



Universidad de Valladolid
Grado en Enfermería
Facultad de Enfermería de Valladolid



Curso 2022-2023
Trabajo de Fin de Grado

**ANÁLISIS DE LA CALIDAD DE VIDA
EN LAS PERSONAS PORTADORAS
DE OSTOMÍA DIGESTIVA**

María Reyes Chico Artero
Tutor/a: Rosa María Cárdena García

AGRADECIMIENTOS

Quiero expresar mi agradecimiento a la Federación de Asociaciones de Personas Ostomizadas de España por su colaboración en este estudio, cuya labor de difusión ha sido fundamental para la realización de este Trabajo de Fin de Grado.

También quiero agradecer a la tutora del presente estudio de investigación, Rosa María Cádaba García, por haberme guiado a lo largo de todo el proceso.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: una ostomía digestiva es una apertura del intestino hacia la pared abdominal realizada quirúrgicamente a través de la cual se expulsan las heces. Esta intervención supone un cambio en la vida de las personas que la portan. Analizar su calidad de vida permite conocer el impacto que produce la creación del estoma y favorecer las intervenciones de enfermería dirigidas a cubrir las necesidades de estas personas.

OBJETIVO: determinar el grado de calidad de vida de las personas portadoras de una ostomía digestiva así como los factores sociodemográficos y relacionados con la ostomía que influyen en ella.

MATERIAL Y MÉTODOS: el diseño metodológico fue de tipo cuantitativo, descriptivo, observacional, transversal, con metodología de encuesta. La recogida de datos se realizó mediante la distribución online del Cuestionario Stoma-QoL en personas con una ostomía digestiva miembros de FAPOE. La muestra estuvo formada por 77 participantes.

RESULTADOS: la edad media de la muestra fue de 50'56 años y el género femenino (71,4%) el predominante. La puntuación del cuestionario Stoma-QoL fue de 59,69%. Las variables que se relacionaron significativamente con la calidad de vida fueron el tipo de ostomía, el motivo de realización, las complicaciones, la hernia como complicación única, el autocuidado del estoma y el nivel de ingresos propios.

CONCLUSIONES: la calidad de vida de los pacientes ostomizados es media, con diferencias considerables en las distintas esferas vitales, siendo el manejo del estoma la más afectada.

PALABRAS CLAVE: colostomía; ileostomía; calidad de vida; atención dirigida al paciente; enfermería.

ABSTRACT

INTRODUCTION: a digestive ostomy is an opening of the intestine to the abdominal wall performed surgically through which feces are expelled. This intervention represents a change in the lives of the people who carry it. Analyzing their quality of life allows us to know the impact of the creation of the stoma and to favor nursing interventions aimed at meeting the needs of these people.

OBJECTIVE: to determine the quality of life of people with a digestive ostomy and the sociodemographic and ostomy-related factors that influence it.

MATERIAL AND METHODS: the methodological design was quantitative, descriptive, observational, cross-sectional, with survey methodology. Data collection was carried out through the online distribution of the Stoma-QoL questionnaire in people with a digestive ostomy members of FAPOE. The sample consisted of 77 participants.

RESULTS: the mean age of the sample was 50.56 years and the female gender (71.4%) was predominant. The score of the Stoma-QoL questionnaire was 59.69%. The variables that were significantly related to quality of life were the type of ostomy, the reason for performance, complications, hernia as a single complication, self-care of the stoma and the level of own income.

CONCLUSIONS: the quality of life of patients ostomized is average, with considerable differences in the different vital areas, being the management of the stoma the most affected.

KEY WORDS: colostomy; ileostomy; quality of life; patient-centered care; nursing.

ÍNDICE

I. ÍNDICE DE TABLAS	III
II. ÍNDICE DE ABREVIATURAS	IV
1. INTRODUCCIÓN	1
1.1. CONCEPTUALIZACIÓN DE LA OSTOMÍA DIGESTIVA.....	1
1.2. HISTORIA DE LA OSTOMÍA DIGESTIVA Y SUS CUIDADOS.....	3
1.3. LA ENFERMERA ESTOMATERAPEUTA	3
1.4. CONCEPTUALIZACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA	4
2. JUSTIFICACIÓN	6
3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	7
3.1 HIPÓTESIS.....	7
3.2 OBJETIVOS.....	7
4. MATERIAL Y MÉTODOS	8
4.1 DISEÑO DEL PROYECTO.....	8
4.2 POBLACIÓN Y MUESTRA	8
4.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	8
4.4 TRABAJO DE CAMPO	9
4.5 VARIABLES.....	9
4.6 INSTRUMENTOS	9
4.7 CRONOGRAMA.....	10
4.8 RECURSOS EMPLEADOS	11
4.9 ANÁLISIS ESTADÍSTICO	11
4.10 CONSIDERACIONES ÉTICO-LEGALES	11
5. RESULTADOS	13
5.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVO.....	13
5.1.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS	13
5.1.2. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS VARIABLES RELACIONADAS CON LA OSTOMÍA	15
5.1.3. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LOS RESULTADOS DE LA ESCALA STOMA-QOL ..	17
5.2 ANÁLISIS BIVARIANTE	18
6. DISCUSIÓN	21
6.1 LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	27
6.2 FORTALEZAS DEL ESTUDIO.....	27

6.3 APLICACIÓN A LA PRÁCTICA CLÍNICA.....	28
6.4 FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	28
7. CONCLUSIONES	29
8. BIBLIOGRAFÍA	30
9. ANEXOS	34
Anexo I. Cuestionario de calidad de vida para personas con ostomía Stoma-QoL	34
Anexo V. Opinión sobre el papel de la enfermería en el cuidado de las ostomías digestivas.....	35

I. ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Cronograma de las fases de elaboración del presente Trabajo de Fin de Grado	10
Tabla 2. Resultados descriptivos de las variables sociodemográficas en la muestra	14
Tabla 3. Resultados descriptivos de las variables de la ostomía en la muestra.	16
Tabla 4. Análisis descriptivo de los resultados en los ítems de la escala Stoma-QoL en la muestra.....	18
Tabla 5. Análisis bivariante en relación a la puntuación total de la escala Stoma-QoL	19
Tabla 6. Análisis bivariante en relación con un resultado de mala calidad de vida en la escala Stoma-QoL.....	20

II. ÍNDICE DE ABREVIATURAS

SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica.

EII: Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

IOA: International Ostomy Association.

BOE: Boletín Oficial del Estado.

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

FAPOE: Federación de Asociaciones de Personas Ostomizadas de España.

SEDE: Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia.

FEP: Foro Español de Pacientes.

SNS: Sistema Nacional de Salud.

RNAO: Registered Nurses' Association of Ontario.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. CONCEPTUALIZACIÓN DE LA OSTOMÍA DIGESTIVA

Una ostomía digestiva es una apertura del intestino hacia la pared abdominal realizada quirúrgicamente a través de la cual se expulsan las heces. Según el tramo de intestino en el que se realice, en el íleon o en el colon, se denomina ileostomía o colostomía, respectivamente (1,2).

El intestino delgado consta del duodeno, yeyuno e íleon. Se extiende desde el esfínter pilórico del estómago hasta la válvula ileocecal, y su longitud estimada es de 4 a 6 metros. El duodeno combina las secreciones del páncreas y el hígado, mientras que en el yeyuno se produce la mayor parte de la digestión y absorción de los alimentos (1).

La ileostomía se crea a partir de una sección del íleon. Dependiendo de la zona donde se ubique el estoma, la superficie de absorción de electrolitos y agua varía, por lo que la consistencia de la salida suele ser blanda. La producción de una ileostomía es aproximadamente de entre 500 y 1000 ml al día, reduciéndose a la mitad en caso de ayuno. En caso de ser superior a 1,5l al día, los pacientes pueden ser propensos a la deshidratación (1).

El intestino grueso se divide en colon (ascendente, transversal, descendente y sigmoide), recto y ano. Se extiende desde la válvula ileocecal hasta el ano, con una longitud de entre 120 y 160 cm. El papel principal del colon es la absorción de agua, hasta 5000 ml al día; y de electrolitos, hasta 400 mEq de sodio en circunstancias normales, además de la absorción de vitaminas esenciales como la vitamina K y B12, producidas por las bacterias presentes en esta parte del intestino (1).

La colostomía es una exteriorización del colon ascendente, transverso, descendente o sigmoide. Existen diferentes tipos de colostomías. Si la colostomía es ascendente, localizándose en el lado derecho, el contenido es líquido e irritante por la presencia de enzimas digestivas. Si es descendente o sigmoidea, ubicándose en la parte izquierda, el desecho es más firme y manejable. En el caso de ser una colostomía transversa el estoma se divide en dos aberturas, expulsando por un lado heces y por otro mucosidad (3).

Se estima que aproximadamente un millón de personas vive con una ostomía, creándose entre 100.000 y 130.000 nuevas cada año en todo el mundo. En España hay unos 70.000 pacientes ostomizados, aumentándose la cifra en 16.000 casos nuevos anualmente (2,4).

