

*Libro blanco
de la
ostomía
en España*

*Libro blanco
de la
ostomía
en España*



Libro blanco de la ostomía en España

Patrocinado por  **Coloplast**

© 2018 Coloplast Productos Médicos, S.A.
(Prohibida la reproducción total o parcial por cualquier
medio o soporte sin la expresa autorización del propietario)
EDITA: Coloplast Productos Médicos, S.A.
I.S.B.N: 978-84-697-7926-2
DEPÓSITO LEGAL: M-33443-2017

INVESTIGADOR PRINCIPAL

Dr. José Luis Cobos Serrano

INVESTIGADORES Y AUTORES

Grupo C.O.F. (Coloplast Ostomy Forum).

Enfermeros/as expertos/as en Ostomías

Zona Cataluña

M ^a Isabel	Iborra Obiols*
Montserrat	Pérez Baena*
M ^a Teresa	Arán Arán
Mercè	Centellas Morral
Irene	Cots Morral
Carmen	del Pino Zurita
Ascensión	Gómez Porcel
Alicia	Ruíz Pérez
M ^a Isabel	Sánchez de la Blanca
M ^a Dolores	Serinanell Roca
M ^a Olga	Silva Gómez
Gloria	Vaquero Casas
Esperanza	Villalba Vinagre
M ^a Antonia	Viñals Sala
M ^a Elena	Vivancos Sesma
M ^a Eugenia	Zapatero Rodríguez

Zona Norte (País Vasco, Cantabria, Asturias, Galicia, Castilla y León)

M ^a Teresa	San Emeterio Izacelaya*
Silvia	Louzao Méndez*
Ana Belen	Alonso Álvarez
Amaya	Arteaga Otazua
Rosario	Calvo Ibáñez
Noemí	Cano Aribayos
Beatriz	Crespo Fontán
Ione	Labaka Arteaga
Montserrat	Petri Etxeberria
M ^a Socorro	Riveiro García
Lourdes	Saiz Alegre
Purificación	Sebio Brandariz
Ana	Suárez Miranda

Zona Levante (C. Valenciana, Baleares, Castilla-La Mancha)

Maite	Sanz Ros*
Miguel Ángel	Parada Sanchís
Pilar	Blasco Belda
Isabela	Cantarino Martí
Carmen	de Mena Casaseca
Lidón	García Rambla
Vicente	García Rodríguez
Margarita	González Fuentes
Francisco J.	Martínez Ortuño
Magdalena	Payeras Gelabert
M ^a Carmen	Vázquez García

Zona Centro (Madrid, Aragón, Extremadura, Castilla y León)

Elena	García Manzanares*
Isabel M ^a	Prados Herrero*
M ^a Encina	Arias Álvarez
Gemma	Arrontes Caballero
Manuel	Bona Sánchez
M ^a Rosario	Caparros Sanz
Esperanza	Fernández Alonso
Ana M ^a	González Buenadicha
Ainhoa	Jiménez Funcia
Olga	Jorroto Herrera
Alberto	Lado del Teso
Pilar	Lainez Pardos
Margarita	Lancharro Bermúdez
Pilar	Lerín Cabrejas
Rosario	Marcos Lozano
Milagros	Martín Fernández
M ^a Dolores	Martínez Criado
María	Martínez Morales
Marta	Pérez García
Inmaculada	Pérez Salazar
M ^a Carmen	Prieto Calle
Yolanda	Varas Reviejo

Zona Sur (Andalucía y Canarias)

Isabel	Jiménez López*
Ana Carmen	Montesinos Gálvez*
Francisca	Cordón Franco
M ^a Carmen	Durán Ventura
Carmen	Expósito Álvarez
Araceli	Hoyo Rodríguez
Encarnación	Lacasa Moreno
Rosario Rocío	Martagón Moreno
M ^a Carmen	Martínez Costa
Mercedes	Medina Muñoz
Isabel	Menéndez Muñoz
Alejandra	Mera Soto
Silvia	Olivero Corral
Concepción	Pérez López
Concepción	Rivas Marín
Sebastián	Rivera García
Eugenia	Rodríguez González
Inmaculada	Sánchez Crisol

Coordinación del proyecto

Eduardo	García Blázquez**
Patricia	Ortega Ramos**

Revisores

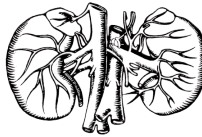
Elena	Chico Guijarro
Gema	Casado Rebollo
Natassia	Wornham Masi

* Coordinador

** Revisores



Avalado por las siguientes instituciones



ASOCIACION ESPAÑOLA DE UROLOGIA





Prólogo

El lector tiene entre sus manos el primer “Libro Blanco de la Ostomía en España”. Un libro que a buen seguro va a constituir un antes y un después en la atención a los pacientes portadores de una ostomía y en la que serán esenciales y de primer orden los cuidados de Enfermería.

La instauración de un estoma constituye un cambio en la vida de las personas que precisa de unos profesionales que orienten, cuiden y ayuden a superar las dificultades a las que día a día, se tienen que enfrentar pacientes, familiares y cuidadores. Es ahí donde encontraremos la esencia de la labor asistencial de unos profesionales que cuentan ya con una alta cualificación, en la figura de las enfermeras y enfermeros estomaterapeutas.

España es un referente internacional en el ámbito de la Enfermería, en primer lugar, por el nivel académico y de formación, con cuatro años de estudios universitarios, la posibilidad de acceso a los niveles de máster, doctorado y el desarrollo de siete especialidades en modelo residencial. Y, en segundo lugar, por los altos niveles de satisfacción de los usuarios y pacientes del sistema sanitario español y nuestra contribución en la obtención de unos buenos resultados en salud.

Las enfermeras y enfermeros estomaterapeutas llevan realizando una labor encomiable durante muchos años y estoy convencido de que ha llegado el momento de dar un nuevo impulso para que su labor y perfil profesional sean adecuadamente reconocidos. Numerosos estudios demuestran ya su efectividad y eficiencia para el Sistema y esto debe trasladarse a la realidad asistencial de hoy.

El paciente portador de una ostomía es el gran desconocido y podríamos decir que es el “paciente invisible” de nuestro Sistema Sanitario. Tal y como podrán comprobar en este libro, aún no contamos con estadísticas fiables que nos reflejen el número real de afectados en este ámbito o los espacios y estructuras con las que contamos para la atención a estos pacientes. En este libro se viene a reflejar un exhaustivo trabajo y estudio de investigación en el que han tenido la oportunidad de participar pacientes, familiares, cuidadores, enfermeros

estomaterapeutas, coloproctólogos y urólogos, en definitiva, más de 500 personas, que han aportado su visión de los que es y puede ser la atención a los pacientes portadores de una ostomía. Una visión hasta ahora nunca llevado a cabo, en la que ha sido fundamental la colaboración multidisciplinar, base de nuestro trabajo en equipo. En este sentido quisiera expresar mi gratitud a todos ellos y todos los que, de una manera u otra, han participado en la elaboración de este libro, ya que a través de él podremos concienciar tanto a los responsables de las administraciones sanitarias, como a los propios profesionales y por qué no, a pacientes, familiares y cuidadores, del alcance y magnitud de lo que supone ser portador de una ostomía.

El Consejo General de Enfermería, que me honro en presidir, lleva años colaborando para realzar y hacer más visible la labor de los estomaterapeutas. En este sentido, en el año 2017 se aprobó por nuestra asamblea de presidentes una resolución sobre el “marcaje del estoma” como intervención enfermera constituyéndose así en un elemento dentro de nuestra ordenación profesional. Del mismo modo, seguimos trabajando para hacer más visible esta figura profesional y que se vean reconocidas sus competencias profesionales específicas.

Espero y deseo que este libro consiga y contribuya a alcanzar los objetivos que se describen y entre todos contribuyamos a poner en marcha las estrategias descritas, como retos de futuro para nuestra profesión enfermera y, en concreto, centrados en la figura de los estomaterapeutas.

Florentino Pérez Raya
Presidente
Consejo General de Enfermería de España

Índice de contenidos

INTRODUCCIÓN	13
1. OSTOMÍAS Y PACIENTES OSTOMIZADOS	17
1.1. Aproximación epidemiológica a las patologías que llevan a la instauración de una ostomía y procedimientos quirúrgicos.	18
1.1.1. Patologías.	18
1.1.2. Enfermedad inflamatoria intestinal	25
1.1.3. Procedimientos quirúrgicos.	27
1.2. Sistemas de detección precoz del cáncer colorrectal. Screening de pacientes.	29
1.3. Ostomías en pediatría.	42
1.4. Pacientes ostomizados.	46
1.4.1. Registro de pacientes.	46
1.4.2. Tipo de ostomías.	50
1.4.3. Marcaje del estoma.	52
1.4.4. Irrigación.	56
1.4.5. Asociaciones de Pacientes.	58
1.5. Líneas estratégicas para el análisis de las ostomías y el paciente ostomizado.	60
2. RECURSOS MATERIALES E INFRAESTRUCTURAS	63
2.1. Centros Sanitarios.	64
2.2. Servicios de Cirugía General/Coloproctología/Urología.	66
2.2.1. Cirugía General/Coloproctología.	66
2.2.2. Urología	68
2.3. Consultas de estomaterapia/ostomías.	69
2.3.1. Estructura física de la consulta de estomaterapia.	71
2.4. Líneas estratégicas respecto a los recursos materiales e infraestructuras para la atención al paciente ostomizado.	72
3. RECURSOS HUMANOS	75
3.1. Profesionales médicos y otros profesionales.	76
3.1.1. Cirujanos Generales y Coloproctólogos	76
3.1.2. Urólogos	77
3.1.3. Otros profesionales.	78
3.2. Estomaterapeutas.	82
3.3. Líneas estratégicas respecto a los recursos humanos.	86

4. FORMACIÓN Y DOCENCIA	89
4.1. La formación de la enfermera de cuidados generales.	90
4.2. La formación de la enfermera en el ámbito de los cuidados especializados.	96
4.3. La formación de la enfermera en el ámbito de las ostomías.	98
4.3.1. En el ámbito internacional.	98
4.3.2. En el ámbito español.	99
4.3.3. Otras opciones de formación.	101
4.4. Proyección de futuro en la formación de los estomaterapeutas.	101
4.4.1. Formación de pregrado	102
4.4.2. Formación de posgrado	102
4.4.2.1. Enfermeras de cuidados generales	102
4.4.2.2. Enfermeras estomaterapeutas	104
4.5. Líneas estratégicas en el ámbito de la formación.	106
5. INVESTIGACIÓN	109
5.1. La investigación en enfermería.	110
5.2. Proyección de futuro de la investigación en el cuidado de las ostomías.	113
5.3. Líneas estratégicas en el ámbito de la investigación.	115
6. ÁMBITO ASISTENCIAL Y RESULTADOS EN SALUD	117
6.1. Ámbito asistencial.	118
6.1.1. La atención preoperatoria	118
6.1.2. La atención al paciente ostomizado	122
6.1.2.1. Coordinación Atención Primaria y Atención Especializada	122
6.1.2.2. La atención sanitaria prestada por estomaterapeutas	126
- Utilización de protocolos y guías de práctica clínica y asistencial.	127
- La atención en consulta de ostomías	129
- La formación e información al paciente ostomizado.	132
- La formación e información al paciente ostomizado: aspectos nutricionales.	135
- Uso de los dispositivos por parte de los pacientes.	136
- Competencias y funciones de la enfermera estomaterapeuta	138
- Satisfacción de los pacientes	143
6.2. Resultados en salud	148
6.2.1. Cuidados en la etapa postoperatoria	154
6.2.2. Planificación del alta según las necesidades del paciente	155
6.3. Líneas estratégicas respecto del ámbito asistencial y resultados en salud.	164
ANEXOS	167
Anexo 1: Estudio Impacto	168
Anexo 2: Consultas de estomaterapeutas en España. Asociaciones de Ostomizados.	174
Anexo 3: Encuesta a pacientes ostomizados	190
Anexo 4: Encuesta a médicos coloproctólogos	193
Anexo 5: Encuesta a médicos urólogos	197





Introducción

En este Libro Blanco pretendemos analizar el estado actual de las ostomías en España y establecer una hoja de ruta de las principales estrategias que se deberían abordar en los próximos años con el fin de mejorar las prestaciones asistenciales a los pacientes que, por una u otra razón, son portadores de una ostomía, contribuyendo a mejorar su calidad de vida.

A lo largo de la elaboración del Libro Blanco, se ha podido constatar que, en la actualidad, existe un gran vacío de información en el ámbito de las ostomías ya que no se conoce con exactitud el número de pacientes que son portadores de las mismas, sean permanentes o temporales. Esto se debe a la inexistencia de registros que recojan la información en esta materia. Son varias las iniciativas que se han intentado poner en marcha, tal y como se analiza en el Libro Blanco, pero lo cierto es que, a día de hoy, seguimos teniendo una gran carencia de datos. Este hecho es de suma importancia ya que si no conocemos la magnitud del problema difícilmente podremos abordarlo de forma eficiente.

Es importante recordar que nos enfrentamos a diferentes cambios en la sociedad. Actualmente, contamos con una población cada vez más envejecida y un número creciente de pacientes crónicos y pluripatológicos que demandan de manera urgente una mayor coordinación sociosanitaria. Además, habrá que articular medidas y recursos que permitan actualizar los métodos de atención, trayectorias, protocolos, guías, etc. Por otro lado, se hace necesario

garantizar el acceso de los pacientes a las mejores tecnologías, permitiendo una asistencia sanitaria en el tiempo más corto posible y en condiciones de igualdad en todo el territorio nacional, hecho que no ocurre en la actualidad.

El cometido del Libro es recoger aquellos aspectos más relevantes que permitan obtener una visión de conjunto y mostrar al lector de dónde venimos, dónde estamos y a dónde nos dirigimos para la consecución de una mejor calidad de vida del paciente ostomizado.

Pero es importante no contar con una única visión, sino poder aunar y confrontar la opinión de diferentes autores. Por ello, para la elaboración de este Libro Blanco se ha llevado cabo un amplio estudio en el que han participado 82 enfermeras estomaterapeutas, 220 pacientes ostomizados, 120 médicos coloproctólogos y 82 médicos urólogos.

Metodología de Trabajo

El objetivo general del estudio ha sido elaborar un Libro Blanco que permita establecer la hoja de ruta de la ostomía en España, con el fin de armonizar la práctica profesional situando al paciente en el centro de la atención. En definitiva, se trata de una reflexión global sobre el presente y el futuro de la ostomía en España.

Como objetivos específicos, destacamos:

- Realizar una foto fija de la ostomía en España.
- Analizar la atención a los pacientes ostomizados.
- Analizar la dotación de recursos humanos y su distribución por perfiles profesionales.
- Proponer un estándar de formación y perfil profesional para el cuidado de pacientes ostomizados.
- Diseñar un modelo de distribución de recursos humanos para la atención a pacientes ostomizados.
- Establecer líneas de investigación en la atención a pacientes ostomizados.
- Establecer estándares en términos de resultados en salud en pacientes ostomizados.
- Diseñar estrategias que favorezcan la visualización de todos los agentes implicados en la atención a los pacientes ostomizados.

El grupo de estomaterapeutas participantes en el estudio, se han organizado en cinco observatorios regionales (Cataluña, Norte, Levante, Centro y Sur) y son integrantes del Grupo Coloplast Ostomy Forum (C.O.F.) que cuenta con una experiencia de más de 20 años en España.

Cada observatorio ha sido coordinado por 2 estomaterapeutas que han facilitado la recogida de datos y la puesta en común de los mismos.

El estudio se ha llevado a cabo entre 2015 y 2017, desarrollándose en varias fases:

Fase 1: Análisis de la situación actual de la ostomía, que se ha realizado a través de los datos recogidos por cada uno de los observatorios regionales. Para ello, los estomaterapeutas recopilaron información de sus Comunidades Autónomas en base a 6 elementos:

1. Área asistencial, recursos diagnósticos y terapéuticos.
2. Recursos materiales e infraestructuras.
3. Recursos humanos y profesionales.
4. Investigación.
5. Formación y docencia.
6. Resultado en salud.

Se han utilizado técnicas de grupos focales, Delphi y búsqueda bibliográfica para obtener resultados que nos dieran una visión actual de la ostomía en España en función de los elementos descritos.

Fase 2: Recopilación de la opinión de pacientes, médicos coloproctólogos y médicos urólogos. Esta fase se llevó a cabo en el primer semestre de 2017 a través de cuestionarios de opinión que fueron elaborados y pilotados por los estomaterapeutas. Igualmente, para la construcción de los respectivos cuestionarios se contó con la colaboración y participación de diferentes asociaciones de pacientes, así como con la Sociedad Española de Coloproctólogos y Urólogos.

Fase 3: Análisis de todos los resultados y propuesta de estrategias de futuro. Esta fase se llevó a cabo con los miembros de los observatorios regionales a través de grupos de discusión.

Fase 4: Redacción del Libro Blanco.

Tras los análisis realizados y las propuestas de estrategias de futuro, se realizó la redacción final del Libro Blanco, que ha sido coordinada por el investigador principal junto con los coordinadores de los observatorios regionales.



Capítulo 1

Ostomías y pacientes portadores de una ostomía



El cáncer colorrectal es la patología más frecuente que lleva a la instauración de una ostomía

En este primer capítulo, intentaremos realizar una aproximación a la magnitud y situación de las ostomías en España. En primer lugar, es imprescindible conocer que datos hemos podido recopilar sobre la patología base y diagnósticos más prevalentes que llevan a la instauración de una ostomía, para analizar posteriormente el perfil de los pacientes ostomizados y algunos aspectos relacionados con las ostomías.

1.1. Aproximación epidemiológica a las patologías que llevan a la instauración de una ostomía y procedimientos quirúrgicos

1.1.1. Patologías

Es preciso recordar que existen diferentes tipos de estomas, principalmente digestivos, respiratorios y urinarios, siendo las ostomías digestivas más frecuentes y dentro de ellas, las de eliminación.

Las patologías que pueden conllevar la instauración de una ostomía en el adulto, dependiendo de si es una cirugía programada o una cirugía de urgencia, son¹:

- Cirugía programada
- Cáncer rectal.
- Cáncer de colon.
- Cáncer colorrectal.
- Cáncer de ano.
- Condilomas orales.
- Protección de anastomosis colónicas y rectales.
- Incontinencias fecales severas.
- Cáncer de vejiga.
- Microvejiga que afecta a la calidad de vida.
- Fístulas urinarias recidivantes.
- Cistitis que no responden a tratamiento.
- Incontinencias urinarias severas.
- Fístulas entero-cutáneas.
- Fístulas recto-vaginales.
- Fístulas recto-vesicales.
- Enfermedades inflamatorias resistentes al tratamiento médico.

1. Brand MI, Dujovny N. Preoperative considerations and creation of normal ostomies. Clin Colon Rectal Surg. 2008 Feb;21(1):5-16. doi: 10.1055/s-2008-1055316

- Estreñimiento severo.
- Fístulas perianales.
- Poliposis familiar.
- Cirugía de urgencia.
- Dehiscencia de suturas quirúrgicas.
- Diverticulitis complicadas.
- Neoplasia colon/recto perforada.
- Gangrena de Fournier.
- Perforación iatrogénica.
- Cuerpo extraño.
- Isquemia intestinal.
- Traumatismos perineales graves.
- Cáncer de ovario.
- Traumatismos abdominales.

Las cifras más elevadas de mortalidad por CCR se observaron en Asturias, Galicia y País Vasco

A través de los resultados obtenidos en el “Estudio Impacto” (Anexo 1) realizado por el grupo C.O.F., se observó que las etiologías predominantes fueron: cáncer (69,5%), enfermedad de Crohn (8,1%), diverticulitis (7,2%), colitis ulcerosa (3 %) y otras enfermedades (12%).

En cualquier caso, la patología más frecuente que lleva a la instauración de una ostomía es el cáncer colorrectal. De igual forma, el mayor porcentaje de ostomías se realizan por motivos oncológicos.

En el año 2012², la cifra estimada de incidencia del cáncer colorrectal (CCR) en España fue de 32.240 casos nuevos y los fallecidos por esta causa 15.604, lo que implica más de 600 nuevos diagnósticos y 300 fallecidos a la semana. Estas cifras de mortalidad por CCR son muy superiores a los datos de fallecimiento por sida y por accidentes de tráfico. Las cifras más elevadas de mortalidad por CCR se observaron en Asturias, Galicia y País Vasco.

Según datos de la Sociedad Española de Oncología Médica en el año 2017, el cáncer colorrectal presenta tasas de 16,1 y de 9,3/100.000 en varones y

2. Cáncer de colon [Internet]. Madrid: Portal de Salud. Servicio Madrileño de salud. Consejería de salud; c2018 [Actualizado 2012; citado 15 abril 2018]. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?cid=1354320685888&language=es&pageid=1354320685888&pagename=PortalSalud%2FPagina%2FPPTSA_pintarContenidoFinal&vest=1142655667459

El cáncer de colon es el tumor maligno de mayor incidencia en España

mujeres respectivamente, habiendo experimentado un descenso del 5,3% y del 6,7% desde el 2012. En este año se estimaba una incidencia de 20.621 casos en hombres y 13.711 en el caso de las mujeres. En el año 2016, se estima que provocó 15.802 muertes, siendo el segundo tipo de cáncer con mayor número de fallecidos tras el cáncer de pulmón.

