

IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA, IMAGEN CORPORAL Y SEXUALIDAD DE LAS OSTOMÍAS DE ELIMINACIÓN: UNA REVISIÓN NARRATIVA

TRABAJO DE FIN DE GRADO



2019/2020

Realizado por:

RAQUEL GARCÍA LÓPEZ
ALEJANDRA HERAS GARCÍA

4º Grado en Enfermería.

Tutora:

GEMMA ARRONTES CABALLERO

RESUMEN

Introducción: La realización de una ostomía influye significativamente en la vida de las personas, alterando su esfera física, psicológica, social y espiritual. Estos pacientes desarrollan estrategias de afrontamiento más o menos positivas para la aceptación de su nueva realidad. El *objetivo* de este estudio es identificar el impacto emocional y la repercusión en la calidad de vida en una persona con ostomía de eliminación.

Metodología: Se realizó una revisión narrativa de veintitrés artículos tanto cuantitativos como cualitativos de diferentes bases de datos científicas (Pubmed, Cuiden, Cinahl y Scopus), desde 2015 a 2020, con el propósito de conocer el estado actual del tema.

Resultados: Los aspectos que se vieron comúnmente afectados en estas personas fueron las actividades cotidianas, la imagen corporal, la sexualidad y la reinserción social-laboral. Todos ellos, estrechamente relacionados entre sí, disminuyen la autoestima, producen ansiedad y/o depresión y dificultan la aceptación. Por otro lado, en la mayoría de los artículos se evidencia la falta de formación, educación y acompañamiento por parte del personal de enfermería.

Conclusiones: La ostomía tiene un impacto importante a nivel emocional en las personas, estigmatiza y disminuye su calidad de vida. Las intervenciones enfermeras son imprescindibles para que se realice de manera correcta el proceso de afrontamiento y se alcance una buena calidad de vida. Se requieren intervenciones basadas en la persona y no en el estoma.

Palabras clave: Ostomía; Eliminación; Calidad de vida; Enfermería; Psicosocial; Imagen Corporal; Sexualidad.

ABSTRACT

Introduction: The execution of an ostomy highly influences the lives of people that went through the procedure and their environment, disturbing the psychological, social and spiritual conditions. The main target of this research is identifying the emotional impact and the repercussions that people with removal ostomy go through in their quality of life.

Methodology: A Narrative Revision of twenty-three articles as quantitative as qualitative of different scientific data bases (Pubmed, Cuiden Cinahl and Scopus), from 2015 to 2020, with the purpose of identifying the current state of the topic.

Results: The aspects that seemed to be commonly affected by this were the daily activities, the body image, the sexuality and the social-labor reintegration. All of them, while being highly related to each other, decrease the self-esteem, produce anxiety and/or depression, and hinder their self-acceptation. On the other hand, most of the articles present proof of the lack of former education, training and accompaniment from the nursing team.

Conclusions: The ostomy has a deep emotional impact on people's lives, diminishing their life quality. The nursing interventions are essential for a correct execution of the facing process and reaching a good state of life quality. The interventions are required to be based on the individual, not the stoma.

Key words: Ostomy, Elimination, Life Quality, Nursing, Psychosocial, Body Image, Sexuality.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
1.1 Contextualización	1
1.2 Epidemiología	2
1.3 Clasificación de las ostomías de eliminación	3
1.3.1 Según su función	3
1.3.2 Según el órgano que se exterioriza.....	4
1.3.3 Según la duración	6
1.3.4 Según la forma de exteriorización.....	6
1.3.5 Según la técnica quirúrgica empleada.....	6
1.4 Indicaciones de las ostomías	7
1.5 Complicaciones de las ostomías	8
1.5.1 Inmediatas a la cirugía	8
1.5.2 Tardías	9
1.6 Impacto emocional	9
1.6.1 Calidad de vida	10
1.6.2 Modelos teóricos del concepto de afrontamiento	12
1.6.3 Fases del duelo.....	13
1.6.4 Factores condicionantes para el afrontamiento	14
1.7 Imagen Corporal	15
1.8 Sexualidad	16
2. JUSTIFICACIÓN	17
2.1 Objetivos	19
2.1.1 Objetivo general	19
2.1.2 Objetivos específicos	19
3. METODOLOGÍA	19
3.1 Criterios de Inclusión y Exclusión	19
3.2 Tesauros	20
3.3 Bases de datos	21
3.3.1 Pubmed.....	21
3.3.2 Cuiden	22
3.3.3 Cinahl	22
3.3.4 Scopus	23
3.4 Diagrama de flujo	24

4. RESULTADOS	26
4.1 Impacto en el día a día	26
4.2 Impacto psicológico	27
4.3 Impacto en la imagen corporal	28
4.4 Impacto en la sexualidad y vida en pareja	29
4.5 Impacto familiar y social	31
4.6 Impacto económico	33
4.7 Apoyo profesional	33
5. DISCUSIÓN	35
6. CONCLUSIONES	39
7. LIMITACIONES	40
8. POSIBLES LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	40
9. AGRADECIMIENTOS	41
10. BIBLIOGRAFÍA	42
11. ANEXOS	45

1. INTRODUCCIÓN

El término **ostomía** hace referencia al proceso quirúrgico en el que se crea la abertura de una víscera hueca al exterior del cuerpo. Dicha abertura se denomina **estoma**, “del griego *στόμα* *stóma* 'boca' (1). Por lo tanto, una **persona ostomizada** es aquella que ha sido intervenido quirúrgicamente para evocar un órgano hueco al exterior, lo que supone una serie de alteraciones tanto biológicas, como psicológicas y sociales (2).

1.1 Contextualización

La realización de una ostomía es una de las técnicas que cuenta con más años de historia en relación con el aparato digestivo.

Ya en el **Papiro de Ebers** se dan a conocer las alteraciones que pueden darse para la eliminación de heces. **Hipócrates** en su tratado de medicina *Corpus Hippocraticum* describe el íleo paralítico. El término “ostomía” es utilizado por primera vez por **Praxágoras de Cos** (384-322 a.C.) (3).

En 1710 vuelve a reaparecer la palabra estoma por **Alexis Littré**, el cual avoca la porción superior de una atresia a la pared abdominal para que cumpla la función de ano. En 1776, **Henry Pillore** es el primero en realizar una cecostomía ante un cáncer de recto. La primera colostomía transversa la realiza **Fine** en 1797, mientras que la primera ileostomía con extirpación del colon por un tumor, la lleva a cabo en 1879 **Braum** en Alemania (3).

Jean Zulema Amussat (1796-1855) es una figura que destacar por su gran aportación al mundo de las ostomías. Habló de la importancia de encontrar la localización del tumor antes de la realización de la cirugía. Además, en 1839 realiza notas sobre la posible formación de un ano artificial en la región lumbar sin acceder a la cavidad peritoneal (3).

Ward, Hartmann y Miles son cirujanos destacados de este siglo que han permitido mejorar y avanzar en las técnicas de las ostomías y que se promueva el estudio sobre las mismas. Además, **E. Miles** en 1908 describe la colostomía sigmoidea terminal con resección abdomino-perineal (se resecciona el tumor y el ano del paciente al mismo tiempo, por lo que van a ser ostomías permanentes) y **Hartmann** en 1923, realiza una resección de colon sigmoide con colostomía terminal, técnica que se sigue realizando hoy en día (3).

En 1950 se lleva a cabo la primera cirugía **Bricker** (4) (ureteroenterostomía cutánea). El **primer caso de nefrostomía** fue descrito en 1955 (5), por lo que es una técnica muy reciente.

Es a partir del siglo XX cuando ya no sólo interesa la intervención en sí, sino también sus cuidados y la educación para los mismos, por ello aparece por primera vez la figura de la **estomaterapeuta en 1958** con Norma Gil (4), que era una paciente ostomizada. En 1961, Gil junto a Turnbull desarrollan el primer Programa de formación de Estomaterapia. En España actualmente no hay una cifra oficial de enfermeras estomaterapeutas, pero se estima que hay aproximadamente 715 formadas en el ámbito.

En el año 1935 surgen en EE.UU. las **primeras asociaciones de pacientes ostomizados** (4) formadas por diversos profesionales que trabajan de manera multidisciplinar, para cubrir la demanda de la atención integral a la persona ostomizada. En 1980 surge la primera **Asociación en España (AEDO)** gracias al progresivo reconocimiento que las estomatoterapeutas fueron ganando en Europa a partir de los años 70.

1.2 Epidemiología

A nivel mundial, la cifra de individuos ostomizados asciende a 1,9 millones. En Europa la cifra es de 2-4 por mil habitantes (6). En España, según los últimos datos epidemiológicos (Libro blanco de las ostomías en España, Coloplast 2018) (7), el número de personas ostomizadas es de 70.000 aproximadamente, con 16.000 casos nuevos cada año. Se calcula que hay una persona ostomizada por cada 1.000 habitantes. Aun así, **no existen estudios fiables de personas ostomizadas a nivel nacional**, porque no hay un registro centralizado y unificado con datos actualizados. Por otro lado, las ostomías pueden ser necesarias en cualquier grupo de edad, desde neonatos hasta ancianos.

El **cáncer colorrectal** es el tercer cáncer más diagnosticado mundialmente, con 1.849.518 casos en 2018 (10,2% de la población mundial). En España, se estima que en 2020 los cánceres de colon y recto van a ser los más prevalentes en ambos sexos, con 44.231 casos nuevos (8). La cifra aumenta significativamente año tras año. Este es el principal motivo (80%) para la realización de ostomías en España (siendo más prevalente en personas entre 65-75 años). En Estados Unidos (EE. UU.) el cáncer colorrectal es el tercer cáncer más diagnosticado en ambos sexos (9).

El segundo motivo más frecuente (8%) para la realización de un estoma es la **Enfermedad Inflamatoria Intestinal**. En España, hay aproximadamente 300.000 personas con esta enfermedad, no habiendo diferencias notables entre los casos de Colitis Ulcerosa (0,39%) y los de Enfermedad de Crohn (0,39%). Esta patología suele debutar al final de la adolescencia o en el principio de la edad adulta (10).

El **cáncer de vejiga** es el séptimo diagnóstico de cáncer más común a nivel mundial en hombres. En 2018 hubo unos 549.393 casos en la población mundial (3%). En España, se estima que en 2020 será el quinto cáncer más frecuente, con 22.350 nuevos casos (8). El **cáncer de próstata** es el segundo más frecuente en los hombres a nivel mundial y presenta aproximadamente 1.276.106 nuevos casos al año (11). La **exenteración pélvica** es una cirugía por la que se extirpa colon inferior, recto y vejiga. En mujeres también se puede reseccionar útero, vagina y ovarios (12). La **urostomía** (13) es la derivación urinaria abdominal más frecuente para tratar todas estas patologías.

Otra opción es la realización de una **nefrostomía**, cuyas principales indicaciones son (5): obstrucción supravescical urológica (lo más frecuente), derivación urinaria y fístula urinaria. Debido a que es una técnica con baja incidencia de complicaciones (5-10%) y baja mortalidad, es una técnica muy utilizada y ampliamente extendida. El número de personas con nefrostomía es cada vez mayor.

Las ostomías más frecuentes son: **colostomías** (55.1%), **ileostomías** (35.2%) y **urostomías** (9.7%). El 60% de las ostomías son temporales y el 40% son permanentes, en cuanto a las dos primeras (7).

1.3 Clasificación de las ostomías de eliminación

El nombre de una ostomía viene dado por la localización de la misma. Podemos diferenciarlas a partir de la siguiente **clasificación** (1)

1.3.1 Según su función

- ✓ **Alimentación:** es la abertura de una víscera mediante la cual con una sonda de alimentación se realiza la alimentación enteral, garantizando el aporte nutricional del paciente. Pueden ser: gastrostomía (PEG o Gastrostomía Endoscópica Percutánea, por

la que se comunica un tubo flexible con el estómago a través de la pared abdominal), esofagostomía yeyunostomía (también puede ser de eliminación), etc.

- ✓ **Eliminación:** es aquella que tiene como finalidad la evacuación de materia fecal u orina, generalmente a través de la pared abdominal, para recogerlo en un dispositivo (bolsa de ostomía). Dentro de estas, encontramos las colostomías e ileostomías para la eliminación de heces, y urostomía (Bricker) para la orina.
- ✓ **Respiratorias:** medida de salvamento vital para mantenimiento de la vía aérea. Puede ser: traqueotomía, toracostomía.

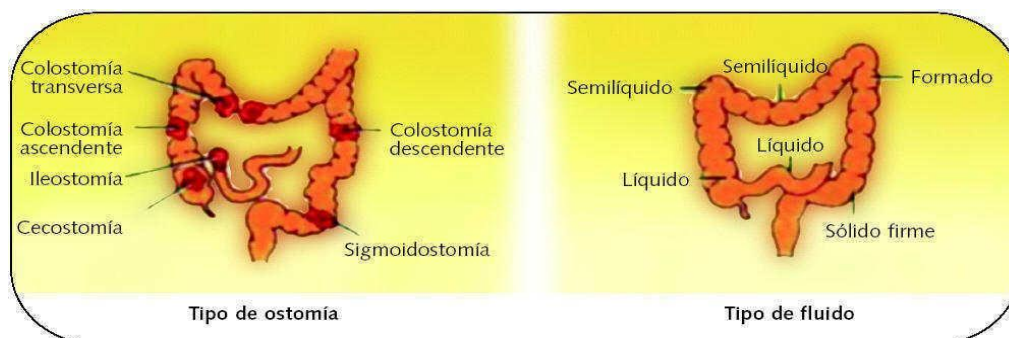
1.3.2 Según el órgano que se exterioriza

- ✓ **Colostomía:** el colon se comunica con el exterior con el objetivo de vaciar el contenido del intestino grueso y/o descompresión del mismo. Las heces son semiformadas (pastosas) o formadas, y poco erosionantes para la piel. Normalmente se encuentran en el lado izquierdo del abdomen. No suele haber riesgo de deshidratación ni de desequilibrio hidroelectrolítico.

