

IN

AREA DE CORTE
AREA DE CORTE

HAGAMOS VISIBLE LA OSTOMÍA

**PROMOVIENDO LA DIGNIDAD
EN LA ATENCIÓN A LA OSTOMÍA:
RECOMENDACIONES DE POLÍTICAS
CENTRADAS EN LA PERSONA
OSTOMIZADA PARA EUROPA**

AREA DE CORTE AREA DE CORTE

INVISIBLE

Aproximadamente 700.000 personas en Europa viven con una ostomía¹, y el número de casos va en aumento debido al envejecimiento de la población y al incremento de los casos de cáncer colorrectal, cánceres ginecológicos, endometriosis y enfermedades inflamatorias intestinales crónicas, como la enfermedad de Crohn o la colitis ulcerosa. El aumento de las ostomías de origen no oncológico implica un mayor número de pacientes jóvenes, activos social y profesionalmente.



Una ostomía es una abertura creada quirúrgicamente que permite que los desechos corporales o secreciones respiratorias (heces, orina, o mucosidades) salgan hacia una bolsa de ostomía. Esto puede ser necesario cuando el sistema digestivo o urinario normal no funciona correctamente debido a afecciones de salud como la enfermedad inflamatoria intestinal, el cáncer colorrectal, ginecológico, de vejiga o de cabeza y cuello, entre otras. En algunos casos, la cirugía de ostomía también

puede ser necesaria como consecuencia de traumatismos o situaciones de urgencia. Aunque una ostomía puede ser un procedimiento que salva vidas, adaptarse a ella supone un importante reto físico, emocional y social². Afecta a las rutinas diarias, el trabajo, la autoimagen y la participación social. **Gestionar esta nueva realidad lleva tiempo, y contar con una red de apoyo sólida es esencial para ayudar a las personas a recuperar su autonomía y llevar una vida plena.**

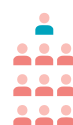
DESAFÍOS FÍSICOS Y EMOCIONALES



57-61% de las personas con ostomía experimentan fugas.³



76% tiene la piel irritada y en carne viva alrededor de la ostomía sin buscar ayuda.⁴



9/10 se preocupan por las fugas,⁵ lo que afecta a todos los aspectos de su vida.



Solo el 33% retoma plenamente sus actividades sociales un año después de la cirugía.⁷ El impacto psicológico causado por las fugas puede ser duradero.



Este estrés sostenido afecta profundamente al bienestar: el 53% experimenta depresión y ansiedad.⁶

CERRAR LA BRECHA EN LA COMUNICACIÓN Y EL APOYO CLÍNICO

Prepararse para una cirugía de ostomía programada puede resultar abrumador, pero contar con el apoyo y la orientación de los profesionales sanitarios adecuados es fundamental. **Cuando los pacientes reciben educación especializada desde el principio, se sienten más seguros para gestionar su nueva situación, experimentan menos complicaciones y se adaptan mejor emocionalmente a vivir con una ostomía.⁸** Sin embargo, en toda Europa, el acceso a este tipo de apoyo es desigual y a menudo inadecuado, dependiendo del hospital, del tipo de cirugía y del estado de salud del paciente en el momento de la intervención. **En Polonia, por**

ejemplo, solo el 40% de los pacientes con cirugía programada recibe formación preoperatoria, un porcentaje que cae al 15% en los casos que requieren intervenciones de urgencia.⁹ Sin una orientación estructurada, los pacientes tienen más probabilidades de permanecer hospitalizados más tiempo, de acudir con mayor frecuencia al hospital y de sufrir angustia emocional.¹⁰ Sin embargo, cuando las personas reciben formación en la gestión de la ostomía como parte de su plan de recuperación, es mucho más probable que vuelvan a casa sintiéndose seguros y capaces de gestionar su cuidado de forma independiente.

INVISIBLE

Quiere agradecer a las enfermeras estomaterapeutas la inestimable ayuda y el apoyo que brindan a los pacientes.