Según la Asociación Española Contra el Cáncer³, el cáncer de colon es el tumor maligno de mayor incidencia en España, con 41.441 nuevos casos cada año, afectando a 1 de cada 20 hombres y a 1 de cada 30 mujeres antes de cumplir los 74 años.

En pediatría, las patologías que pueden precisar la realización de una ostomía suelen ser congénitas u oncológicas. Las patologías que pueden derivar a una ostomía son^{4,5,6,7,8}:

- Malformaciones ano-rectales.
- Enterocolitis necrotizante neonatal.
- Enfermedad de Hirschsprung.
- Íleo mecomial.
- Malformaciones intestinales.
- Vólvulos intestinales.
- Atresia intestinal.
- Atresia esofágica.
- Atresia rectal.
- Ano imperforado.
- Enfermedad inflamatoria intestinal.
- Enfermedades genitourinarias.
- Ureterocele.
- Síndrome del vientre de ciruela pasa.

-
3. Evolución del cáncer de colon [Internet]. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer; c2018 [actualizado 2018; citado 15 abril 2018]. Disponible en: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-colon/evolucion-cancer-colon>
 4. Albert Mallafré C, Jiménez Molina M, Torralbas Ortega J. Manejo de las ostomías. En: Ibarra Fernández A. Tratado de enfermería. Cuidados críticos pediátricos y neonatales. [En línea] [fecha de acceso: 19 de marzo de 2009]. URL disponible en: <http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion6/capitulo111/capitulo111.htm>
 5. Crespo C (ed.). Cuidados de enfermería en neonatología. Madrid: Síntesis; 2000
 6. Stern RC. Anomalías congénitas. En: Behrman RE, Kliegman RM, Arvin AM (eds.). Nelson. Tratado de pediatría. Vol. II. 18ª ed. Madrid: Elsevier; 2008
 7. Ulshen M. Enfermedad inflamatoria intestinal. En: Behrman RE, Kliegman RM, Arvin AM (eds.). Nelson. Tratado de pediatría. Vol. II. 18ª ed. Madrid: Elsevier; 2008
 8. Wyllie R, Wyllie R. Trastornos de la motilidad y enfermedad de Hirschsprung. En: Behrman RE, Kliegman RM, Arvin AM (eds.). Nelson. Tratado de pediatría. Vol. II. 18ª ed. Elsevier; 2008. González R. Obstrucciones del aparato urinario. En: Behrman RE, Kliegman RM, Arvin AM (eds.). Nelson. Tratado de pediatría. Vol. II. 18ª ed. Madrid: Elsevier; 2008

Según el análisis realizado por el grupo C.O.F. en este estudio del Libro Blanco, se observan los siguientes datos:

Andalucía

En Almería, en un periodo referido entre el 2010 y el 2014, se intervinieron un total de 1.273 pacientes, de los cuales el 51% (644) corresponden a enfermos de cáncer colorrectal (CCR), el 31% de las intervenciones (394) han sido por patología proctológica (simple o compleja), el 4,7% técnicas relacionadas con los estomas (hernias, cierre de colostomías e ileostomías) y el 3,6% intervenciones por enfermedad inflamatoria intestinal (EII). En Jaén, el 80,7% se corresponde con cáncer colorrectal, el 15,5% con enfermedad inflamatoria, el 7,4% con enfermedad de Crohn, el 4,4% con colitis ulcerosa y el 7,4% por otros motivos.

En Málaga, durante el año 2014 se realizaron un total de 166 ostomías nuevas de las cuales 131 correspondían a ostomías digestivas, 20 a ostomías urológicas tipo Bricker y 15 a ostomías de otro tipo. Las patologías que llevaron a la realización de las ostomías fueron:

- 80,9 % cáncer colorrectal.
- 11,4% enfermedades inflamatorias: colitis ulcerosa, enfermedad de Crohn, diverticulitis y poliposis familiar.
- 7,63 % otras: gangrena de Fournier, fístulas y úlceras.

De las ostomías infantiles:

- 90% enfermedad de Hirschsprung.
- 10% malformaciones anorrectales.

En cuanto a las ostomías urológicas, el 100% fueron realizadas por cáncer de vejiga con o sin afectación prostática.

El análisis realizado en Sevilla arroja los siguientes resultados:

En el Hospital Virgen del Rocío, en el año 2014 se realizaron un total de 362 ostomías, y la distribución de sus causas fueron:

- 43,9% cáncer de colon.
- 3,8% cáncer de ovarios.
- 1,6% cuadro de obstrucción.
- 6,9% peritonitis.
- 3% diverticulitis.
- 2% poliposis familiar.

Las EII se encuentran entre las patologías más frecuentes que llevan a la realización de una ostomía

El 75,4% de los pacientes intervenidos por causa colorrectal presenta una patología oncológica

- 6,35% enfermedad inflamatoria.
- 3,6% fístulas.
- 14,9% patología renal.
- 11% cáncer vesical.
- 2,5% causas congénitas.

En el Hospital Virgen Macarena, durante el 2014 tuvieron los siguientes casos: cáncer de recto (54), cáncer de colon (40), dehiscencia de sutura (8) y enfermedades inflamatorias (6).

En **Cataluña**, con datos del año 2014, se estima que en patología colorrectal, el 75,4% de los pacientes intervenidos con patología colorrectal y a los cuales se les realiza un estoma de eliminación, pertenecen al grupo de Patología Colorrectal Oncológica y la distribución por patología más prevalente es:

- Carcinomatosis peritoneal: 5,2% del total de los pacientes con patología oncológica.
- Cáncer de colon: 19% del total de los pacientes con patología oncológica.
- Cáncer de recto: 75,8% del total de los pacientes con patología oncológica.
- El 24,5% de los pacientes intervenidos con patología colorrectal y a los cuales se les realiza un estoma de eliminación, pertenecen al grupo de Patología Colorrectal No Oncológica y la distribución más prevalente por patología es:
 - Enfermedad inflamatoria intestinal (EII): 28% del total de los pacientes de este grupo, con la siguiente distribución:
 - 14,6 % de pacientes con colitis ulcerosa.
 - 13,3% de pacientes con enfermedad de Crohn.
 - Diverticulitis: 28% del total de los pacientes de este grupo.
 - Reparación de fístula: 17,3% de los pacientes de este grupo. En algunos casos presentando gangrena de Fournier.
 - Peritonitis: 9,3% de los pacientes de este grupo.
 - Isquemia intestinal: 6,6% de los pacientes de este grupo.
 - Traumas: 5,3% de los pacientes de este grupo.
 - Cloaca vaginal: 2,6% de los pacientes de este grupo.
 - Oclusión intestinal: 2,6 % de los pacientes de este grupo.
 - Vólvulos: 1,3% de los pacientes de este grupo.

En patología urológica:

Referidas a aquellas que son susceptibles a la realización de un estoma de eliminación, no contabilizando otras derivaciones del sistema urinario.

- El 94,1% de los pacientes intervenidos con patología urológica y a los cuales se les realiza un estoma de eliminación, pertenecen al grupo de Patología Uro-Oncológica y la distribución más prevalente por patología es:
 - Carcinoma urotelial versus otros: 32% de los pacientes de este grupo.
 - Tumor vesical músculo invasivo: 33,7% de los pacientes de este grupo. Es importante reseñar que en el análisis realizado se ha contado con un centro monográfico de patología urológica que reporta una media del 64,8% de los pacientes que atienden en este grupo.
 - Tumor vesical no músculo invasivo de alto grado: 32,5% de los pacientes de este grupo.
 - Adenocarcinoma de colon infiltrante a vejiga: 1,3% de los pacientes de este grupo.
- El 5,9% de los pacientes intervenidos con patología urológica y a los cuales se les realiza un estoma de eliminación, pertenecen al grupo de Patología Urológica No Oncológica y la distribución más prevalente por patología es:
 - Traumatismos vesicales: 40% de los pacientes de este grupo.
 - Cistitis hemorrágicas, intersticiales o rádica: 40% de los pacientes de este grupo.
 - Incontinencia urinaria: 20% de los pacientes de este grupo.

El análisis realizado en la **Comunidad de Madrid** nos muestra que desde finales de los años 90 se observa un descenso mantenido en la mortalidad por CCR. Las últimas cifras disponibles del año 2012 y publicadas por el INE⁹, indican un número de fallecidos de 1.051 hombres (12,8% de la mortalidad tumoral) y 625 mujeres (14,9% de la mortalidad tumoral), lo que supone un 30,2/100.000 en hombres y 16/100.000 en mujeres. En el año 2012 el número de casos nuevos, tras el desarrollo del Registro de Base Poblacional en la Comunidad de Madrid fue de 3.462. La edad media en el

Desde finales de los años 90 se observa, en la Comunidad de Madrid, un descenso mantenido en la mortalidad por CCR

9. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. [Último acceso 15 abril 2017]. Disponible en: <http://www.ine.es/>

La supervivencia global media de los pacientes ostomizados es de 6,3 años

El CCR es el tercer cáncer más frecuente en hombres y el segundo en mujeres, en la Unión Europea

momento del diagnóstico fue de $69,49 \pm 0,2$ años, siendo el 56,2% hombres y el 43,8% mujeres.

En cuanto a la localización del CCR en el estudio de la Comunidad de Madrid es la siguiente:

- Colon: 2.351 casos (67,9 %).
- Unión rectosigma: 239 casos (6,9 %).
- Recto: 872 casos (25,2%).

Un 77,8% de los tumores se correspondían histológicamente a adenocarcinomas y un 4% a adenocarcinomas mucinosos. En el momento del diagnóstico y analizando la extensión del tumor, el 46% de los casos estaban circunscritos al órgano, un 29% presentaban invasión por contigüidad o de los ganglios linfáticos regionales y un 22% presentaban diseminación a distancia de inicio. Únicamente el 1,2% de los casos fueron clasificados como carcinomas in situ.

Con estos datos, la probabilidad de supervivencia global de los pacientes era del 56 % a los cinco años del diagnóstico y del 30% a los diez años. La mediana de la supervivencia era de 6,3 años. El análisis por sexo refleja que las mujeres sobreviven más: 57% versus 55% de los hombres al quinto año.

A partir de los datos aportados y la bibliografía disponible, podemos concluir que la patología más frecuente como causante para la realización de una ostomía es el cáncer colorrectal, una enfermedad que se sitúa en primera línea de atención ya que se trata del tercer cáncer más frecuente en hombres de la UE, solamente precedido por el cáncer de próstata y el cáncer de pulmón, y el segundo más frecuente en mujeres, por detrás del cáncer de mama. En España, la incidencia en hombres es muy similar a la de otros países de Europa, mientras que en mujeres es más baja.

En los últimos 20 años, el número de tumores diagnosticados ha experimentado un crecimiento constante en España debido no sólo al aumento poblacional, sino también a las técnicas de detección precoz y al aumento de la esperanza de vida.

1.1.2. Enfermedad inflamatoria intestinal

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) está constituida por la enfermedad de Crohn (EC), la colitis ulcerosa (CU) y la colitis indeterminada o no clasificable (CI)¹⁰.

Las EII presentan, actualmente, un importante aumento en incidencia y prevalencia respecto a décadas anteriores. Son enfermedades que llevan asociadas una importante mortalidad y morbilidad, ocasionando elevados costes sanitarios y un importante impacto en la calidad de vida de las personas afectadas^{11,12,13}.

La incidencia anual de las EII es de 11 a 21 pacientes por cada 100.000 habitantes, con una prevalencia de 505 casos por 100.000 habitantes en el caso de la colitis ulcerosa y de 322 casos por 100.000 habitantes en la enfermedad de Crohn^{14,15}.

En España, la prevalencia de CU es de 110 casos por 100.000 habitantes y de 87,5 casos por 100.000 habitantes en la EC¹⁶.

Los signos y síntomas más habituales que pueden presentar los pacientes con EII son dolor abdominal tipo cólico, rectorragia con moco, urgencia en las evacuaciones, tenesmo, fiebre, cansancio, pérdida de peso, sensación de evacuación incompleta o distensión abdominal^{17,18}.

Los pacientes afectados por una EII también pueden sufrir alteraciones a nivel emocional y social¹⁹.

Las EII han aumentado enormemente respecto a décadas anteriores, suponiendo un alto incremento en el coste sanitario

10. Juliao Baños F, Grillo CF, Galiano de Sánchez MT, García Duperly R, Bonilla DA, Guerrero DM et al. Guía de práctica clínica para el diagnóstico y tratamiento de la colitis ulcerativa en población adulta. Rev Col Gastroenterol. 2015; 30 (1): 75-6
11. Ha FJ, Thong L, Khalil H. Quality of life after intestinal resection in patients with Crohn disease: a systematic review. Dig Surg. 2017;1
12. Simian D, Estay C, Kronberg U, Yarur A, Castro M, Lubascher J, Acuña R, Quera R. Enfermedad Inflamatoria Intestinal en pacientes mayores de 60 años ¿es una enfermedad diferente? Rev Med Chile. 2015; 143 (6): 689-90
13. Raghu Subramanian C, Triadafilopoulos G. Care of inflammatory bowel disease patients in remission. Gastroenterol Rep (Oxf). 2016; 4 (4): 261-5
14. Taxonera Samso C. Specialist care in the management of inflammatory bowel disease. Rev Esp Enferm Dig [Internet]. 2016; 108 (10): 607-8
15. Simian D, Quera R. Manejo integral de la enfermedad inflamatoria intestinal: más allá de una terapia farmacológica adecuada. Rev med Chile [Internet]. 2016; 144 (4): 488-93
16. Casellas F, Vera I, Ginard D, Torrejón A. Inflammatory bowel disease patient's satisfaction with healthcare services received. Physicians' and nurses' perceptions. Rev esp enferm dig. 2013; 105 (7): 385
17. Romeo Donlo M, Martínez Gómez MJ, Pizarro Pizarro I. Enfermedad inflamatoria intestinal: importancia del diagnóstico precoz. Rev Pediatr Aten Primaria. 2014; 16 (61): 49-53
18. LeBlanc K, Mosli MH, Parker CE, MacDonald JK. The impact of biological interventions for ulcerative colitis on health-related quality of life. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2015;9
19. López Cortés R, Marín Fernández B, Hueso Montoro C, Escalada Hernández P, Sanz Aznarez AC, Rodríguez Gutiérrez C. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. Anales Sis San Navarra. 2016; 39 (1): 124

Al paciente con EII le preocupa la posibilidad de necesitar cirugía o tener un estoma

La complicación potencial más importante de este grupo de enfermedades es el cáncer colorrectal, por lo que es recomendable el cribado con colonoscopia²⁰.

Según un estudio publicado en 2017, la posibilidad de necesitar cirugía o de precisar un estoma es una de las mayores preocupaciones para los pacientes con EII, así como el riesgo de padecer cáncer²¹.

Muchos de los pacientes requerirán cirugía intestinal en los diez años posteriores al diagnóstico. La prevalencia de intervenciones quirúrgicas en la EII es alta, debido, en gran parte, a las complicaciones que presenta esta patología a lo largo de la vida del paciente. Aproximadamente el 70% de los pacientes con EC se han visto sometidos alguna vez a cirugía. La intervención suele consistir en la resección del segmento intestinal afectado, normalmente la porción ileocecal. En este caso, la cirugía no es una solución definitiva a la enfermedad. En cuanto a la CU, el porcentaje de pacientes que son intervenidos disminuye al 25%, siendo una solución definitiva (curativa) cuando se extrae completamente el intestino grueso realizando una panproctocolectomía o una colectomía total. Para este tipo de cirugía con alto impacto en la calidad de vida, gastroenterólogos y cirujanos toman la decisión conjuntamente con el paciente. Es un indicador de calidad que un profesional experto en ostomías valore al paciente preoperatoriamente en aquellos casos en los que la cirugía pueda comportar la realización de una ostomía temporal o permanente, realizando el marcado de la ubicación ideal del futuro estoma²².

Por lo general, si se considera el conjunto de intervenciones quirúrgicas, el 73% de los pacientes intervenidos declaran estar satisfechos con el resultado²³.

Las enfermeras estomaterapeutas encargadas del cuidado de pacientes con EII portadores de estomas deben conocer la etiopatología de la enfermedad, saber detectar signos y síntomas de complicación, adiestrar en

-
20. Taxonera SC. Cuidado especialista en el manejo de la enfermedad inflamatoria intestinal. Rev Esp Enferm Dig [Internet]. 2016
 21. Berroa de la Rosa E, Mora Cuadrado N, Fernández Salazar L. Las preocupaciones de los pacientes españoles con enfermedad inflamatoria intestinal medidas con el cuestionario RFIPC. Rev esp enferm dig. 2017; 109 (3): 198-200
 22. Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa. Normalización de los Indicadores de Calidad para Unidades de Atención Integral a pacientes con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. 2016
 23. Sanna Lönnfors, S. Vermeire, et al., "IBD and health-related quality of life discovering the true impact", Journal of Crohn's & colitis, 2014

los cuidados de la ostomía, ofrecer pautas sobre la alimentación más adecuada y proporcionar apoyo psicológico²⁴.

1.1.3. Procedimientos quirúrgicos

En general, los procedimientos quirúrgicos más frecuentes en la instauración de una ostomía son:

- Sigmoidectomía tipo Hartmann.
- Resección anterior alta.
- Resección anterior baja.
- Resección anterior ultrabaja.
- Amputación abdominoperineal (intervención de Miles).
- Colectomía subtotal.
- Colectomía total.
- Panproctocolectomía.
- Reservorios íleoanales.
- Ileostomía de protección (asociada a RAB, RAUB, hemicolectomía).
- Ureteroileostomía con derivación tipo Bricker o Wallace, asociado a cistectomía radical.
- Ureterostomía cutánea unilateral o bilateral, o bien, en Y, con o sin cistectomía.
- Reservorios continentes, siempre en el contexto de cistectomía radical.

Al igual que nos ocurre con otros datos, aún no contamos con un registro unificado y centralizado que nos permita conocer en detalle y de forma pormenorizada los procedimientos quirúrgicos que en la actualidad se están realizando.

En cuanto a la evidencia científica, pocos son los trabajos que muestran cuáles deben ser los procedimientos quirúrgicos más adecuados en cada momento. Sin embargo, algunas guías ya aportan información en este sentido, por ejemplo, recomendando la ileostomía en asa sobre la colostomía con asa transversal para derivación fecal temporal, aunque el grado de recomendación aún es débil (nivel de evidencia 2B). Lo que sí cuenta con mayor evidencia es la recomendación, cuando sea posible, en la realización

No existe en España un registro unificado y centralizado que permita conocer la realidad de estos pacientes

24. García Sanjuan S, Lillo Crespo M, Sanjuan Quiles A, Richart Martínez M. Enfermedad de Crohn, cronicidad y rol enfermero: revisión integradora y estado de la cuestión. *Enferm glob.* 2014; 13 (36): 323, 331-3

Siempre que sea posible, es más recomendable realizar la ostomía mediante laparoscopia

de una ostomía laparoscópica, frente a la instauración por laparotomía (grado de recomendación fuerte basada en un nivel de evidencia 1C)²⁵.

Como botón de muestra, en nuestro análisis hemos encontrado la siguiente información:

En **Cataluña** los datos del 2015 sobre la distribución de los diferentes procedimientos son:

Procedimientos quirúrgicos más frecuentes	%
RAB	33,6
Hartmann	19,8
Miles	13,4
Colectomía total	11,5
Hemicolectomía	5,7
RAA	4,8
Proctomía + reservorio en J	3,2
Exteriorización intestinal (Urgencias)	2,8
Resección intestinal (Urgencias)	2,8
Sigmoidectomía	1,6
Cistoprostatectomía radical +/- linfadenectomía bilateral	58,8
Cistectomía radical + linfadenectomía bilateral	34,1
Cistectomía radical	7,1

En el **País Vasco** los procedimientos quirúrgicos más frecuentes son:

- Hartmann.
- Resección anterior baja de recto.
- Colectomía total e ileostomía terminal amputación abdominoperineal.
- Resección de recto interesfinteriana.
- Exanteración pélvica.
- Anastomosis ileoanal con reservorio.
- Cistectomía radical con derivación tipo Bricker.
- Ureterostomía.
- Ureteroileostomía cutánea.
- Ureterostomía unilateral y bilateral.
- Transureteroureterostomía.
- Ureterostomía in situ.

25. Hendren S, Hammond K, Glasgow SC, Perry WB, Buie WD, Steele SR, Rafferty J. Clinical practice guidelines for ostomy surgery. Dis Colon Rectum. 2015 Apr;58(4):375-87

1.2. Sistemas de detección precoz del cáncer colorrectal. Screening de pacientes

En España, se estima que el cáncer colorrectal tiene una incidencia de 34.331 casos, ocupando el primer lugar entre los tumores más frecuentes. A nivel mundial, es el cuarto tumor responsable del mayor número de fallecimientos, causando cerca de 700.000 fallecimientos al año²⁶.

El pronóstico del cáncer colorrectal depende fundamentalmente de su estadio en el momento del diagnóstico por lo que su detección en fases precoces se asocia a una elevada probabilidad de curación. Sin embargo, en la actualidad más del 40% de los casos se diagnostican en estadios avanzados, con presencia de diseminación linfática regional o metástasis en otros órganos. La principal causa de su diagnóstico tardío es que no produce síntomas o éstos pueden confundirse con facilidad con otros trastornos intestinales benignos de importancia menor.