Este procedimiento quirúrgico se realiza para controlar numerosas afecciones, siendo las más comunes el cáncer colorrectal y la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) (1) además de otras como la poliposis adenomatosa familiar y lesiones traumáticas (5).

El cáncer colorrectal es el tercer tipo de cáncer más común en hombres y el segundo en mujeres a nivel mundial, diagnosticándose principalmente en mayores 60 años (6). Según la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), es la neoplasia maligna más frecuentemente diagnosticada en España, con más de 44.000 nuevos casos cada año (7).

Por otra parte, la EII engloba la Colitis Ulcerosa y la Enfermedad de Crohn, dos patologías de carácter crónico de las que se desconoce con exactitud la etiología y la cura definitiva de la enfermedad. En Occidente la incidencia de la EII ha aumentado en los últimos 50 años, siendo en España de 11 personas por cada 100.000 habitantes (8).

El principal objetivo terapéutico del estoma es la prolongación de la vida de los pacientes, proporcionándoles ayuda para retomar una vida saludable (9). Sin embargo, es un proceso largo en el que el individuo puede sufrir alteraciones en distintas esferas de la salud (10). A nivel fisiológico, son comunes los desequilibrios hidroelectrolíticos y la deshidratación; a nivel psicológico los trastornos de ansiedad, depresión y alteración de la imagen corporal; y a nivel social, el deterioro de las relaciones familiares y sociales del individuo (2,9,10).

Además, cuando un paciente desarrolla complicaciones relacionadas con el estoma estos problemas se agravan (4,9). La tasa de complicaciones fluctúa entre el 20% y el 70% de las personas ostomizadas (5,9).

Entre las complicaciones tempranas, aquellas que ocurren dentro de los primeros 30 días postquirúrgicos, son frecuentes la isquemia, la retracción y la

dehiscencia del estoma. Las complicaciones tardías más frecuentes son la hernia, el prolapso y la retracción (4,8).

1.2. HISTORIA DE LA OSTOMÍA DIGESTIVA Y SUS CUIDADOS

Las primeras enterostomías se realizaron en el siglo XVIII, pero no fue hasta principios del siglo XX cuando aparecen nuevas intervenciones en las que se realizan colostomías e ileostomías, como la 'operación de Miles' y la 'operación tipo Hartmann', cuya técnica ha ido modificándose hasta el día de hoy (5).

En 1935 se crearon en Estados Unidos los primeros grupos de pacientes ostomizados, y en 1952 la enfermera y asistente social Lucille R. Neary y el cirujano Albert Lyons crearon la actual International Ostomy Association (IOA). En 1958 nombraron a Norma Gil, persona portadora de una ostomía digestiva, como la primera enfermera estomaterapeuta del mundo en Ohio (5,11).

En España, en 1985 se llevó a cabo el primer curso piloto de estomaterapia en el Hospital Virgen del Camino de Pamplona, y en 1987 se dio el reconocimiento académico al máster de Enfermera Estomaterapeuta por la Universidad Complutense de Madrid. Actualmente existen consultas de enfermería en estomaterapia en toda España que ofrecen al paciente ostomizado una atención integral (5).

1.3. LA ENFERMERA ESTOMATERAPEUTA

La enfermera estomaterapeuta es el profesional sanitario encargado de realizar el marcaje del estoma, que consiste en delimitar una zona de la pared abdominal donde se situará posteriormente en la intervención quirúrgica, siempre y cuando la cirugía sea programada y sea posible realizarlo (4). Se localiza en una zona lisa, sin pliegues cutáneos, cicatrices o protuberancias, accesible por el propio paciente para su autocuidado (12).

También se encarga de la enseñanza y el asesoramiento del paciente ostomizado a lo largo de todo el proceso, generando autoconfianza y disminuyendo el estrés ante la enfermedad, centrándose en todo momento en su bienestar físico, emocional y social (4,5,12).

Otras funciones de la enfermera estomaterapeuta son las visitas pre quirúrgicas y post quirúrgicas, tanto intrahospitalarias como extrahospitalarias, donde se

realiza la valoración física y psicológica del paciente, la elección del dispositivo de recogida, curas, recomendaciones nutricionales y resolución de dudas (4,12).

Dentro del marco de desarrollo establecido en el RD 954/2015 de 23 de octubre por el que se regula la indicación, uso y autorización de dispensación de medicamentos y productos sanitarios de uso humano por parte de las/los enfermeras/os, se ha actualizado la Guía para la indicación, uso y autorización de dispensación de medicamentos sujetos a prescripción médica por parte de la enfermería de Ostomías publicado en el Boletín Oficial del Estado (BOE) del 29 de diciembre de 2022 (13).

En esta guía se indica que enfermería debe ofrecer una atención integral a las personas portadoras de una ostomía en todo su proceso, basándose en la educación sobre el tratamiento farmacológico y los cuidados, la mejora de la adherencia terapéutica, la detección precoz de los efectos adversos y la prevención de complicaciones. Además, se pretende que en las consultas de enfermería se incorporen herramientas que garanticen el seguimiento protocolizado del proceso de adaptación a la ostomía en colaboración con el resto de profesionales sanitarios (13).

1.4. CONCEPTUALIZACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) se define como *“el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud”* (14).

El concepto de CVRS parte de la definición de la salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1948 que la describe como *“...un estado de completo bienestar físico, emocional y social y no solo como ausencia de la enfermedad”*. Hacia 1994 se definiría la calidad de vida como *“percepción de un individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”* (15).

La CVRS se centra en realizar una evaluación subjetiva del estado de salud del individuo, en el contexto del propio estado de salud, los cuidados sanitarios y las actividades de prevención y promoción, dentro de las tres dimensiones

fundamentales de funcionamiento: física, psicológica-cognoscitiva y social (14,16).

Existen numerosos instrumentos de medida de la CVRS. Éstos pueden ser genéricos, permitiendo realizar comparaciones del estado de salud entre pacientes con diferentes afecciones y con la población sana; así como instrumentos específicos de una enfermedad determinada (15,16). La bibliografía científica destaca la necesidad de conocer de manera específica la calidad de los pacientes portadores de ostomía digestiva para posteriormente actuar sobre sus necesidades con cuidados enfermeros que les permitan alcanzar un alto grado de satisfacción vital (17).

2. JUSTIFICACIÓN

La calidad de vida ha cobrado importancia en los últimos años debido al aumento de expectativa de vida de la población, incrementándose a su vez el número de personas con dolencias crónicas y tratamientos médico-quirúrgicos, como es el caso del paciente con una ostomía digestiva (13,18).

A pesar de que existen estudios sobre el impacto de las colostomías e ileostomías en la salud de los pacientes, los profesionales de la salud siguen enfocándose principalmente en los problemas físicos, descuidando los aspectos psicológicos y sociales (19). Una visión holística e integral del cuidado de los pacientes portadores de ostomía digestiva sería la acción adecuada para llevar a cabo cuidados de enfermería en este grupo de usuarios. Determinar su CVRS es un punto de partida que nos permite a la enfermería dar respuesta a sus necesidades tanto individuales como colectivas.

Algunos estudios han evaluado la calidad de vida de los pacientes ostomizados en base al empleo de cuestionarios validados, pero son escasos los estudios que lo han realizado a partir de cuestionarios específicos para este tipo de pacientes. El empleo del cuestionario Stoma-QoL, un cuestionario específico de calidad de vida para personas portadoras de un estoma de eliminación, puede ofrecer una visión más realista de la situación.

Dado que el número de casos con ostomía en España no parece ser desdeñable, de acuerdo con los datos ya aportados, el análisis de la calidad de vida de estos pacientes se presenta como una condición necesaria para la enfermería.

Teniendo en cuenta la actual tendencia hacia la enfermería de práctica avanzada, es posible que se reconozca el papel de la enfermera estomaterapeuta que proporcione una asistencia adecuada a este tipo de pacientes con información exhaustiva, un seguimiento continuo para minimizar las complicaciones y que favorezca así la adaptación del paciente a su nueva situación (4, 19); todo ello partiendo del conocimiento de su calidad de vida.

De acuerdo con lo anteriormente expuesto, el estudio de la satisfacción vital de estos pacientes es una situación a la que hay que dar respuesta con investigaciones como esta.

3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

3.1 HIPÓTESIS

H0: Una ostomía digestiva de eliminación no modifica la calidad de vida de las personas que la portan. Los factores sociodemográficos y aspectos de la ostomía no influyen en dicha calidad de vida.

H1: Una ostomía digestiva de eliminación modifica la calidad de vida de las personas que la portan, existiendo factores sociodemográficos y aspectos de la ostomía que influyen en ese impacto.

3.2 OBJETIVOS

Objetivo general:

Determinar el grado de calidad de vida de las personas portadoras de una ostomía digestiva así como los factores sociodemográficos y relacionados con la ostomía que influyen en ella.