Según la porción abocada pueden ser:

- Derecha o **ascendente** (cecostomía).
- **Transversa:** se realiza sobre todo en cuidados paliativos.
- Izquierda, **descendente** o sigmoide: la más frecuente.

- ✓ **Ileostomía:** el último tramo del intestino delgado (íleon) se comunica con el exterior. Se suele localizar en la parte derecha del abdomen. Las heces son líquidas o semilíquidas y muy irritantes para la piel. Hay riesgo de deshidratación y mala absorción de nutrientes.



(Fig. 1)

Tabla 1: Diferencias entre colostomía e ileostomía:

Colostomía (intestino grueso)	Ileostomía (intestino delgado)
<u>Localización</u> : lado izquierdo del abdomen.	<u>Localización</u> : Lado derecho del abdomen.
<u>Efluente</u> : sólido o semisólido.	<u>Efluente</u> : líquido o semilíquido.
<u>Heces</u> no irritantes. Riesgo bajo de dermatitis.	<u>Heces</u> corrosivas. Alto riesgo de dermatitis.
No problemas de <u>absorción</u> (no requiere aportes).	Problemas de <u>absorción</u> (precisan aportes).
La <u>expulsión del efluente</u> no es continua. Se puede controlar con técnicas de irrigación.	La <u>expulsión del efluente</u> es continua, no se puede controlar.
<u>Mayor</u> riesgo de <u>estreñimiento</u> .	<u>Menor</u> riesgo de <u>estreñimiento</u> .

Tabla de elaboración propia en base a la bibliografía (1)

- ✓ **Urostromía (Técnica Bricker)** (13): el intestino delgado se comunica con el exterior para expulsar la orina, los dos uréteres se comunican con el intestino delgado, a través de unos catéteres llamados tutores. Las causas principales que pueden llevar a su realización son: neoplasias urológicas y extraurológicas, vejiga neurógena y uropatía obstructiva. La urostromía es definitiva.
- ✓ **Nefrostomía** (5): técnica que implica la colocación de un tubo flexible que comunica directamente el riñón con el exterior a través de una apertura en la piel de la espalda guiado por ultrasonido. Los pacientes pueden ir una vez por semana a Atención Primaria para el lavado del catéter dado que la orina tiene mucho sedimento. Cada dos o tres meses hay que reemplazar los catéteres, según el protocolo de cada hospital. Puede ser temporal o definitiva. En algunas ocasiones la nefrostomía puede dejar de drenar y provocar obstrucción lo cual obliga al paciente a acudir a A.P. o a urgencias para lavado de catéteres y en algunas ocasiones cambio de catéter.

- ✓ **Gastrostomía/yeyunostomía:** sondaje alimentario para nutrición enteral cuando no es posible por las vías digestivas habituales.
- ✓ **Traqueostomía:** ostomía con fines respiratorios.

1.3.3 Según la duración

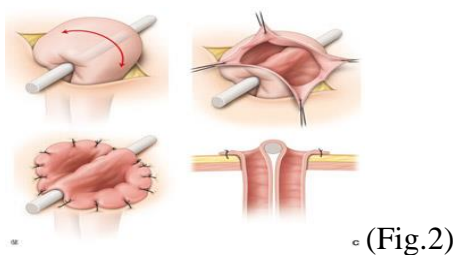
- ✓ **Temporales:** el intestino puede ser reconstituido nuevamente, restaurándose el tránsito intestinal.
- ✓ **Definitivas:** puede ser por extirpación completa del órgano o por la imposibilidad de restablecer el tránsito.

1.3.4 Según la forma de exteriorización

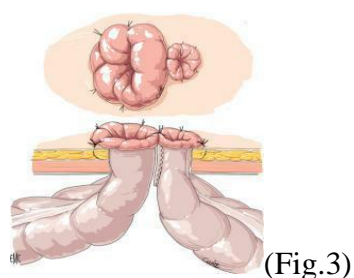
- ✓ **Terminal:** se exterioriza una ostomía con boca única.
- ✓ **Lateral:** se exterioriza un estoma doble con unión o no del puente cutáneo.

1.3.5 Según la técnica quirúrgica empleada

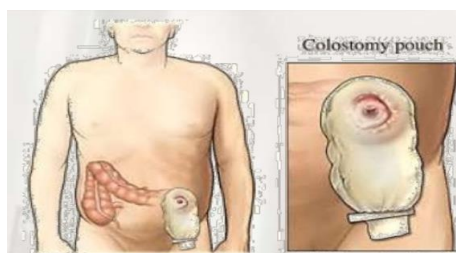
- ✓ **En asa:** se crea un estoma de gran tamaño dado que se resecciona una gran parte de intestino, visualizándose dos bocas conectadas entre sí. Por una de ellas se eliminan las heces y por otra contenido mucoso (14).



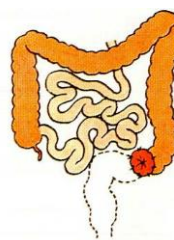
- ✓ **En cañón de escopeta (Devine o Mikulize):** el intestino se divide completamente por lo que se visualizan dos bocas independientes. Las funciones de las dos bocas son las mismas que en el tipo anterior (14).



- ✓ **Terminal:** es el tipo más común. Se visualiza un estoma con boca única por el que se elimina tanto contenido fecal como mucoso (14).



(Fig.4)



(Fig.5)

En este trabajo nos enfocaremos exclusivamente en las ostomías de eliminación (sean urológicas o digestivas), por lo que cuando se haga referencia a “ostomías”, en general quedarán excluidas las de alimentación o las respiratorias.

1.4 Indicaciones de las ostomías

Tabla 2: Indicaciones de las ostomías

- Ostomías digestivas
 - Cáncer colorrectal y ano
 - Enfermedad inflamatoria intestinal (Enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa...)
 - Enteritis actínica
 - Fístulas anales complejas, fístulas recto-vaginales o recto-uretrales
 - Traumatismo ano-rectales
 - Obstrucción intestinal
 - Perforación de víscera hueca
 - Trastornos funcionales y de la motilidad, que incluyen megarrecto idiopático y megacolon
 - Infecciones como la fascitis necrotizante y la gangrena de Fournier
 - Trastornos congénitos como el ano imperforado, la enfermedad de Hirschsprung, la enterocolitis necrotizante y las atresias intestinales
 - Poliposis familiar, Síndrome de Lynch
 - Anastomosis colónicas y rectales
 - Incontinencia fecal severa
 - Estreñimiento severo

- Diverticulitis complicada
- Cáncer de ovario
- Origen iatrogénico
- Ostomías urinarias
 - Cáncer urológico y extra urológico
 - Vejiga neurógena
 - Uropatía obstructiva
 - Fístulas urinarias recidivantes
 - Cistitis que no responden a tratamiento
 - Incontinencia urinaria severa

Tabla de elaboración propia en base a la bibliografía (15)

1.5 Complicaciones de las ostomías

1.5.1 Inmediatas a la cirugía

Aquellas que pueden aparecer en el postoperatorio inmediato (16).

- ✓ **Isquemia o necrosis:** relacionado con la disminución del riego vascular. Puede aparecer hasta 34 horas después de la cirugía.
- ✓ **Hemorragia:** sangrado del estoma (es una zona muy vascularizada) secundario a manipulaciones/trauma.
- ✓ **Dehiscencia:** pérdida de unión entre el estoma y la piel periestomal. Puede afectar a una parte o a todo el estoma. Hay riesgo de filtración de heces.
- ✓ **Edema:** inflamación de la mucosa intestinal por aumento del líquido intersticial secundario a la manipulación o al proceso quirúrgico. Puede durar una o dos semanas.
- ✓ **Infección periestomal:** contaminación de la herida quirúrgica. Encontramos la presencia de sintomatología infecciosa: fiebre, dolor, calor y rubor en la piel próxima.
 - **Pielonefritis:** en el caso de las urostomías.
- ✓ **Íleo paralítico (12):** ausencia de peristaltismo intestinal, provocando la retención del contenido fecal y pudiendo llegar a provocar una obstrucción intestinal (complicación tardía). Se puede producir por la cirugía, por inflamación o por ciertos medicamentos.

- ✓ **Perforación y/o fistulación:** tiene causa iatrogénica por la cirugía o por la manipulación del estoma en el acto quirúrgico.
- ✓ **Mala ubicación del estoma o ausencia del marcaje del estoma prequirúrgico:** provoca dificultades en el manejo del dispositivo disminuyendo la calidad de vida del paciente.

1.5.2 Tardías

Aquellas que aparecen en el postoperatorio tardío, normalmente cuando el paciente ya ha sido dado de alta a su domicilio (16).

- ✓ **Obstrucción intestinal:** taponamiento parcial o completo del intestino causando una disminución o ausencia del efluente.
- ✓ **Prolapso/evisceración:** protrusión brusca del asa intestinal a través del estoma.
- ✓ **Estenosis:** estrechamiento del estoma causando una eliminación inadecuada
- ✓ **Granuloma:** crecimiento periestomal epidérmico causado por irritación cutánea o cuando las células inmunes tratan de aislar partículas extrañas que no son capaces de eliminar.
- ✓ **Retracción:** estoma aplanado o hundido por debajo de la piel. Sucede debido a una elevada presión del intestino. Puede ser también una alteración precoz.
- ✓ **Dermatitis periestomal:** es una de las complicaciones más frecuentes. Se produce una irritación de la piel alrededor del estoma por la corrosividad del efluente o por el uso de materiales inadecuados. Puede ser también una complicación temprana.
- ✓ **Hernia o eventración (15):** es el desplazamiento de las asas intestinales a través de la pared abdominal cerca de la ostomía causado por el esfuerzo parietal, maniobra de Valsalva o bipedestación, creando una prominencia periestomal.
- ✓ **Recidiva tumoral**
- ✓ **Mala ubicación del estoma o ausencia del marcaje del estoma prequirúrgico.**

1.6 Impacto emocional

Según la **Organización Mundial de la Salud (OMS)**, «La **salud** es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades» (17).

Al igual que el concepto "salud", "**enfermedad**" es un término muy amplio, el cual no puede ser definido sólo desde un punto de vista biológico. Se deben diferenciar, por tanto, 3 conceptos clave: *Disease*, *Illnes* y *Sickness* (18).

- **Disease:** se ve la enfermedad desde una dimensión biológica, únicamente centrándose en lo orgánico.
- **Illness:** se considera la patología desde la esfera psicológica. La enfermedad se valora desde la subjetividad del individuo que la padece, según sus vivencias y experiencias; aunque también está influenciada por el entorno social.
- **Sickness:** hace referencia a la dimensión social, donde la enfermedad se entiende según el contexto político, cultural y económico.

Los avances tecnológicos y médicos han permitido que hoy en día enfermedades consideradas antes incurables o terminales (como es el cáncer colorrectal), puedan ser tratadas y convertidas en **enfermedades crónicas**, aumentando la supervivencia de los individuos (19). Según la OMS (20), estas enfermedades provocan el 70% de las muertes mundiales y son causa del 75% de los gastos sanitarios públicos. Sin embargo, esta condición crónica, puede suponer una disminución de la calidad de vida por todas las consecuencias que conlleva en la vida de las personas, entre las que encontramos muerte prematura, importante impacto económico y subestimación por la sociedad en general. Por esto, parece necesario una reorganización del sistema sanitario, aún muy centrado en la curación de la enfermedad, fomentando un modelo centrado en las necesidades de las personas, que les dote de más conocimientos y habilidades para que alcancen una mayor autonomía y adopten un papel más activo en su enfermedad.

En el Boletín Oficial del Estado (BOE) (21), tras el **RD 1971/1999 del 23 de diciembre**, se reconoció y se otorgó a las personas portadoras de ostomía de eliminación un grado de minusvalía del 24%.

1.6.1 Calidad de vida

El concepto de **Calidad de vida (CV)** (19) es muy amplio y difícil de medir. Es un término multidimensional ya que abarca elementos subjetivos, objetivos, físicos, cognitivos y sociales. Está influenciada por el estado físico y psicológico de la persona, su grado de independencia, el apoyo social con el que cuenta y su relación con su medio ambiente. Según la **OMS**, la **CV** (17) se entiende como: “la percepción de un individuo de su situación de vida, en el contexto de

su cultura y sistemas de valores, en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”. **Wilson y Cleary** (22) lo explican como “la evaluación subjetiva de la satisfacción personal que tiene uno mismo sobre su estado completo de salud y bienestar”. Se contempla, por tanto, al paciente desde una perspectiva biopsicosocial.

La **Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)** (5) es la evaluación subjetiva que realiza una persona de su salud física y mental. La **OMS** lo define como la percepción del individuo de los efectos de una enfermedad y sus consecuencias y cómo afecta a diferentes áreas de la vida (aspectos físicos, sociales, emocionales). También incluye el contexto de su cultura y el sitio donde la persona vive y se relaciona con sus metas y expectativas.

Medir la CV es altamente importante para evaluar la salud de una población, detectar problemas y evaluar la eficacia y efectividad de las intervenciones en salud. Ya no se busca solamente prolongar la vida, sino también mejorar la CVRS. Algunas **escalas** que podemos utilizar para medir la CV de las personas ostomizadas son:

- **Stoma QOL** (*ver anexo 1*): única escala que ha sido validada en España. Solo es aplicable a personas que llevan 6 meses o más con la ostomía. Consta de 20 ítems.
- **SF-36** (*ver anexo 2*): escala validada y traducida al español. Es muy utilizada, ya que proporciona una idea sobre el estado general de salud, tanto en la población general, como en los enfermos. Muy útil para evaluar la CVRS. Está formada por 36 ítems.
 - La versión reducida es el **SF-18**, la cual está validada en Cataluña.
- **Escala Visual Analógica (EVA)** (*ver anexo 3*): se utiliza para medir la intensidad del dolor (se le asigna un valor comprendido entre 0-10).
- **Escala de ansiedad y depresión de Golberg** (*ver anexo 4*).