Pese a estos datos tan alarmantes, el cáncer de colon es un tumor que se puede curar en el 90% de los casos si se detecta en estadios precoces o en forma de lesiones premalignas, y esto solo se puede lograr implantado un programa de cribado poblacional en toda España.

Los estudios científicos indican que un sencillo análisis de heces, que puede realizarse en el propio domicilio, permite alertar sobre la necesidad de realizar una colonoscopia. En una minoría de las personas con test positivo, esta exploración detecta cánceres en estadios precoces antes de que aparezcan los síntomas. En la mayor parte de los casos se diagnostican pólipos benignos, cuya resección disminuye de forma considerable el riesgo de cáncer en el futuro.

En el documento sobre la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud²⁷, editado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, se pone de manifiesto que los ensayos clínicos realizados para evaluar la eficacia del cribado colorrectal mediante el test de sangre oculta en heces muestran reducciones de mortalidad por este tumor. Esta reducción fue consistente en cuatro ensayos controlados: Minnesota, Nottingham, Funen

En la mayoría de los casos el cáncer de colon se puede curar si se detecta precozmente

Actualmente, el 40% de los casos se diagnostican en estadios avanzados

26. Sociedad Española de Oncología Médica. Las cifras del Cáncer en España. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica;2018

27. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud.Madrid:Centro Publicaciones MSSSI;2010

Prevenir es mejor que curar

La evidencia nos indica que la estrategia mejor avalada para la realización de un cribado poblacional sería la del test de sangre oculta en heces

y Goteborg; variando entre un 15 y un 33%, Sankila et al., 2000²⁸, Avalia-t: Evaluación de la eficacia y efectividad del cribado poblacional del cáncer colorrectal.²⁹, 2003, Walsh et al., 2003³⁰ y Hewitson et al., 2008³¹.

En base a la evidencia encontrada, la estrategia mejor avalada para la realización de un cribado poblacional sería la del test de sangre oculta en heces (Avalia-t: Evaluación de la eficacia y efectividad del cribado poblacional del cáncer colorrectal., 2003²⁹), (Launoy et al. 2005³²), (Guittet et al., 2006³³), (Fraser et al., 2006³⁴). Sin embargo, su sensibilidad es limitada, ya que no supera el 50% siendo su valor predictivo bajo (10-18% para el diagnóstico de cáncer y 21-38% para el diagnóstico de adenomas mayores de 10mm).

Tal y como hemos puesto de manifiesto anteriormente, un test de sangre oculta en heces positivo podría complementarse con una colonoscopia, como prueba para la confirmación diagnóstica. Esta prueba tiene cierta complejidad, ya que exige gran cantidad de recursos y conlleva un riesgo asociado de complicaciones a tener en cuenta.

Otras pruebas diagnósticas son la sigmoidoscopia flexible, la colonoscopia con diferente periodicidad de aplicación o la colonoscopia virtual. Sin embargo, por el momento no se pueden recomendar como técnica de cribado. Distintos organismos³⁵ están recomendando activamente la puesta en marcha del cribado, a través de la detección de sangre oculta en heces con carácter bienal, situando el rango de edad entre los 50 y 69 años.

No obstante, debemos tener en cuenta que un programa de cribado poblacional para el cáncer colorrectal es un proyecto complejo que necesita de estudios evaluativos acerca de la adecuación de su puesta en marcha y de una importante labor organizativa para su implementación.

-
28. Sankila, R., Demaret, E., Hakama, M., Lynge, E., Schouten, L.J. & Parkin, D.M., Evaluation and monitoring of screening programmes, European commission, Brussels-Luxembourg; 2000
 29. L. Paz Valiñas, G. Atienza Merino. Evaluación de la eficacia y efectividad del cribado poblacional del cáncer colorrectal. Aplicabilidad en el Sistema Nacional de Salud. Santiago de Compostela: Servicio Galego de Saúde. Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia, Avalia-t; 2003
 30. Walsh JM, Terdiman JP. Colorectal cancer screening: scientific review. JAMA, 289; 2003.
 31. Hewitson P, Glasziou PP, Irwig L, Towler B, Watson E. Screening for colorectal cancer using the faecal occult blood test, Hemoccult. Cochrane Database of Systematic Reviews; 2008
 32. Launoy GD, Bertrand HJ, Berchi C, Talbourdet VY, Guizard AVN, Bouvier VM, Caces ER (2005) Evaluation of an immunochemical fecal occult blood test with automated reading in screening for colorectal cancer in general average-risk population
 33. Guittet L Et al. Comparison of a guaiac-based and an immunochemical faecal occult test in screening for colorectal cancer in a general average risk population. Gut published online 4 Aug 2006
 34. Fraser CG, Matthew CM, Mowat NA, Wilson JA, Carey FA, Steele RJ (2006) Immunochemical testing of individuals positive for guaiac faecal occult blood test in a screening programme for colorectal cancer: an observational study. Lancet Oncol 7: 127-131
 35. Canadian Task Force on Preventive Health Care, 2002; Nacional Health Service, 2003; Comisión de las Comunidades Europeas, 2003; Boyle et al., 2003-European Code Against Cancer

Uno de los principales problemas en cualquier programa de cribado es conseguir que la población objetivo participe en el mismo, siendo esencial una aceptación elevada para asegurar el beneficio en términos de coste-efectividad.

Los resultados obtenidos hasta ahora en ensayos clínicos no tienen por qué traducirse en garantía de efectividad de un determinado programa poblacional si no se consigue, entre otros factores, una alta participación.

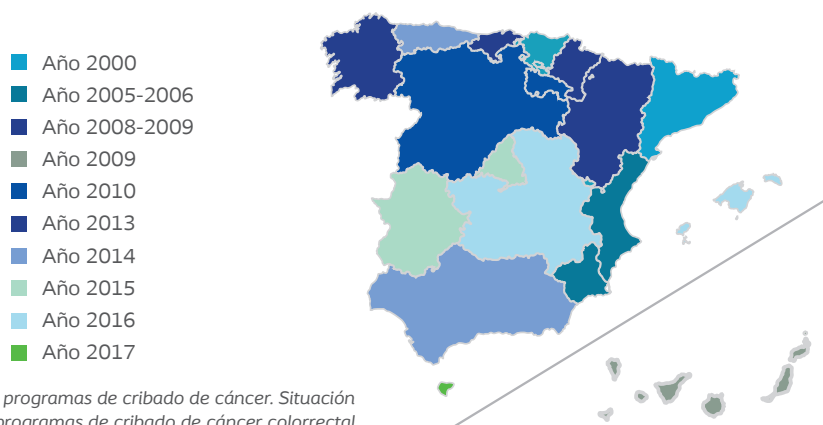
Los individuos/familias con riesgo de síndrome de predisposición hereditaria al cáncer colorrectal pueden beneficiarse del consejo genético y de estrategias preventivas por lo que sería necesario su identificación.

En la actualidad, en nuestro país, todas las comunidades autónomas tienen implantados programas de cribado, con la realización del test de sangre oculta en heces (SOH). No obstante, solo el 14% de la población española en edad de riesgo (entre 50 y 69 años), tiene acceso a un programa de cribado poblacional³⁶.

En el siguiente gráfico podremos observar la evolución de implantación de los programas de cribado del cáncer colorrectal en España:

Prueba para el cribado de cáncer colorrectal (CCR)

EVOLUCIÓN DE LA IMPLANTACIÓN PROGRAMAS DE CRIBADO DE CÁNCER COLORRECTAL en ESPAÑA.



Red de programas de cribado de cáncer. Situación de los programas de cribado de cáncer colorrectal en España. Año 2016.³⁷

36. Oriol I. Por el cribado en el cáncer de colon. 26 nov 2012. [Internet]. [citado 15 jul 2017]. Disponible en: https://elpais.com/sociedad/2012/11/22/actualidad/1353603763_828701.html

37. Salas Trejo D. Cribado de Cáncer Colorrectal en España. Situación de los programas de cribado de cáncer colorrectal en España. Año 2016. En: XX Reunión anual. Red de Programas de Cribado de Cáncer. Zaragoza; 2017. [Internet]. [citado 15 jul 2017]. Disponible en: http://www.cribadocancer.es/images/archivos/LolaSalas_8.pdf

Sólo un 14% de la población española en edad de riesgo tiene acceso a un programa de cribado poblacional

Una buena implantación del programa de cribado del cáncer colorrectal podría salvar cientos de vidas

Se trata de un programa dirigido a todas las personas asintomáticas de edad comprendida entre los 50 y 69 años (población diana). Mediante una invitación individual, se ofrece participar en la prueba de detección de sangre oculta en heces de tipo inmunológico cuantitativo.

En caso de que la prueba sea positiva, se le explica a la persona la conveniencia de realizar una colonoscopia con sedación cuyo objetivo es identificar lesiones premalignas o malignas en fase precoz. Si la prueba es negativa se le comunica el resultado y se vuelve a invitar a las personas a los dos años (prueba de carácter bienal).

Quedan excluidas del programa de cribado todas aquellas personas que tienen antecedentes de enfermedades colorrectales o antecedentes familiares de alto riesgo, que requieren un seguimiento específico por su médico de atención primaria y/o gastroenterólogo. También aquellas personas a las que se les haya efectuado una colonoscopia en los últimos 5 años con resultado normal.

Resultados finales del programa de cribado de CCR

La actuación al finalizar el episodio de cribado, según los resultados, es la siguiente:

- No participantes: nueva invitación a los 2 años, siempre que cumpla los criterios de inclusión.
- Participantes con resultado SOH negativo: nueva invitación a los 2 años, si cumple los criterios de inclusión.
- Participantes con resultado SOH positivo: según el resultado de la colonoscopia se recomendará:
 - Normal: reincorporación al programa con SOH a los 10 años, si cumple los criterios de inclusión.
 - Pacientes con pólipos: Una vez resecaos endoscópicamente, se establecerá una estrategia de vigilancia específica en función del riesgo que presenta el pólipo resecao. Se le explica al paciente, y la vigilancia la realizará su médico de familia y/o médico especialista.
 - Pacientes con cáncer invasivo: se derivan los pacientes al circuito de atención rápida propia de cada centro para instaurar el tratamiento específico de manera precoz.

Para realizar el proceso de cribado, es imprescindible la implicación y coordinación de todos los profesionales que forman parte del proceso:

- Equipos de atención primaria: asesoran a la población con información y consejos durante las distintas fases del proceso. Efectúan el seguimiento de las personas participantes en el cribado, de manera coordinada con la atención especializada.
- Farmacias: de manera voluntaria recogen las cartas de invitación y registran la participación. Dan instrucciones para que se realice una recogida correcta de la muestra.
- Equipos de atención especializada: están integrados en los hospitales de referencia que efectúan las colonoscopias y realizan el seguimiento posterior conjuntamente con la atención primaria.

Según el estudio realizado por los miembros del Grupo COF hemos podido constatar la situación en diferentes zonas de España:

Andalucía

En el año 2010, la Consejería de Salud de Andalucía impulsó el programa de cribado del cáncer de colon, iniciando su extensión a todos los centros de salud y hospitales del Sistema Sanitario Público de Andalucía. Estaba previsto que en cinco años se pudiera abarcar, de forma progresiva, al 100% de la población de riesgo. Durante el primer semestre de 2010, se habilitó el programa en 40 centros de salud y siete hospitales de referencia: Hospital Puerta del Mar en Cádiz, Hospital de Linares en Jaén, Hospital Virgen del Rocío y Hospital de Valme en Sevilla, Hospital Virgen de las Nieves en Granada, Hospital Infanta Cristina en Huelva, y Hospital Costa del Sol en Málaga, estimando que unas 8.000 personas tuvieron acceso a la prueba de SOH.

Asturias

En Asturias, cerca de 20.000 personas entre 50 y 69 años han sido invitados a participar en el programa de cribado de cáncer de colon en el año 2016.

Se han llevado a cabo unas 2.200 pruebas de SOH, 7,5% de ellas con resultados positivos. Las colonoscopias realizadas posteriormente confirmaron que en un 58% de casos había lesiones precancerosas y en cinco supuestos el diagnóstico fue de neoplasia colorrectal. Aquellos que precisaron cirugía fueron intervenidos de forma preferente.

Es imprescindible la implicación y coordinación de todos los profesionales que forman parte del proceso: equipos de atención primaria, especializadas y farmacias

Andalucía: objetivo abarcar en 5 años al 100% de la población riesgo



Asturias: menos del 10% de la población de riesgo participa en el programa



Cantabria: sólo un 32% de la población de riesgo participa en el programa



Cantabria

En 2008, Cantabria fue la cuarta Comunidad Autónoma en implantar un programa de cribado del cáncer colorrectal tras Cataluña, Valencia y Murcia. En enero de 2010, se inició la extensión del programa a toda la Comunidad Autónoma finalizándolo en febrero de 2011.

En un estudio sobre los resultados iniciales del cribado en Cantabria, se pudo poner de manifiesto los siguientes resultados: en el periodo de estudio, entre 2008 y 2010, estaban cubiertas por el programa 35.005 personas (37,8 % de la población diana). De las 7.406 invitadas, participaron 2.384 lo que supone un 32,1%. Fueron detectados con un carcinoma in situ, 2 invasivos y 43 adenomas de alto riesgo³⁸.

Castilla y León

En Castilla y León se está implementado un programa de detección precoz del cáncer de colon en el que los pacientes proceden generalmente de un sistema de screening realizado en Atención Primaria y dirigido a personas entre 50 y 69 años a través de la prueba de sangre oculta en heces.

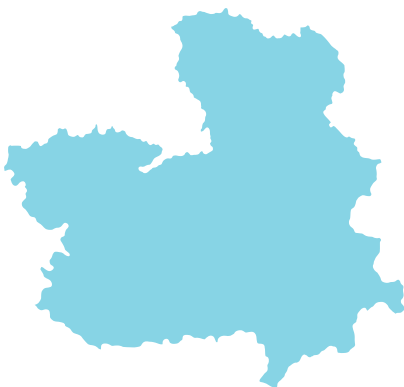
Si el resultado de la prueba es negativo, es decir, no se encuentran indicios de sangre en las heces, se repetirá la prueba a los dos años. Y si el resultado es positivo, se ofrece la realización de una colonoscopia para un examen colorrectal más completo.

Castilla - La Mancha

En Castilla La Mancha el programa de cribado de cáncer de colon se implantó en toda la comunidad autónoma en el mes de julio del año 2016, pudiendo detectar 423 tumores malignos en fases precoces³⁹.

La población diana del programa, para esta comunidad autónoma es de 480.357 personas: hombres y mujeres de entre 50 y 69 años. Hasta el mes de enero de 2018 se habían invitado a participar a 252.582, lo que supone el 52,6% de la cobertura del programa en ese momento. Más del 92% de

Castilla-La Mancha: 423 cánceres detectados por el programa de CCR



38. Brugos-Llamazares V, González de Aledo Linos A, Vada-Sánchez J, Terán-Lantarón A. Resultados del programa de detección precoz de cáncer colorrectal en Cantabria durante el periodo noviembre de 2008 a marzo de 2010. Rev. Esp. Salud Publica [Internet]. 2010 Dic [citado 2017 Oct 31];84(6):755-68. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272010000600007&lng=es

39. Gobierno Castilla La Mancha. Toledo: Castilla La Mancha; c2018. [Internet]. [Actualizado 23 feb 2018; citado 14 abr 2018]. Disponible en: <http://www.castillalamancha.es/node/266256>

los usuarios invitados no había rechazado el cribado y en los 80.839 test válidos se registró un porcentaje de positividad del 8,5%. Asimismo, hasta la fecha señalada, se habían realizado un total de 6.169 colonoscopias y en el 53,7% se detectó alguna lesión adenomatosa o cancerosa. En total, se han llegado a detectar 423 cánceres de colon en fases precoces.

Cataluña

El Instituto Catalán de Oncología (ICO) inició en el año 2000 y de forma pionera en todo el estado español, un programa piloto de detección precoz de cáncer de colon y recto, comenzando por la ciudad de L'Hospitalet. En 2004 se hizo una prueba piloto en el Hospital de Vilafranca del Penedès y, posteriormente, en 2007, se amplió a todo el Alto Penedès, siendo la primera vez que se extendía a una zona no urbana. En el año 2016 se instauró en todos los territorios de Cataluña.

En Cataluña cada año se diagnostican 5.000 casos nuevos de cáncer de colon y recto. Aproximadamente, unos 13.000 hombres y 14.000 mujeres conviven con un diagnóstico de cáncer colorrectal en Cataluña. Actualmente, se ha convertido en la segunda causa de muerte por cáncer en Cataluña, tanto en hombres como en mujeres, con unas 2.000 defunciones al año. Así pues, la supervivencia a los cinco años se sitúa por encima del 55%.

Como ejemplo de los resultados de la implementación del programa, en Barcelona⁴⁰, entre enero de 2012 y diciembre de 2013, se llevó a cabo la segunda ronda del Programa de Detección Precoz de Cáncer de Colon y Recto, en el que participaron un total de 81.777 personas (para una población diana de 185.336 personas), alcanzando una tasa de participación del 48%. En un 5,2% de los participantes, la prueba se SOH resultó positiva y, tras la realización de 3.599 colonoscopias, se detectaron un total de 165 cánceres, 1.234 adenomas de alto riesgo y 696 de bajo riesgo.

Extremadura

El Servicio Extremeño de Salud (SES) inició en mayo de 2016 el programa de cribado de cáncer colorrectal para Extremadura, dirigido inicialmente a los 60.000 extremeños que en aquel entonces tenían entre 60 y 64 años.

Cataluña: primera comunidad en iniciar en el año 2000 el programa de detección precoz de cáncer de colon

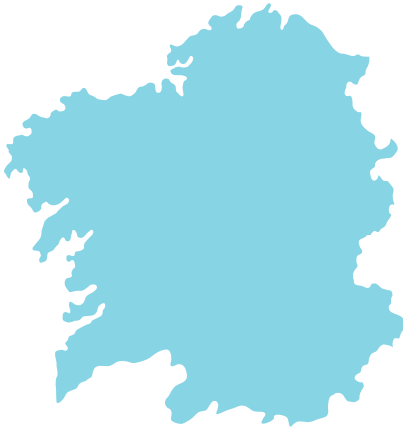


Extremadura: en el 2016 inició el programa de CCR



40. Objectius i funcionament [Internet]. Programa de Detecció de Càncer de Còlon i Recte de Barcelona. 2018. Disponible en: <http://www.prevenioco-lonbcn.org/ca/como-funciona/objetivos-y-funcionamiento/>

Galicia: 7 de cada 10 tumores se detectan de forma precoz



La primera fase del programa se desarrollará en dos años, hasta 2018, estimando realizar unas 2.000 colonoscopias. En mayo de 2018 se espera extender el cribado sistemático a toda la población extremeña entre los 50 y los 65 años.

Cada año, en Extremadura, se diagnostican entre 600 y 800 nuevos casos de cáncer de colon. A pesar de ello, aproximadamente 200 extremeños perdieron la vida en el 2015 por la incidencia de este tumor.

Galicia

El programa de cribado de cáncer colorrectal comenzó a aplicarse en Galicia en el año 2013, empezando por Ferrol, zona de menor tamaño al resultar más abordables para probar y pilotar el programa, y concluyendo su expansión por todo el territorio gallego en el presente año 2017. Los resultados de la implementación del programa en Galicia han sido muy positivos, ya que antes de que se hiciera la prueba de SOH, casi la mitad de los tumores se detectaban en estadios avanzados -III y IV-, mientras que ahora siete de cada diez se diagnostican de forma precoz -niveles I y II-.

Madrid: se realiza el cribado de CCR a través de Prevecolon



Según datos del SERGAS (Servizo Galego de Saúde), el programa de cribado de cáncer de colon ha evaluado más de 78.000 muestras, detectando lesiones con probabilidad de malignidad en 2.319 pacientes. En el 48% de los casos, las lesiones se detectaron en estadio I, y en otro 21% en estadio II. En total, casi un 70 % de los cánceres se detectaron así en fases iniciales, siendo esta cifra mayor que la reflejada en la bibliografía fuera de los programas de cribado.

Comunidad de Madrid

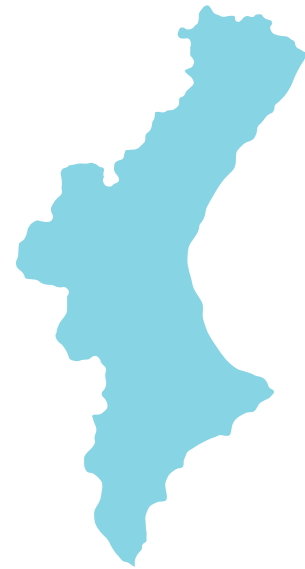
La Comunidad de Madrid puso en marcha un programa de cribado de cáncer de colon en mayo de 2014. En estos momentos se está desarrollando el programa llamado Prevecolon.

El Programa de Detección Precoz el Cáncer de Colon y Recto Prevecolon está dirigido a mujeres y hombres de entre 50 y 69 años de edad que no tengan síntomas ni otros factores de riesgo de cáncer. El cribado se realiza en Atención Primaria con determinación de sangre oculta en heces (SOH) y se completa el estudio con colonoscopia realizada en Atención Especializada en los casos positivos.