Objetivos específicos:

Establecer el grado de calidad de vida de las personas portadoras de una ostomía digestiva socios de la Federación de Asociaciones de Personas Ostomizadas de España (FAPOE).

Determinar qué factores sociodemográficos influyen sobre el impacto de la calidad de vida de estas personas portadoras de una ostomía digestiva.

Precisar qué aspectos de la ostomía perjudican en mayor medida la calidad de vida de estas personas.

Determinar la percepción de los pacientes sobre su autonomía en el cuidado de la ostomía.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1 DISEÑO DEL PROYECTO

El diseño metodológico del estudio fue de tipo cuantitativo, descriptivo, observacional, transversal, con metodología de encuesta.

4.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

La población diana del estudio fueron personas portadoras de una ostomía digestiva de eliminación pertenecientes a FAPOE.

FAPOE es la Federación de Asociaciones de Personas Ostomizadas de España, una entidad sin ánimo de lucro de la que forman parte 23 asociaciones de pacientes ostomizados de todo el país. Está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, sección 2ª con el número 51426, dependiente del Ministerio del Interior. Legalmente constituida en agosto de 2021, cuenta con el apoyo de la Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia (SEDE) y forma parte del Foro Español de Pacientes (FEP) (20).

La muestra estuvo constituida por 77 personas portadoras de una ostomía digestiva, siendo esta una colostomía o una ileostomía.

El método de muestreo empleado fue no aleatorio por medio de participación voluntaria.

4.3 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Los criterios de inclusión necesarios para participar en el estudio fueron:

- Ser una persona portadora de una ostomía digestiva (colostomía o ileostomía) en el momento de realización de la encuesta.
- Formar parte de FAPOE.
- Ser mayor de 18 años.
- Residir en España.
- Ser hispanohablante.
- Tener acceso a internet.
- Poseer un manejo básico del teléfono móvil.
- Querer participar voluntariamente en la investigación.

Los criterios de exclusión que impiden la participación en el estudio son:

- Todas aquellas personas que no cumplan los criterios de inclusión.
- No disponer de recursos materiales o económicos necesarios para la realización de la encuesta.
- No dar el consentimiento informado previo a la participación.

4.4 TRABAJO DE CAMPO

El período de recogida de datos se llevó a cabo durante los meses de diciembre de 2022, enero y febrero de 2023 mediante un formulario online creado a partir de la plataforma Google Forms ®.

La difusión del estudio se realizó mediante el envío del enlace de la encuesta al contacto de FAPOE vía Whatsapp ®, la cual se encargó de su difusión a las diferentes asociaciones pertenecientes a FAPOE, y éstas difundieron la encuesta entre los miembros a través de diferentes plataformas digitales.

4.5 VARIABLES

Las variables del estudio fueron tanto sociodemográficas: edad, género, estado civil, comunidad autónoma, tipo de residencia, convivencia habitual, nivel de estudios, situación laboral y nivel de ingresos; como relacionadas con la ostomía: tipo de ostomía, permanencia de la ostomía, tiempo siendo portador de la ostomía, motivo de la ostomía, marcaje, complicaciones, tipo de las mismas y autonomía en cuidados.

4.6 INSTRUMENTOS

Para la realización de este estudio se ha empleado el cuestionario Stoma-QoL, un cuestionario específico sobre la calidad de vida de las personas ostomizadas (Anexo I).

Este instrumento fue creado a partir de preguntas realizadas a más de 100 pacientes de cuatro países europeos, entre los que se encontraba España, basándose en los cinco dominios incluidos en la pirámide de necesidades de Maslow, y apoyándose en la experiencia de enfermeras estomaterapeutas con este tipo de pacientes. Posteriormente, se inició un estudio de validación específico de 37 ítems los cuales finalmente se redujeron a 20. Actualmente existen versiones nacionales del cuestionario Stoma-QoL en inglés, danés, alemán, francés y español (18,21).

El cuestionario Stoma-QoL fue creado en 2005 por Prieto, Thorsen y Juul. La versión final consta de 20 ítems en los que se mencionan cuatro áreas fundamentales como son el sueño, la actividad sexual, las relaciones con el entorno cercano y las relaciones con otras personas, además del estrés con respecto al manejo del estoma. Cada pregunta tiene cuatro posibles respuestas que se valoran con una puntuación de 1 a 4 puntos, siendo las opciones jamás (4 puntos), raras veces (3 puntos), algunas veces (2 puntos) y siempre (1 punto) (18,21).

La puntuación final calculada nos aporta entre un 20 y un 80% del porcentaje, por lo que es necesario realizar un cambio de puntuaciones a una escala de 0 a 100 para obtener un porcentaje completo. Cuanto mayor es la puntuación obtenida, mayor es la calidad de vida percibida. Sobre este total se considerarán tres niveles de medición: buena calidad de vida (70-100%), moderada calidad de vida (30-70%) y mala calidad de vida (0-30%) (18,21).

4.7 CRONOGRAMA

Tabla 1. Cronograma de las fases de elaboración del presente Trabajo de Fin de Grado

ACTIVIDADES	AÑO 2022/2023																																			
	OCTUBRE				NOVIEMBRE				DICIEMBRE				ENERO				FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
Selección del tema																																				
Búsqueda bibliográfica																																				
Selección de la muestra																																				
Elaboración del diseño del proyecto																																				
Solicitud de Comité de ética																																				
Trabajo de campo																																				
Análisis y sistematización de resultados																																				
Redacción del TFG																																				
Elaboración de estrategia de defensa del TFG																																				

4.8 RECURSOS EMPLEADOS

Los recursos humanos empleados han sido la autora del presente Trabajo de Fin de Grado, la tutora de la Facultad de Enfermería de Valladolid y las personas portadoras de una ostomía digestiva dispuestos a participar de forma voluntaria en el estudio.

En cuanto a los recursos materiales se ha empleado el paquete estadístico IBM SPSS en su versión 24.0 (cuya licencia ha sido concedida por la UVA) para el análisis de datos, el programa informático Google Forms® en formato gratuito para la realización del cuestionario, un teléfono móvil Apple® y un ordenador portátil MEDION® para la difusión de la encuesta y la realización del presente estudio.

4.9 ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizó un análisis descriptivo de las variables, utilizando para las variables cualitativas frecuencias y porcentajes, y para las cuantitativas medias y desviaciones estándar. Se utilizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para conocer el tipo de distribución muestral en variables cuantitativas.

Para estudiar la relación entre dos variables, se emplearon las pruebas paramétricas Chi-cuadrado, r de Pearson, t de Student y ANOVA. Se consideraron como estadísticamente significativos aquellos p -valores inferiores a 0,05 para un intervalo de confianza de 95%.

El programa de análisis de datos empleado fue IBM-Inc SPSS v.28 con licencia de la Uva.

4.10 CONSIDERACIONES ÉTICO-LEGALES

Previo al comienzo del estudio se realizó la solicitud de conformidad del Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos del Área de Salud Valladolid Este (Anexo II) y de la Comisión de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de Valladolid (Anexo III).

Para la difusión del estudio se solicitó previamente el consentimiento de participación a la federación colaboradora FAPOE (Anexo IV), y, además, al comienzo del cuestionario se requirió a los propios participantes un consentimiento de participación, aceptando el tratamiento confidencial de los

datos según la normativa vigente: Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de derechos digitales; y el Reglamento 2016/679 del Parlamento Europeo y del consejo del 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos.

Durante la realización del estudio se ha respetado en todo momento los cuatro principios bioéticos definidos por Tom L. Beauchamp y James F. Childress: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia; siguiendo así las normas de bioética.

En este estudio se garantiza además el anonimato de los participantes, siendo únicamente la titular y tutora del estudio las personas con acceso a la base de datos, y limitándose su uso exclusivamente a la elaboración del presente Trabajo de Fin de Grado.

5. RESULTADOS

Los resultados obtenidos en el estudio que han sido empleados para su posterior interpretación son el análisis descriptivo de las variables sociodemográficas (Tabla 2), el análisis descriptivo de las variables relacionadas con la ostomía (Tabla 3), el análisis descriptivo de los ítems de la escala Stoma-QoL (Tabla 4), el análisis bivalente de todas las variables empleadas en el estudio con respecto al resultado total de la escala Stoma-QoL (Tabla 5) y el análisis bivalente de todas las variables del estudio con respecto a los resultados menores o iguales a 30 puntos de la misma escala, es decir, con un resultado de mala calidad de vida relacionada con ser portador de una ostomía (Tabla 6).

Para el estudio de la fiabilidad de la escala de calidad de vida en portadores de estoma se ha realizado el análisis a través del Alfa de Cronbach, cuyo resultado es de 0'933, indicativo de que las preguntas de la escala Stoma-QoL sí tienen relación entre sí, y por lo tanto la escala es adecuada para la muestra.