Las enfermeras estomaterapeutas y las asociaciones y organizaciones de apoyo a personas ostomizadas son fundamentales para colmar esta brecha, proporcionando educación esencial, apoyo emocional y herramientas de autogestión, así como ayudando a los pacientes a orientarse en los sistemas sanitarios, especialmente en el caso de cirugías de urgencia.



No hay suficientes enfermeras estomaterapeutas



Las enfermeras carecen de tiempo para preparar adecuadamente a sus pacientes

INVISIBLE

“ Para una persona ostomizada, un dispositivo médico no es un bien de consumo genérico: es el fundamento de su dignidad y su libertad. La libre elección de dispositivos médicos por parte de las personas y el derecho a acceder a dispositivos específicos que garantizan la calidad de vida son innegociables y nunca deben verse comprometidos por normas administrativas. Tener voz en los espacios donde se toman las decisiones sanitarias nos permite hacer valer un principio fundamental: el bienestar del paciente no debe subordinarse a la lógica de las licitaciones públicas. ”

Pier Raffaele Spena

Presidente de la Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati (FAIS)

EL AJUSTE ADECUADO IMPORTA

Los cuerpos son diferentes y cambian con el tiempo



- Para las personas que viven con una ostomía, estos cambios físicos naturales se ven complicados por **cicatrices quirúrgicas, distintos tipos de cuerpo y las actividades cotidianas**, aspectos que influyen en el buen ajuste de un dispositivo de ostomía.



Cuando un dispositivo de ostomía no se ajusta correctamente, puede derivar en fugas.

Esto provoca daños cutáneos y complicaciones médicas dolorosas.



La falta de seguridad reduce la participación en la sociedad.¹¹

- Un dispositivo de ostomía seguro y bien ajustado no es una preferencia ni un lujo, sino una necesidad médica para evitar complicaciones médicas y reducir la carga psicológica.



Recuperación más lenta tras la cirugía

Falta de confianza y experiencia global negativa



El acceso a enfermeras estomaterapeutas reduce los costes a largo plazo

MÁS ALLÁ DE LAS POLÍTICAS CENTRADAS EN EL COSTE

En toda Europa, los modelos de reembolso varían enormemente

- En muchos países, las asignaciones fijas, las clasificaciones genéricas de productos, los formularios o las licitaciones con proveedor único limitan la libertad de elección del paciente. Debido a la escasa concienciación, las decisiones centradas en el coste corren el riesgo de tomarse sin una comprensión plena de lo que implica vivir con una realidad invisible y tabú como una ostomía. Incluso en países como **Dinamarca**,¹² donde el acceso es más amplio, siguen existiendo restricciones que obstaculizan la libertad de elección del paciente. También en **Italia**, las licitaciones públicas han limitado la elección de dispositivos para ostomía, favoreciendo la reducción del coste de compra en detrimento de la calidad de la atención.¹³

Lo que puede parecer una solución eficiente desde el punto de vista presupuestario puede, involuntariamente, aumentar los costes para el sistema nacional de salud y causar daños a largo plazo, dando lugar a un ajuste deficiente del producto, complicaciones y aislamiento emocional.¹⁴



Las políticas de reembolso deben garantizar la libertad de elección



Se deben respetar las decisiones adoptadas en colaboración entre pacientes y profesionales sanitarios



contribuyendo así a mejores resultados en salud y a un mayor impacto social¹⁶

Elegir la solución adecuada debe ser una decisión clínica adoptada conjuntamente por el paciente y un profesional sanitario cualificado mediante la **Toma de Decisiones Compartida**.¹⁵ Limitar la elección socava la confianza en los profesionales sanitarios, reduce la autonomía del paciente, aumenta las complicaciones e incrementa los costes evitables.



TDC

RECOMENDACIONES DE POLÍTICAS

CONCIENCIACIÓN Y EQUITAD EN SALUD



Establecer la obligación para los Estados miembros de reembolsar íntegramente los suministros esenciales de ostomía y los productos de apoyo, garantizando políticas de contratación que prioricen la calidad y libertad de elección del paciente frente a clasificaciones genéricas basadas únicamente en el coste.