Comunidad Valenciana

En la Comunidad Valenciana se puso en marcha un programa de prevención de cáncer colorrectal en el año 2005, que se ha ido ampliando a lo largo de los años. La evaluación inicial del programa, considerando una población diana de cerca de 106.000 personas, muestra una participación del 35,70%, con una tasa de test positivo del 1,64%. Las tasas de detección encontradas, expresadas por cada 1.000 test analizados, fueron de 1,8 para cáncer invasivo; 4,5 para adenomas de alto riesgo; 1,8 para adenomas de bajo riesgo; siendo 7,6 la tasa de detección global. Los valores predictivos positivos encontrados fueron de 10,9% para cáncer invasivo; 27,5% para adenomas de alto riesgo; 10,95% para adenomas de bajo riesgo; y 49,4% para neoplasias⁴¹.

Valencia: la tasa de detección global por cada 1000 test analizados, fue de 7,6



País Vasco

El Programa de Cribado de Cáncer Colorrectal (PCCR) en el País Vasco fue aprobado en el 2008 a propuesta del Consejo Asesor sobre el cáncer en Euskadi. En el año 2009 se realizó la fase piloto del Programa y a principios del 2014 se logró la extensión completa del Programa cubriendo un total de 586.700 personas, siendo la primera Comunidad Autónoma en conseguirlo.

Entre 2009 y 2010, se obtuvieron 235.371 invitaciones válidas, es decir, personas correctamente localizadas, con una participación media del 64,3%. La positividad media fue del 6,7% (IC 95%: 6,6-6,8) superior en hombres. La colonoscopia de confirmación fue realizada en el 93,1% de los casos positivos. Se observaron diferencias significativas entre mujeres y hombres en la tasa de detección de Adenomas de Alto Riesgo (OR: 0,45) como en Cáncer Colorrectal (OR: 0,80), más frecuentes en hombres. El Valor Predictivo Positivo para cualquier adenoma fue significativamente superior en hombres (OR: 72,4) que en mujeres (OR: 48,8), con diferencias por grupo de edad y tipo de adenoma⁴².

País Vasco: primera comunidad autónoma en conseguir la extensión completa del Programa CCR



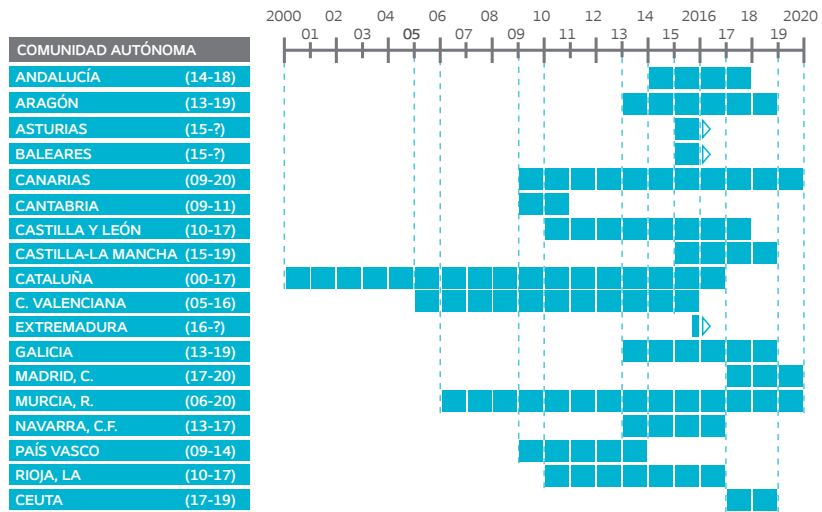
Según cifras de Eustat (2011), la población en el País Vasco entre 50-69 años fue de 591.744 personas.

41. Málaga López A, Salas Trejo D, Sala Felis T, Ponce Romero M, Goicoechea Sáez M, Andrés Martínez M, Llorens Ivorra C, González Serrano I; Grupo Cribado de Cáncer Colorrectal de la Comunidad Valenciana. [Programme of screening for colorectal cancer in the Valencia community, Spain: results of the first round (2005-2008)]. Rev Esp Salud Publica. 2010 Nov-Dec;84(6):731-43
42. Portillo I, et al. Lesiones detectadas en el programa de cribado de cáncer colorrectal en el País Vasco: primera ronda 2009-2011. Gastroenterología y hepatología. 2013;36(5):301-8

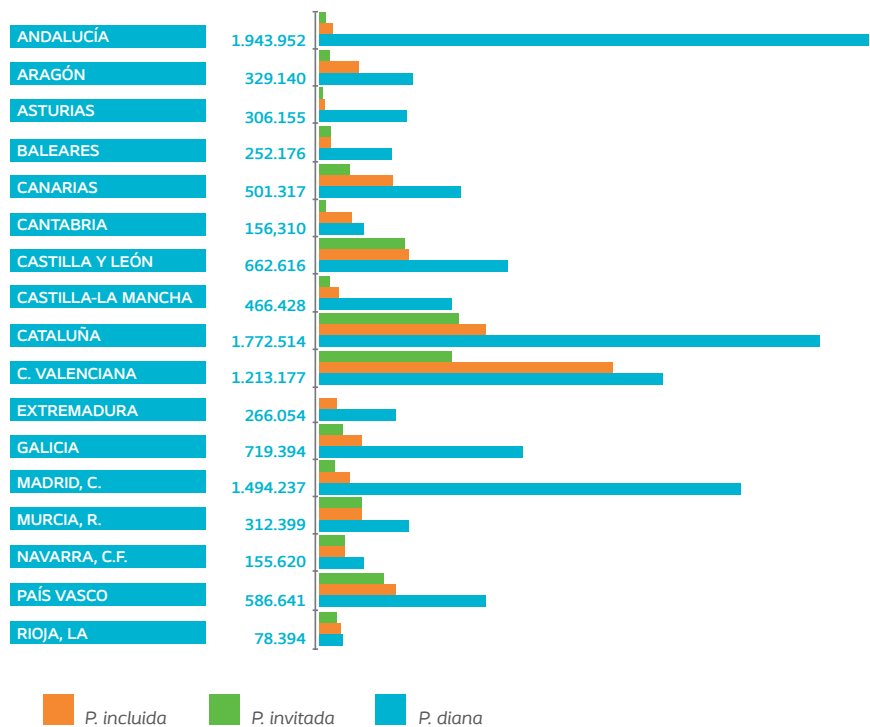
Los programas de cribado poblacional son proyectos complejos que necesitan un estudio de evaluación para su correcta puesta en marcha

A modo resumen, en los siguientes gráficos podemos observar la evolución general de la implantación de los programas de cribado de cáncer colorrectal, según la Red de Programas de Cribado de Cáncer:

EVOLUCIÓN DE LA IMPLANTACIÓN PROGRAMAS DE CRIBADO DE CÁNCER COLORRECTAL en ESPAÑA. 2016



EVOLUCIÓN DE LA IMPLANTACIÓN CCR EN ESPAÑA Cobertura y personas incluidas, 2016



Red de Programas de Cribado de Cáncer. Situación de los programas de cribado de cáncer colorrectal en España. Año 2016.³⁷

Según la última Encuesta Europea de Salud realizada en España en 2014⁴³, el 12,4% de la población de 50-69 años realizó una prueba de sangre oculta en heces en el plazo recomendado (últimos dos años), en proporción similar en ambos sexos. El 2,1% hacía más de 2 años, y el 4,5% más de 3 años. El 19,4% de la población de 50-69 años realizó la PSOH al menos una vez en la vida. La proporción fue algo menor en hombres (18,7%) que en mujeres (20,1%).

Las CCAA con mayor cobertura de PSOH han sido: País Vasco, La Rioja y Cantabria

Como hemos visto, en función de cada comunidad autónoma, hay grandes diferencias en el grado de implantación de los programas de detección precoz del cáncer colorrectal y, por consiguiente, en la PSOH. Las de mayor cobertura de PSOH en los últimos 2 años han sido: País Vasco (59,5%), La Rioja (32,6%), y Cantabria (29,4%), y la de menor cobertura, Asturias (3,5%). La comunidad donde más personas de entre 50 a 69 años declararon no haberse realizado nunca una PSOH fue Castilla-La Mancha (90,64%).

Comunidad Autónoma	% población de 50 a 69 años (PSOH)
Andalucía	5,7
Aragón	4,8
Asturias	3,5
Baleares	8,0
Canarias	13,8
Cantabria	29,4
Castilla y León	7,6
Castilla-La Mancha	4,4
Cataluña	11,4
C. Valenciana	17,2
Extremadura	4,9
Galicia	10,1
Madrid	5,8
Murcia	24,3
Navarra	12,3
País Vasco	59,5
La Rioja	32,6
Ceuta	9,0
Melilla	4,1
España	12,4

43. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Encuesta Europea de Salud 2014. Madrid: MSSSI; 2014. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/pdf/EESE14_inf.pdf

El test de SOH es una prueba barata, sencilla y capaz de detectar lesiones precancerosas 8 años antes de que se transformen en cáncer

No obstante, es justo comentar que en menos de tres años se ha doblado la población que se ha hecho una prueba de sangre oculta en heces en la edad y con la periodicidad recomendada para la detección precoz del cáncer colorrectal. En 2011, el 6,8% de la población de 50-69 años declaró que se había hecho una prueba de sangre oculta en heces en los últimos dos años, pasando al 12,40% en 2014, estimándose una plena cobertura en el 2025.

Así pues, podemos constatar que aún queda mucho camino por recorrer para llevar a una implantación total de los programas de cribado para la detección precoz del cáncer colorrectal. Evidentemente, los motivos por los que no están implantados en todo el país son básicamente de corte económico y no científico.

Tal y como ya se ha puesto de manifiesto, la evidencia científica demuestra que el cribado poblacional es efectivo mediante el test de la sangre oculta en heces (método inmunológico). El test de sangre oculta en heces (SOH) es una prueba barata (cuesta menos de dos euros) y sencilla, capaz de detectar lesiones precancerosas ocho años antes de que estas se transformen en cáncer colorrectal. Es una prueba con una relación coste-eficacia demostrada. Una revisión sistemática realizada por el Ministerio de Sanidad, a través del Instituto de Salud Carlos III de Madrid⁴⁴, demuestra el coste-efectividad del cribado de cáncer de colon y la utilidad de la SOH en la detección del cáncer colorrectal. Su uso en un programa de cribado, no solo salvaría vidas, sino que supondría un ahorro evidente a las arcas del Estado. El coste medio del tratamiento de un cáncer colorrectal en España supera los 27.000 euros, que aumenta mucho más si contabilizamos las nuevas terapias biológicas y los tratamientos neo-adyuvantes y quirúrgicos para la enfermedad metastásica. Más aún si contamos los años de vida perdidos y el sufrimiento de pacientes y familiares.

Por tanto, queda demostrado que la detección precoz disminuye la mortalidad a corto plazo entre un 30% y un 35%, lo que en España supondría salvar hoy 3.600 vidas.

44. Calcerrada Díaz-Santos N, Valentín López B, Blasco Amaro JA. Análisis coste-efectividad del cribado de cáncer colorrectal en población general. Primera parte: Revisión sistemática sobre su eficacia y seguridad. Madrid: Plan de Calidad para el SNS del MSC. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Agencia Laín Entralgo; 2008. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: UETS N° 2006/06



El cuidado del niño con estoma condiciona la dinámica de la familia. Requiere adoptar nuevas rutinas y asumir importantes decisiones.

1.3. Ostomías en pediatría

En pediatría existen múltiples condiciones congénitas o adquiridas que requieren tratamiento quirúrgico urgente o programado. En ocasiones, es necesario realizar una enterostomía a diferentes niveles del tubo digestivo, dependiendo de la patología a tratar. Normalmente las enterostomías son temporales y son procedimientos que pueden tener gran importancia en la recuperación de lactantes y niños críticamente enfermos con perforación intestinal, necrosis u obstrucción, entre otros⁴⁵. Sin embargo, el índice de complicaciones asociadas a las enterostomías es muy alto, no solo en su construcción, sino también en el cierre de las mismas^{46,47}. Las enterostomías utilizadas principalmente en el periodo neonatal son la ileostomía y la yeyunostomía^{48,49}, como en el caso de los recién nacidos (RN) pretérmino con enterocolitis necrotizante (ECN) o RN a término con un gran espectro de patologías quirúrgicas como las atresias intestinales, la enfermedad de Hirschsprung, los vólvulos o el íleo meconial, entre otras⁵⁰.

Las complicaciones cutáneas pueden suceder hasta en el 30% de los casos⁵¹, siendo la escoriación de la piel la más común. Los profesionales expertos en el cuidado de las ostomías reducen la posibilidad de aparición de estas complicaciones hasta en un 5% según Aguayo y Cols⁵². Los autores de un estudio español publicado en 2016⁵³ afirman que la aparición de complicaciones está muy relacionada con el nivel en el que se realiza el estoma en el tubo digestivo, observando que las yeyunostomías presentan un mayor índice de complicaciones que las ileostomías y, estas más que las colostomías. El motivo es la mayor pérdida de fluidos y electrolitos, y su mayor agresividad a medida que la derivación es más alta⁴⁸.

-
45. Steinau G, Ruhl KM, Hörnchen H, Schumpelick V. Enterostomy complications in infancy and childhood. *Langenbecks Arch Surg.* 2001; 386: 346-9
 46. Van den Hondel D, Sloots C, Meeussen C, Wijnen R. To split or not to split: colostomy complications for anorectal malformations or hirschsprung disease: a single center experience and a systematic review of the literature. *Eur J Pediatr Surg.* 2014; 24: 61-9
 47. Gauderer MW. Stomas of the Small and Large Intestine. En: Coran AG, editor. *Pediatric Surgery.* 2. 7th ed. Philadelphia, PA: Elsevier Mosby; 2012. p. 1235-45
 48. Millar AJ, Lakhoo K, Rode H, Ferreira MW, Brown RA, Cywes S. Bowel stomas in infants and children. A 5-year audit of 203 patients. *S Afr J Surg.* 1993; 31: 110-3
 49. Waninger J, Leititis J, Russler S. Temporary stoma in infancy and childhood. *Zentralbl Chir.* 1991; 116: 663-8
 50. Crealey M, Walsh M, Awadalla S, Murphy JF. Managing newborn ileostomies. *Ir Med J.* 2014; 107: 146-8
 51. Chandramouli B, Srinivasan K, Jagdish S, Ananthakrishnan N. Morbidity and mortality of colostomy and its closure in children. *J Pediatr Surg.* 2004; 39: 596-9
 52. Aguayo P, Fraser JD, Sharp S, St Peter SD, Ostlie DJ. Stomal complications in the newborn with necrotizing enterocolitis. *J Surg Res.* 2009; 157: 275-8
 53. Bragagnini Rodríguez P, Gonzalez Ruiz Y, Fernandez Atuán R, Gonzalez Martínez-Pardo N, Burgués Prado P, Elías Pollina J. Enterostomías, ¿son tan simples como parecen? *Cir Pediatr* 2016; 29: 8-14

El índice de revisión o reparación quirúrgica de las complicaciones del estoma puede oscilar entre el 5,5% al 16,6%^{51,54,55}. Entre las complicaciones más frecuentes que requieren cirugía, se encuentra el prolapso de las colostomías. Existen dos tipos de prolapso que se puede clasificar como leve o complicado. En un prolapso leve se intenta un tratamiento médico conservador y, si el paciente no presenta problemas de tipo obstructivo, sangrado o dolor, se adopta una actitud conservadora, dado que la mayoría de estos estomas son temporales. Sin embargo, en ocasiones, la presencia de esta complicación requiere la cirugía de cierre de forma precoz³⁷. Según varios estudios, la realización de una colostomía en asa en algunas patologías como son la malformación ano rectal (MAR) y la enfermedad de Hirschsprung se asocian a un mayor índice de complicaciones, recomendando evitar su uso^{54,56,57}. Otros autores defienden la colostomía en asa basándose en la facilidad para su apertura y cierre, así como en los beneficios estéticos de una sola incisión, en especial si se ubica en la zona del ombligo⁵⁸.

El estoma en los niños provoca cambios en sus vidas y en la de sus familias que requiere ajustes en la dinámica familiar⁵⁹. El cuidado del niño requiere que la familia adopte nuevas rutinas y decisiones que favorezcan la vuelta a las actividades habituales de la vida diaria⁶⁰.

Es muy importante planificar una atención enfermera integral en todas las fases del proceso, enseñar los cuidados de la ostomía, así como realizar las adaptaciones necesarias para el mantenimiento de las actividades del niño, identificando los recursos disponibles en la comunidad. Esto ayudará a reducir el estrés familiar⁵⁹. Las enfermeras deben tener en cuenta el

Planificar una atención enfermera integral, ayudará a reducir el estrés familiar

-
54. Oda O, Davies D, Colapinto K, Gerstle JT. Loop versus divided colostomy for the management of anorectal malformations. *J Pediatr Surg.* 2014; 49: 87-90
 55. Coelho MAS, Oliveira CG, Bezerra STF, Almeida ANS, Cabral RL, Coelho MMF. Self care of patients with colostomy, peristomal skin and collecting bag. *Rev enferm UFPE on line [Internet].* 2015 Oct [cited 2016 Sept 19];9(10):9528-34
 56. Ekenze SO, Agugua-Obianyo NE, Amah CC. Colostomy for large bowel anomalies in children: a case controlled study. *Int J Surg.* 2007; 5: 273-7
 57. Pena A, Migotto-Krieger M, Levitt MA. Colostomy in anorectal malformations: a procedure with serious but preventable complications. *J Pediatr Surg.* 2006; 41: 748-56; discussion -56
 58. Hamada Y, Takada K, Nakamura Y, Sato M, Kwon AH. Temporary umbilical loop colostomy for anorectal malformations. *Pediatr Surg Int.* 2012; 28: 1133-6
 59. Rosado SR, Leite MAC, Silva MMJ, Dázio EMR, Terra FS, Leite EPRC. Measures for home care to the child with stoma: an integrative review. *J Nurs UFPE on line [Internet].* 2013 (12):7175-80
 60. Coelho MAS, Oliveira CG, Bezerra STF, Almeida ANS, Cabral RL, Coelho MMF. Self care of patients with colostomy, peristomal skin and collecting bag. *Rev enferm UFPE on line [Internet].* 2015 Oct [cited 2016 Sept 19];9(10):9528-34

Los padres y/o cuidadores de un niño con estoma necesitan una orientación profesional y específica

conocimiento previo de las familias, su experiencia con la enfermedad, la existencia de prácticas populares y la sobrecarga física y emocional consecuencia de la situación.

Aunque los padres y/o cuidadores se hagan cargo del cuidado de la ostomía de su hijo necesitan una orientación profesional, sistematizada y específica, debido a la complejidad de la situación. Las enfermeras expertas pueden ofrecer el soporte necesario para lograr unos cuidados de calidad que posibiliten el progreso físico, la detección y tratamiento precoz de complicaciones, así como el ajuste familiar⁶¹.

Un momento clave es la transición del niño del hospital a la casa y requiere un plan al alta por parte del equipo multidisciplinar y participación familiar para garantizar unos cuidados continuados y eficientes, que eviten el reingreso⁶².

Los cuidados de enfermería con el niño con estoma y con sus padres constituyen un objeto de investigación de un grupo todavía limitado de investigadores. En una revisión sistemática publicada en 2015⁶³, cuyo objetivo era identificar el impacto de un estoma en el niño y su familia, las autoras destacan que los padres necesitan reorganizar las actividades instrumentales de la vida diaria y desarrollar múltiples habilidades para atender las demandas de estos niños⁶⁴. Destacan, además, que la presencia de un estoma no sólo afecta al niño físicamente en la realización de las actividades diarias sino también en la organización de los roles y en la dinámica familiar.

En un estudio cualitativo publicado en 2017 realizado en Brasil⁶⁵, los investigadores detectaron que tanto los niños como los padres, desconocían la etiología de la enfermedad de su hijo, la justificación del estoma, los tipos y usos de los dispositivos colectores y los derechos de las personas

-
61. Nascimento CMS, Trindade GLB, Luz MHBA, Santiago RF. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. *Texto Contexto Enferm.* 2011;20(3):557-64
 62. Barreto LCL, Cardoso MHCA, Villar MAM, Gibert ACB. Professional health care team perception as to ostomized children discharge in a pediatric hospital unit. *Rev gaúcha enferm.* 2008; 29(3):438-45
 63. Rodrigues Rosado S, Rezende Dázio EM, Tadeu Siepierski C, Barcelos Filipini C, Coelho Leite Fava SM. O Cuidado de Enfermagem e as Lacunas na Assistência à Criança com Estomia: uma Revisão Integrativa. *Brazilian Journal of Enterostomal Therapy.* 2017: 15(4)
 64. Guerrero S, Angelo M. Impacto del estoma enteral en el niño y la familia. *Av Enferm.* 2010;28(esp):99-108
 65. Rodriguez Rosado S, Michelto Silva N, Barcelos Filipini C, Aparecido da Silva Teles A, Megumi Sonobe H, Rezende Dázio Eliza. Living well with a stoma: experience report on the preparation of a booklet. 2017. *J Nurs UFPE on line., Recife, 11 (Suppl. 5): 22:42-9*

ostomizadas. Además, durante la fase perioperativa, no eran los padres los que realizaban los cuidados del estoma por lo que, en el contexto familiar, los padres experimentaron numerosas dificultades de adaptación y, en un intento de proporcionar una mejor atención a sus hijos, buscaron información a través de Internet sobre el manejo del estoma y la piel periestomal. Los padres informaron de que algunos profesionales se dirigían a ellos utilizando un lenguaje de difícil comprensión. También expresaron dudas relacionadas con la alimentación, el ocio y la escolaridad de estos niños. Se plantearon entonces realizar un folleto para favorecer la comprensión y resolver o reducir las dudas y la ansiedad de los padres y los niños ostomizados, así como de profesionales de salud y educadores. Se trata de un estudio reciente y los hechos resaltan que los profesionales deben cuidar y preparar los mensajes que quieren transmitir para que estos sean de fácil comprensión y estén ajustados a la complejidad del proceso y sus diferentes etapas. Esta información no debe quedarse únicamente en el entorno sanitario que trata con los niños ostomizados, sino que debe llegar a otros cercanos al niño como pueden ser los centros educativos, deportivos o de rehabilitación entre otros.

