ileostomia/tipos.html>
11. Velasco MM, Jiménez FJ, Parajó AC. Estado actual de la prevención y tratamiento de las complicaciones de los estomas. Revisión de conjunto. *Cir Esp* [revista en Internet]. 2014 [acceso 9 abril 2022]; 92(3):149–56. Disponible en: DOI 10.1016/j.ciresp.2013.09.011.
12. Gómez NR. Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado. *Revista E* [Revista en Internet]. 2013 [acceso 9 abril 2022];7(3). Disponible en: http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/279/pdf_18%0Ahttp://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/278
13. Suárez LR. 2. Cáncer colorectal: calidad de vida y educación para la salud de los pacientes con ostomías digestivas. *NPunto* [revista en Internet] 2022; [acceso 9 abril 2022] V:33–51. Disponible en: <https://www.npunto.es/revista/47/cancer-colorectal-calidad-de-vida-y-educacion-para-la-salud-de-los-pacientes-con-ostomias-digestivas>

14. Knowles SR, Wilson J, Wilkinson A, Connell W, Salzberg M, Castle D, et al. Psychological well-being and quality of life in crohn's disease patients with an ostomy a preliminary investigation. *J Wound, Ostomy Cont Nurs* [revista en Internet] 2013 [acceso 9 abril 2022];40(6):623–9. Disponible en: DOI 10.1097/01.WON.0000436670.56153.7b
15. Henao OMT, Alemán G, Daza D, Sánchez P, García J, Aristizábal KG. Adaptación del paciente ostomizado: Proceso derivado de la atención del profesional de Enfermería. *Cultrua* [revista en Internet] 2019. [acceso 9 abril 2022] 16(1):75–88. Disponible en: <https://revistas.unilibre.edu.co/index.php/cultura/article/view/5847>
16. Nicholas DB, Swan SR, Gerstle TJ, Allan T, Griffiths AM. Struggles, strengths, and strategies: An ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:1–8.
17. Zacarin CFL, Borges AA, Dupas G. Experiência da família de crianças e adolescentes com estomas gastrointestinais. *Ciência, Cuid e Saúde*. 2018;17(1). Disponible en: DOI 10.4025/ciencucuidsaude.v17i2.41278
18. Costa E, Luz M, Gouveia M, Andrade E, Nogueira P. Caracterização de crianças e adolescentes com estomas em um serviço de saúde. *ESTIMA, Brazilian J Enteros Ther*. 2019;1–9. Disponible en: https://doi.org/10.30886/estima.v16.666_PT
19. Gomez del Rio N. Revista de enfermería (ENE). *Rev ENE Enfermería* [Internet]. 2013;7(2):1–16. Available from: http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/279/pdf_18%0Ahttp://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/278
20. Michelato NS, Dos Santos MA, Rodrigues SR, Maria CG, Megumi HS. Psychological aspects of patients with intestinal stoma: integrative review. *Rev Lat Am Enfermagem* [revista en Internet]. 2017 [acceso 9 abril 2022]; 25. Disponible en: DOI 10.1590/1518-8345.2231.2950
21. Soares MM, Calcagno GG, Madalosso VP, Maria RH, Lima EJB. Facilitators of the transition process for the self-care of the person with stoma : subsidies for Nursing. 2015;49(1):80–6.
22. Ran L, Jiang X, Qian E, Kong H, Wang X, Liu Q. Quality of life, self-care knowledge access, and self-care needs in patients with colon stomas one month post-surgery in a Chinese Tumor Hospital. *Int J Nurs Sci*. 2016; 3(3):252–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.07.004>
23. Alwi F, Asrizal A. Coloproctology Quality of life of persons with permanent colostomy : a phenomenological study. *J Coloproctology*. 2018;7:4–10. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jcol.2018.06.001>
24. Magela GS, Alves JL, Cássia KM, Cristina EF, Masako LF. Coloproctology Health locus of control , body image and self-esteem in individuals with intestinal stoma. *J Coloproctology*. 2017;37(3):216–24. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcol.2017.04.003>
25. Ortiz-Rivas MK, Moreno-Pérez NE, Vega-Macías HD, Jiménez-González M de J, Navarro-Elías M de G. Nivel de adaptación de la autoimagen y mecanismos de defensa en ancianos con estoma complicado. *Enferm Clin* [revista en Internet]. 2014 [acceso 9 abril 2022];24(6):339–44. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.07.006>
26. Allué LS. Impacto psicosocial del paciente portador de una colostomía definitiva en