Garantizar la igualdad de acceso y la seguridad de suministro de dispositivos de ostomía en todos los Estados miembros, salvaguardando la libertad de elección del paciente y la toma de decisiones compartida, evitando licitaciones restrictivas.



Introducir la obligatoriedad de realizar campañas de concienciación y detección precoz en toda la UE para los cánceres que con frecuencia pueden dar lugar a una ostomía, más allá del cáncer colorrectal y la enfermedad inflamatoria intestinal. Estas campañas deberían incluir los cánceres de vejiga, próstata, útero, ovario y otros cánceres pélvicos, con un enfoque sensible al género y a las distintas etapas de la vida, por ejemplo en el marco del programa *EU4Health* o de la *Iniciativa de la Comisión Europea sobre el Cáncer Colorrectal (ECICC)*.



Garantizar por ley que las *Evaluaciones de Tecnologías Sanitarias (ETS)*, tanto de la UE como nacionales, así como los comités de contratación y de política sanitaria que aborden la atención a la ostomía incluyan, de forma regular, la participación de pacientes y organizaciones de pacientes en sus órganos de debate.¹⁷

VIDA SOCIAL Y EMPLEO



Actualizar la *Directiva Laboral de la UE* para incluir las ostomías derivadas de cánceres digestivos, urológicos, ginecológicos y de cabeza y cuello (por ejemplo, cáncer de laringe) en los marcos de protección aplicables a la discapacidad y a las enfermedades crónicas, obligando a garantizar el derecho al horario flexible, a opciones de trabajo a distancia y a periodos de descanso adecuados.



Modificar las *normas de accesibilidad de la UE* para incluir aseos adaptados para personas ostomizadas (privados y con eliminación higiénica y agua corriente) en todos los edificios públicos y centros de transporte de nueva construcción o reformados.

ATENCIÓN



Adoptar un enfoque de salud integral mediante la obligatoriedad de que el asesoramiento psicológico, el apoyo dietético y la rehabilitación física sean servicios reembolsados, en consonancia con el principio de *Getting it Right First Time (GIRFT)*. Asimismo, todos los centros quirúrgicos deben ofrecer educación preoperatoria sobre ostomía y un seguimiento postoperatorio estructurado durante los primeros 6 meses.



Promover iniciativas médicas centradas en la detección precoz de enfermedades que pueden dar lugar a una ostomía, como la enfermedad inflamatoria intestinal (EII), el cáncer colorrectal, de vejiga, ginecológico y de cabeza y cuello.



Desarrollar e implementar directrices europeas para todo tipo de atención a la ostomía, incluida la formación para enfermeras expertas en estomaterapia y cuidadores informales, así como garantizar la libertad de elección del paciente en cuanto a las soluciones que mejor se adapten a su cuerpo.

INNOVACIÓN DIGITAL / ECDC



Asignar financiación de *Horizonte Europa* para establecer un registro europeo estandarizado de ostomías, que permita realizar un seguimiento de la prevalencia, las complicaciones y los resultados comunicados por las personas ostomizadas, independientemente del tipo o causa de estas.



Ofrecer subvenciones a la innovación para herramientas de salud digital con marcado CE destinadas al manejo de la ostomía, garantizando el reembolso y la interoperabilidad con los sistemas nacionales de eSalud.