Para conocer si las variables cuantitativas empleadas en el estudio siguen una distribución normal se ha realizado la prueba de Kolmogórov-Smirnov (K-S). La prueba K-S ha indicado que todas las variables estudiadas siguen la distribución normal, por lo que el análisis bivalente se ha realizado con test paramétricos. Además, se ha realizado en todos los casos un histograma con curva de normalidad que corroboran los resultados obtenidos con el test K-S.

5.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVO

5.1.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

Como se puede observar en los datos recogidos en la Tabla 2, la mayoría de los participantes del estudio son mujeres, suponiendo éstas el 71,4%, siendo el matrimonio o la pareja de hecho lo más frecuente (63,6%), la residencia en una zona urbana la mayoritaria (70,1%), así como la convivencia con otra persona (87%), los rasgos del estilo de vida predominante. La media de edad de las personas encuestadas es de 50,56 años ($\pm 11,18$).

Respecto al resto de datos sociodemográficos, un 50,6% de los participantes habitan en el sureste de la península, siendo el centro la segunda zona más habitada con un 31,2% de los participantes.

El nivel de estudios es la variable más repartida entre los participantes, siendo el grado superior el más prevalente con un 35,1% de participación, seguido de la ausencia de estudios con un 24,7%.

Respecto a la situación laboral, la jubilación (31,2%), la incapacidad por enfermedad (29,9%) y la ocupación de un puesto de trabajo remunerado (29,9%) se encuentran prácticamente al mismo nivel, sumando entre las tres variables el 91% del total de los participantes. El 40,3% de los encuestados tiene un nivel de ingresos de entre 500-1000 euros mensuales, seguido de un 29,9% cuyos ingresos oscilan los 1000-2000 euros al mes.

Tabla 2. Resultados descriptivos de las variables sociodemográficas en la muestra

Variabes sociodemográficas	N (%)
Género	
Masculino	21 (27,3%)
Femenino	55 (71,4%)
Otro	1 (1,3%)
Estado Civil	
Solero/a sin pareja	9 (11,7%)
Soltero/a con pareja	9 (11,7%)
Casado/a o con pareja de hecho	49 (63,6%)
Divorciado/a	7 (9,1%)
Viudo/a	3 (3,9%)
Zona de España de Residencia	
Norte	14 (18,2%)
Centro	24 (31,2%)
Sureste	39 (50,6%)
Tipo de zona de residencia	
Rural (menos de 5.000 habitantes)	11 (14,3%)
Semiurbana (entre 5.000 y 10.000 habitantes)	12 (15,6%)
Urbana (más de 10.000 habitantes)	54 (70,1%)
Convivencia habitual	
Vive solo/a	10 (13%)
Vive acompañado/a	67 (87%)
Nivel de estudios	
Sin estudios	19 (24,7%)
Estudios básicos obligatorios	18 (23,4%)
Grado medio	13 (16,9%)
Grado superior	27 (35,1%)
Situación laboral	
Ocupa un puesto de trabajo remunerado	23 (29,9%)
No tiene trabajo remunerado	4 (5,2%)
Cobra una ayuda por desempleo (paro)	2 (2,6%)
Está estudiando	1 (1,3%)
Está jubilado	24 (31,2%)
Tiene una incapacidad por enfermedad	23 (29,9%)

Nivel de ingresos propios	
0-500 euros mensuales	7 (9,1%)
500-1000 euros mensuales	31 (40,3%)
1000-2000 euros mensuales	23 (29,9%)
2000-3000 euros mensuales	13 (16,9%)
>3000 euros mensuales	3 (3,9%)
Edad	μ (σ)
Entre los 18 y los 75 años	50,56 (\pm 11,18)

5.1.2. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS VARIABLES RELACIONADAS CON LA OSTOMÍA

Respecto a las variables relacionadas con la ostomía recogidas en la Tabla 3, se puede observar que un 57,1% de los participantes son portadores de una ileostomía y el 42,9% restante de una colostomía.

Son mayoritarias las ostomías de carácter permanente (76,6%) siendo los motivos predominantes de la intervención la EII (44,2%) y la neoplasia maligna (35,1%), sumando entre ellas el 79,3% de los participantes.

El tiempo que llevan los encuestados siendo portadores de la ostomía es otra de las variables más igualada, siendo predominante aquellos que portan la ostomía desde hace más de 5 años (33,8%), seguido de aquellos que llevan entre 2 y 5 años (29,9%).

El marcaje previo a la intervención ha sido realizado al 57,1% del total.

Las complicaciones del estoma están presentes en el 41,6% de los participantes, destacando la irritación con un 29,9% seguida de la hernia con un 18,2%. El prolapso, la estenosis y otras complicaciones tienen porcentajes pequeños con respecto al total de la muestra (6,5%, 10,4% y 7,8% respectivamente).

La gran mayoría de los encuestados (89,6%) se considera autónoma frente al cuidado de su ostomía.

Tabla 3. Resultados descriptivos de las variables de la ostomía en la muestra

Variables de la ostomía	N (%)
Tipo de ostomía	
Colostomía	33 (42,9%)
Ileostomía	44 (57,1%)
Temporalidad de la ostomía	
Se desconoce por el momento	4 (5,2%)
Temporal	14 (18,2%)
Permanente	59 (76,6%)
Motivo de la ostomía	
Neoplasia maligna	27 (35,1%)
Enfermedad inflamatoria intestinal	34 (44,2%)
Traumatismo o accidente	2 (2,6%)
Obstrucción intestinal	2 (2,6%)
Divertículos	7 (9,1%)
Otro	5 (6,5%)
Tiempo siendo portador de la ostomía	
Menos de un año	11 (14,3%)
Entre 1 y 2 años	17 (22,1%)
Entre 2 y 5 años	23 (29,9%)
Más de 5 años	26 (33,8%)
Marcaje previo a la intervención	
No	33 (42,9%)
Sí	44 (57,1%)
Complicaciones con respecto al estoma	
No	45 (58,4%)
Sí	32 (41,6%)
Complicación: irritación	
No	54 (70,1%)
Sí	23 (29,9%)
Complicación: hernia	
No	63 (81,8%)
Sí	14 (18,2%)
Complicación: prolapso	
No	72 (93,5%)
Sí	5 (6,5%)
Complicación: estenosis	
No	69 (89,6%)
Sí	8 (10,4%)
Complicación: otra	
No	71 (92,2%)
Sí	6 (7,8%)
Autonomía frente al cuidado de la ostomía	
Es independiente	69 (89,6%)
Es parcialmente independiente, necesitando ayuda	6 (7,8%)
Es dependiente de un cuidador	2 (2,6%)

5.1.3. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LOS RESULTADOS DE LA ESCALA STOMA-QOL

Como se puede observar en la Tabla 4, en la suma de la puntuación de todos los ítems de la escala Stoma-QoL se ha obtenido una media de 47,75(\pm 12,9), la cual se encuentra en un rango de 20 a 80 puntos. Realizando la conversión correspondiente para obtener una puntuación entre 0 y 100, se obtiene una media de 59,69(\pm 16,12). Este porcentaje se encuentra entre el 30 y el 70%, el cual es indicador de una moderada calidad de vida de los participantes.

La esfera del sueño está reflejada en los ítems 6,8,10 y 13, siendo el ítem con mayor puntuación el 13 (*“me resulta difícil pasar la noche fuera de casa”*) con una media de 2,4(\pm 1,12) y el de menor puntuación el 8 (*“me siento cansado/a durante el día”*) con una media de 2,08(\pm 0,85).

El ámbito sexual y la autoestima se plasma en los ítems 9 (*“siento que he perdido mi atractivo sexual debido al estoma”*) con una media de 1,96(\pm 0,97) y 12 (*“me disgusta mi cuerpo”*) con una media de 2,38(\pm 1,08).

Las relaciones con familiares y amigos se representan en los ítems 15,16 y 20, siendo el ítem 20 (*“me preocupa que mi familia se sienta incómoda conmigo debido al estoma”*) el de mayor media con 3,21(\pm 0,97) y el ítem 15 (*“me preocupa ser una carga para las personas que me rodean”*) el de menor media con 2,57(\pm 1,16).

Las relaciones con personas fuera del entorno cercano se mencionan en los ítems 17-19, siendo el ítem 17 (*“me resulta difícil estar con otras personas debido al estoma”*) el de mayor media con 3,18(\pm 0,91) y el ítem 19 (*“me siento solo/a incluso cuando estoy con otras personas”*) el de menor media con 3,09(\pm 0,94).

Por último, los ítems referidos al nivel de estrés respecto al estoma y a la bolsa de ostomía son el 1-5, 7,11 y 14. Los ítems con mayor media son el 14 (*“me cuesta disimular que llevo una bolsa”*) con 2,78(\pm 1,05) seguido del 11 (*“me preocupa que la bolsa haga ruido al moverme o al rozar la ropa”*) con una media de 2,65(\pm 0,94). Los ítems con menor media son el 3 (*“cuando estoy fuera de casa necesito saber dónde está el aseo más cercano”*) con 1,61(\pm 0,87) seguido del 2 (*“me preocupa que la bolsa se despegue”*) con una media de 1,68(\pm 0,80).