- centros sanitarios oscenses [trabajo fin de grado]. Zaragoza. 2016.
27. Sivó RA, Bañón SG, Sivó AG, Gilaberte AM, Bañón MJG, Barreu CF. Revisión sistemática de los estudios sobre la alteración de la imagen corporal y la función sexual. *Enfermería Integral* [revista en Internet] 2016 [acceso 9 abril 2022];Nº 113:50-59. Disponible en: <https://www.enfervalencia.org/ei/113/ENF-INTEG-113.pdf>
 28. Hernán AFU. Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social. 22(3):687–93.
 29. Rodríguez IG. 1. Atención de enfermería al paciente ostomizado. *NPunto* [revista en Internet] 2022 [acceso 9 abril 2022];V:4–32. Disponible en: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/6218a703a3cbbart1.pdf>
 30. Ruiz RF. Repercusión de las ostomías en la calidad de vida de los pacientes sometidos a una cirugía general [trabajo fin de grado]. País Vasco. 2021.
 31. Hu A, Pan Y, Zhang M, Zhang J, Zheng M, Huang M, et al. Factors influencing adjustment to a colostomy in Chinese patients: A cross-sectional study. *J Wound, Ostomy Cont Nurs* [revista en Internet] 2014 [acceso 9 abril 2022];41(5):455–9. Disponible en: DOI 10.1097/WON.0000000000000053
 32. Poletto D, Guerreiro DVS. Living with intestinal stoma : the construction of autonomy for care 1. *Latino-Am. Enfermagem* [revista en Internet] 2013 [acceso 9 abril 2022];21(2). Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/LX8MVGy3kBHcYBLz35tL83C/?lang=es>
 33. Sofia LG, Sousa AAC, Pimenta EAP. Quality of life of ostomized person: relationship with the care provided in stomatherapy nursing consultation. 2018;22(4):1–9.
 34. Alcalá PG. Impacto en la calidad de Vida y Utilización de Recursos Sanitarios en pacientes con Colostomía Permanente [tesis doctoral]. Málaga. 2016;63-75.
 35. Ponce GG, Carmona BM, Huerta SG. Tener una colostomía: transformación de la corporalidad. 2017;23–32.
 36. Duque PAD, Valencia CLR, González MCA, Vallejo SLA. Calidad de vida en personas portadoras de ostomías digestivas. *HorizEnferm* [revista en Internet]. 2021 [acceso 9 abril 2022];32(1):64–78. Disponible en: http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.32.1.64-78
 37. Palomero-Rubio R, Pedraz-Marcos A, Palmar-Santos AM. Aproximación a la vivencia de las personas en el proceso de una colostomía. *Enferm Clin* [revista en Internet]. 2018 [acceso 9 abril 2022] ;28(2):81–8. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.12.004>
 38. AOC | Asociación de Ostomizados de Cantabria [Internet]. [acceso 9 abril 2022]. Disponible en: <https://ostomizadoscantabria.org/>
 39. McMullen CK, Schneider J, Altschuler A, Grant M, Hornbrook MC, Liljestrand P, et al. Caregivers as healthcaremanagers: Healthmanagement activities, needs, and caregiving relationships for colorectal cancer survivors with ostomies. *Support Care Cancer*. 2014;22(9):2401–8.
 40. Sánchez VV. 5. Salud sexual en los pacientes ostomizados. *NPunto* [revista en Internet] 2022 [acceso 9 abril 2022];V:102–24. Disponible en: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/6218a7217572fart5.pdf>
 41. Lúcia AS, Mathes AF, Batista JS, Luiz AV, Gonçalves PO. Marital interactions in partners of ostomized patients. 2014;4(4):210–5.

42. González LG. 3. Ostomías y sexualidad: un enfoque enfermero. NPunto [revista en Internet] 2020;III:35–55. Disponible en: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/5fe325846c15cart3.pdf>
43. Redactores de la Sociedad Americana contra el cáncer. Intimidad y sexualidad cuando se tiene una ostomía [American Cancer Society]. 2019 [Actualizado 2 octubre 2019; acceso 9 abril 2022]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/cirugia/ostomias/estomas-u-ostomias/sexo.html>
44. Urzúa AM, Caqueo AU. Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. 2016;30(1):61–71.
45. Varela LFP. Salud y calidad de vida en el adulto mayor. Rev Peru Med Exp Salud Pública [revista en Internet]. 2016 [acceso 9 abril 2022] 33(2):199–201. Disponible en: DOI 10.17843/rpmesp.2016.332.2196
46. Cancio SL, Coca C, Fernández IL, Serrano RG, García MG. Estudio Coste-Efectividad de la Atención Especializada en Ostomía. Index Enferm. 2015;24(3). Disponible en: https://www.consejogeneralenfermeria.org/docs_revista/EstudioOstomias.pdf
47. Sacristán JA, Oliva J, Campillo-Artero C, Puig-Junoy J, Pinto-Prades JL, Dilla T, et al. ¿Qué es una intervención sanitaria eficiente en España en 2020? Gac Sanit [revista en Internet]. 2020 [acceso 9 abril 2022] 34(2):189–93. Disponible en: DOI 10.1016/j.gaceta.2019.06.007
48. Varas YR, Saiz LA, Melgosa MPG, Lara HS, Niño de Godos M, Manchón YM, et al. Guía para el paciente ostomizado - Castilla y León. Junta Castilla y León [Internet]. 2019 [acceso 9 abril 2022]; Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/cuidados-recomendaciones/recomendaciones-personas-ostomia.ficheros/1403225-Guia para las personas ostomizadas.pdf>