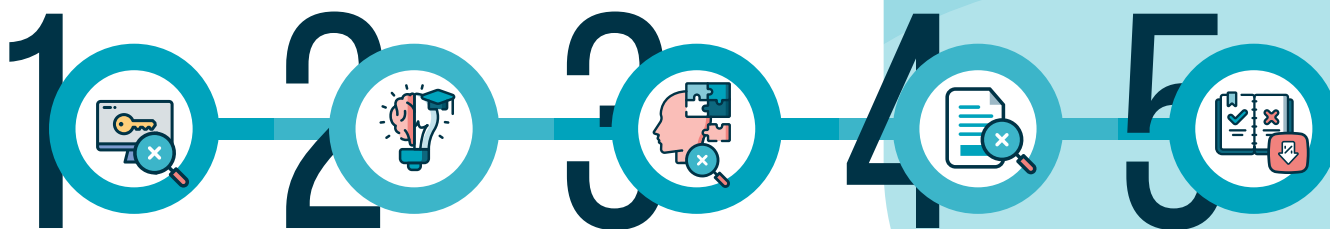


Establecer una base de datos central de la UE sobre prevalencia y resultados en ostomía, coordinada a través del *Centro Europeo para la Prevención y el Control de las Enfermedades (ECDC)*, con una codificación hospitalaria correcta del tipo de ostomía (digestiva, urinaria, respiratoria —por ejemplo, traqueotomías tras cáncer de laringe—), en lugar de clasificaciones genéricas.



Revisar la metodología de la *Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS)* de la UE para garantizar que las innovaciones en ostomía se evalúen no solo en función de su rentabilidad económica, sino también de su impacto en la calidad de vida y de los resultados comunicados por los pacientes.

5 RETOS PARA LAS PERSONAS OSTOMIZADAS EN ESPAÑA



Falta de acceso homogéneo a una gama de dispositivos médicos y servicios a nivel regional y nacional.

Regularización de la especialización en estomaterapia, necesaria para la formación de cuidadores y pacientes en el tratamiento y la prevención de riesgos relacionados con el estoma.

Falta de apoyo psicológico y social para afrontar mejor los desafíos emocionales, sociales y logísticos.

Falta de homogeneización de los protocolos y políticas sanitarias a nivel nacional.

Escasa coordinación entre la innovación tecnológica y la actualización de las guías, lo que provoca una mejora lenta en la calidad de vida de los pacientes.