La realización de una ostomía se lleva a cabo para poner solución a un problema de salud. Sin embargo, implica un **gran impacto** para el paciente ya que se producen **cambios a todos los niveles**:

- **Físico**: Cambio en la eliminación normal de heces y pérdida de control voluntario de esfínteres, además de todas las complicaciones postquirúrgicas que pueden darse y problemas relacionados con el olor, los ruidos, las fugas o el despegue de la bolsa.
- **Psicológico**: Alteración de la imagen corporal, mal afrontamiento y aceptación del estoma, pérdida de autoestima y autovalía, miedo, ansiedad, depresión y estrés.

- Social: Se dificultan las relaciones interpersonales, pudiendo aparecer aislamiento social y problemas en la sexualidad; se ven limitadas las capacidades de la persona, lo que provoca una alteración de su rol social y laboral, y a su vez sentimientos de tristeza, inutilidad e incapacidad; y además se pueden ver afectadas algunas actividades de la vida cotidiana como participación en actividades recreativas, deportes, viajes, etc.
- Espiritual: Desesperanza, conflicto con la existencia del yo, afectación de la fe, etc.

Todo ello hace necesario que la persona reajuste su vida y desarrolle una serie de habilidades de afrontamiento para conseguir una adaptación saludable a su nuevo estado, aunque esto suele resultar un proceso complejo.

1.6.2 Modelos teóricos del concepto de afrontamiento

En este trabajo abordaremos el concepto de **afrontamiento** según las teorías de Callista Roy, de Lazarus y Folkman y de Lipowsky.

Callista Roy desarrolla en 1970 el **“Modelo sobre la adaptación”** (23, 24) definiendo el afrontamiento como "el proceso y resultado por medio del cual las personas con pensamientos y sentimientos, de forma individual o grupal, utilizan la conciencia consciente y eligen para crear una integración humana y ambiental". Con esto la autora quiere decir que las personas según sus valores, experiencias y creencias (esfera cognitiva) y sus sentimientos y emociones (esfera emocional), dan un significado a los estímulos cambiantes del ambiente y responden a ellos con estrategias que pueden ser eficaces o ineficaces. Roy considera 4 modos de adaptación: fisiológico (respiración, sudoración...), autoconcepto de grupo (autoestima, factores psicológicos y espirituales, autoconfianza), desempeño del rol (el papel que cumple cada persona en la comunidad) e interdependencia (relaciones personales y sistemas de apoyo), siendo todos ellos afectados por los mecanismos de afrontamiento de la persona. Para esta autora salud y adaptación son dos conceptos que van de la mano.

Por otra parte, **Lazarus y Folkman** desarrollan la **“Teoría del afrontamiento, el estrés y los procesos cognitivos”** en 1986 (24). Los individuos están expuestos a demandas externas del entorno y/o internas que pueden llegar a resultar estresantes para la persona si sus recursos personales son insuficientes o inadecuados. Esta persona pone en marcha procesos cognitivos y conductuales cambiantes para manejar la situación y recuperar la homeostasis inicial. Estas estrategias pueden ser automatizadas o aprendidas al igual que diferenciaba Roy. Distinguen

dos tipos de estrategias: dirigidas a resolver el problema que causa el estrés o dirigidas a manejar la respuesta emocional que ese problema provoca.

Según **Lipowsky** (24), el afrontamiento es un proceso cambiante por el que el individuo desarrolla una serie de estrategias para hacer frente a una situación problemática. Estas estrategias van a verse influidas por la trayectoria personal de la persona y el ambiente que le rodea.

Como conclusión a estos tres modelos, los pacientes ostomizados deben hacer una transición desde su estadio previo de salud para afrontar su nueva realidad. Según la **Teoría de Meleis** (25), el proceso de transición se completa cuando la persona recupera la estabilidad, la cual es medida por indicadores subjetivos como el bienestar de las relaciones interpersonales y la satisfacción con el cumplimiento de sus roles sociales.

1.6.3 Fases del duelo

Aun así, la persona portadora de una ostomía puede atravesar un **Período de Duelo** a la hora de afrontar tanto su enfermedad crónica como el estoma, pasando por diferentes *fases* propuestas por **Elisabeth Kübler-Ross** (26):

- 1. Negación de la enfermedad y del diagnóstico:** Aparecen sentimientos de shock, choque e incertidumbre. Es un mecanismo de defensa que permite reducir el dolor ante una noticia inesperada e impactante como es la pérdida de salud, a la cual no estamos preparados para enfrentarnos.
- 2. Ira o enfado:** La situación no puede continuar negándose porque la enfermedad ya es evidente. Aparecen reacciones de rechazo y discomfort, no se dejan cuidar, se enfadan con familia y amigos, etc.
- 3. Negociación:** Se intenta cambiar hábitos pasados y negociar con uno mismo para no sentirse culpable y no ver la enfermedad como un castigo.
- 4. Depresión:** La enfermedad crónica empieza a hacer mecha a nivel no solo físico, sino también psicológico y social, y aparecen sentimientos y creencias negativas de inutilidad, incapacidad y desesperanza.
- 5. Aceptación:** Una vez se pasa por todas las fases anteriores, se comprende la realidad de la enfermedad y se acepta como una parte más de la vida, comprometiéndose con uno mismo y con la enfermedad.

1.6.4 Factores condicionantes para el afrontamiento

Este proceso puede verse influenciado en mayor o menor medida por **diversos factores** (15):

- **Diagnóstico médico:** la gravedad de la enfermedad (el diagnóstico de cáncer suele causar un mayor impacto en las personas que el de otras enfermedades, debido a la imagen social que se ha ido construyendo. Suelen aparecer reacciones de rechazo y miedo, ya que a veces las personas pueden asociar la idea de llevar a cabo la ostomía con empeoramiento de su enfermedad. Por otro lado, en la enfermedad inflamatoria intestinal (27) la aceptación suele ser más positiva, ya que la ostomía es vista como una forma de mejorar su calidad de vida y acabar con su dolor y malestar, pues suelen llevar muchos años con tratamientos que en algunas ocasiones no tienen respuesta de mejora en el proceso de su enfermedad, hasta que finalmente se realiza la operación) y su pronóstico (garantías de supervivencia y posibilidad de tratamiento).
- **Condiciones de la cirugía:** urgente (inesperado para la persona) o programada (en este caso puede ser más fácil que la persona acepte la realidad futura ya que ha tenido más tiempo para mentalizarse).
- **Complicaciones postquirúrgicas:** secuelas tras la cirugía.
- **Carácter temporal** (saben que antes o después se va a revertir la situación) o **permanente** de la ostomía.
- **Tipo transcurrido desde la realización de la ostomía.**
- **Características psicosociales y culturales del paciente:** creencias y valores, que adquiere del contexto en el que se desenvuelve, atribuyendo un significado a la enfermedad y a la ostomía.
- **Relaciones interpersonales:** el apoyo social es un proceso de interacción entre personas o grupos de personas que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad y de información, refiriendo apoyo emocional, material y afectivo en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis. Supone un elemento amortiguador frente a situaciones de estrés. El refuerzo familiar y de los amigos es un factor condicionante para la aceptación del estoma, ya que es vista como la principal fuente de apoyo para la persona.
- **Desempeño del rol:** grado en que la persona es capaz de seguir realizando sus actividades sociales y laborales.

- **Factores sociodemográficos:** edad, sexo, nivel de estudios, estado civil, situación económica, etc.

Como se ha comentado anteriormente, esta cirugía afecta a muchas esferas del individuo ostomizado, sobre todo en la dimensión psicosocial, puesto que supone cambios visibles en el físico de las personas, llegando a provocar dificultades personales y sociales.

1.7 Imagen Corporal

Se entiende como **imagen corporal** (28) «La idea que se tiene sobre uno mismo en función de las percepciones, pensamientos y comportamientos relacionados con la apariencia, que permite al individuo sentirse uno mismo, dueño de un cuerpo y autor de acciones». Esta representación no solo la conforma el propio individuo, sino también la sociedad en la que vive (relaciones, religión, cultura y valores). La imagen corporal es uno de los componentes de la **autoestima**, la cual incluye todos los sentimientos y juicios tanto positivos como negativos que la persona tiene de sí misma. Una **imagen corporal positiva** (29) es un buen indicador de salud física y psicológica, además de afectar al desarrollo personal, la autoestima, la autovalía, la autoaceptación y los comportamientos y perspectivas relacionadas con la salud. Los pacientes ostomizados experimentan sentimientos de rechazo y desagrado hacia su físico, el cual se ha visto “mutilado” por la ostomía, por tanto, su imagen corporal se ve afectada negativamente.

La sociedad en la que hoy en día vivimos se rige por unos estándares y cánones de belleza, que evalúan y juzgan continuamente el físico de las personas. Cuando el cuerpo de un individuo se aleja de esos ideales de belleza, como ocurre al realizar una ostomía, puede aparecer **estigma** (28, 30) y reacciones de rechazo y discriminación por parte de la sociedad. El estigma es un símbolo que desacredita, una “marca de desgracia social”, que condiciona la inclusión o exclusión en grupos sociales, haciendo que los miembros se sientan aceptados o inferiores. Dado que las personas ostomizadas no se encuentran dentro de estos ideales pueden experimentar sentimientos de repulsión y desagrado hacia su propio físico. Este estigma no solo incrementa el daño de la enfermedad, sino que también puede acarrear estados psicológicos y sociales no saludables, ya que los pacientes pueden culparse y criticarse a sí mismos, además de tener que enfrentarse a la discriminación y a la opinión pública.

La imagen corporal que una persona tiene sobre sí misma influye, por tanto, en su vida cotidiana y en las interacciones sociales, siendo incluso posible llegar al aislamiento social.

Dentro de las relaciones interpersonales, cabe destacar la relación íntima con la pareja, que experimenta también esta nueva realidad. La concepción negativa que tiene un paciente ostomizado sobre su imagen corporal está estrechamente ligada a la sexualidad, por lo que su vida sexual y relación con la pareja también se ve afectada (30).

1.8 Sexualidad

La **sexualidad** (31) es más que una necesidad puramente biológica, se trata de una necesidad superior por medio de la cual las personas expresan sentimientos y afecto. Aporta autoestima, seguridad y aceptación, y está muy relacionado con la calidad de vida. La **salud sexual** (31) es definida por la OMS como «Un estado de bienestar físico, emocional, mental y social relacionado con la sexualidad; no es meramente la ausencia de enfermedad, disfunción o debilidad. La salud sexual requiere un acercamiento positivo y respetuoso hacia la sexualidad y las relaciones sexuales, así como la posibilidad de obtener placer y experiencias sexuales seguras, libres de coerción, discriminación y violencia. Para que la salud sexual se logre y se mantenga, los derechos sexuales de todas las personas deben ser respetados, protegidos y cumplidos».

La sexualidad es un tema poco abordado por los profesionales de la salud ya que sigue siendo un tema **tabú**, cargado de prejuicios, para el cual los profesionales de enfermería tienen pocos conocimientos y formación (32). Además, es frecuente que los pacientes no hablen de ello abiertamente como un problema y por ello los profesionales consideran que pueden entenderlo como una intromisión de su intimidad. Muchas veces la sexualidad ni siquiera se incluye en la valoración enfermera ni en los planes de cuidados, a pesar de que debería ser abordada como un valor más del ser humano. La sexualidad en los pacientes ostomizados se ve muy alterada tanto por alteración de la imagen corporal, como por complicaciones orgánicas derivadas de la cirugía.

Una de las herramientas de las que disponemos los profesionales de la salud para evaluar e intervenir en los problemas sexuales es el **modelo PLISSIT**, desarrollado en 1976 por Jack S. Annon. Este modelo se utiliza para la rehabilitación sexual y se compone de 4 fases (31):

- **Permission (P):** lo primero es pedir permiso al paciente para abordar con él sus problemas sexuales. Para ello, es necesario crear un ambiente de confianza y de relación

terapéutica.

- **Limited Information (LI):** se da al paciente información acerca de la sexualidad y de cómo esta va a verse afectada por la cirugía. Se trata de eliminar creencias inadecuadas o erróneas, desmitificando mitos y reduciendo los miedos y dudas del paciente. A veces, el solo hecho de dar información exacta mejora la función sexual de la persona.
- **Specific Suggestions (SS):** se trata de manejar directamente los problemas sexuales del paciente y darle recomendaciones para lograr su resolución, para lo que previamente hay que tener un conocimiento profundo sobre su psicopatología. Se pueden realizar ejercicios o casos prácticos como parte del tratamiento.
- **Intensive Treatment (IT):** el problema del paciente requiere un tratamiento más especializado y a largo plazo, para lo cual se incluye en el plan de cuidados a otros profesionales como son sexólogos, urólogos, psicólogos, etc. Gran parte de los pacientes resuelven sus problemas sin que sea necesaria esta última fase ya que es suficiente con hablar abiertamente del tema, normalizarlo y dar información, haciendo que el paciente sienta que puede abrirse completamente como ser sexual.

Partiendo de estas ideas, nos planteamos las siguientes **preguntas de investigación:** ¿Cuál es el nivel de calidad de vida de los pacientes ostomizados? ¿Qué aspectos se ven más alterados en el día a día de estas personas? ¿Cómo mejora la calidad de vida de las personas ostomizadas tras un correcto abordaje enfermero?

2. JUSTIFICACIÓN

En vista del progresivo crecimiento del número de casos de cáncer colorrectal y de enfermedad inflamatoria intestinal (aparte de otras enfermedades que también pueden conllevar la realización de un estoma), el número de personas portadoras de ostomías es cada vez mayor y es una realidad que cobra gran importancia en nuestra sociedad actual.

El paciente ostomizado sufre cambios a nivel físico, psicológico, social y espiritual, por lo que es necesario que el profesional enfermero lleve a cabo un abordaje holístico e integral de estas personas, para brindar unos cuidados de calidad. Sin embargo, los pacientes ostomizados han sido durante mucho tiempo “pacientes invisibles” o “out of sight” (9), ya que muchas de sus necesidades no han sido cubiertas ni abordadas, siendo incluso poco estudiadas.