Manuela Costa⁶⁶, en su estudio cualitativo titulado “Vivencia y experiencia en el cuidado del niño con ostomía en la perspectiva de los familiares y los profesores” concluye que, en las narrativas de la familia, se detecta ignorancia y la falta de preparación para cuidar a un niño con ostomía. Los familiares fueron unánimes al relatar que, a pesar de las dificultades, encontraban apoyo en los profesionales de la salud, en especial en el personal de enfermería del hospital que acompaña al grupo de ostomizados. Entre los profesores se detectó la intención de integrar a los niños con ostomías en el medio educativo, pero también decían que esta integración suponía para ellos una modificación en su práctica docente habitual para poder atender con calidad esta diversidad. Los profesores consideraban necesaria la presencia de profesionales de enfermería en las escuelas. En las conclusiones del estudio se dice que se detectó de forma evidente la necesidad de realizar una planificación individualizada y sistemática de las necesidades de cada caso, lo que facilita el proceso de cuidados de los niños con ostomía en sus diferentes ámbitos.

Es importante que el entorno educativo del niño con estoma reciba información sobre su cuidado

66. Melo, Manuela Costa. Vivência e experiência no cuidado da criança com estomia na perspectiva dos familiares e dos professores. 2017. 82 f., il. Tese. Doutorado em Enfermagem. Universidade de Brasília, Brasília, 2017

1.4. Pacientes ostomizados

1.4.1. Registro de pacientes

Según algunas estimaciones, en España existe un colectivo de aproximadamente 70.000 personas con un estoma, lo que supone el 1,5 por cada mil habitantes y cada año se prevén 16.000 nuevos ostomizados⁶⁷.

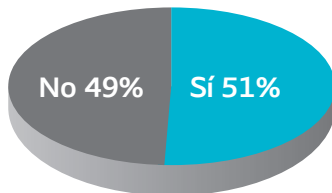


Gráfico 1. ¿Existe en tu centro un registro que contenga como información el número y perfil de los NUEVOS pacientes ostomizados?

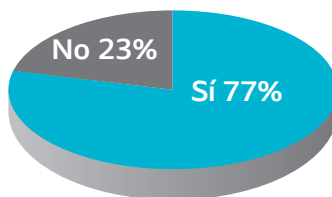


Gráfico 2. En caso de existir en tu centro un registro que contenga como información el número y perfil de los NUEVOS pacientes ostomizados ¿Está informatizado?

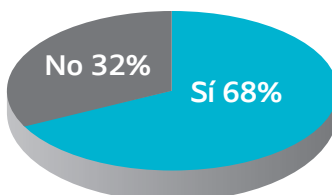


Gráfico 3. ¿Tienen las enfermeras acceso al registro del número y perfil de los NUEVOS pacientes ostomizados?

Actualmente, no existe un registro fiable del número de ostomizados en España. Así se ha puesto de manifiesto en la encuesta realizada entre los estomaterapeutas miembros del Grupo COF (Gráfico 1).

Como podemos observar, el 49% de los encuestados nos transmite que en su centro no tienen un sistema de registro para incorporar el número y perfil de los nuevos pacientes ostomizados, frente al 51% que si lo tienen. Aquellos que cuentan con un sistema de registro lo es de forma informatizada en el 77% (Gráfico 2).

Por último, preguntamos a los estomaterapeutas si ellos tenían acceso a estos registros y los resultados muestran que el 68% si tenía acceso frente al 32% que no tenían (Gráfico 3).

Pese a esta falta de información existen algunos proyectos para poder tener un registro fiable de los pacientes ostomizados. Por ejemplo, en la Comunidad de Madrid⁶⁸ durante el año 2013 se realizó, por parte de un grupo de enfermeras expertas en ostomías de los hospitales terciarios de la Comunidad de Madrid, un documento para unificar los criterios que deben tener las unidades y consultas que atienden a estos pacientes. Una de las necesidades detectadas fue la de disponer de un registro que unifique con los mismos criterios la recogida de información relativa a los pacientes ostomizados en los hospitales de dicha comunidad. Su objetivo es contar con un registro común de pacientes con ostomía en la Comunidad de Madrid, para conocer el número de pacientes que se atienden, los dispositivos que se utilizan y la prevalencia de complicaciones que permitan llevar a cabo estudios

67. Decision Resources Group (DRG). Informe de mercado. Pacientes ostomizados nuevos al alta. Nov 2017

68. Comunidad de Madrid. Proyecto de presupuestos generales de la Comunidad de Madrid 2015. Memoria de sección 17: Sanidad. Madrid:27-8

de coste efectividad con una mayor fiabilidad que los hasta ahora realizados. No obstante, hasta el momento, no se ha producido ningún avance en este sentido.

Actualmente, contamos con un sistema de codificación en base a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE9-MC) que puede proporcionar información valiosa para estimar al número real de pacientes ostomizados. Así, en la Comunidad de Madrid para los años 2012 y 2013, se contabilizaron 28.010 y 28.462 casos directamente relacionados con las ostomías.

En lo que respecta a las ostomías de eliminación, nos encontramos:

Código CIE	Descripción	Año 2012	Año 2013
V44.2	Estado ileostomía	3.173	3.163
V44.3	Estado colostomía	8.801	8.939
V44.4	Estado de otra apertura artificial tracto gastrointestinal	614	659
V44.5	Estado cistostomía	766	718
	Total	13.354	13.479

En la actualidad, se está implementando en los servicios de información sanitaria el nuevo sistema de codificación basado en el CIE 10, que permitirá, en un futuro, obtener datos fiables y reales de la atención a los pacientes ostomizados:

- (Z93) Aberturas artificiales
- (Z93.0) Traqueostomía.
- (Z93.1) Gastrostomía.
- (Z93.2) Ileostomía.
- (Z93.3) Colostomía.
- (Z93.4) Otros orificios artificiales del tubo gastrointestinal.
- (Z93.5) Cistostomía.
- (Z93.6) Otros orificios artificiales de las vías urinarias.
- (Z93.8) Otras aberturas artificiales.
- (Z93.9) Abertura artificial, no especificada.

*Cada año hay
16.000 nuevos
ostomizados
en España*

*El paciente
invisible: No existe
un registro fiable
del número de
ostomizados
en España*

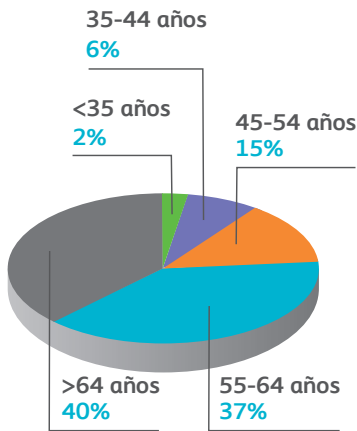


Gráfico 4. Distribución por grupos de edad de los pacientes ostomizados participantes en la encuesta del libro blanco

Aproximadamente el 60% de los ostomizados son hombres

En la encuesta realizada en este estudio por el grupo C.O.F., el 66% de los ostomizados son hombres y el 34% mujeres, con la siguiente distribución por edad, en la que el mayor porcentaje se sitúa entre las personas mayores de 55 años con el 77%, siendo los mayores de 64 años el 40%.

En Andalucía, concretamente en Almería, la edad media se sitúa en 67 años, con una distribución de 62,5% hombres y 37,5% mujeres en el caso del cáncer colorrectal. En Málaga la edad media está en 71,6 años y en Sevilla se distribuyen el 61% hombre y el 39% mujeres, situándose el 58% de los pacientes ostomizados en edades por encima de los 60 años.

En Cataluña, la distribución por sexos es del 60,3% en los hombres y el 39,7% en las mujeres, para cirugía colorrectal, mientras que en cirugía urológica la distribución es de 85,8% hombres y 14,2% mujeres. Y la distribución por grupos de edades es la siguiente:

Cirugía Colorrectal	%
20 - 29	1,9
30 - 39	5,4
40 - 49	7,37
50 - 59	15,06
60 - 69	30,07
70 - 79	26,9
80 - 89	12,1
>90	0,6

Cirugía Urológica	%
20 - 29	0
30 - 39	0,5
40 - 49	3,5
50 - 59	16,5
60 - 69	42,3
70 - 79	26,5
80 - 89	10,7
>90	0

En el País Vasco, concretamente en Vizcaya, el 68 % de los pacientes ostomizados son varones y la media de edad está en estos momentos en torno a 69-72 años.

60%

de las ostomías
son temporales

y

40%

son permanentes

Colostomía: la ostomía más frecuente

1.4.2. Tipos de ostomías

Clasificación de las ostomías según su función:

Estomas de nutrición	Estomas de drenaje	Estomas de eliminación
Faringostomía, en tumores laríngeos	Esofagostomía cervical	Colostomía
Esofagostomía	Esofagostomía abdominal Gastrostomía	Ileostomía
Gastrostomía	Duodenostomía	Urostomía
Yeyunostomía	Yeyunostomía	

Según un estudio de ámbito internacional, la ostomía realizada con mayor frecuencia es la colostomía (55%), seguida de las ileostomías (31%) y las urostomías (14%)⁶⁹.

En España, según el “Estudio Impacto” (Anexo 1) realizado por el Grupo C.O.F., el perfil del paciente adulto con una ostomía permanente o provisional de más de seis meses es muy similar. Se obtuvieron los siguientes resultados:

- Colostomías (55,1%).
- Ileostomías (35,2%).
- Urostomías (9,7%).

En el análisis realizado en el Libro Blanco hemos podido observar que no todas las regiones muestran la misma distribución en función del tipo de ostomías:

Así, en la zona de Levante la distribución es de 50% colostomías, 40% ileostomías y 10% urostomías. Sin embargo, en zonas como Vizcaya la distribución es del 64% para ileostomías y 36% para colostomías. En Guipúzcoa, muy similar con 70% ileostomías y 30% colostomías. En Asturias, ileostomías con el 60%, colostomías con el 30% y urostomías con el 10%.

En Cataluña, hemos observado la siguiente distribución para cirugía colorrectal: 44,6% colostomías, 54,7% ileostomías y 0,7% fístulas entero-cutáneas. En cuanto a la cirugía urológica es de destacar que el 89,8% son ileoureterostomías cutáneas: Bricker, Wallace o reservorios continentes, y solo el 10,2% son ureterostomías cutáneas.

69. The Oryx Group. The Canadian Ostomy Patient. Pennington, NJ. 2001

En Andalucía, concretamente en Jaén, observamos una distribución del 70,4% y del 29,6%, para colostomías e ileostomías respectivamente. En Málaga, 58,3% colostomías, 28,1% ileostomías y 13,6% urostomías. En Sevilla 42% colostomías, 31% ileostomías y 27% urostomías.

En cuanto a la clasificación de las ostomías basada en la temporalidad de las mismas pueden existir ostomías temporales o definitivas/permanentes. En el análisis realizado hemos podido constatar que predominan las ostomías temporales frente a las permanentes, pero con una distribución diferente en función de la zona geográfica. En términos globales, podríamos afirmar que nos encontramos con una distribución de ostomías temporales entre el 60-80% y permanentes 20-40%.

Por ejemplo, en la zona norte se observan los siguientes datos: Guipúzcoa con 70% de ostomías temporales y 30% permanentes. Cifras muy similares a las que encontramos en Vizcaya. En Santander, 79% definitivas y 21% temporales en colostomías y en las ileostomías 71% temporales y 29% definitivas. En Galicia, hemos podido comprobar una inversión en los datos y así en A Coruña nos encontramos con el 45,8% de ostomías temporales y el 54,2% permanentes. En Pontevedra, 40,5% temporales y 59,5% permanentes. En Orense por el contrario sigue la tónica general con 65% temporales y 35% permanentes. En Santiago de Compostela observamos que para el caso de las colostomías son mayoritariamente permanentes con un 97%, mientras que en las ileostomías la proporción es del 98% para las temporales y el 2% permanentes.

En Cataluña, para la cirugía colorrectal se observa que el 84% de las ostomías son temporales y el 16% permanentes.

En Andalucía, concretamente en Jaén, hemos podido comprobar que algo más del 55% de las ostomías son permanentes y el 45% temporales:

- Colostomías temporales: 18,5%
- Colostomías permanentes: 51,9%
- Ileostomías temporales: 25,2%
- Ileostomías permanentes: 4,4%

El tiempo medio de duración de las ostomías temporales es de 6 meses

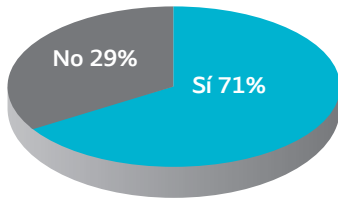


Gráfico 5. En su caso, ¿le realizaron el marcaje de la ubicación del estoma antes de cirugía?.

Un 29% de los pacientes ostomizados no han sido marcados en el preoperatorio

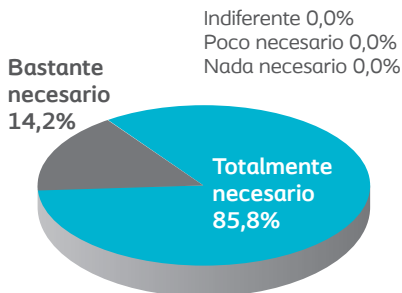


Gráfico 6. Opinión coloproctólogos ¿Considera necesario el marcaje del estoma, previo a la realización de la cirugía?.

En Málaga, el 79,1% son ostomías temporales y el 20,9% definitivas. En Sevilla nuevamente la proporción mayoritaria son las temporales con el 78,7% y siendo únicamente el 21,3% permanentes.

La realización de ostomías temporales frente a definitivas es mayoritaria en prácticamente todas las provincias y aunque es mayor el número de colostomías a nivel general, en algunas zonas predominan las ileostomías como Asturias, Cataluña o País vasco.

En términos globales, hemos podido constatar que el tiempo medio de duración de las ostomías temporales se sitúa en torno a los 6 meses (con un rango entre 4-9 meses).

1.4.3. Marcaje del estoma

La evidencia científica ha mostrado los beneficios que supone el hecho de que a un paciente se le marque adecuadamente dónde debe alojarse el futuro estoma. Un estudio realizado en 1997 que revisó historias clínicas desde 1978 a 1996 y que englobaba a un total de 1.790 pacientes, pudo constatar que en 292 pacientes de los 593 a quienes se les instauró un estoma, se les realizó un marcaje previo del estoma por parte de un estomaterapeuta. Éste fue uno de los primeros estudios en el que se pudo confirmar que los pacientes en los que se les ha realizado el marcaje del estoma acompañado de una adecuada evaluación preoperatoria junto con una educación correcta tras cirugía, reducen los resultados adversos tras la instauración del estoma⁷⁰.

Otro estudio más reciente ha venido a mostrar que el marcaje del estoma preoperatorio es crucial para mejorar la calidad de vida postoperatoria de los pacientes, promover su independencia y reducir las tasas de complicaciones postoperatorias. Afirmando que el papel del estomaterapeuta es muy importante en la atención pre y postoperatoria de los pacientes ostomizados⁷¹.

70. Bass EM, Del Pino A, Tan A, Pearl RK, Orsay CP, Abcarian H. Does preoperative stoma marking and education by the enterostomal therapist affect outcome? Dis Colon Rectum. 1997 Apr;40(4):440-2

71. Person B, Ifargan R, Lachter J, Duek SD, Kluger Y, Assalia A. The impact of preoperative stoma site marking on the incidence of complications, quality of life, and patient's independence. Dis Colon Rectum. 2012 Jul;55(7):783-7

Por lo tanto, es esencial que la enfermera experta en ostomías esté involucrada en la evaluación del paciente desde la fase preoperatoria. Dicha evaluación incluye la evaluación de la morfología del cuerpo del paciente, el nivel de actividad, el tipo de procedimiento quirúrgico, la edad, la visión, la destreza manual y la información completa del paciente en el momento de establecer el lugar idóneo para el estoma. Esta evaluación se realiza con el propósito de garantizar, de la mejor manera posible, que el equipo quirúrgico tenga una guía para la mejor ubicación del estoma en cada paciente⁷².

Según la encuesta realizada a pacientes en nuestro estudio, en el 71% de los casos se le realizó el marcaje del estoma antes de la cirugía (Gráfico 5).

En la encuesta realizada a los coloproctólogos, el 85,8% consideran totalmente necesario la realización del marcaje del estoma, previo a la cirugía (Gráfico 6).

En el caso de los urólogos es más bajo el porcentaje de aquellos que opinan que es totalmente necesario la realización del marcaje del estoma previo a la cirugía con un 77,8%.

Tanto a cirujanos coloproctólogos como urólogos les preguntamos si consideran que la realización del marcaje o no del estoma previo a la cirugía está relacionado con la calidad de vida del paciente, y consideraron que estaba totalmente relacionado el 72,6% de los coloproctólogos (Gráfico 7) y el 77,8% de los urólogos (Gráfico 8).

Por tanto, a pesar de la existencia de estudios que relacionan directamente la calidad de vida del paciente con la realización o no del marcaje del estoma previo a la cirugía, no todos opinan que así sea, por lo que reafirmamos la necesidad de analizar este tema y buscar mejores evidencias científicas del alcance de la relación entre ambas cuestiones, calidad de vida y marcaje del estoma.

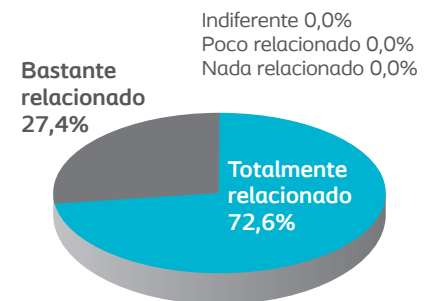


Gráfico 7. Opinión coloproctólogos
¿Considera que el marcaje está relacionado con la calidad de vida del paciente?

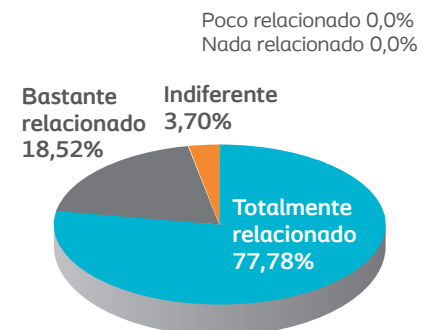


Gráfico 8. Opinión urólogos
¿Considera que el marcaje está relacionado con la calidad de vida del paciente?

72. Cobos Serrano JL, García Manzanares E, Leonor Rodríguez S, Martín Fernández M, Prados Herrero MI. Nursing intervention: Stoma marking. WCET Journal. 2016 jan/mar;36(1):17-25

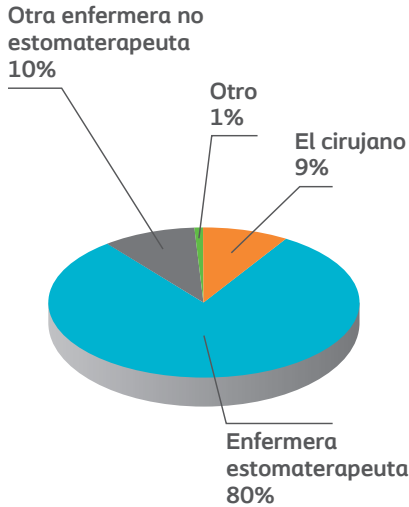


Gráfico 9. Opinión pacientes, ¿Quién le realizó el marcaje de la ubicación del estoma antes de cirugía?

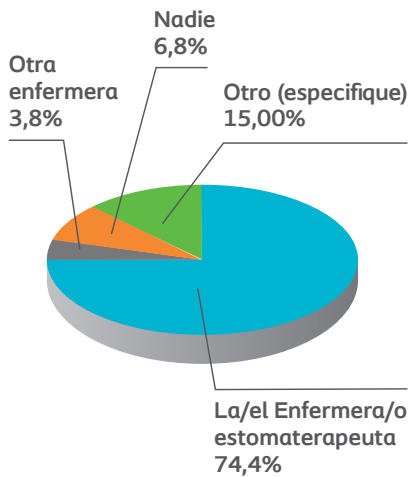


Gráfico 10. Opinión coloproctólogos, ¿Quién realiza la ubicación y marcaje del estoma en su centro?