Tabla 4. Análisis descriptivo de los resultados en los ítems de la escala Stoma-QoL en la muestra

Ítems de la escala Stoma-QoL	$\mu(\sigma)$
Ítem 1. Me pongo nervioso cuando la bolsa está llena.	1,78 ($\pm 0,85$)
Ítem 2. Me preocupa que la bolsa se despegue.	1,68 ($\pm 0,80$)
Ítem 3. Cuando estoy fuera de casa necesito saber dónde está el aseo más cercano.	1,61 ($\pm 0,87$)
Ítem 4. Me preocupa el olor que se pueda desprender de la bolsa.	1,92 ($\pm 0,92$)
Ítem 5. Me preocupan los ruidos del intestino.	2,13 ($\pm 0,93$)
Ítem 6. Necesito descansar durante el día.	2,14 ($\pm 0,83$)
Ítem 7. La bolsa condiciona la ropa que me puedo poner.	1,87 ($\pm 0,95$)
Ítem 8. Me siento cansado/a durante el día.	2,08 ($\pm 0,85$)
Ítem 9. Siento que he perdido mi atractivo sexual debido al estoma.	1,96 ($\pm 0,97$)
Ítem 10. Duermo mal por la noche.	2,19 ($\pm 0,98$)
Ítem 11. Me preocupa que la bolsa haga ruido al moverme o al rozar la ropa.	2,65 ($\pm 0,94$)
Ítem 12. Me disgusta mi cuerpo.	2,38 ($\pm 1,08$)
Ítem 13. Me resulta difícil pasar la noche fuera de casa.	2,4 ($\pm 1,12$)
Ítem 14. Me cuesta disimular que llevo una bolsa.	2,78 ($\pm 1,05$)
Ítem 15. Me preocupa ser una carga para las personas que me rodean.	2,57 ($\pm 1,16$)
Ítem 16. Evito el contacto físico con mis amigos (por ejemplo, al bailar).	3 ($\pm 1,13$)
Ítem 17. Me resulta difícil estar con otras personas debido al estoma.	3,18 ($\pm 0,91$)
Ítem 18. Me da miedo conocer gente nueva.	3,13 ($\pm 1,00$)
Ítem 19. Me siento solo/a incluso cuando estoy con otras personas.	3,09 ($\pm 0,94$)
Ítem 20. Me preocupa que mi familia se sienta incómoda conmigo debido al estoma.	3,21 ($\pm 0,97$)
Puntuación total de la escala (20-80)	47,75 ($\pm 12,9$)
Puntuación total de la escala (0-100)	59,69 ($\pm 16,12$)

5.2 ANÁLISIS BIVARIANTE

Como se puede observar en la Tabla 5, la única variable sociodemográfica que alcanza significación estadística con el resultado total en la escala Stoma-QoL es el nivel de ingresos propios. Respecto a las variables relacionadas con la ostomía, tienen significación con el resultado total el tipo de ostomía, la presencia de complicaciones relacionadas con el estoma, el haber sufrido la hernia como complicación de la ostomía, y el motivo de realización del estoma.

Tabla 5. Análisis bivariante en relación a la puntuación total de la escala Stoma-QoL

r-Pearson	
VARIABLES DE CONTRASTE	p-valor
Edad	0,63
t de Student	
VARIABLES DE CONTRASTE	p-valor
Tipo de ostomía	0,03*
Realización de marcaje previo a la intervención quirúrgica	0,86
Complicaciones relacionadas con el estoma	0,02*
Complicación: irritación	0,09
Complicación: hernia	0,007*
Complicación: prolapso	0,94
Complicación: estenosis	0,56
Complicación: otro	0,52
ANOVA	
VARIABLES DE CONTRASTE	p-valor
Género	0,45
Estado civil	0,50
Localización geográfica	0,22
Lugar de residencia	0,26
Tipo de convivencia	0,21
Estudios máximos alcanzados	0,06
Situación laboral	0,68
Nivel de ingresos propios	0,01*
Permanencia de la ostomía	0,63
Tiempo siendo portador de la ostomía	0,64
Motivo de realización de la ostomía	0,02*
Autonomía en el cuidado del estoma	0,67

Leyenda: *p-valor <0,05 y **p-valor <0,001

Con respecto a un resultado menor o igual a 30 puntos en la escala Stoma-QoL, es decir, con una mala calidad de vida relacionada con la ostomía, las variables significativas son: el motivo de realización de la ostomía, las complicaciones relacionadas con la ostomía, la hernia como complicación de la ostomía y la autonomía en el cuidado del estoma (Tabla 6). Resaltar que ninguna de las

variables sociodemográficas alcanza significación estadística con una mala calidad de vida debido a ser portador de ostomía digestiva.

Tabla 6. Análisis bivariante en relación con un resultado de mala calidad de vida en la escala Stoma-QoL

t de Student	
VARIABLES DE CONTRASTE	p-valor
Edad	0,11
Chi-cuadrado	
VARIABLES DE CONTRASTE	p-valor
Género	0,96
Estado civil	0,78
Localización geográfica	0,52
Lugar de residencia	0,66
Tipo de convivencia	0,46
Estudios máximos alcanzados	0,55
Situación laboral	0,07
Nivel de ingresos propios	0,33
Tipo de ostomía	0,18
Temporalidad de la ostomía	0,52
Tiempo siendo portador de la ostomía	0,21
Motivo de realización de la ostomía	0,04*
Realización de marcaje previo a la intervención quirúrgica	0,77
Complicaciones relacionadas con el estoma	0,01*
Complicación: irritación	0,36
Complicación: hernia	<0,001**
Complicación: prolapso	0,12
Complicación: estenosis	0,32
Complicación: otro	0,19
Autonomía en el cuidado del estoma	0,01*

Legenda: *p-valor <0,05 y **p-valor <0,001

6. DISCUSIÓN

De acuerdo con los resultados obtenidos en este estudio, la hipótesis de trabajo se acepta, ya que se demuestra que una ostomía digestiva de eliminación supone un impacto en la calidad de vida de las personas que la portan, existiendo factores relacionados con la ostomía y sociodemográficos que influyen en el mismo.

Casi la mitad de los participantes tiene unos ingresos de entre 500-1000 euros mensuales, seguido de un tercio de la muestra cuyos ingresos se encuentran entre los 1000 y los 2000 euros. Son una minoría los que presentan un sueldo tanto por encima como por debajo de ese rango.

El nivel de ingresos propios se relaciona directamente con la situación laboral, a pesar de que esta última variable no es significativa con el nivel de calidad de vida según los resultados obtenidos en la escala Stoma-QoL. Teniendo en cuenta que tan solo un tercio de los participantes ocupa un puesto de trabajo remunerado y que los dos tercios restantes no trabajan activamente debido a la jubilación o a la incapacidad por enfermedad, se puede observar que la mayor parte de sus ingresos económicos no procede del ejercicio de su actividad laboral propia. También se debe tener en cuenta la edad media de los participantes, que no supera los 50 años, y se encuentra dentro del rango de personas activas laboralmente.

La bibliografía obtenida acerca del impacto económico de la ostomía en los pacientes es escasa. Según el estudio realizado por el Instituto Antae en España entre marzo de 2012 y mayo de 2013 avalado por la SEDE en el que se realiza un análisis coste-efectividad comparando pacientes que tenían acceso a enfermería estomaterapeuta y otros que no tenían acceso, concluyó que aquellos con acceso a una atención especializada generaban menos costes ya que presentaban menos complicaciones, 525€ anuales frente a 1016€ de media, teniendo en cuenta tanto gastos directos sanitarios como gastos de materiales para la ostomía (22).

El último BOE publicado por el Ministerio de Sanidad el 22 de diciembre de 2022 por el que se valida la Guía para la indicación, uso y autorización de dispensación de medicamentos sujetos a prescripción médica por parte de las/los

enfermeras/os de Ostomías especifica que no todos los productos indicados se encuentran financiados por el Sistema Nacional de Salud (SNS) (13), por lo que los pacientes ostomizados en ocasiones tienen que hacer frente a esos gastos según sus necesidades individuales, lo que explica esa influencia en su calidad de vida en relación con su nivel económico.

No hay un tipo de ostomía predominante dentro de la muestra del estudio, siendo ligeramente superior el porcentaje de las ileostomías frente al de las colostomías.