Hace 50 años que se han empezado a estudiar los aspectos psicosociales (33) en relación con la enfermedad, puesto que hasta entonces la investigación estaba focalizada sobre todo en los aspectos biológicos y orgánicos. El interés por estudiar la calidad de vida aparece sobre todo en los últimos años del siglo XX. Por consiguiente, en la actualidad, hay escasa evidencia científica sobre ello y es algo que todavía no se lleva a cabo de manera adecuada en la práctica asistencial. La enfermería, debido a la alta carga de trabajo y a la ausencia de formación y habilidades en relación terapéutica, muchas veces dejan de lado los aspectos culturales, psicológicos y sociales de las personas, provocando que la asistencia no cubra por completo las necesidades y expectativas de las personas.

La realización de una ostomía conlleva cambios a nivel corporal, que afectan a la autoestima y confianza de las personas, repercutiendo, por tanto, en su CV, la cual influye a su vez en la salud. Para enfermería es fundamental entender cómo se perciben dichos cambios corporales y cómo las personas viven esta experiencia, influenciada por el contexto sociocultural en el que viven y el estigma social marcado por un canon de belleza normativo, al que tienen que hacer frente.

En la vida cotidiana de las personas ostomizadas, esta distorsión física suele afectar a su vez en la actividad sexual, refiriéndonos a esta como una forma de comunicación íntima y de cariño con la pareja, y no solo el acto de mantener una relación sexual.

Por todo esto, el papel enfermero es imprescindible tanto en el preoperatorio como en el postoperatorio, dotando a las personas de toda la información necesaria acerca de todos los cambios que van a sufrir a raíz de la cirugía a todos los niveles, solucionando dudas, eliminando mitos y tabús y ayudándoles en el desarrollo de unas buenas habilidades de afrontamiento que les permitan adaptarse de manera positiva a su nueva realidad. Nuestro papel ha de ser, por tanto, facilitador y de apoyo.

En resumen, hemos considerado de interés trabajar este tema, pues el estado actual de conocimientos sobre el mismo no ofrece una perspectiva holística sobre la vivencia de estas personas. Esta revisión narrativa puede ser útil para conocer todo lo que hay ya estudiado sobre la cuestión y ayudar a los profesionales a entender el gran impacto emocional que se produce

y cuáles son los principales problemas que deben ser valorados. A su vez, puede contribuir a perder el miedo y apocamiento al tratar temas relacionados con la intimidad de las personas.

2.1 Objetivos

2.1.1 Objetivo general

- Identificar el impacto emocional y su repercusión en la calidad de vida en una persona con ostomía de eliminación.

2.1.2 Objetivos específicos

- Mostrar los factores que facilitan o dificultan el afrontamiento en la persona portadora de ostomía de eliminación.
- Comprender el impacto de las ostomías en la sexualidad del paciente ostomizado.
- Detallar el impacto de las ostomías en la imagen corporal del paciente ostomizado.
- Describir el impacto de las ostomías en la esfera social y laboral de las personas con ostomía de eliminación.
- Conocer la importancia de las intervenciones de enfermería para reducir el impacto emocional de las ostomías.

3. METODOLOGÍA

Para la realización de esta Revisión Narrativa se ha hecho una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: **Pubmed, Cinahl, Cuiden y Scopus**. La literatura encontrada incluye tanto artículos cualitativos como cuantitativos.

3.1 Criterios de Inclusión y Exclusión

Se utilizaron los siguientes criterios de inclusión: artículos que abarcasen el período de 2015-2020 (para poder contar con la bibliografía más reciente y actualizada); centrados en aspectos psicosociales en relación con las ostomías; que hablasen únicamente de ostomías de eliminación (colostomías, ileostomías, urostomías y nefrostomías); donde los participantes de las muestras fuesen mayores de 18 años; y escritos en: español, inglés, portugués y francés.

En cuanto a los criterios de exclusión: artículos anteriores a 2015, que se centrasen únicamente en la esfera biotécnica; que hablasen de ostomías de alimentación y/o respiratorias; muestra menor de 18 años; o escritos en otros idiomas no mencionados anteriormente.

3.2 Tesoros

Para las estrategias de búsqueda se utilizaron los términos Tesoros Medical Subject Headings [MeSH] y Descriptores en Ciencias de la Salud [DeCS]:

Tabla 3: Tesoros MeSH y DeCS:

<i>Tesoro MeSH</i>	<i>Tesoro DeCS</i>
Ostomy	Ostomía
Quality of life	Calidad de vida
Nursing	Enfermería
Psychosocial	Psicosocial
Factors	Factores
Body Image	Imagen corporal
Sexuality	Sexualidad

Tabla de elaboración propia

Se llevaron a cabo búsquedas tanto simples como avanzadas utilizando únicamente el **operador Booleano “AND”**. Fueron seleccionados **23 artículos** que cumplían los criterios de inclusión de un total de 36 artículos leídos.

3.3 Bases de datos

3.3.1 Pubmed

Tabla 4: Estrategia de búsqueda realizada en Pubmed:

Estrategia de búsqueda <u>sin filtros</u> :	Búsqueda <u>con filtros</u> (>18 años, humanos, últimos 5 años):	Por <u>título</u> nos quedamos con:	Por <u>resumen</u> nos quedamos con:	Tras <u>lectura completa</u> :
“Ostomy” AND “Quality of life” AND “Nursing” (460)	((“ostomy”[MeSH Terms] OR “ostomy”[All Fields]) AND (“quality of life”[MeSH Terms] OR (“quality”[All Fields] AND “life”[All Fields]) OR “quality of life”[All Fields])) AND (“nursing”[Subheading] OR “nursing”[All Fields] OR “nursing”[MeSH Terms] OR “nursing”[All Fields] OR “breast feeding”[MeSH Terms] OR (“breast”[All Fields] AND “feeding”[All Fields]) OR “breast feeding”[All Fields]) AND (“2015/02/02”[PDat] : “2020/01/31”[PDat] AND “humans”[MeSH Terms] AND “adult”[MeSH Terms]) → 85	16	6	3
“Ostomy” AND “Psychosocial factors” AND “Nursing” (961)	((“ostomy”[MeSH Terms] OR “ostomy”[All Fields]) AND (“psychology”[MeSH Terms] OR “psychology”[All Fields] OR (“psychosocial”[All Fields] AND “factors”[All Fields]) OR “psychosocial factors”[All Fields])) AND (“nursing”[Subheading] OR “nursing”[All Fields] OR “nursing”[MeSH Terms] OR “nursing”[All Fields] OR “breast feeding”[MeSH Terms] OR (“breast”[All Fields] AND “feeding”[All Fields]) OR “breast feeding”[All Fields]) AND (“2015/02/07”[PDat] : “2020/02/05”[PDat] AND “humans”[MeSH Terms] AND “adult”[MeSH Terms]) → 105	25	6	4
“Ostomy” AND “Body image” (291)	((“ostomy”[MeSH Terms] OR “ostomy”[All Fields]) AND (“body image”[MeSH Terms] OR (“body”[All Fields] AND “image”[All Fields]) OR “body image”[All Fields]) AND (“2015/02/02”[PDat] : “2020/01/31”[PDat] AND “humans”[MeSH Terms] AND “adult”[MeSH Terms]) → 30	13	5	3
“Ostomy” AND “Sexuality” (223)	((“ostomy”[MeSH Terms] OR “ostomy”[All Fields]) AND (“sexuality”[MeSH Terms] OR “sexuality”[All Fields] OR “sexual behavior”[MeSH Terms] OR (“sexual”[All Fields] AND “behavior”[All Fields]) OR “sexual behavior”[All Fields]) AND (“2015/02/02”[PDat] : “2020/01/31”[PDat] AND “humans”[MeSH Terms] AND “adult”[MeSH Terms]) → 23	7	0	0
“Ostomy” AND “muslim” (36)	((“ostomy”[MeSH Terms] OR “ostomy”[All Fields]) AND (“islam”[MeSH Terms] OR “islam”[All Fields] OR “muslim”[All Fields]) AND (“2015/03/30”[PDat] : “2020/03/27”[PDat] AND “humans”[MeSH Terms]) → 12	2	2	1

Tabla de elaboración propia

En **PubMed** se leyeron diecinueve artículos que habían sido escogido tras la lectura de sus resúmenes. Tras la lectura completa, fueron seleccionados once artículos.

3.3.2 Cuiden

Tabla 5: Estrategia de búsqueda realizada en Cuiden:

Estrategia de búsqueda <u>sin filtros</u>:	Búsqueda <u>con filtros</u> (últimos 5 años):	Por <u>título</u> nos quedamos con:	Por <u>resumen</u> nos quedamos con:	Tras <u>lectura</u> <u>completa</u>:
“Ostomía” AND “Calidad de Vida” (Búsqueda AVANZADA) (14)	7	3	1	0
✓ “Ostomía e impacto emocional” (Búsqueda SIMPLE) (13) ✓ “Ostomía” AND “Impacto emocional” (Búsqueda AVANZADA) (0)	4	4	1	1
✓ “Ostomía e Imagen corporal” (Búsqueda SIMPLE) (42) ✓ “Ostomía” AND “Imagen corporal” (Búsqueda AVANZADA) (1) (pero no es de los últimos 5 años)	14	3	2	1
“Ostomía” AND “Sexualidad” (11)	5	5	4	4
“Ostomía” AND “Factores Psicosociales” (0)	0	0	0	0

Tabla de elaboración propia

En **Cuiden** se leyeron 8 artículos completos, de los cuales se escogieron finalmente seis.

3.3.3 Cinahl

Tabla 6: Estrategia de búsqueda realizada en Cinahl:

Estrategia de búsqueda <u>sin filtros</u>:	Búsqueda <u>con filtros</u> (últimos 5 años, “All adults”):	Por <u>título</u> nos quedamos con:	Por <u>resumen</u> nos quedamos con:	Tras <u>lectura completa</u>:
“Ostomy” AND “Quality of life” AND “Nursing” (287)	42	7	3	1
“Ostomy” AND “Psychosocial Factors” AND “Nursing” (392)	37	4	1	1
“Ostomy” AND “Body Image” (229)	23	4	4	2
“Ostomy” AND “Sexuality” (142)	9	2	2	1

Tabla de elaboración propia

En **Cinahl** se leyeron diez artículos completos, de los cuales fueron elegidos cinco.

3.3.4 Scopus

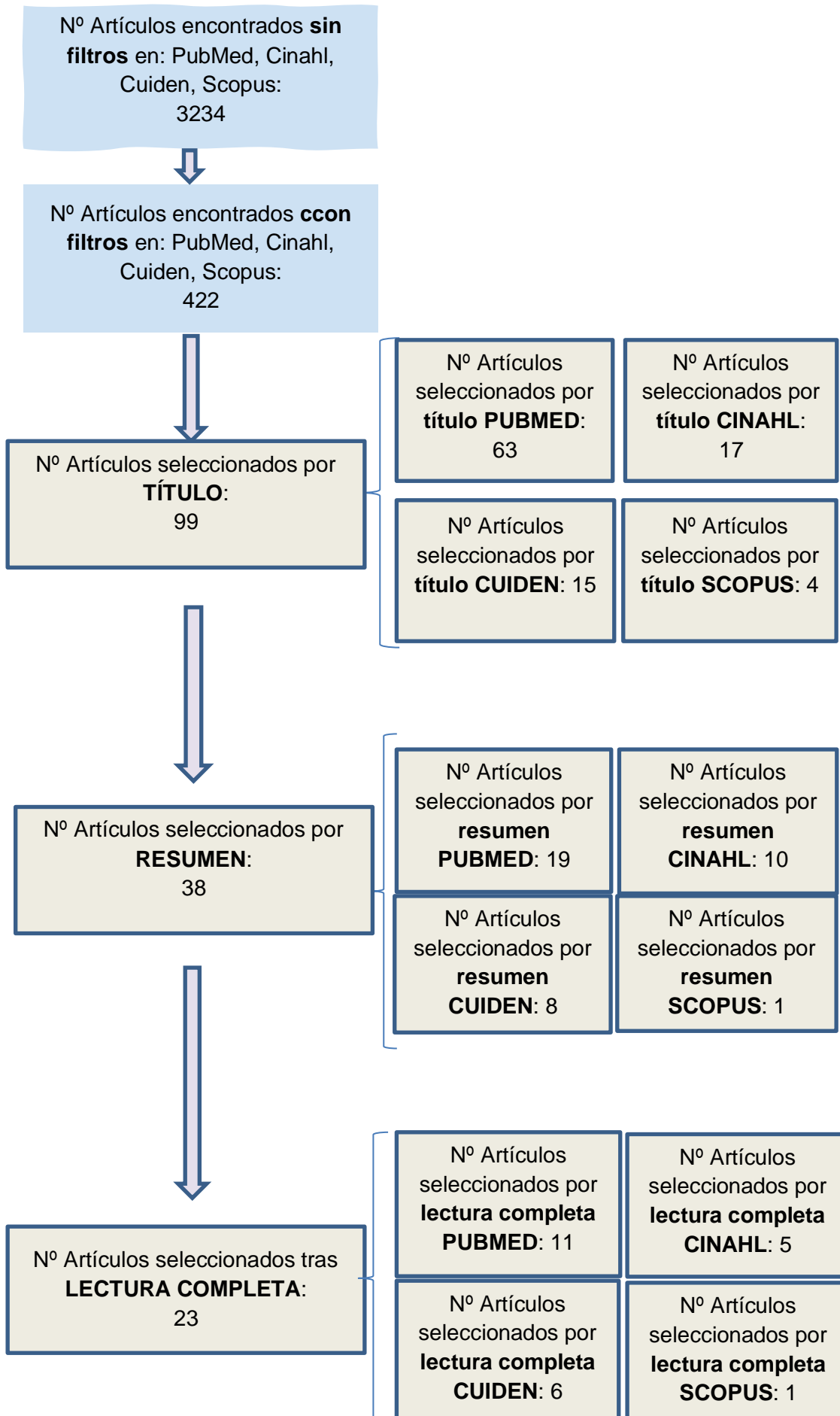
Tabla 7: Estrategia de búsqueda realizada en Scopus:

Estrategia de búsqueda <u>sin filtros</u>:	Búsqueda <u>con filtros</u> (5 años; Campo de estudio: “Nursing”):	Por <u>Título</u> nos quedamos con:	Por <u>Resumen</u> nos quedamos con:	Tras <u>Lectura Completa</u>:
“Ostomy” AND “Quality of life” AND “Nursing” (55)	17	2	0	0
“Ostomy” AND “Psychosocial Factors” AND “Nursing” (2)	0	0	0	0
“Ostomy” AND “Body Image” (49)	6	2	1	1
“Ostomy” AND “Sexuality” (27)	3	0	0	0

Tabla de elaboración propia

En **Scopus** se leyó un único artículo, que finalmente acabó siendo seleccionado para los posteriores resultados y discusión.