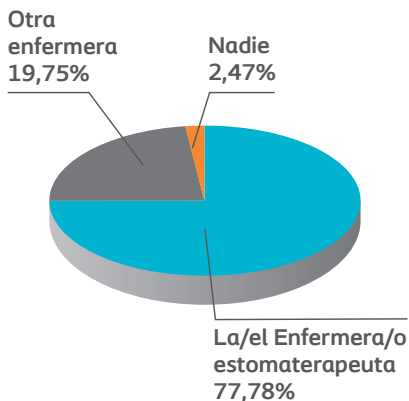


Gráfico 11. Opinión urólogos, ¿Quién realiza la ubicación y marcaje del estoma en su centro?

Respecto a quién es el profesional que realiza el marcaje del estoma previo a la cirugía, en todos los casos hemos podido constatar que mayoritariamente lo realizan las enfermeras estomaterapeutas, aunque en otras ocasiones o por otras circunstancias también lo realizan otros profesionales. Según nos trasladan los propios pacientes, en el 80% de los casos se lo realizó una enfermera estomaterapeuta.

De igual forma, el 74,4% de los coloproctólogos y el 77,8% de los urólogos, nos trasladan que mayoritariamente el marcaje del estoma lo realizan enfermeras estomaterapeutas.

No obstante, es preciso destacar que en opinión de ambos colectivos, se pone de manifiesto que aún hay un porcentaje de casos en los que nadie realiza el marcaje del estoma, 6,8% en el caso de los coloproctólogos y 2,5% en el de los urólogos, aunque ambas cifras contrastan con la opinión de los propios pacientes, que nos dicen que en el 29% de los casos no se les realizó el marcaje del estoma previo a la cirugía.

Profundizando aún más en quién es el profesional que lleva a cabo el marcaje del estoma, cuando no está la enfermera estomaterapeuta, por diversas circunstancias (vacaciones, enfermedad, etc). Constatamos que es la enfermera de las unidades de cirugía o urología, según el caso u otras enfermeras, quienes mayoritariamente se encargan de realizarlo. Es importante esta cuestión ya que, más adelante trataremos en profundidad los aspectos relacionados con la formación y la justificación de si es viable que otros profesionales que no sean estomaterapeutas tengan formación para realizar actividades como puede ser el marcaje del estoma. Pero lo preocupante es que, en opinión de los coloproctólogos, cuando no está la estomaterapeuta, en un 21,2% de los casos nadie se ocupa de realizar el marcaje del estoma (Gráfico 12). En opinión de los urólogos, esto solo ocurre en el 5,3% de los casos (Gráfico 13).

A través del análisis realizado en diferentes zonas de España por el grupo C.O.F., también hemos podido constatar que no en todos los casos es posible la realización del marcaje del estoma previo a la cirugía. En términos globales, podemos decir que entre el 60-80% de los casos se realiza el marcaje, siendo aún mayor en cirugías programadas frente a las urgentes. Por ejemplo, se estima que, en Madrid, en aquellos hospitales donde existe

una unidad de ostomía o el marcaje está incluido en el protocolo prequirúrgico, se marca al 80-90 % de los pacientes. En la zona de Levante, en cirugías programadas, se realiza el marcaje en torno al 80% de los casos, mientras que en las cirugías urgentes tan sólo se alcanza el 5%. En Galicia, tenemos datos que van desde el 85% en A Coruña, hasta casi el 100% en Santiago de Compostela, cuando se trata de cirugías programadas.

En Cataluña, contamos con los siguientes datos:

Cirugía Colorrectal	
Programados	84,1
Urgentes	15,9
Cirugía Urológica	
Programados	95,2
Urgentes no marcados	4,8

En el País Vasco en los hospitales donde existen unidades de ostomía, el marcaje del estoma forma parte del protocolo prequirúrgico en el 95% de los casos en la cirugía programada. En el hospital de Cruces se marcan también las cirugías urgentes de la unidad de coloproctología.

Tal y como ya hemos expuesto, la evidencia científica^{71,73,74,75} ha mostrado que el asesoramiento y el marcaje preoperatorio del lugar del estoma tienen como objetivo mejorar la rehabilitación y la adaptación de los pacientes a una nueva situación personal. Sin embargo, se necesitan más estudios con el objetivo de proporcionar mayor evidencia sobre este tema. Sobre todo, es preciso profundizar a través de estudios que tengan en cuenta indicadores clave de calidad incluyendo la calidad de vida, la

- A. No hay enfermera experta en ostomías (estomaterapeuta)
- B. Nadie
- C. Las enfermeras de la planta de cirugía
- D. Otras enfermeras de consulta de cirugía

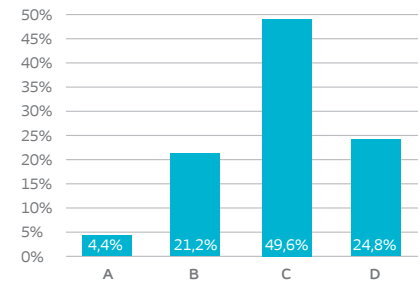


Gráfico 12. Opinión coloproctólogos. Cuando la enfermera experta en ostomías no está (vacaciones, enfermedad...). ¿Quién realiza el marcaje del estoma previo a la cirugía?

- A. No hay enfermera experta en ostomías (estomaterapeuta)
- B. Nadie
- C. Las enfermeras de la planta de cirugía
- D. Otras enfermeras de consulta de cirugía
- E. Otro

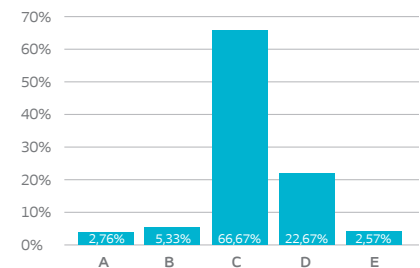


Gráfico 13. Opinión urólogos. Cuando la enfermera experta en ostomías no está (vacaciones, enfermedad...). ¿Quién realiza el marcaje del estoma previo a la cirugía?

73. Youngberg, Diane R. Maydick. Individuals with a permanent ostomy: quality of life, preoperative stoma site marking by an ostomy nurse, six peristomal complications and out-of-pocket financial costs for ostomy management. Journal of wound ostomy and continence nursing. 2011; 38(3,S), S5-S6

74. Maydick D. A descriptive study The evaluation of quality of life for adults with a permanent ostomy and the influence of preoperative stoma marked site. Ostomy Wound Manage. 2016; 62 (5): 14-24

75. McKenna LS, Taggart E , Stoelting J , Kirkbride G , Forbes GB . The impact of preoperative stoma marking on health-related quality of life: a comparative cohort study. J Wound Ostomy Continence Nurs. 2016; 43 (1): 57-61

En el BOE 21/2017 del 14 de diciembre, se aprueba el marcaje del estoma como intervención enfermera

independencia y las tasas de complicaciones, así como diferentes modos de realización del marcaje del estoma o la planificación del lugar idóneo para el mismo. De esta forma, podremos proporcionar mayores argumentos para que todos los profesionales estemos convencidos de los beneficios indiscutibles de la realización del marcaje previo a la cirugía.

1.4.4. Irrigación

La irrigación en una colostomía es una forma de lograr la continencia fecal y se ofrece como un método alternativo para el manejo del estoma. También puede realizarse como método de limpieza para realizar una prueba, como tratamiento para la resolución de determinadas complicaciones de los estomas o ante determinadas actividades.

A través de una revisión bibliográfica⁷⁶, hemos podido constatar los beneficios de la irrigación en los pacientes colostomizados, así como las barreras para su adopción. La irrigación es un método de cuidado del estoma que ofrece control sobre el hábito intestinal, ayudando al paciente colostomizado a aceptar y adaptarse mejor a su nueva forma de vida.

La irrigación⁷⁷ se constituye como un método para el manejo del estoma que puede ofrecer un control significativo al paciente y puede realizarse en el hogar. Varios estudios a lo largo de los años (Stuart, 1976⁷⁸; Karadag et al, 2004⁷⁹; Woodhouse, 2005⁸⁰) han concluido que mejora muchos aspectos de la calidad de vida de los pacientes colostomizados que lo practican. En un estudio realizado en España⁸¹, concretamente en la consulta de estomaterapia del Hospital Valle de los Pedroches de Pozoblanco (Córdoba), se obtuvieron resultados que ponen de manifiesto que la irrigación supone una mejora significativa de la calidad de vida de las personas con colostomía en las ocho dimensiones: bienestar psicológico, bienestar físico, imagen corporal, dolor, actividad sexual, nutrición, preocupaciones sociales y manejo de dispositivos. Según la guía elaborada por la RNAO (Registered Nurses

76. Varma S. Issues in irrigation for people with a permanent colostomy: a review. Br J Nurs. 2009 Feb 26-Mar 11;18(4):S15-8

77. García García JA, Bueno Cruz B, Cano Ruiz I, Costa Quintas MR, Ferrar Zamora P, Herrero Guardado V, Navalón Perez C, et al. Guía de Práctica Clínica: La irrigación en colostomías. Madrid: Coloplast Productos Médicos, S.A; 2017

78. Stuart, M. (1976) 'Colostomy irrigation: its role in improving the colostomate's quality of life', Medical Journal of Australia, 2 (21), pp. 786

79. Karadag A. Frequency of stomal complications. World Council Enterostomal Ther J. 2004;24(2):41-43

80. Woodhouse F (2005). Colostomy irrigation: are we offering it enough? Br J Nurs, 14, 14-5

81. Barbero Juárez FJ, Martín Cañete FJ, Galbis Valero V, García López J. Influencia de la irrigación en la calidad de vida del paciente colostomizado. Nure investigación. 2004 julio;7:1-10

Association of Ontario)⁸², la irrigación por colostomía se puede emplear como un procedimiento seguro y eficaz para el manejo de colostomías descendentes o sigmoideas en determinados pacientes adultos, contando con un nivel de evidencia III: evidencia obtenida de estudios descriptivos bien diseñados, no experimentales, como son los estudios comparativos, estudios de correlación y estudios de casos.

Otros estudios han concluido que, si bien la irrigación no es adecuada para todos los pacientes, es un método seguro y efectivo de manejo del estoma (Laucks et al, 1988⁸³; Venturini et al, 1990⁸⁴).

La perforación, hoy en día, ocurre en raras ocasiones, gracias a los conos atraumáticos que se utilizan para realizar la irrigación. Sin embargo, existe un desacuerdo en la literatura sobre cómo se debe realizar la irrigación, la elección y la cantidad de agua para realizarla; y si es seguro a largo plazo, (O'Bichere et al, 2000). Por lo tanto, aún existen barreras para hacer un uso más amplio de esta técnica. Investigaciones previas han analizado cómo las técnicas actuales pueden modificarse para hacer que la irrigación sea más eficiente y tome menos tiempo en su realización (Doran y Hardcastle, 1981⁸⁶; O'Bichere et al, 2001⁸⁷) pero se requieren más investigaciones para profundizar en estos aspectos.

La evidencia en la literatura científica también sugiere una mayor formación entre los profesionales sanitarios (O'Bichere et al, 2000⁸⁵, Woodhouse 2005⁸⁰) para ofrecerles mayor información sobre la técnica de irrigación, para disipar los mitos que tienen acumulados en torno al procedimiento, y para resaltar las ventajas que puede ofrecer tanto para la calidad de vida del paciente ostomizado como para el sistema sanitario.

La irrigación en colostomías es un método para lograr una continencia fecal temporal que requiere de mayor formación y difusión

-
82. Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (RNAO). Cuidado y manejo de la ostomía [Internet]. Toronto, Canadá: RNAO; 2009 [acceso 20 jul 2017] Disponible en: http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/BPG_Cuidado_y_manejo_de_la_Ostomia_-_Guia_de_buenas_practicas_en_enfermeria.pdf
83. Laucks, Samuel & Patrick Mazier, W & Milsom, Jeffrey & E. Buffin, Susan & M. Anderson, Joan & Kay Warwick, Mary & A. Surrell, James. (1988). An assessment of colostomy irrigation. Diseases of the colon and rectum. 31. 279-82
84. Venturini M, Bertelli G, Forno G et al 1990 Colostomy irrigation in the elderly: effective recovery regardless age disease. Diseases of the Colon and Rectum 33(12)
85. O'Bichere A, Sibbons P, Dore C, Green C, Phillips R.KI. Experimental study of faecal continence and colostomy irrigation. Br J Surg. 2000;87(7)
86. Doran J, Hardcastle JD. A controlled trial of colostomy management by natural evacuation, irrigation and foam enema. Br J Surg. 1981; 68
87. O'Bichere A, Bossom C, Gangoli S, Green C, Phillips RKS. Chemical colostomy irrigation with glyceryl trinitrate solution. Dis Colon Rectum. 2001;44(9)

El nuevo paciente ostomizado debe ser informado por sus profesionales sanitarios de la existencia y actividades de la asociación de ostomizados de su entorno

En el ámbito hospitalario, la irrigación constituye un método altamente eficaz para conseguir la continencia en estomas con grandes complicaciones y/o con heridas adyacentes que requieren evitar a toda costa el contacto con las heces.

En el análisis realizado en diferentes zonas de España, nos encontramos una gran disparidad de pacientes colostomizados que utilizan la irrigación. Por ejemplo, en Guipúzcoa se sitúa en torno al 40% de los pacientes ostomizados mientras que en Cataluña se sitúa cerca del 16%. La baja incidencia de colostomías definitivas en Cataluña podría ser indicativo del bajo uso de la irrigación como método alternativo al uso de dispositivos, o quizás, se precise de una mayor difusión y formación para que la irrigación sea una técnica habitual entre los pacientes colostomizados. En todo caso, se abre aquí una posible nueva línea de investigación.

1.4.5. Asociaciones de Pacientes

El hecho de tener una ostomía puede suponer para muchos pacientes un cambio tan importante en sus vidas que requieran ayuda en todos los niveles. Entre ellas nos encontramos la posibilidad de contactar con otros pacientes que se encuentran en la misma situación, es decir, que sean portadores de una ostomía.

En muchas ocasiones, puede resultar beneficioso que el paciente ostomizado entre en contacto con otras personas con la misma condición y puedan compartir lo que están viviendo. En este sentido, los profesionales sanitarios deben conocer el movimiento asociativo en torno a las ostomías y los pacientes que son portadores de ellas han llegado a desarrollar.

Actualmente, se hace un continuo hincapié en el empoderamiento de los pacientes. Por esta razón, deberían ser las asociaciones las que cubran las necesidades que tienen fuera del ámbito hospitalario ofreciendo, entre otras soluciones, escuelas de paciente donde ellos mismos se asesoren y se formen.

Según la Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia contamos con diversas asociaciones de pacientes repartidas en España:

- Ostomizados de Extranjeros en España (EOS).
- Asociación de Ostomizados de Almería (ADO).
- Asociación de Ostomizados de Granada (AOGRA).

- Asociación Catalana de ostomizados (ACO).
- Asociación de Ostomizados Virgen de las Viñas Castilla la Mancha.
- Asociación de Ostomizados de Pontevedra (ADO).
- Asociación de Ostomizados de Madrid (AOMA).
- Ostomizados de Álava (AROS).
- Ostomizados de Bizkaia (ARGIA).
- Asociación de Ostomizados de Guipúzcoa (AOSGUI).
- Asociación de Ostomizados de Aragón (ADO Aragón).
- Asociación de Ostomizados de Tenerife (AOTEN).
- Asociación de Ostomizados de Canarias (ASOSCAN).
- Asociación de Ostomizados de Alicante (AVADO).
- Ostomizados de Palencia (AOPA).
- Asociación de Ostomizados de León.
- Asociación de Voluntarios Ostomizados de Extremadura (AVOEX).
- Asociación de Ostomizados de Granada (AOGRA).
- Asociación Nacional de Ostomía E Incontinencia (ANOI).
- Asociación de Ostomizados de Cádiz (ADO).

(ver listado completo en Anexo 2)

En algunas Comunidades Autónomas (CCAA), a través de estas asociaciones se han llevado a cabo proyectos para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Por ejemplo, en Galicia se han acondicionado inodoros especiales que cubran las necesidades de los pacientes ostomizados. En Guipúzcoa, la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU) con el Proyecto Beharra Daukat “¡Lo necesito ya!”. Se trata de un proyecto dirigido a los pacientes con problemas de urgencia para el uso del aseo. Estos pacientes solicitan un informe médico y con él van a la Confederación ACCU que emite una tarjeta para poder utilizar el aseo de los diferentes establecimientos que colaboran con el proyecto. Colaboran diferentes instituciones y no tienen coste para el paciente. A priori podríamos pensar que todos los pacientes estarían interesados en estos movimientos asociativos como un medio de ayuda, sin embargo, no todas las personas con ostomía parecen mostrarse de acuerdo en pertenecer a ellos.

El 22% de los pacientes consultados en nuestro estudio, refieren pertenecer a alguna de las asociaciones de pacientes ostomizados (Gráfico 14). Evidentemente, este dato no es extrapolable ya que a día de hoy supondría que

Las asociaciones de personas ostomizadas son un buen recurso para cubrir las necesidades del paciente fuera del ámbito hospitalario

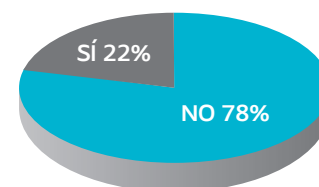


Gráfico 14. Opinión pacientes. ¿Actualmente pertenece a alguna asociación de pacientes ostomizados?

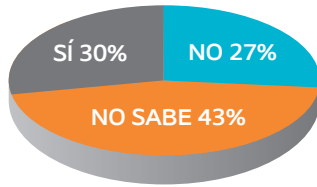


Gráfico 15. Opinión de pacientes que no pertenecen a ninguna asociación de pacientes ostomizados. ¿Le gustaría pertenecer a alguna asociación de pacientes ostomizados?

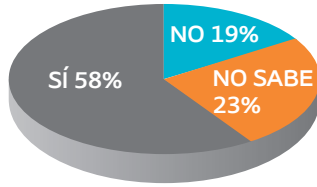


Gráfico 16. Opinión de pacientes que no pertenecen a ninguna asociación de pacientes ostomizados. ¿Le gustaría pertenecer a alguna asociación de pacientes ostomizados?

cerca de 15.000 pacientes pertenecerían a alguna asociación, lo cual distará bastante de la realidad.

Profundizando en esta cuestión les preguntamos a aquellas personas que no pertenecían a ninguna asociación si les gustaría pertenecer y sólo un 30% de ellos nos contestó afirmativamente, mientras que el 43% se mostraban indecisos. El 27% se mostró claramente contrario a pertenecer a alguna asociación de personas ostomizadas (Gráfico 15).

Asimismo, preguntamos al conjunto de los pacientes ostomizados si les gustaría tener contacto con otras personas en la misma situación y el 58% contestó que sí, mientras que el 23% se mostraba indeciso y sólo un 19% contestó que no quería tener contacto con ellos (Gráfico 16).

Con todo ello, los profesionales sanitarios deberán considerar que no siempre el paciente estará de acuerdo en pertenecer a alguna asociación, aunque será importante poner a su disposición toda la información necesaria para que al menos una vez conozca de su existencia y actividades, pueda decidir si sumarse a ellas o no.

1.5. Líneas estratégicas para el análisis de las ostomías y el paciente ostomizado

Es necesario mejorar el acceso y eficiencia de los sistemas de detección precoz del cáncer colorrectal

- Se considera imprescindible ampliar de forma eficiente los sistemas de detección precoz del cáncer colorrectal, como principal causa de la instauración de una ostomía, a través de sistemas de screening, teniendo en cuenta que en la actualidad podría ser que sólo el 14% de la población española, en edad de riesgo, tenga acceso a este tipo de programas.

Se necesita un registro real y fiable del número de pacientes ostomizados

- En la actualidad se estima que en España hay cerca de 70.000 pacientes ostomizados y cerca de 16.000 nuevos casos cada año, pero no existe un registro real y fiable. Por ello, es necesario que las administraciones sanitarias pongan en marcha sistemas de registro y de información unificados, que permitan conocer en detalle la magnitud y perfil de los pacientes ostomizados.

En el 20% de las cirugías programadas y en el 80% de las urgentes no se realiza el marcaje del estoma, por lo que hay que formar y dar más difusión a la técnica

- La evidencia científica muestra los beneficios de la realización del marcaje del estoma previo a la cirugía; sin embargo, en el 20% de las cirugías programadas y, en el 80% de las cirugías urgentes, no se realiza esta técnica. Por ello, se hace preciso profundizar en la instauración de esta técnica, formando e informando a los profesionales sobre los beneficios de su realización tanto en situaciones de cirugía programada como urgente.

Impulsar la técnica de irrigación como fuente de mejora de la calidad de vida

- La irrigación en los pacientes colostomizados es una técnica que aún se realiza de forma dispar en nuestro ámbito por lo que se precisa de una mayor formación e información a los profesionales y pacientes como medida para mejorar su calidad de vida.