Con respecto a la comparativa de ambos tipos de ostomía, la revisión bibliográfica realizada por Pedro Armendáriz-Rubio et al. del Hospital Virgen del Camino de Pamplona sugirió hacer comparaciones entre un estoma u otro tras una resección anterior baja teniendo en cuenta tres factores: la fase de construcción, el tiempo de permanencia y el cierre del mismo. Este trabajo concluyó que los pacientes con ileostomía tenían menos complicaciones con el estoma en cuanto a la higiene personal y la adaptación al mismo, por lo que su calidad de vida se veía menos afectada que la de los pacientes portadores de una colostomía. También se encontró una mayor incidencia de complicaciones tras el cierre de colostomías en comparación con ileostomías (23).

A pesar de estos resultados, la bibliografía es escasa y se necesitarían más estudios para obtener conclusiones más precisas sobre la influencia del tipo de ostomía en la calidad de vida de los portadores.

Más de tres cuartas partes de los participantes del estudio son portadores de una ostomía debido a una neoplasia maligna o a una EII, siendo esta última ligeramente más frecuente.

Existen diferencias en el impacto de la calidad de vida según el tipo de diagnóstico el cual requiere la realización de la ostomía, así se refleja en la bibliografía obtenida, como en el estudio realizado por César Hueso Montoro et al. entre personas ostomizadas residentes de Málaga y Granada en 2016, el cual halló diferencias en cuanto a la aceptación del estoma según el diagnóstico inicial del paciente. En el caso de los pacientes oncológicos, predominó el rechazo como primera reacción, considerando incluso más amenazante la alteración de la integridad corporal que el propio diagnóstico. Esto se relaciona tanto por el estigma social que supone la deformidad física como una sensación de mayor

agravamiento de la enfermedad, la cual requiere la intervención quirúrgica. Por el contrario, las personas con EII concebían la intervención como parte natural de su proceso terapéutico y como una oportunidad de mejoría en su calidad de vida (24).

En la misma línea se encuentra la investigación realizada por Pia Näsval et al. entre pacientes suecos con cáncer de recto en 2018 que también concluyó que aquellos pacientes sin estoma tenían una mayor calidad de vida que aquellos que eran portadores del mismo (25).

Otro estudio realizado por Lindsay A. Sceats en pacientes con EII publicado en 2019 concluyó que la ansiedad y la depresión son frecuentes en este tipo de pacientes, aumentándose su incidencia en aquellos que se sometieron a una ostomía, relacionado con la imagen corporal cambiante, las dificultades para adaptarse a la bolsa y las preocupaciones en el ámbito social (26).

Casi la mitad de los participantes han sufrido algún tipo de complicación relacionada con el estoma, hecho que resulta significativo en la medición de la calidad de vida de los mismos.

Resultados similares se obtuvieron en el estudio realizado por Cahide Ayik et al. en la Unidad de Estomaterapia del Hospital Universitario Dokuz Eylul de Turquía en 2018, donde se halló que estas complicaciones influyen de manera negativa en la calidad de vida de los pacientes ostomizados, además de aumentar el gasto económico en cuanto a productos de la ostomía y el cambio de bolsa. Una forma de prevenirlo es mediante el papel de la enfermera estomaterapeuta, con un adecuado marcaje preoperatorio además del asesoramiento y el ajuste postoperatorio de la ostomía (27).

La Guía de Práctica Clínica del Cuidado y Manejo de la Ostomía de la Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) afirma que existen investigaciones que indican con certeza que el marcaje del estoma por parte de un profesional sanitario preparado reduce las complicaciones del estoma y de la piel periestomal. Entre las investigaciones relacionadas con esta temática destaca la realizada por Persson y Larsson, en la que se afirmó que la insatisfacción de los pacientes sometidos a una intervención de una ostomía se relacionaba con las

complicaciones del estoma, además de con la imposibilidad de ponerse en contacto con una enfermera estomaterapeuta (28).

La hernia se considera una de las complicaciones más frecuentes en la realización del estoma, con una incidencia en los participantes del estudio de casi una quinta parte de los mismos, tan solo por detrás de la irritación. Está relacionada con factores de riesgo como edad avanzada, obesidad, mal estado nutricional, aumento de la presión intraabdominal, enfermedad maligna de base, alteraciones del tejido conectivo y factores predisponentes a una mala cicatrización de la herida (29,30). También se relaciona con factores quirúrgicos como el diámetro del estoma, la elaboración del mismo de forma urgente y la técnica de ubicación y exteriorización del mismo (29).

La Guía de Práctica Clínica sobre el Manejo de la Ostomía de la RNAO recoge las recomendaciones en los pacientes con hernia, que se basan en evitar levantar objetos pesados así como usar cinturones o fajas abdominales; o puede que su corrección requiera intervención quirúrgica (28).

En el estudio realizado por Russel S. a partir de entrevistas cualitativas realizadas a pacientes ostomizados de Reino Unido en 2018 se obtuvieron resultados similares a este trabajo, donde se concluyó que la falta de asesoramiento sobre cómo vivir con una hernia es determinante en la reducción de la calidad de vida de estas personas, ya que los pacientes se muestran confusos ante las actividades que pueden llevar a cabo de manera segura para reducir el riesgo de sufrir una hernia, siendo común el deseo de recibir más asesoramiento tras ser ostomizado (30). A la misma conclusión sobre el impacto de la hernia en la calidad de vida llegó el estudio realizado por William Goodman et al. en 2018 (25).

Casi la totalidad de los participantes de la muestra se considera independiente en el cuidado de su ostomía, afirmación que también plasma el estudio realizado por William Goodman en el que los pacientes mostraron preocupación sobre todo a la hora de abandonar el hospital y no disponer de personal sanitario que les auxilie cuando lo necesiten. Este estudio afirma que para ellos es fundamental ser independientes a la hora de realizar los cuidados del estoma, además de

poder participar activamente en las decisiones sobre el mismo, garantizándose el principio de autonomía (25).

La Guía de la RNAO indica que el respaldo de las enfermeras además del apoyo emocional del entorno ayuda al paciente a recuperar esa sensación de autonomía, por lo que es importante realizar una evaluación integral del paciente y de su entorno, incluidas las conductas psicosociales, además del diseño de un plan de atención aceptable para el fomento del manejo autónomo del estoma (28).

Según los datos obtenidos en los resultados de los ítems de la escala Stoma-QoL referidos a la esfera del sueño, la respuesta mayoritaria a estos según la puntuación obtenida corresponde a que “algunas veces” se han sentido identificados con situaciones que influyen en ese ámbito, al igual que en lo referente a la sexualidad y autoestima.

El sueño es un aspecto fundamental en el bienestar de la vida de una persona, que en el caso de estar ostomizada puede sufrir alteraciones tanto por el disconfort que éste genera como por la falta de conocimiento y habilidades en el manejo del dispositivo. Según el estudio realizado por M. Luz Sánchez Leal et al. en pacientes ostomizados del Hospital Universitario de Puerto Real en 2018, un adecuado asesoramiento por parte de la enfermera estomaterapeuta respecto al uso de dispositivos de alto débito facilita el descanso de estas personas, siendo fundamental para restablecer su seguridad y confort (31).

Similares resultados se obtuvieron en cuanto a la sexualidad en la revisión realizada por Sultán Ayaz-Alkaya en 2017, donde se mostró que los pacientes ostomizados creían que su atractivo disminuía a partir de la cirugía y su imagen alterada provocaba problemas sexuales, con una disminución de la libido. Estos estudios también expusieron que los pacientes ostomizados tenían problemas sexuales como impotencia, dispareunia, frigidez, abstención de las relaciones sexuales y dificultades en el funcionamiento sexual como vaginismo y anorgasmia. Además, se afirma que tenían una actividad sexual más pobre que los no ostomizados (10).

Según la literatura obtenida, los estudios de intervención para resolver problemas psicosociales de personas con estoma son limitados, por lo que se

piensa que este tipo de intervenciones están siendo desatendidas. Ciertas intervenciones psicoterapéuticas como la terapia cognitivo-conductual o el apoyo emocional y social pueden ser de ayuda para resolver y prevenir este tipo de problemas psicosociales (10).

En cuanto a la esfera social de relaciones con familiares y amigos, la respuesta generalizada a estos ítems por parte de la muestra del estudio es que “raras veces” se sintieron identificados con situaciones que influyen negativamente en este ámbito por el estoma, al igual que en las relaciones con personas fuera del entorno cercano. Se puede observar que el ámbito social es el que menos se afectó tras la implantación de una ostomía digestiva, aunque también es el que más variabilidad presentó entre unos ítems y otros.

De nuevo la Guía de Práctica Clínica de la RNAO, muestra que es importante hacer partícipes a las familias en el plan de cuidados para así favorecer la autonomía del paciente, ya que el apoyo de éstos favorece su bienestar (28).

Con respecto a esta esfera destacan los resultados obtenidos en el estudio publicado por Julio Brito et al. en pacientes ostomizados del Hospital de Iquide, el cual concluyó que se produjeron cambios positivos en las relaciones familiares tras la realización del estoma, en especial con los hijos (32). En la misma línea se encuentra el estudio realizado por Candela Bonill de las Nieves et al. en España, el cual reveló que la familia es un recurso terapéutico imprescindible en todo el proceso para las personas ostomizadas, desde la aceptación de la intervención hasta la adaptación al estoma (33).