3.4 Diagrama de flujo



4. RESULTADOS

En total, veintitrés estudios fueron incluidos. La mayoría de ellos eran estudios cualitativos (n=18), sobre todo, descriptivos-fenomenológicos, y el resto eran estudios cuantitativos (n=5), especialmente diseños transversales. Los tamaños muestrales de los artículos son en su mayoría de menos de 30 personas, habiendo únicamente tres artículos excepcionales, que presentan una muestra superior a 150 personas. En el conjunto de artículos encontramos representantes de todas las edades, abarcando desde los 20 hasta los 85 años. Los participantes de todos los estudios colaboraron de manera voluntaria.

4.1 Impacto en el día a día

El total de los artículos reflejan que los **problemas que más preocupan** (76%) (34) a las personas ostomizadas en su día a día son: fugas, olores, ruidos/flatulencias, rotura o despegue de la bolsa... dado su carácter **imprevisible** (35) y la imposibilidad de lograr un control absoluto para evitar accidentes relacionados con la ostomía. Las actividades cotidianas y las rutinas previas a la cirugía se ven condicionadas por dichas preocupaciones, viéndose alteradas: actividad física y deporte, ejercicio de la profesión, viajes, relaciones sociales, ocio, etc (13, 30, 32-36). Además, en el postoperatorio inmediato debido al dolor, al deterioro de la movilidad y a la fatiga propias de la cirugía, todo esto se ve especialmente afectado (37).

En un intento de evitar los accidentes mencionados, un artículo (30) muestra cómo las personas ostomizadas llevan a cabo cambios en su dieta y su alimentación, llegando incluso a la restricción completa de alimentos aquellos días en los que tienen algún evento social. Esto junto a la falta de educación e información, puede favorecer la aparición de **problemas alimenticios, desnutrición y deshidratación**.

Por otra parte, los **síntomas físicos** que predominantemente manifestaron las personas tras la realización de la ostomía fueron: alteración del sueño (13, 38) (intranquilidad durante la noche por miedo a las fugas o rotura de la bolsa, incomodidad por la bolsa...), pérdida de apetito, fatiga, dolor, disnea, diarrea, náuseas y vómitos... (36)

En cuanto al **manejo del estoma** y el equipo de la ostomía, el 76,6% (34) de los pacientes plasmaron tener problemas con ello los primeros meses tras la operación, considerándose un periodo crítico la vuelta a casa en especial, porque al producirse muchos accidentes en esos

primeros días (fugas, despegue de la bolsa...) perdían confianza en sí mismos y creían que no iban a poder realizarlo solos (37). Sin embargo, en el conjunto de artículos (19, 27, 30, 34, 36, 37, 39) se ha visto de manera repetida que el **tiempo** es un factor condicionante para ganar seguridad en el control del estoma, puesto que progresivamente van aprendiendo a evitar esos accidentes y a realizar mejor el autocuidado. A su vez, este es el agente principal para lograr una aceptación positiva y para que las personas ostomizadas alcancen una buena calidad de vida.

En los artículos de Villa G et al (13) “*Life with a Urostomy*” y Haughey S et al (34) “*Living Well with a Stoma*” se demostró que la **calidad de vida de personas con urostomía es menor que la de las personas con colostomía e ileostomía**. Los pacientes que tenían múltiples bocas estomales presentaron la peor aceptación. Además, el 39% de las personas tras la operación describen su vida como positiva, el 21% neutral y el 33% negativa, siendo las respuestas más positivas en mujeres que en hombres, y personas de entre los 19 y los 40 años que entre los 41 y los 65 (34).

4.2 Impacto psicológico

Las declaraciones de los pacientes reflejan sentimientos desfavorables asociados a la ostomía. Concretamente se ven más en los primeros 9 meses (37), aunque hay personas que no llegan a conseguir un afrontamiento positivo nunca o tardan más tiempo.

Los sentimientos más repetidos fueron: **desesperanza**, impotencia, disminución de la autoestima y confianza, sensación de **inutilidad** e invalidez, **despersonalización**, negación, autodesprecio y odio, rechazo afectivo, **alienación**, sensación de envejecimiento prematuro, soledad entre otros (13, 28, 30, 37, 38, 40). Además, el estudio de Ayaz-Alkaya S (33) “*Overview of psychosocial problems in individuals with stoma: A review of literature*” se observa que el 50% de los pacientes con estoma refiere un aumento de los niveles normales de **ansiedad**, y un 16% niveles moderados de **depresión**. Otros artículos (38, 41) encontraron también: riesgo de suicidio y deseo de muerte. En relación con esto se observó que un 30% (5) **consumían fármacos**, sobre todo ansiolíticos y antidepresivos, viéndose más en hombres que en mujeres.

Tres **temores** que aparecen de manera reiterada en los artículos son: miedo a una recidiva de la enfermedad de base (13, 27, 35) (sobre todo, cáncer); miedo a aumentar en edad (27, 35) (ya que puede traer asociado deterioro cognitivo, trastornos visuales, problemas de memoria, artritis...

que pueden dificultar el autocuidado del estoma); y miedo a que la realización de la ostomía significase un empeoramiento de su enfermedad (27) (en el caso de los pacientes con cáncer). El **significado** que se le da a la ostomía tiende a ser negativo y su aceptación psicológica suele ser difícil. En mayor o menor medida todos tienen problemas para afrontarlo. Reflejan **pánico** anticipado al **futuro** (32, 37), condicionando su comportamiento, vida cotidiana y autoestima.

4.3 Impacto en la imagen corporal

En relación con su cuerpo, los informantes expresaron más comúnmente sentimientos de: **mutilación, desfiguración**, pérdida de su integridad, asco, horror, disgusto, vergüenza, disminución de su atractivo, etc (13, 28, 30, 32, 36-38, 40, 41). Una declaración habitual fue la dificultad e incluso **rechazo de mirarse en el espejo** (13), tanto por estos sentimientos psicológicos negativos hacia el estoma, como por motivos estéticos. Asimismo, uno de los principales problemas que aparecieron al volver a casa fue el tener que cambiar el dispositivo por primera vez, ya que generó mucho **distress** y negativas a mirar al estoma (37, 41). Algunas personas incluso delegan esta actividad durante meses en otra persona.

La sociedad tiene unos estándares de belleza y como consecuencia de la realización de la ostomía, afirman haberse sentido: antinatural, cicatrizada e imperfecta (40). La persona siente que el cuerpo se convierte en el tema central de su existencia. Aluden que es el “monotema” de su vida (38, 40), sintiendo una **cosificación** de su ser (su persona queda reducida al estoma).

En los artículos exponen que siempre se precisa la necesidad de realizar **cambios en su vestimenta** (13, 28, 30, 37) (ropa más grande y holgada), ya sea por comodidad para no presionar el estoma o por querer mantenerlo oculto y no sentirse observado. Esto afecta de igual modo, a su imagen corporal y autopercepción, que se ve reconfigurada a partir de la cirugía (13, 30, 32, 33, 36). Las mujeres expresan sentir que se distancian de los cánones y que disminuye su feminidad (37). También, aunque en menor medida, los varones manifiestan sentir una pérdida de masculinidad, al no cumplir los ideales de belleza impuestos (39).

Se ha visto que el cambio en la imagen corporal es más acentuado en personas más jóvenes (42), y afecta más a sus relaciones íntimas, familiares y sociales. El grupo de mayor edad (mayores de 65 años) presentó mayor aceptación de su imagen corporal (29).

En cuanto a las sensaciones corporales, los informantes refieren una falta de sensibilidad total en el estoma (37), a pesar de lo que hubieran podido creer en un primer momento. Esto provoca un sentimiento de **desconexión y distanciamiento con su cuerpo** (33) al no poder sentirlo como parte de este, lo sienten como algo **desconocido e incontrolable**.

4.4 Impacto en la sexualidad y vida en pareja

Los **problemas sexuales** más frecuentes experimentados por los pacientes ostomizados fueron (13, 28, 30-33, 39, 43):

- En mujeres: dispareunia, vaginismo, sequedad y pérdida de lubricación vaginal, anorgasmia, pérdida de libido y estenosis vaginal.
- En hombres: disfunción eréctil, eyaculación precoz, pérdida de libido, problemas para alcanzar y mantener la erección y eyaculación retrógrada.

Se ha visto que estos problemas tienen **doble etiología** (31): una de causa orgánica por la propia cirugía y otra por los problemas psicológicos, tales como alteración de la imagen corporal, disminución de la autoestima y depresión (la cual puede causar disfunción sexual y al mismo tiempo aumentar los niveles de ansiedad y depresión en el individuo (39)). También es importante considerar que a veces se produce un distanciamiento de las relaciones sexuales por **miedo a dañar la ostomía** (tanto del paciente como de su pareja) (43). Además, la mayoría de los pacientes (46%) (31) expresaron miedo a los accidentes con la ostomía (fugas, flatulencias...) durante las relaciones sexuales (28, 39, 43).

A este miedo, se le suma el **miedo al rechazo** por parte de sus parejas, llegando incluso a abstenerse de tener relaciones sexuales. Refieren la gran importancia que tiene para ellos la actitud de la pareja respecto a la nueva situación, ya que influye mucho en su confianza para reanudar la actividad sexual (28, 32, 33). En el artículo de Soares M et al (30) "*Vida e sexualidade de mulheres estomizadas*", se evidencia cómo algunos hombres rechazan estar con una mujer con ostomía. Podemos observar una **diferente aceptación según los sexos**, pues las mujeres en general aceptan más a los hombres con estoma, les apoyan y entienden, mientras que ellas se sienten más rechazadas por sus parejas (40).

Los artículos reflejan la relación directa que hay entre la presencia de una ostomía, y la alteración de la vivencia de la sexualidad. A raíz de la cirugía, el 54,3% de los participantes

negaron práctica de actividad sexual (el 23,7% directamente la rechazan) y el 47.4% expresaron que su deseo por la actividad sexual disminuyó (32).

Para todas las personas entrevistadas, la sexualidad era un componente importante en sus vidas (32). Se contempla que las personas mayores tienen más riesgo de ser sexualmente inactivos después de la cirugía, pero hay un menor problema para desnudarse en frente de la pareja y mostrar amor y afecto. También se observó una mayor actividad sexual en el grupo de edad comprendido entre los 18 y los 30 años, aunque hubo más afectación y dificultades iniciales. Por otra parte, se vio que las personas casadas tienen menos riesgo de ser inactivos tras la cirugía que los solteros, divorciados o viudos (32). El sexo masculino presenta más actividad sexual que el femenino, a pesar de que algunos varones refirieron sentir una mayor presión para el desempeño sexual (32, 39).

La **relación con la pareja** se ve también afectada, ya que hay una pérdida de intimidad y satisfacción en relación con la sexualidad (13, 38, 43). Se producen ciertos cambios como: asunción de otras posturas sexuales (28, 43) (muchas veces cambiando el rol de activo a pasivo), dejan de dormir juntos (prefieren camas separadas) y tienen miedo a abrazarse por la bolsa (40, 43). Además, para controlar el deseo del acto sexual y no frustrarse, muchas parejas suprimen también gestos de cariño y la intimidad en su relación (32). Todo ello a veces es motivo de que no funcionen compromisos y matrimonios, pudiendo llegar a la separación y al divorcio (33, 35, 44), aunque depende mucho de la situación que hubiese previamente. Ante estas experiencias de fracaso, aparece una negativa a querer encontrar pareja de nuevo por miedo al rechazo. Por otra parte, las personas que previamente no tenían pareja creen que van a tener muchas dificultades para encontrarla por su estoma (40). Algunos piensan que sería mejor **buscar una pareja que también tuviese ostomía**, aunque a su vez podría suponer un problema porque la carga financiera aumentaría (35).

Un aspecto menos abordado y estudiado en los artículos seleccionados, se basa en la afectación de la vida sexual en **parejas homosexuales**, sí trabajado en el estudio de Smith JA et al (40). Nos muestra como ellos también presentan cambio de roles y disminución de la satisfacción por los mismos problemas orgánicos y psicológicos, pero a esto hay que sumar que a veces a causa de la cirugía, se produce una pérdida de inervación o sutura del ano que condiciona y limita totalmente su vida sexual.

Todos los informantes aseguran que hay **falta de información** sobre la esfera sexual por parte de los profesionales sanitarios, muchas veces no siendo ni siquiera abordado en todo el proceso (43, 44).

4.5 Impacto familiar y social

La esfera social y familiar también se ve afectada por la presencia de la ostomía, siendo un problema muy comentado por los participantes en la mayoría de los artículos.

Las personas consideran a la **familia** como la fuente principal de apoyo (13, 28, 32, 33, 37, 42). Es un elemento amortiguador frente a las situaciones de estrés físico, emocional y social. Asimismo, facilita la adaptación a la nueva situación. Hacen que se sientan seguros y ayudan al autocuidado, pero de igual manera, se ha visto la importancia de que no asuman el cuidado absoluto de la ostomía, porque aumenta el nivel de dependencia de los pacientes. Es muy positivo que ayuden al principio, pero progresivamente el paciente tiene que ir asumiendo de forma total su autocuidado (25).