Es conveniente que los profesionales sanitarios informen a los pacientes ostomizados sobre la existencia de asociaciones

- Hoy en día, el asociacionismo entre los pacientes ostomizados es una realidad a pesar de que no todos los pacientes están convencidos de pertenecer a alguna de ellas. No obstante, dado que los pacientes si muestran su interés por contactar con pacientes de su misma condición (ostomizados) se estima oportuno que los profesionales sanitarios informen de la existencia de estas asociaciones y busquen fórmulas para favorecer el contacto entre ellos.

- Las Asociaciones de Pacientes podrían recoger las necesidades de sus integrantes que no sean del ámbito hospitalario. Mediante asesorías socio-sanitarias pueden ofrecer apoyo relacionados con asuntos laborales y colaborar, a su vez, con las instituciones para mejorar la calidad de vida de los pacientes.



A woman with short brown hair, wearing a white lab coat, is smiling and looking towards the camera. She is standing next to a large, textured, brown object that resembles a large, porous material or a piece of fabric. The background is a laboratory or office setting with various papers and charts on the wall.

Capítulo 2

Recursos materiales e infraestructuras

España es uno de los países de la UE con menor número de recursos hospitalarios

2.1. Centros Sanitarios

A partir de la promulgación de la Ley General de Sanidad de 1986⁸⁸, el Sistema Sanitario Español se estructura en dos niveles: asistencia primaria, conformada por ambulatorios y centros de salud; y la atención especializada, por hospitales. En el primer nivel de atención, el 100% de los centros son de ámbito público, independientemente de que existan consultas o centros de consultas privadas, mientras que en el ámbito especializado conviven hospitales públicos y privados.

Por tanto, en base a esta estructura general analizaremos el número de centros sanitarios disponibles en nuestro Sistema Sanitario.

Según un informe de 2017 del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad⁸⁹, en el Sistema Nacional de Salud contamos con un total de 3.039 Centros de Salud y 10.055 Consultorios Locales, que configuran el primer nivel de atención sanitaria, es decir, la Atención Primaria.

Nº de centros de salud y consultorios locales de atención primaria del SNS, ratio de CL/CS y tasa de CS más CL por 100.000 habitantes según comunidad autónoma, 2015

Comunidad Autónoma	Centro de Salud (CS)	Consultorio Local (CL)	Total	Ratio CL/CS	Tasa CS+CL por 100.000 habitantes
Andalucía	404	1.109	1.1513	2,7	18,0
Aragón	118	869	987	7,4	74,9
Asturias	69	150	219	2,2	21,0
Baleares	58	104	162	1,8	14,3
Canarias	108	154	262	1,4	12,3
Cantabria	42	103	145	2,5	24,9
Castilla y León	247	3.650	3.897	14,8	158,7
Castilla-La Mancha	201	1.110	1.311	5,5	64,0
Cataluña	421	829	1.250	2,0	16,9
Cdad. Valenciana	283	569	852	2,0	17,3
Extremadura	109	416	525	3,8	48,4
Galicia	394	72	466	0,2	17,1
Madrid	262	161	423	0,6	6,6
Murcia	85	182	267	2,1	18,2
Navarra	58	232	290	4,0	45,5
País Vasco	153	171	324	1,1	15,0
La Rioja	20	174	194	8,7	62,1
Ceuta y Melilla	7	0	7	0,0	4,1
TOTAL SNS	3.039	10.055	13.094	3,3	28,2

Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP). Instituto Nacional de Estadística. Cifras de Población residente a 1 de enero de 2016.

88. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado, nº 102, de 29 de abril de 1986

89. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2016. Madrid: MSSSI; 2017. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2016/Informe_Anuar_SNS_2016_completo.pdf

En cuanto al ámbito especializado, según el catálogo de hospitales de 2017⁹⁰, en España están censados 788 hospitales de los cuales, 341 son públicos y 447 privados, con un total de 157.665 camas.

Hospitales y camas por Comunidad Autónoma según su tamaño

Comunidad Autónoma	Más de 200 camas		200-500 camas		501-1.000 camas		Más de 1.000 camas		TOTAL	
	Hospitales	Camas	Hospitales	Camas	Hospitales	Camas	Hospitales	Camas	Hospitales	Camas
Andalucía	78	5.730	16	4.300	8	5.685	4	5.683	106	21.398
Aragón	22	1.968	5	1.247	1	808	1	1.234	29	5.257
Asturias	15	1.404	4	1.340	1	989	0	0	20	3.733
Baleares	18	1.829	5	1.334	1	824	0	0	24	3.987
Canarias	29	2.989	4	1.055	3	2.559	1	1.029	37	7.632
Cantabria	4	394	2	704	1	910	0	0	7	2.008
Castilla y León	22	1.828	8	2.776	5	3.821	1	1.056	36	9.481
Castilla-La Mancha	20	1.748	5	1.690	3	2.253	0	0	28	5.691
Cataluña	164	13.865	38	12.046	9	6.298	2	2.273	213	34.482
Cdad. Valenciana	34	3.109	20	6.022	5	2.971	1	1.050	60	13.152
Extremadura	12	661	6	1.785	2	1.433	0	0	20	3.879
Galicia	29	2.241	2	635	4	2.878	3	4.004	38	9.758
Madrid	54	6.379	18	5.668	7	4.604	3	4.048	82	20.699
Murcia	21	2.052	4	1.230	2	1.565	0	0	27	4.847
Navarra	8	766	2	449	3	2.456	1	1.097	11	2.312
País Vasco	32	2.714	5	1.657	1	590	0	0	41	7.881
La Rioja	6	458	0	0	0	0	1	1.054	7	1.048
Ceuta	0	0	1	252	0	0	0	0	1	252
Melilla	1	168	0	0	0	0	0	0	1	168
TOTAL SNS	569	50.303	145	44.190	56	40.644	18	22.528	788	157.665

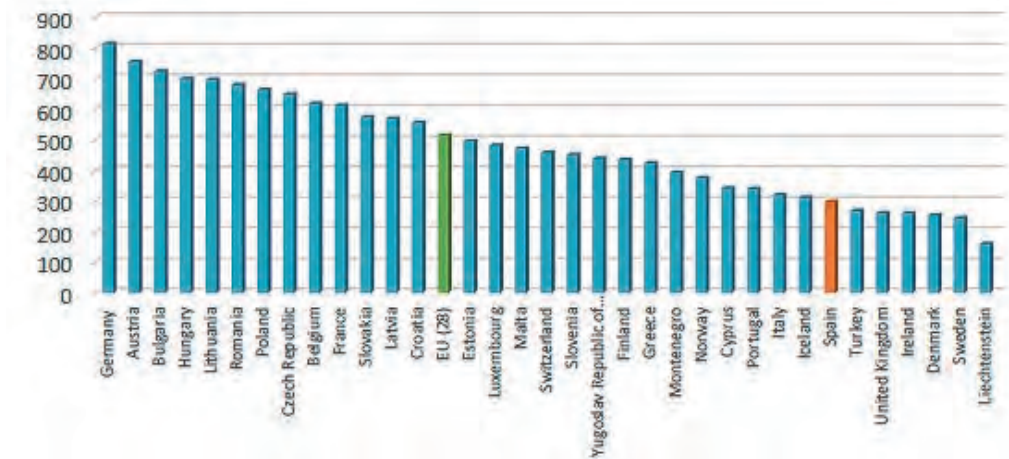
En términos globales, podríamos decir que tenemos infraestructuras adecuadas, pero comparados con los países de nuestro entorno comprobamos que somos uno de los países con menor número de recursos hospitalarios y, lo que es más importante, en número de camas por habitante. España, situándose entre los peores países de la Unión Europea en cuanto al ratio de camas por cada 100.000 habitantes, cuenta con aproximadamente 298 camas hospitalarias por cada 100.000 habitantes, frente a las casi 515 que hay de media en la Unión Europea (28 países).

España, uno de los países con menor ratio de camas por habitante: 298 vs 515 de la UE

90. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Catálogo Nacional de Hospitales 2017. Madrid: MSSSI; 2017. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/prestaciones/centrosServiciosSNS/hospitales/docs/CNH2017.pdf>

En España solo existen 18 unidades de coloproctología acreditadas

Número de camas en hospitales/100.000 habitantes



Fuente: Eurostat⁹¹. Database 2017.

2.2. Servicios de Cirugía General/Coloproctología/Urología

2.2.1. Cirugía General/Coloproctología

La Asociación Española de Coloproctología (AECP) en colaboración con profesionales responsables de unidades con dilatada experiencia y representantes de sociedades científicas, han desarrollado un Programa de Acreditación de Unidades de Coloproctología⁹², diseñado para reconocer la excelencia de estas Unidades e impulsar su mejora.

A partir de la identificación de las competencias que debe poseer una Unidad de Coloproctología y de las buenas prácticas que deben desempeñar los profesionales integrantes de las mismas, se ha elaborado un manual de competencias específicas para dichas unidades en España.

Bajo este sistema, actualmente contamos con 18 unidades de coloproctología acreditadas, siendo 18 en modalidad avanzada y 1 en básica:

- Acreditación avanzada:
 - Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.
 - Complejo Hospitalario Torrecárdenas, Almería.
 - Hospital Universitario Virgen de la Macarena, Sevilla.

91. Eurostat. Disponible en: <http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/submitViewTableAction.do>

92. Asociación Española de Coloproctología. Programa de Acreditación de Unidades de Coloproctología. Versión, Rev02. Mayo 2013. Disponible en: <https://www.aecp-es.org/wp-content/uploads/2017/02/Manual-acreditacion-AECP.pdf>

- Hospital General Universitario Reina Sofía, Murcia.
- Hospital Universitari i Politècnic La Fe de València, Valencia.
- Hospital Clínico Universitario de Valencia, Valencia.
- Hospital General Universitario de Valencia, Valencia.
- Hospital Nisa 9 de Octubre. Centro Europeo Cirugía Colorrectal, Valencia.
- Hospital Universitari Joan XXIII de Tarragona, Tarragona.
- Hospital Valle de Hebrón, Barcelona.
- Hospital de Bellvitge, Barcelona.
- Hospital Universitario de Girona "Dr. J. Trueta", Girona.
- Hospital Universitario Donostia, San Sebastián.
- Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander.
- Complejo Hospitalario Universitario de Vigo, Vigo.
- Hospital Clínico Universitario de Santiago, A Coruña.
- Hospital Universitario de Fuenlabrada, Madrid.
- Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín, Las Palmas.

- **Acreditación básica:**

- Complejo Hospitalario Universitario de Granada, Granada.

Se encuentran en proceso de acreditación, las siguientes 11 unidades:

- Unidad Coloproctología Hospital Universitario Santa Lucía, Murcia.
- Hospital Vinalopo y Torrevieja, Alicante.
- Hospital del Mar, Barcelona.
- Unidad de Coloproctología del Hospital Arnau de Vilanova de Vale, Lleida.
- Unidad Coloproctología del Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza.
- Unidad de Coloproctología. Hospital Galdakao-Usansolo, Bizkaia.
- Unidad de Coloproctología Hospital de Cabueñes, Gijón.
- Unidad de Cirugía colorrectal. Complejo Hospitalario Universitario, A Coruña.
- Hospital Virgen de la Luz, Cuenca.
- Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid.
- Unidad de Coloproctología del Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid.

*En este momento
se encuentran
11 unidades
en proceso de
acreditación*

Las urostomías suponen aproximadamente el 15% de las ostomías

Por otro lado, el Monitor Empresarial de Reputación Corporativa (Merco)⁹³, que goza de un incuestionable prestigio a nivel internacional, a través del cual se evalúa la reputación en diferentes sectores con una metodología multitask holder y participación multidisciplinar, realiza una evaluación sobre la reputación sanitaria. A través de la última evaluación realizada en 2016, los propios profesionales sanitarios, en este caso médicos, consideran que los 15 servicios de Cirugía General/Digestivo con mejor reputación son por este orden:

1. Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid.
2. Hospital Clínic i Provincial de Barcelona, Barcelona.
3. Hospital Universitario La Paz, Madrid.
4. Hospital Universitari General de la Vall d'Hebron, Barcelona.
5. Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid.
6. Hospital Universitari i Politècnic La Fe, Valencia.
7. Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.
8. Clínica Universidad de Navarra, Navarra.
9. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia.
10. Hospital Ramón y Cajal, Madrid.
11. Hospital Universitari de Bellvitge, Barcelona.
12. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.
13. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander.
14. Complejo Hospitalario Regional Reina Sofía, Córdoba.
15. Hospital Universitario Clínico San Carlos, Madrid.

2.2.2. Urología

Recordemos que las urostomías representan aproximadamente el 15% del total de las ostomías que se realizan en España.

A diferencia del caso de las unidades de coloproctología, desconocemos el número total de servicios de urología y de aquellos que realizan urostomías en España.

En cuanto a los datos ofrecidos por el Monitor Empresarial de Reputación Corporativa (Merco), los servicios de urología que cuentan con mejor

93. Merco España [Internet]. Merco.info. 2016. Disponible en: http://merco.info/es/?_sm_au_=iVVW2ZMTt4VfqF47

reputación según la opinión de los propios profesionales son:

1. Hospital Universitario La Paz, Madrid.
2. Hospital Clínic i Provincial de Barcelona, Barcelona.
3. Fundació Puigvert, Barcelona.
4. Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid.
5. Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid.
6. Hospital Universitari i Politècnic La Fe, Valencia.
7. Hospital Ramón y Cajal, Madrid.
8. Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, Madrid.
9. Hospital Universitari General de la Vall d'Hebrón, Barcelona.
10. Clínica Universidad de Navarra, Navarra.
11. Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.
12. Hospital Universitario Clínico San Carlos, Madrid.
13. Hospital de Manises, Valencia.
14. Hospital Universitario Rey Juan Carlos, Madrid.
15. Hospital Universitario Puerta de Hierro, Majadahonda, Madrid.

Es imprescindible que el paciente ostomizado tenga acceso a una consulta específica donde reciba los cuidados de una enfermera experta en ostomías

2.3. Consultas de estomaterapia o de ostomías

Para poder llevar a cabo un adecuado seguimiento del paciente ostomizado se hace imprescindible contar con consultas específicas que dispongan de una enfermera experta en ostomías, es decir, una estomaterapeuta. En nuestro entorno, esta afirmación ya ha sido constatada a través de diferentes estudios como el Estudio Impacto (Anexo 1) o el Estudio de Coste-efectividad de la atención especializada en ostomías.

De los 220 Hospitales Públicos, 146 tienen consultas atendidas por estomaterapeutas, aunque solo el 27% tienen una dedicación exclusiva a estos pacientes. Se estima que todavía el 35% de los hospitales públicos y el 54% de los privados no cuentan con una consulta de ostomía. Esto implica que en España el 35% de los ostomizados que acuden a hospitales públicos y el 54% de los que son intervenidos en centros privados no tiene acceso a una atención especializada en ostomías.

Se estima que el 40% de los hospitales españoles no cuentan con una consulta de ostomía

En la actualidad, existen distintos recursos para localizar consultas de ostomía, bien a través de internet⁹⁴ o de aplicaciones móviles^{95,96}.

En el anexo 2 se relaciona el conjunto de consultas de estomaterapia en España. En la siguiente tabla se resume la distribución de dichas consultas por provincias:

Provincia	Consulta	Provincia	Consulta
Albacete	4	Huelva	2
Alicante	8	Huesca	1
Álava	1	Jaén	4
Almería	2	León	2
Andorra	1	Lleida	3
Asturias	4	Lugo	2
Ávila	1	Madrid	32
Badajoz	3	Málaga	7
Baleares	3	Murcia	5
Barcelona	32	Navarra	2
Bizkaia	5	Ourense	1
Burgos	1	Palencia	1
Cáceres	3	Palmas, Las	2
Cádiz	5	Pontevedra	5
Cantabria	3	Rioja, La	1
Castellón	5	Salamanca	1
Ciudad Real	3	Santa Cruz de Tenerife	3
Córdoba	3	Segovia	1
Coruña, A	5	Sevilla	5
Cuenca	1	Tarragona	5
Gipuzkoa	4	Toledo	1
Girona	5	Valencia	14
Granada	4	Valladolid	3
Guadalajara	1	Zamora	1
		Zaragoza	3

94. Mapa de consultas [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia; c2018 [citado 17 abril 2018]. Disponible en: <https://estomaterapia.es/>

95. Ostoconsult. Disponible en: <https://itunes.apple.com/es/app/ostoconsul/id1291245303?mt=8> y <https://play.google.com/store/apps/details?id=com>

96. Navalón Pérez C, Villambrosa Solana RM, Navarro Antón C, García Blázquez E, Casado Rebollo G, San Andrés Corral C. Aplicación móvil de consultas de ostomía en España. Poster: IX Congreso Nacional de Enfermería en Ostomías; Barcelona: 18-20 mayo 2016

En la encuesta realizada a los pacientes ostomizados, el 94% se muestra totalmente a favor de la existencia de las consultas especializadas de ostomías (Gráfico 17).

En el mismo sentido, el 95% de las estomaterapeutas están totalmente de acuerdo con la existencia de un espacio físico o consulta en todos los hospitales para la atención a los pacientes ostomizados.

2.3.1. Estructura física de la consulta de estomaterapia.

A través de nuestro estudio se ha realizado una revisión de la estructura física de las consultas de estomaterapia concluyendo que, en la mayoría de los casos, estas consultas son compartidas con otros profesionales o servicios, por lo que no son exclusivas para la atención a pacientes ostomizados.

Según nuestro análisis, se trata de consultas de entre 15 y 30 m², en los que se dispone de un espacio para poder realizar curas y asegurar la intimidad del paciente. En este sentido, el análisis realizado por el Grupo C.O.F. concluye que los elementos esenciales en una consulta de estomaterapia deben ser:

- Dos espacios diferenciados: una zona para la exploración y otra para la entrevista y/o atención al paciente.
- Armarios para almacenaje/dispensario de productos para el cuidado de las ostomías (bolsas, discos, etc).
- Aseo/baño con espejo y ventilación.
- Lavabo.
- Camilla.
- Biombo para favorecer la intimidad del paciente en la exploración.
- Ventilación adecuada.
- Iluminación general y foco de luz móvil/luz quirúrgica (fría).
- Carro de curas.
- Instrumental y material de curas.
- Cubo de basura hermético.
- Espejo de cuerpo entero en la zona de exploración.
- Peso y tallímetro.
- Mesa de despacho y sillas.
- Material de oficina: ordenador, impresora, conexión a internet, software informático de historia clínica del paciente, registros, etc.
- Material informativo sobre el cuidado de las ostomías y recomendaciones al paciente (folletos, guías, etc).
- Teléfono.

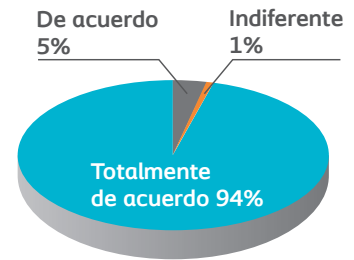


Gráfico 17. Opinión pacientes. ¿Considera necesaria la existencia de consultas especializadas de ostomías?

En la mayoría de los casos las consultas de estomaterapia son compartidas con otros profesionales. No son exclusivas para la atención al paciente ostomizado

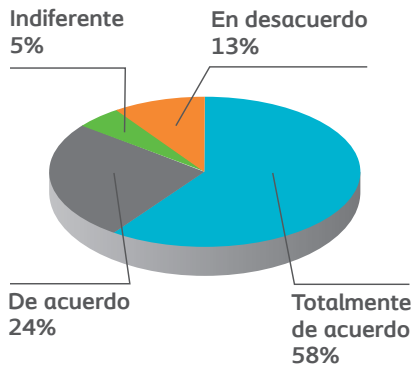


Gráfico 18. Opinión estomaterapeutas. ¿Consideras que todo el material existente en el mercado debería estar disponible en una consulta estomaterapeuta?

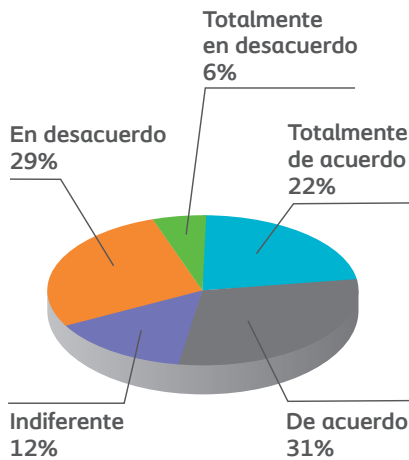


Gráfico 19. Opinión estomaterapeutas. ¿Consideras que todo el material no estocado debería estar en un almacén centralizado?

Respecto al almacenaje del material para el cuidado de las ostomías, el 82% de las enfermeras estomaterapeutas consultadas consideran que todo el material existente en el mercado debería estar disponible en la consulta de estomaterapia (Gráfico 18).

Los profesionales consultados se muestran menos de acuerdo en considerar que el material no estocado debería estar en un almacén centralizado (Gráfico 19).

Los resultados reflejan la importancia de disponer al alcance de todo aquello que se precisa para el cuidado del paciente y el material que tengamos que facilitarle, en casos concretos, sin depender de un servicio de almacén. En ocasiones, por problemas de espacio o logística, no es posible disponer de todo el material por lo que habrá que priorizar necesidades.