Las respuestas a los ítems con respecto al impacto relacionado con la bolsa de ostomía son las que peores resultados han obtenido, con una media mayoritaria de “siempre”, aunque también son los que más fluctúan, siendo los de menor puntuación aquellos relacionados con la bolsa, la higiene personal y la necesidad de un aseo cercano.

Una pérdida del control de los esfínteres con los inconvenientes que eso conlleva altera en gran medida la perspectiva de calidad de vida. Las ventosidades y la falsa percepción de mal olor pueden fomentar el aislamiento del paciente en sí mismo, lo que se puede evitar mediante el uso adecuado de los diferentes productos sanitarios disponibles para las ostomías digestivas (34).

La RNAO afirma que es fundamental una adecuada selección del producto para la ostomía teniendo en cuenta las necesidades específicas del paciente, y que para ello se necesita una valoración exhaustiva del mismo por parte de profesionales especializados en la materia (28).

Además es destacable que el 13 de octubre de 2021 se aprobó en el Senado de España la moción que insta a *“seguir mejorando la accesibilidad de los edificios públicos de manera que los aseos se adapten a las personas ostomizadas”* y a *“promover medidas de sensibilización y concienciación social sobre la necesidad de mejorar la accesibilidad de los edificios privados, de manera que se adapten a las necesidades de las personas ostomizadas”* aunque muchas medidas no se han tomado aún en muchos casos (35).

Los baños adaptados a personas con ostomía son necesarios tanto por condiciones higiénicas y saludables como por el respeto a su derecho a la intimidad y su movilidad en los diferentes lugares públicos y privados de uso público, y éste es uno de los objetivos por los que lucha FAPOE, para que las personas ostomizadas puedan tener acceso a un lugar higiénico y seguro donde realizar el vaciado y cambio de la bolsa cuando lo necesiten (36).

6.1 LIMITACIONES DEL ESTUDIO

El estudio realizado presenta algunas limitaciones. El tamaño de la muestra no es extenso, debido a la dificultad de acceso a personas ostomizadas y el escaso período de tiempo del que se ha dispuesto para la realización del trabajo.

La selección de la muestra fue no aleatoria y la participación del estudio voluntaria a través de plataformas digitales, por lo que esto ha podido generar sesgos de selección participando exclusivamente personas que manejan redes sociales y tienen recursos económicos suficientes para ello.

Así mismo, la bibliografía relacionada con algunas de las variables del estudio es escasa, dificultando la comparabilidad de resultados.

6.2 FORTALEZAS DEL ESTUDIO

La principal fortaleza radica en tratarse de un tema en el que el papel de la enfermera resulta fundamental, favoreciendo así la visibilidad de su función en el cuidado de los pacientes ostomizados como práctica avanzada.

El empleo de una escala validada en español para la medición de la calidad de vida aporta confianza a la investigación, así como la obtención de resultados positivos en la prueba de fiabilidad de Alfa de Cronbach.

Por otro lado, el cuestionario empleado fue sencillo y fácil de cumplimentar, y al tratarse de una investigación transversal es fácilmente reproducible.

6.3 APLICACIÓN A LA PRÁCTICA CLÍNICA

En lo relativo a la aportación de los resultados al ámbito asistencial deberían tenerse en cuenta entre el personal de enfermería que dan asistencia a este tipo de pacientes, tanto en el hospital como fuera de él. Se podrían crear planes de cuidados estandarizados que cubrieran las necesidades de estos pacientes centrándose en aquellos aspectos que más influyen en su calidad de vida de acuerdo a su situación particular.

6.4 FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

La continuidad de la investigación se pretende llevar a cabo por medio de un muestreo aleatorio en consulta de enfermería de práctica avanzada en estomaterapia, generando mayor fiabilidad de los resultados.

Se permitiría obtener una base más sólida para seguir investigando en este campo, así como llevar a cabo un análisis con mayor profundidad de las variables sociodemográficas que en su mayoría no han resultado significativas en el presente estudio.

Además, para entender en profundidad la vivencia de su calidad de vida, se llevará a cabo en el futuro un estudio cualitativo fenomenológico.

7. CONCLUSIONES

Tras el análisis de los resultados obtenidos se puede afirmar que:

- La calidad de vida de los pacientes ostomizados es media, existiendo diferencias considerables en el impacto del sueño, la sexualidad, la vida social y el autocuidado.
- La esfera personal más afectada es el autocuidado, especialmente lo relacionado con el manejo de la bolsa de ostomía.
- El nivel económico es la variable sociodemográfica que resulta influyente en la calidad de vida de este tipo de pacientes.
- Los factores relacionados con la ostomía que influyen en la calidad de vida son: el tipo de ostomía, la presencia de complicaciones, la hernia como complicación específica, el motivo de realización de la ostomía y la autonomía en el cuidado del estoma.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Mulita F., Lotfollahzadeh S. Intestinal Stoma. Treasure Island: StatPearls Publishing. [Internet]. 2022 [citado 9 diciembre 2022]. Recuperado a partir de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK565910/>
2. Montilla Sans A., Guzmán Moscoso R., Campo Camacho L. Calidad de vida en pacientes ostomizados: manejo de la nueva situación. Salud, alimentación y sexualidad en el ciclo vital: ASUNIVEP [Internet]. 2017 [citado 9 diciembre 2022]; 2(14): 101-105. Recuperado a partir de: https://www.formacionasunivep.com/Vciise/files/libros/LIBRO_6.pdf
3. Lenneberg E., Mendelssohn A., Gross L. Guía de colostomía. United Ostomy Association Inc. [Internet]. 2005 [citado 14 enero 2023]. 29p. Recuperado a partir de: https://www.ostomy.org/wp-content/uploads/2018/02/uo_a_colostomy_esguide.pdf
4. Folguera-Arnau M., Gutiérrez Vilaplana J.M., González-María E., Moreno-Casbas M.T., Obarrio-Fernández S., Lorente Granados G., et al. Implantación de la guía de buenas prácticas para el cuidado y manejo de la ostomía: resultados en cuidados. Enfermería Clínica [Internet] 2020 [citado 11 diciembre 2022]; 30(3): 176-184. Recuperado a partir de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862119305248?via%3Dihub>
5. Súnier Soriano M.S. Complicaciones de las ostomías digestivas de eliminación, derivadas del marcaje del sitio del estoma y el alto débito (revisión sistemática). Publicaciones didácticas [Internet]. 2017 [citado 10 diciembre 2022]; 88:763-795. Recuperado a partir de: <https://publicacionesdidacticas.com/hemeroteca/articulo/088123>
6. Vonk-Klaassen S.M., De Vocht H.M., M. den Ouden M.E., Hans Eddes E., J. Schuurmans M. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. Qual Life Res. [Internet]. 2016 [citado 9 diciembre 2022];25: 125-133. DOI: 10.1007/s11136-015-1050-3
7. Las cifras del cáncer en España 2020. SEOM. [Internet]. 2020 [citado 9 diciembre 2022]. Recuperado a partir de: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf
8. Figueroa C. Epidemiología de la enfermedad inflamatoria intestinal. Rev. Med. Clin. Condes. [Internet]. 2019 [citado 9 diciembre 2022]; 30(4) 257-261. Recuperado a partir de: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2019.06.003>
9. Mukkai Krishnamurty D., Blatnik J., Mutch Matthew. Stoma Complications. Clin. Colon Rectal Surg. [Internet]. 2017 [citado 10 diciembre 2022]; 30(3): 193-200. DOI: 10.1055/s-0037-1598160
10. Ayaz-Alkaya S. Overview of psychosocial problems in individuals with Stoma: a review of literature. Int.Wound J. [Internet]. 2019 [citado 10 diciembre 2022]; 16(1): 243-249. DOI: 10.1111/iwj.13018
11. Aguilera Bazán A., Albízuri Prado M., Álvarez Peña E., Miren Andrés A., Montoro M., Arias Álvarez M. et al. Tratado de ostomía, incontinencia y herida quirúrgica. Proyecto de Calidad de vida de las personas ostomizadas. SEDE. [Internet]. 2020 [citado 17 diciembre 2022]; p. 125-128. Recuperado a partir de: <https://www.imc-sa.es/guias/tratado-ostomia/>