También se muestra que, por lo general, los **hijos** se muestran receptivos a ayudar (40) y positivos ante la nueva situación, ayudando a sus padres a lograr una aceptación positiva. Sin embargo, no todos los informantes encontraron el apoyo de sus familiares (40), y en ocasiones refieren haberse sentido “una carga” para ellos (35), poco apoyados y comprendidos. No se puede dejar de considerar el deterioro de la calidad de vida que se produce en los familiares debido al proceso de acompañamiento, puesto que también se ven forzados a modificar sus roles, actividades, etc (27).

Del mismo modo que la familia es un elemento clave para el proceso de afrontamiento, también lo son los **amigos** (25, 33, 40). Se pudo observar un dualismo en las respuestas, pues algunos refirieron un deterioro de sus amistad y abandono, mientras que otros percibieron que sus amistades se fortalecieron (suele ser lo más común) (40).

La ostomía puede deteriorar las relaciones sociales por miedo a los accidentes y dificultar la reinserción en el entorno social previo a la cirugía. Como se ha mencionado anteriormente, se produce una restricción en deportes, ocio, viajes... Se vio una falta general de interés en seguir participando en todas estas actividades, debido a la falta de confianza y a querer evitar todas aquellas situaciones que puedan hacerles sentir vergüenza o que se alejen de su zona de control

(siendo para muchos, su hogar) (19). En el primer periodo tras la ostomía, la mayoría de los pacientes afirmaron **aislamiento social y falta de apoyo emocional y social** (30, 35, 41).

La ostomía está **desaprobada socialmente**, generando una estigmatización en el/ o del individuo (13, 30, 33, 36, 40, 42). Hay muchas creencias erróneas por parte de la sociedad (el individuo es visto como algo “sucio”, “infeccioso”) (35), lo que provoca que la persona ostomizada se siente fuera de los cánones (37, 40, 42) y es frecuente que la persona tenga miedo al rechazo y adopte actitudes y **comportamientos de defensa anticipatorios**, alejándose de la sociedad (28, 32, 41). Todo esto dificulta el proceso de aceptación y el afrontamiento positivo.

Para evitar el estigma y el ser visto como objeto de “lástima o pena”, las personas ostomizadas tienden a ocultar su ostomía y deciden **revelar selectivamente**, solo a las personas necesarias o que piensan que les van a hacer bien (40). Aparece una ansiedad ante el hecho de divulgarlo, sobre todo los primeros meses. A veces se vieron forzados a contarlo, cuando se producían complicaciones en público, lo que empeoraba aún más la situación (35).

Los individuos expresaban también una **tensión entre el yo público y el yo privado** (40), todo el mundo les pregunta por su enfermedad, quedando su identidad tapada por ese “rol de enfermo”, y dándoles una sensación de “ostomía omnipresente”. Esto se ha visto que es especialmente difícil de llevar para los jóvenes.

Otro facilitador del proceso que se pueden identificar en los estudios es el pertenecer a alguna **asociación de pacientes ostomizados y los grupos de apoyo** (25, 40). Se ha demostrado que disminuye la ansiedad y depresión, y mejora la imagen corporal y la adaptación, ya que los individuos ven como otras personas se aceptan y han conseguido llevar una vida autónoma e independiente, mostrándoles que es posible y haciendo que el proceso se asuma de forma menos traumática. Por lo general, las mujeres buscan más ayuda en estos grupos de apoyo que los hombres (29).

La **fe y la religión**, aunque ha sido reflejado en menor medida, también se han identificado como otros factores facilitadores en el proceso de adaptación (25, 33). Sin embargo, en el caso de la **religión musulmana** (45), se ha visto que el estoma debería realizarse por encima del ombligo, ya que para ellos esta zona es considerada “limpia”, mientras que la zona por debajo del ombligo es zona “sucias”. Si el estoma está en la zona sucia el paciente va a sentirse mal

consigo mismo y, además, puede verse aún más rechazado por los que comparten su religión y cultura. Generalmente se suele realizar el estoma de la primera manera, lo cual va a dificultar la adaptación positiva en los practicantes del islam, por tanto, es un factor que debería ser considerado previo a la cirugía.

4.6 Impacto económico

La ostomía supone a su vez una **pérdida de roles sociales**, siendo las dimensiones más afectadas, las actividades de la vida diaria y el **trabajo**. Se detectaron problemas para la **reinserción laboral** (32, 33, 36, 42) (sobre todo en trabajos que requerían esfuerzos físicos), **provocando bajas** (32, 35, 40, 42) y, por ende, pérdida de ingresos. Es común leer en los artículos: sensación de carga por parte de los pacientes, disconfort familiar y alteración del estatus social (32). Esto empeora aún más la sensación de aislamiento social.

Debido a las bajas se dificulta la **situación económica** de la familia, en especial cuando la persona con ostomía es el sustento económico principal, a lo que hay que añadir la carga económica que conllevan los gastos en material de estomaterapia (36, 40, 42). Declararon que las ayudas del **gobierno** para sobrellevar los subsidios básicos de la familia en cuanto a la vivienda, educación, salud y ocio no eran suficientes (36). Se presenta como otro facilitador del proceso, que el gobierno del país suministre de manera gratuita el material en las consulta, tratándose de primera necesidad. En los países en vías de desarrollo, adquirir el material es más difícil, ya que este es importado, lo cual hace que el precio sea muy elevado, además de que no existen ayudas de los gobiernos. Ello dificulta el buen mantenimiento de la ostomía y deteriora gravemente la calidad de vida (25).

4.7 Apoyo profesional

En la casi totalidad de los artículos se menciona la **falta de información, educación y acompañamiento** (13, 30, 37, 38, 44) por parte de los profesionales sanitarios y la gran importancia del papel de enfermería (13, 41).

Las personas refieren haber sentido un trato **despersonalizado y medicalizado** (los profesionales sanitarios se centraron mucho más en los aspectos biológicos y en resolver la enfermedad, que en los aspectos psicológicos y emocionales) (36, 38, 41). Confiesan haber sentido

en muchos casos: abandono profesional, distancia terapéutica y subestimación de sus problemas (13, 37, 41). Esto tiene un impacto muy negativo sobre su calidad de vida.

Los pacientes refieren que son dados de alta sin antes tener el conocimiento y las técnicas necesarias para el manejo de su ostomía (13), lo que hace que se sientan muy dependientes de los sanitarios y crean que no van a poder solos. La persona siente mucha incertidumbre debido a una **inadecuada información** brindada por el personal sanitario, que no da claridad sobre lo que tendrá que asumir al portar la ostomía, aumentando la ansiedad y la falta de confianza en sí mismo. Tener **información preoperatoria** se identifica como un claro factor amortiguador para evitar estos problemas, aunque la mayoría de los pacientes (77.8%) (36) añadieron que no habían sido informados previamente a la cirugía (25, 28, 31, 33). Además, **algunos pacientes afirmaron que no saben dónde buscar ayuda cualificada e información de calidad** (34).

Por tanto, se contempla la necesidad de que **profesional enfermero** realice un acompañamiento de los pacientes a lo largo de todo el proceso, brindando la información necesaria, apoyo emocional y educando **desde el preoperatorio**, solucionando así sus dudas y miedos, desmitificando mitos y tabúes y brindando apoyo emocional (5, 30, 40, 44). Todo esto se ha demostrado que disminuye la ansiedad en el postoperatorio, mejora el afrontamiento, el autocuidado, la autoestima y la autoimagen y, en consecuencia, la calidad de vida después de la cirugía (5).

Una **demanda frecuente** en todos los estudios era el aporte de conocimientos y la guía en cuestiones relacionadas con la sexualidad tras la cirugía. Se confirmó que es un tema poco abordado y valorado por parte de los profesionales sanitarios, un “tema tabú”, cargado de prejuicios y desinformación. La información recibida por los profesionales sanitarios acerca de los cambios a los que van a tener que hacer frente es escasa, lo que causa miedos y dudas en los pacientes y en sus parejas. Una correcta información para ambos en el momento adecuado mejora el afrontamiento y la vivencia de su sexualidad tras la cirugía (44).

La evidencia científica muestra que **programas educativos estructurados** (27) desde el **preoperatorio** mejoran significativamente la CVRS. También, la presencia de un **equipo multidisciplinar** preparado (con habilidades y conocimientos adecuados de todas las dimensiones) para guiar y acompañar al paciente en el afrontamiento y en el proceso de recuperación de su autonomía (5, 13, 25, 28). Que haya un buen seguimiento tras el postoperatorio

les tranquiliza (29), les da garantías de que lo están haciendo bien, mejora su autoestima y, por tanto, su calidad de vida y adaptación.

5. DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos tras esta revisión narrativa muestran el gran impacto que se produce a todos los niveles en las personas ostomizadas. Es evidente que hay una inestabilidad inicial a nivel físico, psicológico y social. Es una problemática real y actual influida en gran medida por la escasa e inadecuada **información** que estas personas reciben por parte de los profesionales de enfermería.

La **transición se ve condicionada** principalmente por: el significado que se le da a la ostomía (hay que construir un significado positivo de esta), nivel de conocimientos y habilidades, el entorno y el apoyo social y familiar del que disponen, la planificación, y el bienestar físico y emocional (25).

Se produce un cambio muy drástico y brusco en sus vidas, por el que la persona tiene que enfrentar muchas cosas al mismo tiempo: la noticia del diagnóstico, el sufrimiento por el propio proceso de enfermedad, las numerosas exploraciones y tratamientos agresivos e invasivos a los que tienen que hacer frente, el miedo, la sensación de incertidumbre ante el estoma y los cambios que este va a implicar en su vida (42, 44). Se ha visto que es muy difícil asumir todas estas modificaciones vitales en un primer momento, retrasando y complicando el afrontamiento de la ostomía. Esto debe ser valorado por la enfermera, para poder brindar información de calidad y un adecuado acompañamiento.

Problemas como ansiedad, depresión, riesgo de suicidio, baja autoestima, alteración de la imagen corporal, alteración de la sexualidad, aislamiento social, falta de confianza en uno mismo, incertidumbre, sensación de vivir en otro cuerpo, disminución de la participación en actividades de ocio y en el trabajo, son los más frecuentes. Todo esto conlleva una **disminución de la calidad** de vida de los pacientes, pues la vida y rutina que conocían hasta ahora ha dado un giro completo. Por ello, no se debe subestimar el impacto psicológico del estoma ni dejarles desamparados, hay que evitar de manera primordial el extremo de que se planteen el suicidio.

En esta revisión, se ha visto que los profesionales sanitarios no contemplan la vivencia del paciente ostomizado desde una perspectiva holística (36, 42). Por lo general, hay una búsqueda permanente por resolver la patología (trato despersonalizado y medicalizado), mostrando desinterés por la atención integral y no pensando en la persona como sujeto de cuidado. Se evidencia una **fragmentación de la atención** y una falta de equipos multidisciplinares (38). Todo ello, conlleva una sensación de abandono emocional por parte de los profesionales hacia las personas ostomizadas, con grave compromiso en varias dimensiones de su vida. En el estudio de Duque PA et al “*Vivencias de las Personas Portadores de Ostomía Digestiva*” (38), se reclama por parte de los pacientes que no se tengan solo en cuenta los aspectos técnicos del cuidado, sino que se considere cómo cada persona vive esta experiencia.

Uno de los campos más afectados en la vida del paciente ostomizado es el de la **sexualidad**. El artículo (31) muestra como la mayoría de los profesionales piensan que los pacientes se van a sentir incómodos al hablar del tema, así que lo evitan. El concepto sexualidad no se incluye ni en la valoración ni en los cuidados. Igualmente, existe una falta de conocimientos y aptitudes profesionales para tratar el tema. Es necesario más formación y que las enfermeras sean capaces de realizar una valoración integral y completa (31), en el que se contemplen todos los aspectos de la persona, siendo la sexualidad una necesidad básica e inherente al ser humano (30). En base a la complejidad que esto conlleva, consideramos que sería necesario crear protocolos para abordar la sexualidad pre y postoperatorio en el paciente ostomizado, incluyendo al compañero/a sentimental. Es importante que se tenga en cuenta en futuros proyectos de investigación lo expuesto en el trabajo de Smith JA et al (40) “*The psychological challenges of living with and ileostomy: An interpretative phenomenological analysis*”, en relación a la sexualidad en parejas homosexuales, ya que experimenta un impacto notable. Si en una pareja heterosexual la sexualidad sufre cambios y restricciones que afectan en los roles y las emociones, esta problemática es mayor en hombres homosexuales, y no se les da una visualización necesaria.

Otra de las esferas más afectadas es la **imagen corporal**, que se ve muy deteriorada. Existen declaraciones en algunos de los estudios fenomenológicos que reflejan muy bien el sufrimiento que este cambio físico les provoca (ansiedad, disminución de la autoestima y el atractivo, vergüenza, cambio de hábitos...). En el artículo de Smith JA et al (40), una persona en concreto relata que, incluso había llegado a soñar que el estoma era un *alien* que se comía su propio cuerpo. Sería necesario que el profesional de enfermería direccionase su cuidado hacia un

afrontamiento efectivo y positivo. Se tiene que producir un proceso de resignificación del cuerpo, es decir, que la persona incorpore el estoma en su nueva imagen y se identifique con su ser positivamente (27). En este proceso, enfermería necesita ejercer un papel de apoyo y guía.