Referencias

1. European Ostomy Association (2012) Access to Ostomy Supplies and Innovation: Guiding Principles for European Payers. <http://bit.ly/lc7hcxo> (accessed 20 September 2025).
2. Nastro P, Knowles CH, McGrath AM, Heyman B, Porrett TR, Lunniss PJ. Complications of intestinal stomas. *Br J Surg*. 2010;97(12):1185–1189. doi:10.1002/bjs.7259. Complications of intestinal stomas – PubMed ; Boyles A. Stoma and peristomal complications: predisposing factors and management. *Gastrointestinal Nursing*. 2010;8(7):26–36. Stoma and peristomal complications: Predisposing factors and management | *Gastrointestinal Nursing*.
3. Redmond C, Cowin C, Parker T (2009) The experience of faecal leakage among ileostomists. *Br J Nurs* 18(17): S12–7.
4. Herlufsen et al. (2006). Study of peristomal skin disorders in patients with permanent stomas. *British Journal of Nursing*, 15(16), 854–862.
5. Jeppesen, P.B., et al, Impact of stoma leakage in everyday life: data from the Ostomy Life Study 2019. *British Journal of Nursing*, 2022, 31(6): p. S48–S58.; Chris Juul, H., et al, Leakage and peristomal skin complications influences user comfort and confidence and are associated with reduced quality of life in people with a stoma. *WCET Journal – Portuguese Edition*, 2020, 40(4).; Claessens I, Probert R, Tielemans C et al. The Ostomy Life Study: the everyday challenges faced by people living with a stoma in a snapshot. *Gastrointestinal Nursing*. 2015;13(5):18–25.
6. Richbourg L, Thorpe JM, Rapp CG (2007) Difficulties experienced by the ostomate after hospital discharge. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 34(1): 70–9.
7. Pringle W, Swan E (2001) Continuing care after discharge from hospital for stoma patients. *Br J Nurs* 10(19): 1275–88
8. Ažukienė, B. and Šimčikas, D. (2021) "Impact of preoperative education on ostomy patients quality of life", *Slauga. Mokslas ir praktika*, 2(3 (291)), pp. 7–12. doi:10.47458/2021.2.4. ; Lopes, A.P.A.T.; DeCesaro, M.D.N. The adjustments experienced by persons with an ostomy: An integrative review of the literature. *Ostomy Wound Manag*. 2014, 60, 34–42.
9. Leyk-Kolańczak, M., Spychalski, P., Kruk, A., Terech-Skóra, S., Książek, J., & Dobosz, M. et al. (2024). Preoperative stoma site marking – nurses' perspective. *Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne/Surgical and Vascular Nursing*, 18(2), 57–63. <https://doi.org/10.5114/2024.141477>
10. M Hutton, H Prins, Y Yuan, V Solitano, S Radford, S K Vuyyuru, F Rieder, V Jairath, P0935 A systematic review and quality assessment of clinical practice nursing guidelines for ostomy care, *Journal of Crohn's and Colitis*, Volume 19, Issue Supplement_1, January 2025, Pages i1754–i1755, <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjae190.1109> ; Rolls, N., Gotfredsen, J. L., Vestergaard, M., Hansen, A. S., & Koblauch, H. (2023). Importance of stoma care nurses in preparing patients for stoma surgery and adjustment to life with a stoma. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 32(16), S32–S41. <https://doi.org/10.12968/bjon.2023.32.16.S32>.
11. Marella, T. J., & Thomas, S. S. (2024). Social stigma among stoma patients. *International Journal of Science and Healthcare Research*, 9(3), 217–221. <https://doi.org/10.52403/ijshr.20240325>.
12. Undersøgelse blandt stomiopererede i Danmark – 2014, COPA og Coloplast, 2014 "Værdien af et bredt udvalg af stomihjælpemidler", Copenhagen Economics og Coloplast, 2016
13. ALTEMS – Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari (Università Cattolica del Sacro Cuore). 2023 – Studio sulle procedure di acquisto di dispositivi medici per stomia e cateterismo. Roma: ALTEMS.
14. Rolls, N., Trevatt, P., Perrin, A., Squire, S., & Bramwell, C. (2025). Stoma care crisis: The urgent need for nationwide pathways and patient-centric policies. *British Journal of Nursing*, 34(16), S4–S12. <https://doi.org/10.12968/bjon.2025.0189>
15. The Patients Association. (n.d.). Shared decision making. Retrieved December 8, 2025, from <https://www.patients-association.org.uk/shared-decision-making>
16. Wagenschieber, E., Blunck, D. Impact of reimbursement systems on patient care – a systematic review of systematic reviews. *Health Econ Rev* 14, 22 (2024). <https://doi.org/10.1186/s13561-024-00487-6> ; de Silva Etges APB, Liu HH, Jones P, Polanczyk CA. Value-based Reimbursement as a Mechanism to Achieve Social and Financial Impact in the Healthcare System. *JHEOR*. 2023;10(2):100–103. doi:10.36469/001c.89151. PMID:37928822.
17. The Patients Association, & Coloplast. (2023, December 14). Improving patient and carer engagement in policymaking and assessment of medical technologies for intimate healthcare: Final report on findings and recommendations. <https://www.patients-association.org.uk/Blog/patient-engagement-in-policymaking-for-medical-technologies-needs-improvement>.

UNA VOZ UNIDA POR LA IGUALDAD Y LA DIGNIDAD EN LA SALUD ÍNTIMA

SOBRE INVISIBLE

INVISIBLE es una comunidad colaborativa que reúne a múltiples partes interesadas comprometidas con mejorar la vida de las personas que viven con afecciones de salud íntima. Al centrarnos en las experiencias vividas y prioridades de quienes se ven afectados, damos rostro, voz e historia a quienes con demasiada frecuencia permanecen en la sombra.

Trabajamos por una sociedad donde las personas con afecciones de salud íntima sean vistas, escuchadas y apoyadas para vivir con dignidad y confianza, y para participar plenamente en la sociedad.

Unimos voces más allá de fronteras y sectores; actualmente contamos con representantes de varios países europeos y damos la bienvenida a socios que compartan nuestro compromiso con un cambio significativo.

INVISIBLE HAGAMOS VISIBLE LA OSTOMÍA

OSTOMIAINVISIBLE.ES



WEAREINVISIBLE.ORG





INVISIBLE HAGAMOS VISIBLE
LA OSTOMÍA

► La iniciativa cuenta con el apoyo de