12. Carcavilla Val I., Adell Ruiz R., Gil Mombiola B., Rodríguez Miró I., Borobia Bonel R., Ruiz Sabés M.T. Importancia de la enfermera estomaterapeuta en pacientes ostomizados. Rev. Sanit. Invest. [Internet]. 2022 [citado 11 diciembre 2022]; 3(6). Recuperado a partir de: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/importancia-de-la-enfermera-estomaterapeuta-en-pacientes-ostomizados/>
13. Boletín Oficial del Estado núm. 312. Resolución de 22 de diciembre de 2022 de la Dirección General de Salud Pública, por la que se valida la Guía para la indicación, uso y autorización de dispensación de medicamentos sujetos a prescripción médica por parte de las/los enfermeras/os de Ostomías. Disponible en línea: <https://www.boe.es/boe/dias/2022/12/29/pdfs/BOE-A-2022-23740.pdf> [consultado el 9 de enero de 2023].
14. Alfonso Urzúa M^a. Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. Rev. Méd. Chile. [Internet]. 2010 [citado 18 diciembre 2022]; 138(3): 358-365. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>
15. Lemus N., Parrado R., Quintana G. Calidad de vida en el sistema de salud. Revista Colombiana de Reumatología. [Internet]. 2014 [citado 18 diciembre 2022]; 21(1): 1-3. DOI: 10.1016/S0121-8123(14)70140-9
16. Lizán Tudela L. Calidad de vida relacionada con la salud. At. Primaria Elsevier. [Internet]. 2009 [citado 18 diciembre 2022]; 41(7): 411-416. DOI: 10.1016/j.aprim.2008.10.019
17. Lawday S., Flamey N., Fowler G.E., Leaning M., Dyar N., Daniels I.R., Smart N.J., Hyde C. Quality of life in restorative versus non-restorative resections for rectal cancer: systematic review. BJS open. [Internet]. 2021 [citado 18 diciembre 2022]; 5(6): 3-7. DOI: 10.1093/bjsopen/zrab101
18. J. Collado E., García P. Validación de un cuestionario específico de Calidad de Vida con una muestra de pacientes colostomizados o ileostomizados. European Journal of Health Research [Internet]. 2015 [citado 11 diciembre 2022]; 1(3): 107-118. Recuperado a partir de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6152052>
19. Steinhagen E., Colwell J., Cannon L.M. Intestinal Stomas-Postoperative Stoma Care and Peristomal Skin Complications. Clin. Colon Rectal Surg. [Internet]. 2017 [citado 10 diciembre 2022]; 30(3): 184-192. DOI: 10.1055/s-0037-1598159
20. ¿Quiénes somos? Federación de Asociaciones de Personas Ostomizadas de España. [Internet]. 2022 [citado 9 enero 2023]. Recuperado a partir de: <https://www.fapoe.com/>
21. Prieto L., Thorsen H., Juul K. Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy. National Library of Medicine. [Internet]. 2005; 62(3). DOI: 10.1186/1477-7525-3-62
22. Cancio S.L., Coca C., Fernández I.L., Serrano R.G., García MG. Estudio Coste-Efectividad de la Atención Especializada en Ostomía. Index Enferm. [Internet]. 2015 [citado 29 marzo 2023];24(3). Recuperado a partir de: https://www.consejogeneralenfermeria.org/docs_revista/EstudioOstomias.pdf

23. Armendáriz-Rubio Pd., De Miguel Velasco M., Ortiz Hurtado H. Comparación de colostomías e ileostomías como estomas derivativos tras resección anterior baja. *Cir. Esp.* [Internet]. 2007 [citado el 10 de abril de 2023];81(3):115–120. DOI: 10.1016/S0009-739X(07)71280-0
24. Hueso Montoro C., Bonill de las Nieves C., Celdrán Mañas M., Hernández Zambrano S.M., Amezcua Martínez M., Morales Asencio J.M. Vivencias y afrontamiento ante el cambio de imagen corporal en personas con estomas digestivos. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* [Internet]. 2016 [citado 18 marzo 2023]; 24:e2840. DOI: 10.1590/1518-8345.1276.2840
25. Goodman W., Downing A., Allsop M., Munro J., Taylor C., Hubbard G et al. Quality of life profiles and their association with clinical and demographic characteristics and physical activity in people with a stoma: a latent profile analysis. *Qual Life Res.* [Internet]. 2022 [citado 16 marzo 2023]; 31(8): 2435-2444. DOI: 10.1007/s11136-022-03102-5
26. Sceats L.A., Dehghan M.S., Rumer K.K., Trickey A., Morris A.M., Kin C. Surgery, Stomas, and Anxiety and Depression in Inflammatory Bowel Disease: A Retrospective Cohort Analysis of Privately Insured Patients. *Colorectal Dis.* [Internet]. 2020 [citado 16 marzo 2023]; 22(5): 544-553. DOI: 10.1111/codi.14905
27. Ayik C., Özden D., Cenan D. Ostomy Complications, Risk Factors, and Applied Nursing Care: A Retrospective, Descriptive Study. *Index Wound Management Prevention* [Internet]. 2020 [citado 20 marzo 2023]; 2020; 66(9): 20-30. DOI: 10.25270/wmp.2020.9.2030
28. RNAO. Cuidado y manejo de la ostomía. Guía de buenas prácticas clínicas. Investén Iscii [Internet]. 2009 [citado 15 marzo 2023]. Recuperado a partir de: https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/BPG_Cuidado_y_manejo_de_la_Ostomia_-_Guia_de_buenas_practicas_en_enfermeria.pdf
29. Estevan R. Prevención de la hernia paraestomal. *Revista Hispanoamericana de Hernia.* [Internet]. 2015 [citado 15 marzo 2023] 3(1): 1-3. DOI: 10.1016/j.rehah.2014.11.002
30. Russell S. Parastomal hernia: improving quality of life, restoring confidence and reducing the fear. The importance of the role of the stoma nurse specialist. *WCET Journal* [Internet]. 2020 [citado 15 marzo 2023];40(4):36-39. DOI: <https://doi.org/10.33235/wcet.40.4.36-39>
31. Sánchez Leal M.L., Benitez García R., Monroy Herrera C., Martínez García A., López Fernández R. Valoración del patrón sueño/descanso en personas con ileostomías de alto débito. *Hospital Universitario de Puerto Leal. SEDE.* [Internet]. 2019 [citado 29 marzo 2023] p.11-12. Recuperado a partir de: https://www.estomaterapia.es/images/Congresos/Congreso2019/Publicacion/Libro_Congreso_Ostomias_SEDE_2019_.pdf
32. Brito J., Jiménez K., Tolorza G., Siqués P., Rojas F., Barrios L. Impacto de la ostomía en el paciente y su entorno. *Cirujanosdechile.cl.* [Internet]. 2004 [citado el 11 de abril de 2023]; 56(1): 31-34. Recuperado a partir de: [https://www.cirujanosdechile.cl/revista_anteriores/PDF%20Cirujanos%202004_01/Rev.Cir.1_04.\(07\).AV.pdf](https://www.cirujanosdechile.cl/revista_anteriores/PDF%20Cirujanos%202004_01/Rev.Cir.1_04.(07).AV.pdf)
33. Bonill de las Nieves C., Hueso Montoro C., Celdrán Mañas M., Rivas Marín C., Sánchez Crisol I., Morales Asencio JM. Viviendo con un estoma digestivo: la importancia del apoyo

- familiar. Index Enferm. [Internet]. 2013 [citado el 11 de abril de 2023];22(4):209–13. Recuperado a partir de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000300004
34. Gómez Ayala A-E. El paciente ostomizado. Farm Prof [Internet]. 2006 [citado el 11 de abril de 2023];20(8):50–5. Recuperado a partir de: <https://www.elsevier.es/es-revista-farmacia-profesional-3-articulo-el-paciente-ostomizado-13092624>
35. Cortes Generales núm. 264. Diario de sesiones del Senado del 13 de octubre del 2021, sobre la comisión para las políticas integrales de la discapacidad. Disponible en línea: https://www.fapoe.com/_files/ugd/f3ad46_aae72ba49aa44fb6b8d87819234c30c1.pdf [consultado el 18 de abril de 2023]
36. Baños adaptados a ostomizados. FAPOE [Internet]. [citado 18 abril 2023]. Recuperado a partir de: <https://www.fapoe.com/ba%C3%B1os>

9. ANEXOS

Anexo I. Cuestionario de calidad de vida para personas con ostomía 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

Fuente: Coloplast.com [Internet] [citado 23 mayo 2023]. Recuperado a partir de:
<https://www.coloplast.es/PageFiles/300532/QOL%20Questionnaire%20ES.pdf>

Anexo V. Opinión sobre el papel de la enfermería en el cuidado de las ostomías digestivas

Los participantes del estudio en algunos casos emitieron opiniones relativas a la enfermera de práctica avanzada en ostomías en el apartado de texto libre de la encuesta.

Destacaron dos posturas fundamentalmente: 53 de los participantes (68,8%) opinaban que la figura de la enfermera estomaterapeuta resultaba fundamental para el paciente ostomizado, principalmente en lo relacionado con la formación pre y post quirúrgica sobre el estoma así como por el apoyo psicológico continuo que supone para ellos. El 31,2% restante declara de manera general que la figura de enfermera estomaterapeuta es inexistente en su entorno o su ayuda no es bien valorada.