Para que haya esta autoaceptación positiva del estoma, debe producirse a su vez un cambio en la imagen social que se tiene de las ostomías, pues conlleva, como bien hemos visto en los artículos, a una **estigmatización negativa**. Esto viene condicionado por los **ideales de cuerpo perfecto y belleza** impuestos en la ciudadanía, los cuales nos afectan a todos como individuos que vivimos en una comunidad. No es disparatado pensar que en una persona ostomizada, la afectación y la presión psicológica será mayor, razón de más para que sea objeto de la valoración enfermera. Debemos ocuparnos de las preocupaciones que el **estigma y los mitos** producen en estos pacientes: no son personas infectadas ni sucias; no es contagioso; no son menos válido/as; no dan asco... Si cuidamos su autoestima, también protegemos su salud mental (dado que ambas están relacionadas), y su adaptación será más positiva. La alteración física no solo afecta a la imagen corporal, sino también a las relaciones sociales e íntimas, por lo que cuidar esta dimensión, supone cuidar a su vez el resto.

Aunque estos dos ámbitos tratados son los más afectados, las principales preocupaciones que refieren los informantes son relacionados con la **falta de control sobre el equipo de ostomías y el riesgo de accidentes** en presencia de otras personas. Ruidos, malos olores y derrame del efluente son los que más condicionan a estas personas a la hora de hacer actividades de ocio, deportes, viajes, quedar con amigos, familiares y la intimidad con la pareja, limitando la calidad de vida.

Se ha comprobado que en el proceso de afrontamiento influye mucho la capacidad de **autocuidado** que tiene la persona (13, 38), la cual está directamente relacionada con la información sanitaria que ha recibido. Muchos refieren que salen del hospital sin haber recibido educación necesaria, por lo que no son capaces de afrontar el manejo del estoma de forma independiente, aumentando su sensación de falta de autovalía y confianza (37). Esto constituye una mala praxis, pues la educación para la salud es una de las labores enfermeras más importantes y forma parte de un cuidado integrado. Este entrenamiento debería empezar desde el preoperatorio para disminuir la ansiedad de las personas, solucionando todas sus dudas. En el postoperatorio habría que continuar con esta enseñanza, ayudándoles a manejar el estoma y asegurándonos en todo momento de que al alta tengan todas las habilidades que requieren.

Estos cuidados deberían ser individualizados siempre para cada persona, pero también deben estar organizados y estandarizados mediante la taxonomía NANDA (46), considerando los diagnósticos de enfermería (*ver anexo 5*) que de manera más prevalente suelen presentar los pacientes ostomizados para así adecuar los resultados a lograr y las intervenciones a realizar en cada caso concreto (NOC y NIC).

Además, es esencial una buena **coordinación** entre **Atención Primaria (AP) y Atención Especializada (AE)**, para que una vez en casa, los pacientes puedan acudir a AP siempre que necesiten de guía, a medida que las dudas les vayan surgiendo (19). La AP debe situarse como figura clave para orientar a estos pacientes para conseguir una mayor autonomía. Hay que trabajar en una mejora de la continuidad de los cuidados a través de una comunicación rápida, fluida, asertiva, efectiva y eficiente entre los distintos niveles asistenciales. Otra figura clave es la **enfermera estomaterapeuta**, que cada vez está aumentando más en número e importancia (27). Es importante que al alta les indiquemos que pueden contar con estas figuras siempre que lo necesiten, ya que los pacientes expresaban que no sabían a dónde acudir cuando tenían dificultades o dudas con su ostomía (34). En el Libro Blanco también se evidencia la necesidad de que en todos los hospitales haya una enfermera estomaterapeuta, siendo una demanda tanto de los pacientes, como de los profesionales sanitarios (7). Existiendo una figura especializada, los usuarios pueden acudir a ella directamente para todo lo que necesiten y así se reducen los ingresos hospitalarios y las visitas a urgencias, por lo que las consultas de estomaterapia son costo-efectivas. A parte de ser más económicas, incrementa mucho la calidad de vida de los pacientes ostomizados (47).

Cierto es, que no todo lo extraído de la revisión es negativo. De los resultados también hemos podido extraer una visión positiva de la ostomía. Hay una **dicotomía ganancia-pérdida**, pues, aunque pierden un segmento del intestino y el control voluntario del esfínter, ganan en salud, ya que mejora e incluso se resuelve su enfermedad de base, en definitiva, la ostomía les permite seguir viviendo (27). Es evidente que se requiere un proceso de adecuación a la nueva realidad, pero por lo general, la mayoría de los informantes a los nueve meses confesaban estar casi adaptados. Smith JA et al (40) en su artículo, muestran cómo ciertos individuos aprendieron a ver lo bueno de la ostomía: se ven “originales” y diferentes al resto; las inseguridades previas al estoma perdieron importancia, convirtiéndose en algo “banal”; ven la discapacidad laboral más que como algo limitante, como una forma de darles un trato justo en base a su enfermedad.

Algunos a raíz de su propia aceptación empezaron a ayudar a otros pacientes, a través de asociaciones y grupos de apoyo.

Sobre el papel enfermero, hay que recalcar que llama la atención la cantidad de testimonios y resultados en investigaciones acerca de la falta de formación y acompañamiento por parte de los sanitarios, así como la importancia de la enfermera como figura principal de apoyo (13, 30, 37, 38, 44). Hace falta más formación a los profesionales en materia y competencias psicológicas y emocionales relacionado con los sujetos ostomizados.

6. CONCLUSIONES

Los resultados de nuestro trabajo muestran los principales cambios que se producen en la vida de las personas una vez se les realiza una ostomía de eliminación, en todos los aspectos de su vida. En general, se ha demostrado que la calidad de vida es peor en las personas portadas con ostomía que en aquellas que no la tienen. Por ello, es necesario que las personas realicen un proceso de afrontamiento para adaptarse y mejorar su calidad de vida.

Hay factores que facilitan este proceso, como son el apoyo familiar y social. Se precisa lograr una mejor inclusión en la sociedad de las personas ostomizadas, que se eliminen los mitos que giran en torno al estoma, basados en cánones de belleza irreales y que les hacen sentir imperfectos. Hay que trabajar la imagen social que se tiene de las personas ostomizadas con el fin de facilitar su reinserción social y evitar situaciones de aislamiento. El nivel de adaptación psicosocial está relacionado directamente con la calidad de vida del paciente.

El papel enfermero es imprescindible para mejorar la calidad de vida de todas las personas con ostomías. Se requieren intervenciones basadas en la persona y no en el estoma, es decir, llevar a cabo actividades biopsicosociales, que contemplen todos los aspectos de la persona como un ser holístico. Se debe mejorar la educación que se les da en cuanto al manejo de la ostomía desde el preoperatorio con el objetivo de favorecer el autocuidado y la independencia. Además, hay que hacerles conocedores de todos los cambios que van a tener que hacer frente y ayudarles a adoptar unas correctas estrategias de afrontamiento, brindando en todo momento el apoyo emocional que puedan necesitar. Para ello, se hace necesaria una mayor formación de los profesionales sanitarios en aspectos psicosociales, en especial, en cuanto al abordaje del tema de la sexualidad, el cual se ha visto que es especialmente difícil de tratar para los profesionales

por todo el tabú existente. También es importante que incluyan en el plan de cuidados a los familiares y a la pareja del paciente, ya que brindan cuidado y acompañamiento y su vida también es afectada de manera brusca por la realización del estoma. No deben dejarse de lado en todo el proceso de adaptación.

Es fundamental profundizar en la vida de las personas ostomizadas, y ser conocedoras de cómo viven ellos la experiencia de tener una ostomía, resultando imprescindible tenerlo en cuenta a la hora de abordar conjuntamente el afrontamiento. Consideramos, como futuras enfermeras, que es primordial cambiar la perspectiva de “paciente invisible” o “out of sight” (9), dándoles así el reconocimiento y la atención que se merecen.

7. LIMITACIONES

Nuestra idea inicial para la realización del TFG era sobre la calidad de vida y el impacto emocional de las ostomías en niños y adolescentes. Sin embargo, no encontramos suficiente literatura ni estudios de investigación para hacer una revisión bibliográfica. También nos hemos encontrado con dificultades para la búsqueda de la epidemiología, ya que muchos de los datos demográficos no estaban actualizados, y aunque se haya trabajado con los más recientes, aún sopesamos que no son suficientemente fiables.

Además, hay que considerar que el nivel de calidad de vida de los pacientes cambia con el tiempo y es un proceso dinámico, lo que influencia en los resultados de las investigaciones. Por otra parte, los artículos encontrados y utilizados para esta revisión narrativa son más cualitativos que cuantitativos, haciendo difícil la generalización de los datos de las muestras. Aun así, han aportado una información sensible y detallada con gran valor para la salud y el aspecto emocional y social. A rasgos generales, se puede decir que hay poca bibliografía sobre el tema trabajado, siendo esta aún menor respecto a las urostomías y nefrostomías.

8. POSIBLES LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Dado que los protocolos existentes están obsoletos, habría que elaborar y actualizar los protocolos y las guías de práctica clínica sobre el cuidado de los pacientes ostomizados. Así mismo, sería necesario actualizar los datos epidemiológicos y demográficos publicados.

Evidenciamos que el impacto emocional y la calidad de vida de los niños y adolescentes

ostomizados es una línea de investigación que debe ser más trabajada por enfermería pediátrica y estomaterapia, ya que no sería correcto generalizar los resultados y las conclusiones encontradas en el paciente adulto a este grupo edad, el cual tiene sus características y necesidades propias.

Otra posible línea de investigación que vislumbramos es sobre las personas homosexuales portadoras de ostomías, ya que solo encontramos un artículo que habla de ello, y hay un claro impacto emocional y psicológico que no se está considerando.

Por último, se debe aumentar el número de estudios cuantitativos y también de personas con urostomías y nefrostomías para aumentar el conocimiento sobre las necesidades y los cuidados biopsicosociales que estos pacientes requieren.

9. AGRADECIMIENTOS

La realización de este trabajo no hubiese sido posible sin el acompañamiento y cariño de nuestra tutora Gemma Arrontes Caballero, que nos ha contagiado su paciencia, su curiosidad y, sobre todo, su pasión por el paciente ostomizado. También ha sido clave la figura de M.^a Inmaculada Pérez Salazar, que nos abrió las puertas de su consulta y nos ofreció su tiempo para mostrarnos la mirada más sincera de la estomatoterapia.

Especial mención a M.^a Candelas Gil Carballo, bibliotecaria de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM), que siempre ha sido una mano amiga para ayudarnos con la temible metodología.

A la UAM y sus docentes, por formarnos durante todos estos años y su inestimable ayuda.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Martín M. Ostomías [Internet]. Madrid: Confederación ACCU; Última actualización 13 de agosto de 2019. Disponible en: <https://bit.ly/34iA5KK>
2. Gómez del Río N. Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado. ENE [Internet]. 2013; 7 (3): 3-4. Disponible en: <https://bit.ly/2woR9SS>
3. Ramos M^a R. Problemas y soluciones más frecuentes en las ostomías. Enferm Integral [Internet]. 2012; 99: 14-16. Disponible en: <https://bit.ly/2Rf58BF>
4. Ragué J. Pacientes ostomizados y su problemática, Historia de las ostomías [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2009. Disponible en: <https://bit.ly/2VcADhf>
5. Fernández LM, Ayesa-Arriola R. Quality of life, pain and anxiety in patients with nephrostomy tubes. Rev Lat Am Enfermagem. 2019; 27: e3191. Disponible en: 10.1590/1518-8345.3039.3191
6. Hernández L, Santafosta S, De la Quintana P. Proyecto para la mejora de la calidad de vida de las personas ostomizadas [Internet]. Madrid: Madrid Salud; 2016. Disponible en: <https://bit.ly/3dXo7KW>
7. Cobos JL. Libro Blanco de la Ostomía en España. 1^a. Edición. España: Coloplast; 2018.
8. Las cifras del cáncer en España 2020 [Internet]. España: Sociedad Española de Oncología Médica; 2020. Disponible en: <https://bit.ly/39IBdII>
9. Zhang Y, Xian H, Yang Y, Zhang X, Wang X. Relationship between psychosocial adaptation and health-related quality of life patients with stoma: A descriptive, cross-sectional study. J Clin Nurs. 2019; 28: 2880-2888. Disponible en: 10.1111/jocn.14876
10. Nuevos datos de la prevalencia de la EII [Internet]. Madrid: Confederación ACCU; Última actualización 28 de mayo de 2019. Disponible en: <https://bit.ly/3bYCNl2>
11. Cáncer de próstata [Internet]. España: AECC; 2018. Disponible en: <https://bit.ly/2RhRVIX>
12. Diccionario del cáncer [Internet]. EEUU: Instituto nacional del cáncer; 2019. Disponible en: <https://bit.ly/3aRiP1z>
13. Villa G, Manara DF, Brancato T, Stievano A, Vellone E et al. Life with a urostomy: A phenomenological study. Apl Nurs Res. 2018; 39: 46-52. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2017.10.005>
14. Rodríguez E, Fernández R. ¿Existen distintos tipos de ostomías? Educainflamatoria [Internet]. Última actualización: 2 de septiembre de 2019. Disponible en: <https://bit.ly/3e5qewu>
15. Hequera J. Ostomías intestinales. 1^a. Edición. Buenos Aires: Akadia; 2017.
16. Mojica A, Infante M^a V. Complicaciones de las ostomías y cuidados enfermero. Portales Médicos [Internet]. 2017. Disponible en: <https://bit.ly/2UPpTX6>
17. Organización Mundial de la Salud [Internet]. 2020. Disponible en: <https://www.who.int/es>
18. Hueso C. El padecimiento ante la enfermedad. Un enfoque desde la teoría de la representación social. Index Enferm [Internet]. 2006; 15 (55): 49-53. Disponible en: <https://bit.ly/2V7ZGBN>

19. Fernández D, Castillo V, Lezcano F, Benito P, Verdes-Montenegro JC. ¿Cómo es la experiencia de vivir con una ostomía? Una aproximación fenomenológica. *Enferm Comunitaria*. 2019; 15. Disponible en: <https://bit.ly/3bVfHBW>
20. Miquel A, González A, Cañada A, Rodríguez D, Bartolomé E, Moreno E, et al. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid [Internet]. Madrid: Consejería de Sanidad; 2013. Disponible en: <https://bit.ly/2UNTrUL>
21. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. BOE: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales [Internet]. Núm.22, del 26 de enero del 2000. Pág 3317-3410. Disponible en: <https://bit.ly/2JHWAzn>
22. Vonk-Klaassen S, de Vocht H, den Ouden M, Hans E, Schuurmans M. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. Springer. 2015. Disponible en: 10.1007/s11136-015-1050-3
23. Bonfill E, Lleixa M, Sáez F, Romaguera S. Estrés en los cuidados: una mirada desde el modelo de Roy. *Index Enferm* [Internet]. 2010; 19 (4): 279-282. Disponible en: <https://bit.ly/2JLtsXP>
24. Triviño V, Zaidier G, Sanhueza A. Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. *Aquichan* [Internet]. 2005; 5 (1): 20-31. Disponible en: <https://bit.ly/2XhSjub>
25. Mota MS; Gomes G; Petuco VM; Heck RM; Barros EJ; de Oliveira VL. Facilitators of the transition process for the self-care of the person with stoma: subsidies for Nursing. *Rev Esc Enfermeragem Usp*. 2015; 49 (1): 80-86. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420150000100011>
26. Las cinco fases para la aceptación de una enfermedad crónica [Internet]. España: Ser paciente Experto o Activo; 2015. Disponible en: <https://bit.ly/3bPPc0O>
27. Hueso-Montero C, Bonil de las Nieves C, Celdrán-Mañas M, Hernández S, Amezcua M, Morales JM. Experiences and coping with altered body image in digestive stoma patients. *Rev Latino-AM Enfermagem*. 2016; 24: e2840. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1276.2840>
28. Rodrigues DB; Eduardo C; de Santana ME; Seabra de Carvalho D; Megumi H; Okino N. Sexuality of people with intestinal ostomy. *Rev Rene*. 2015; 16 (4): 576-585. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2015000400015>
29. Vargas A; Moya N; Capilla C; Sánchez I; Hueso-Montoro C. Altered body image in stoma patients: evaluation through classification of nursing outcomes. *Gastrointest Nurs*. 2019; 5 (17): 24-30. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.12968/gasn.2019.17.Sup5.S24>
30. Soares M, Daiane C, Calcagno G. Vida e sexualidade de mulheres estomizadas: subsídios à enfermagem. *R Enferm Cent O Min*. 2016; 6 (2): 2169-2179. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i2.495-502>
31. Martínez L, García M^a E, Solano P, Córdoba I, Mangas M^a P, Garrido C. Sexualidad y ostomía: un reto para pacientes y profesionales. *Rev Paraninfo Digital*. 2016; 23. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n23/014.php>

32. da Vera S, de Sousa G, Mesquita S, Carneiro W, Carvalho C, Rangel E. Sexualidade de pacientes com estomias intestinais de eliminacao. *Rev Fund Care Online*. 2017; 9 (2): 495-502. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i2.495-502>
33. Ayaz-Alksys S. Overview of psychosocial problems in individuals with stoma: A review of literature. *Int wound J*. 2019; 16 (1): 243-249. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/iwj.13018>
34. Haughey S, McGroggan G. Living well with a stoma: a descriptive evaluation. *Gastrointest Nurs*. 2017; 15 (7): 41-48. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.12968/gasn.2017.15.7.41>
35. Sarabi N, Navipour H, Mohammadi E. Relative Tranquility in Ostomy Patients' Social Life: A Qualitative Content Analysys. *World J Surg*. 2017; 41 (8): 2136-2142. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00268-017-3983-x>
36. Ferreira EC, Barbosa MH, Sonobe HM, Barrichello E. Self-esteem and health-related quality of life in ostomized patients. *Rev Bras Enferm*. 2017; 70 (2): 271-278. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0161>
37. Thorpe G, Arthur A, McArthur M. Adjusting to bodily change following stoma formation: a phenomenological study. *Disabil Rehabil*. 2016; 38 (18): 1791-1802. Disponible en: <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1107768>
38. Duque PA, Milena-Campiño S. Vivencias de las personas portadoras de ostomía digestiva. *Cienc Enferm*. 2019; 25: 10. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532019000100208>
39. Sun V, grant M, Wendel CS, McMullen CK, Bulkley JE, Herrinton Lj, Hornbrook MC et al. Sexual function and health-related quality of life in long-term rectal cancer survivors. *J Sex Med*. 2016; 13 (7): 1071-1079. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2016.05.005>
40. Smith JA, Spiers J, Simpson P, Nicholls AR. The psychological challenges of living with and ileostomy: An interpretative phenomenological analysis. *Health Psychol*. 2017; 36 (2): 143-151. Disponible en: <https://doi.org/10.1037/hea0000427>
41. Diebold L. Stoma and shame: engaging affect in the adaptation to a medical device. *Aust J Adv Nurs*. 2016; 34 (1): 32-41.
42. Palomero R, Pedraz A, Palmar AM. Approaching the experience of people through the process of a colostomy. *Enferm Clin*. 2018; 28 (2): 81-88. Disponible en: [10.1016/j.enfcli.2017.12.004](https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.12.004)
43. Vural F, Harputlu D, Karayurt O, Suler G, Edeer AD, Uer C, et al. The impact of an ostomy on the sexual lives of persons with stomas: A phenomenological study. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2016; 43 (4): 381-384. Disponible en: [10.1097/WON.0000000000000236](https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000236)
44. Ilustre Colegio Oficial de Enfermería de Huelva. Enfermería: récord de inscripciones en la OPE 2015. *Rev Docum Enfer*. 2015; 58. Disponible en: <https://bit.ly/3eAiinc>
45. Iqbal F, Kujan O, Bowley DM, Keighley MR, Vaizey CJ. Quality of Life After Ostomy Surgery in Muslim Patients: A Systematic Review of the Literature and Suggestions for Clinical Practice. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2016; 43 (4): 385-391. Disponible en:

10.1097/WON.0000000000000235.

46. NNNConsult [Internet]. España: Elsevier; 2020. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/>

47. El I estudio coste-efectividad de la atención especializada en ostomía [Internet]. Málaga: Colegio oficial de enfermería; 2015. Disponible en: <https://bit.ly/2JIOk1W>

Imágenes

1. Gómez AE. El paciente ostomizado. Farm. Prof [Internet]. 2006; 20 (8): 50-55. Disponible en: <https://bit.ly/3cyGFQI>

2. Ramírez C. Cierre inmediato de Ileostomías en asa quirúrgica tras cirugía del cáncer de recto: Una opinión a considerar [Internet]. España: Portales Médicos; 2017. Disponible en: <https://bit.ly/2xE5Cee>

3. Couëtte C, Dumont F, Thibaudeau E. Técnicas de las colostomías y tratamiento de sus complicaciones. EMC [Internet]. 2018; 34 (3): 1-24. Disponible en: <https://bit.ly/3esKqIR>

4-5. Cardona A. Ostomías [Internet]; Colombia: Cardona A; 2015. Disponible en: <https://bit.ly/3evrXuV>

Anexos

1. Pardo C, Muñoz T, Chamorro C. Monitorización del dolor. Recomendaciones del grupo de trabajo de analgesia y sedación de la SEMICYUC. Med Intensiva [Internet]. 2006; 30 (8). Disponible en: <https://bit.ly/2XIKIoU>

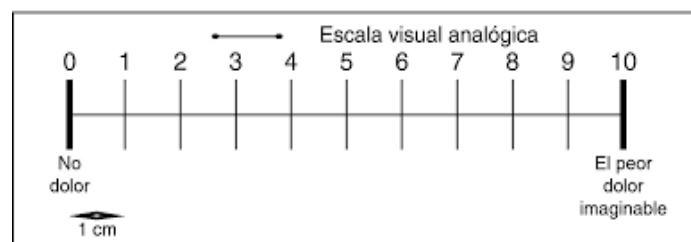
2. Cuestionarios, test e índices para la valoración del paciente [Internet]. España: Servicio Andaluz de Salud, Conserjería de Salud; 2004. Disponible en: <https://bit.ly/2VhLMOP>

3. Instrucciones de cumplimentación de un cuestionario elaborado para valorar la calidad de vida de personas ostomizadas: Stoma-QoL [Internet]. España: Coloplast; 2008. Disponible en: <https://bit.ly/2S3e5if>

4. Alonso J. Cuestionario de Salud SF-36 [Internet]. Barcelona: IMIM-IMAS; 2015. Disponible en: <https://bit.ly/2Kri9oh>

11. ANEXOS

ANEXO 1: Escala Visual Analógica (EVA)



ANEXO 2: Escala de Depresión y Ansiedad de Goldberg

Escala de ansiedad y depresión de Goldberg. Escala E.A.D.G. (GOLDBERG y cols., 1998, versión española GZEMPP, 1993)

SUBESCALA DE ANSIEDAD

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?
3. ¿Se ha sentido muy irritable?
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

TOTAL ANSIEDAD: > 4

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

1. ¿Se ha sentido con poca energía?
2. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas? (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar)
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
8. ¿Se ha sentido usted enlentecido?
9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

TOTAL DEPRESIÓN: > 3

La subescala de ansiedad, detecta el 73% de los casos de ansiedad y la de depresión el 82% con los puntos de corte que se indican.

SUBESCALA DE ANSIEDAD

10. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
11. ¿Ha estado muy preocupado por algo?
12. ¿Se ha sentido muy irritable?
13. ¿Ha tenido dificultad para relajarse? (Si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)
14. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
15. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?
16. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)
17. ¿Ha estado preocupado por su salud?
18. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

TOTAL ANSIEDAD: > 4

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

10. ¿Se ha sentido con poca energía?
11. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?
12. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
13. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas? (Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar)
14. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
15. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
16. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
17. ¿Se ha sentido usted enlentecido?
18. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

TOTAL DEPRESIÓN: > 3

La subescala de ansiedad, detecta el 73% de los casos de ansiedad y la de depresión el 82% con los puntos de corte que se indican.

ANEXO 3: Stoma Qol

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

Gracias por contestar al cuestionario

ANEXO 4: Escala SF36

1. En general, usted diría que su salud es:

<input type="checkbox"/> ¹ Excelente	<input type="checkbox"/> ² Muy buena	<input type="checkbox"/> ³ Buena	<input type="checkbox"/> ⁴ Regular	<input type="checkbox"/> ⁵ Mala
--	--	--	--	---

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?:

Mucho mejor ahora que hace un año <input type="checkbox"/> ¹	Algo mejor ahora que hace un año <input type="checkbox"/> ²	Más o menos igual que hace un año <input type="checkbox"/> ³	Algo peor ahora que hace un año <input type="checkbox"/> ⁴	Mucho peor ahora que hace un año <input type="checkbox"/> ⁵
--	---	--	--	---

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a <u>Esfuerzos intensos</u> , tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
b <u>Esfuerzos moderados</u> , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
c Coger o llevar la bolsa de la compra.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
d Subir <u>varios</u> pisos por la escalera.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
e Subir <u>un sólo</u> piso por la escalera.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
f Agacharse o arrodillarse.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
g Caminar <u>un kilómetro o más</u>	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
h Caminar varios centenares de metros.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
i Caminar unos 100 metros.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³
j Bañarse o vestirse por sí mismo.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c ¿Tuvo que <u>dejar de hacer algunas tareas</u> en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
d ¿Tuvo <u>dificultad</u> para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

5. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a ¿Tuvo que <u>reducir el tiempo</u> dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b ¿Hizo <u>menos</u> de lo que hubiera querido hacer <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c ¿Hizo su trabajo o sus actividades cotidianas <u>menos cuidadosamente</u> que de costumbre, <u>por algún problema emocional</u> ?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

6. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

7. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

No, ninguno	Sí, muy poco	Sí, un poco	Sí, moderado	Sí, mucho	Sí, muchísimo
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

8. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

Nada	Un poco	Regular	Bastante	Mucho
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia...

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a se sintió lleno de vitalidad?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b estuvo muy nervioso?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f se sintió desanimado y deprimido?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
g se sintió agotado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
h se sintió feliz?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
i se sintió cansado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. Por favor diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b Estoy tan sano como cualquiera	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c Creo que mi salud va a empeorar	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d Mi salud es excelente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Gracias por contestar a estas preguntas

ANEXO 5: Diagnósticos de enfermería (NANDA) del paciente ostomizado

PATRONES FUNCIONALES DE SALUD	DIAGNÓSTICOS DE ENFERMERÍA
1. Percepción- manejo de la salud	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Riesgo de infección ❖ Gestión ineficaz de la salud
2.Nutricional- metabólico	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Deterioro de la integridad cutánea ❖ Riesgo de desequilibrio electrolítico ❖ Riesgo de déficit de volumen de líquidos
3.Eliminación	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Riesgo de estreñimiento ❖ Diarrea ❖ Incontinencia fecal ❖ Deterioro de la eliminación urinaria
4.Actividad- ejercicio	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Disminución de la implicación en actividades recreativas ❖ Déficit de autocuidados ❖ Disposición para mejorar el autocuidado
5.Sueño- reposo	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Insomnio ❖ Trastorno del patrón del sueño
6. Cognitivo- perceptivo	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Déficit de conocimientos ❖ Disconfort ❖ Dolor agudo
7. Autopercepción- autoconcepto	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Ansiedad ❖ Temor ❖ Baja autoestima situacional ❖ Baja autoestima crónica ❖ Trastorno de la imagen corporal

	❖ Trastorno de la identidad personal
8.Rol- relaciones	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Deterioro de la interacción social ❖ Aislamiento social ❖ Desempeño ineficaz del rol ❖ Cansancio del rol cuidador ❖ Interrupción de los procesos familiares
9.Sexualidad- reproducción	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Disfunción sexual ❖ Patrón sexual ineficaz
10.Afrontamiento- tolerancia al estrés	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Afrontamiento ineficaz ❖ Afrontamiento familiar comprometido ❖ Estrés por sobrecarga ❖ Riesgo de suicidio
11.Valores- creencias	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Desesperanza ❖ Sufrimiento espiritual

Tabla de elaboración propia en base a bibliografía (47)