2.4. Líneas estratégicas respecto a los recursos materiales e infraestructuras para la atención al paciente ostomizado

Necesidad de tener un registro del número de unidades y servicios acreditados en el ámbito de las ostomías

- Hoy en día, se cuenta con unidades acreditadas de reconocido prestigio en el ámbito de la coloproctología. El paciente ostomizado puede provenir de otros ámbitos, como la urología, por lo que se hace preciso realizar un análisis que permita obtener información sobre número de centros y unidades en los que se realizan ostomías y acreditar su funcionamiento.

Es imprescindible incrementar el número de consultas en estomaterapia

- En la actualidad, se estima que en España el 35% de los pacientes ostomizados que son atendidos en hospitales públicos y el 54% de los que son atendidos en hospitales privados, aún no tienen acceso a una atención especializada en ostomías. Se hace, por tanto, necesario implementar un mayor número de consultas de estomaterapia dada su probada eficiencia.

Disponer de todo el material necesario en la propia consulta.

- Los profesionales estomaterapeutas consideran importante contar con todo el material necesario para la atención al paciente ostomizado en la propia consulta.



95%

de las estomaterapeutas
están totalmente de acuerdo
con la existencia de un espacio
físico o consulta en todos
los hospitales para la atención
a los pacientes ostomizados

Vous êtes dans le Secteur
J a u n e

Salmon
Porte

21

Salmon
Porte
22

23

24

Recursos humanos

Capítulo 3



Es necesario un registro exacto y fiable sobre el número total de cirujanos generales, coloproctólogos y urólogos que hay en España y que realizan ostomías

3.1. Profesionales médicos y otros profesionales

3.1.1. Cirujanos Generales y Coloproctólogos

Actualmente, no contamos con un registro exacto y fiable sobre el número total de cirujanos generales y coloproctólogos que hay en España, por lo que sería oportuno disponer de un registro de profesionales sanitarios, en el que se incluyera este perfil de actividad profesional para contar con datos reales sobre el número de profesionales de esta especialidad.

No obstante, contamos con datos ofrecidos por el Ministerio de Sanidad, a través de un informe que analiza la oferta y necesidad de especialistas médicos en España (2010-2025)⁹⁷, en el que se refleja que en el año 2009 contábamos, en el Sistema Nacional de Salud, con 3.368 médicos especialistas en Cirugía General/Digestivo, lo que nos situaba en un ratio aproximado de 10 especialistas por cada 100.000 habitantes y con las siguientes estimaciones a futuro:

Proyecciones de médicos especialistas en Cirugía General/A. Digestivo

	2015	2020	2025
Nº total de especialistas Cirugía General/A. Digestivo	4.592	4.622	4.675
Ratio por 100.000 habitantes	10.0	10.1	10.3
Porcentaje mujeres	31,6%	39,7%	47,3%
Porcentaje mayores de 49 años	33,3%	33,6%	30,5%

Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Incluye sector público y privado.

De igual forma, hemos podido constatar el número de plazas que el Sistema Sanitario⁹⁸ pone a disposición para la formación de médicos residentes en la especialidad de Cirugía General/Digestivo, que en la última convocatoria de 2017-18 ascendía a 189 plazas, para un total de 114

97. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Universidad de las Palmas de Gran Canaria. Oferta y Necesidad de especialistas médicos en España (2010-2025). Diciembre 2011. Disponible en: http://www.msps.es/novedades/docs/OfYneceEspMedicos_ESP_2010_2025_03.pdf

98. Orden SSI/876/2017, de 12 de septiembre, por la que se aprueba la oferta de plazas y la convocatoria de pruebas selectivas 2017 para el acceso en el año 2018, a plazas de formación sanitaria especializada para Médicos, Farmacéuticos, Enfermeros y otros graduados/licenciados universitarios del ámbito de la Psicología, la Química, la Biología y la Física. Boletín Oficial del Estado, nº 223, de 15 de septiembre de 2017

centros/unidades docentes en las que se puede cursar la formación residencial de la citada especialidad.

Comunidad Autónoma	Plazas MIR Cirugía Gral./A. Digestivo
Andalucía	28
Aragón	5
Asturias	4
Baleares	3
Canarias	7
Cantabria	3
Castilla-La Mancha	7
Castilla y León	8
Cataluña	33
Extremadura	5
Galicia	12
La Rioja	1
Madrid	35
Murcia	6
Navarra	3
País Vasco	8
Valencia	21
TOTAL	189

Es imprescindible contar con un equipo multidisciplinar para la atención integral del paciente ostomizado

3.1.2. Urólogos

En cuanto a los urólogos, desconocemos el número total exacto que en estos momentos existe en España y por consiguiente el número de urólogos que específicamente realizan urostomías.

No obstante, contamos con los datos ofrecidos por el Ministerio de Sanidad⁹⁷, en el que se refleja que en el año 2009 contábamos con 1.560 médicos especialistas en urología, lo que nos situaba en un ratio aproximado de 4 especialistas por cada 100.000 habitantes y con las siguientes estimaciones a futuro:

Proyecciones de médicos especialistas en Urología

	2015	2020	2025
Nº total de especialistas en Urología	1.897	1.910	1.930
Ratio por 100.000 habitantes	4.1	4.2	4.3
Porcentaje mujeres	14,5%	18,3%	21,5%
Porcentaje mayores de 49 años	49,6%	41,3%	29,0%

Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Incluye sector público y privado.

No todos los pacientes ostomizados son atendidos por un equipo multidisciplinar que incluya a todos los profesionales necesarios para su rehabilitación

En el caso de los médicos urólogos, el número de plazas que el Sistema Sanitario⁹⁸ ha puesto a disposición para la formación de médicos residentes en la última convocatoria de 2017/18 ascendía a 101 plazas, para un total de 81 centros/unidades docentes en las que se puede cursar la formación residencial de la citada especialidad.

Comunidad Autónoma	Plazas MIR Urología
Andalucía	14
Aragón	4
Asturias	2
Baleares	2
Canarias	4
Cantabria	1
Castilla-La Mancha	3
Castilla y León	7
Cataluña	14
Extremadura	2
Galicia	5
La Rioja	1
Madrid	19
Murcia	4
Navarra	3
País Vasco	6
Valencia	9
Administración del Estado	1
TOTAL	101

3.1.3. Otros profesionales

Para que el paciente ostomizado reciba una atención integral es fundamental que sea atendido por un equipo multidisciplinar, en el que el estomaterapeuta tenga relación con otras especialidades, como la psicooncología, dermatología, nutrición, etc.

Actualmente, según nuestro análisis, no en todos los centros se cuenta con un equipo multidisciplinar en el que participen todos los profesionales que se estima deban participar en la atención al paciente ostomizado. De hecho, en muchos centros y servicios la comunicación entre profesionales se viene realizando de una forma informal.

Según recoge el documento del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de estándares y recomendaciones de calidad y seguridad,

establecidos para las unidades del aparato digestivo⁹⁹, el equipo básico específico para una unidad multidisciplinar de cáncer colorrectal sería deseable que incluyera a los siguientes especialistas:

- Cirujano colorrectal.
- Oncólogo médico.
- Oncólogo radioterápico.
- Especialista en diagnóstico por imagen.
- Anatomopatólogo, con especial formación y dedicación a la patología digestiva.
- Especialista en aparato digestivo.
- Enfermera con formación en el manejo del cáncer colorrectal.
- Un miembro del equipo debe tener responsabilidades sobre aspectos relacionados con el trato e información a pacientes y familiares.
- Un coordinador administrativo.

Adicionalmente, el equipo se puede completar con los siguientes especialistas:

- Un radiólogo o especialista de digestivo competente en la colocación de endoprótesis intestinales inferiores.
- Un miembro del equipo de cuidados paliativos (médico o enfermera).
- Un dietista/nutricionista.
- Un especialista en genética clínica.
- Un psicooncólogo/psiquiatra.
- Un rehabilitador.
- Un cirujano plástico.

A través de nuestro estudio, hemos podido poner de manifiesto que hay una gran diversidad y disparidad entre diferentes zonas de España.

En Andalucía, existen grupos multidisciplinarios de trabajo para el abordaje del paciente ostomizado en lo relativo a la cirugía y a la recuperación, aunque no hay presencia de profesionales para el abordaje psicológico del proceso en todos los centros.

Según la zona geográfica, existe gran disparidad en la composición del equipo multidisciplinar que atiende al paciente ostomizado

99. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Unidades asistenciales del aparato digestivo. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. Madrid: Centro de publicaciones. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad; 2013

Pocos centros cuentan con un sexólogo que asesore a estos pacientes

Se recomienda el abordaje sistemático de la sexualidad en el paciente ostomizado por parte de enfermería, contando además con los sexólogos como expertos en la materia

Sin embargo, pocos centros cuentan con un sexólogo que asesore a los pacientes en los aspectos relacionados con la sexualidad, cuestión importante para ellos, aunque pocas veces abordado por los profesionales. Se recomienda el abordaje sistemático de la sexualidad en el paciente ostomizado por parte de enfermería, contando además con los sexólogos como expertos en la materia¹⁰⁰.

En Cataluña se realiza la coordinación con los Servicios Sociales del propio centro de Dietética, Oncología, Gastroenterología, Psiquiatría, Psicooncología y Rehabilitación.

En Madrid prácticamente todos los grandes hospitales cuentan con psicólogos clínicos, pero sólo el Hospital General Universitario Gregorio Marañón y el Hospital 12 de Octubre cuentan con una Unidad de Psicooncología. El Hospital Príncipe de Asturias cuenta con una comisión de cuidados del paciente ostomizado, compuesto por un total de 8 profesionales, entre los que se encuentran profesionales de áreas de especialidades quirúrgicas, de enfermería médica, de diálisis, reanimación y estomaterapia.

En la zona norte, en Bizkaia, concretamente en el Hospital de Cruces, cuenta con un psicólogo clínico y un psicooncólogo. Dentro del proceso de hospitalización, se establece una comunicación con el trabajador social y con el resto de profesionales.

En Asturias se coordinan con el servicio de endocrinología para la valoración de pacientes con ileostomías.

En la zona de Levante, algunos hospitales cuentan en su equipo multidisciplinar con oncólogos, dermatólogos y especialistas en nutrición y dietética.

La encuesta realizada a las enfermeras estomaterapeutas indica que en el 82% de los casos existen unidades de apoyo para la atención al paciente ostomizado, en las que participan principalmente trabajadores sociales, nutricionistas y psicólogos (Gráfico 20).

100. Recio Gordo L, Villarejo Guerrero L. Intervenciones enfermeras para promocionar la sexualidad en los pacientes ostomizados. Trabajo Fin de Grado. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2015. Disponible en: <https://repositorio.uam.es/handle/10486/673382>

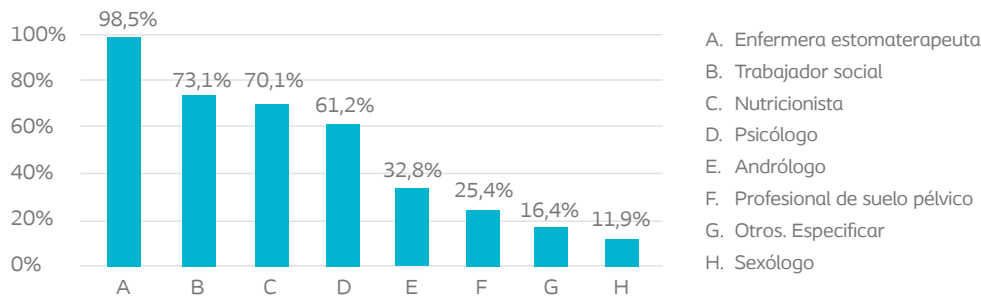


Gráfico 20. Opinión estomaterapeutas. Profesionales que intervienen a través de unidades de apoyo en la atención al paciente ostomizado.

Todas las unidades de coloproctología deberían contar con una enfermera estomaterapeuta

Asimismo, se ha constatado que, a través de interconsultas, se realiza la coordinación de la estomaterapeuta con el resto del equipo en relación a la atención al paciente ostomizado (Gráfico 21).

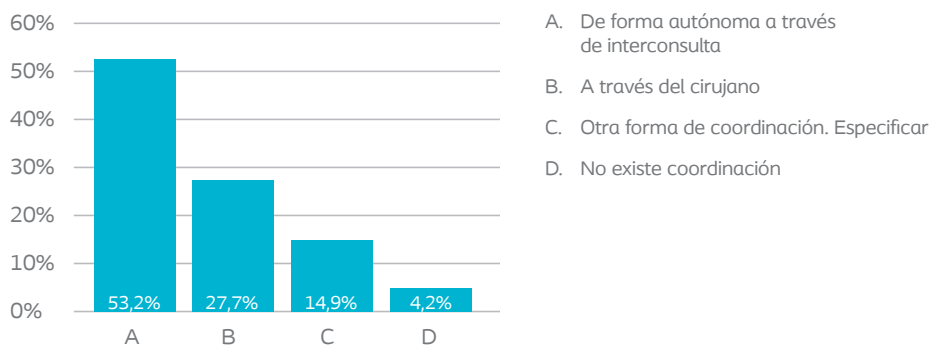


Gráfico 21. Opinión estomaterapeutas. ¿Cómo se coordina en tu centro de trabajo la estomaterapeuta con los profesionales de las distintas Unidades de apoyo?.

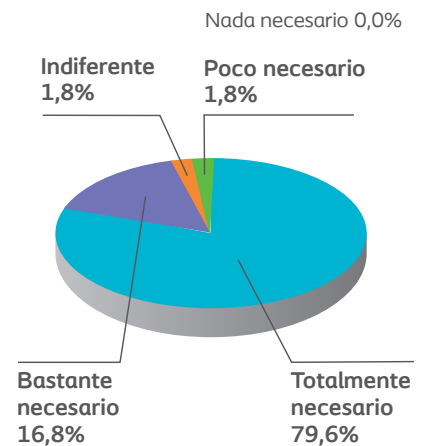


Gráfico 22 Opinión coloproctólogos. ¿Considera necesaria la presencia del estomaterapeuta como miembro del equipo multidisciplinar de cáncer colorrectal o de enfermedad inflamatoria intestinal?.

Por tanto, en términos globales, podemos afirmar que no existe de forma estructural un equipo multidisciplinar de implementación en todas aquellas unidades/servicios que atienden a pacientes ostomizados.

Como se ha comentado anteriormente, las guías de estándares y recomendaciones de calidad y seguridad, en la atención a pacientes ostomizados recomiendan la presencia de una enfermera estomaterapeuta. De hecho, el conjunto de las estomaterapeutas opina que en las unidades/servicios de coloproctología se debe incluir necesariamente la presencia de una enfermera experta. En este mismo sentido opinan la gran mayoría de los coloproctólogos y urólogos consultados (Gráficos 22 y 23).

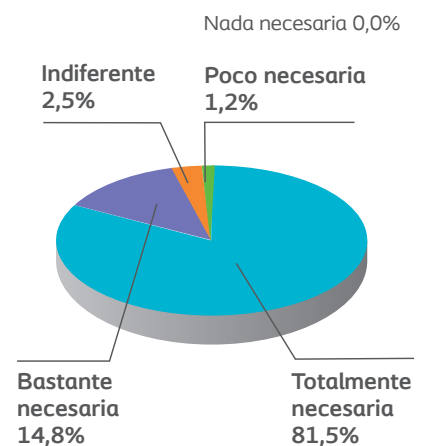


Gráfico 23. Opinión urólogos. ¿Considera necesaria la presencia del estomaterapeuta como miembro del equipo multidisciplinar de urología?.

Según nuestro análisis, la enfermera estomaterapeuta no está participando directamente en la gran mayoría de los comités de coloproctología.

En la mayoría de los casos la enfermera estomaterapeuta no participa directamente en los comités de coloproctología

Por ejemplo, en Cataluña sólo en el 50% de los casos en los que existe este tipo de comités participan las enfermeras estomaterapeutas, y únicamente en el 33% en el caso de comités de urooncología.

Por tanto, aún queda un camino importante por recorrer para que los estomaterapeutas se integren plenamente en los equipos multidisciplinares como un profesional que pueda aportar valor en lo relativo a la atención integral de este paciente.

3.2. Estomaterapeutas

En España no contamos con un registro oficial de enfermeras estomaterapeutas, por lo que actualmente es muy difícil saber con cuantas contamos con actividad asistencial o cuantas enfermeras tienen una formación como estomaterapeutas. Esto mismo ocurre en la mayoría de los países ya que la formación de estomaterapeuta en muchos de ellos no está reconocida oficialmente y, por lo tanto, no existe un registro centralizado de los títulos otorgados.

En EEUU, la Sociedad de Enfermeras expertas en Heridas, Ostomías y Continencia cuenta con un registro de 2.778 enfermeras y se estima que hay alrededor de 750.000 pacientes ostomizados y 130.000 nuevos pacientes ostomizados cada año¹⁰¹. Por lo que hay aproximadamente un ratio de 3,7 estomaterapeutas por cada 1.000 pacientes ostomizados.

La Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia estima que en España hay aproximadamente unas 715 enfermeras estomaterapeutas formadas, aunque no todas ellas tienen la oportunidad de trabajar en la atención directa al paciente ostomizado.

A modo de ejemplo, en nuestro estudio, se analiza el número y distribución de las enfermeras estomaterapeutas de la zona norte.

En todos los grandes hospitales públicos de Galicia, Cantabria, Euskadi y Navarra hay consultas de ostomía con enfermeras estomaterapeutas.

101. United Ostomy Associations of America [Internet]. Kennebunk. Disponible en: <http://www.ostomy.org>

En el siguiente cuadro se muestra el número de estomaterapeutas de dicha zona:

Lugar	Estomaterapeutas
Asturias	7
Cantabria	7
Castilla y León	27
Galicia	24
Navarra	4
País Vasco	22

La no existencia de la especialidad de enfermería en estomaterapia hace necesario contar con otras vías de formación

En Madrid, por ejemplo, se estima que hay 25 enfermeras con titulación de expertas en estomaterapia y 12 de ellas trabajan como enfermeras asistenciales con pacientes ostomizados. Adicionalmente, hay 11 que lo hacen sin la titulación de expertas estomaterapeutas¹⁰². Como botón de muestra, en nuestro estudio hemos analizado diferentes zonas de España obteniendo los siguientes resultados:

En la zona de Levante hay una estomaterapeuta por hospital, aunque no siempre trabajan a jornada completa en el cuidado a pacientes ostomizados.

En Cataluña, en todos los grandes hospitales hay enfermeras estomaterapeutas, tanto en consulta como en planta de hospitalización.

En la zona Sur, tanto en Andalucía como en Canarias se cuenta con estomaterapeutas en todas las provincias.

Se observa la necesidad de realizar un gran esfuerzo en formar a enfermeras expertas estomaterapeutas, generando puestos de trabajo concretos para este perfil profesional. Es de suma importancia la creación de

102. Subdirección de Gestión y Seguimiento de Objetivos en Hospitales. Atención a los pacientes ostomizados en los hospitales públicos de la Comunidad de Madrid. Situación actual y propuestas de mejora. Madrid: Comunidad de Madrid; 27 de enero de 2015

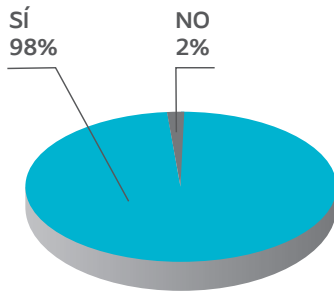


Gráfico 24. Opinión pacientes. ¿Conoce quiénes son las/los enfermeras/os estomaterapeutas (Enfermeras/os expertos en Ostomías)?

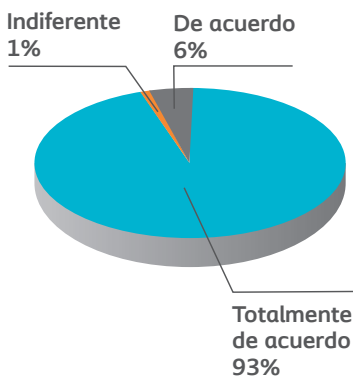


Gráfico 25 Opinión pacientes. ¿Considera que en todos los hospitales debería de haber un/a enfermero/a estomaterapeuta (enfermera/o experta en Ostomías)?

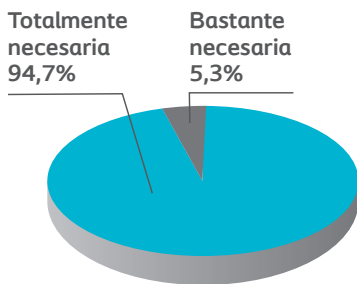


Gráfico 26. Opinión coloproctólogos. ¿Considera necesaria la figura del estomaterapeuta a lo largo del proceso de atención al paciente que va o puede llevar un estoma?

una bolsa de trabajo específica donde se establezca un registro de las enfermeras expertas en ostomías, por si fuera necesario cubrir vacantes o necesidades asistenciales específicas.

Según la encuesta que hemos realizado a pacientes ostomizados, el 98% conoce quiénes son las enfermeras estomaterapeutas (Gráfico 24).

El 93% de los pacientes encuestados se muestra totalmente de acuerdo en que en todos los hospitales debería haber una enfermera estomaterapeuta (Gráfico 25).

Al igual que los pacientes, un alto porcentaje del colectivo médico considera necesaria la figura del estomaterapeuta a lo largo del proceso de atención al paciente ostomizado (Gráfico 26).

En cuanto a la presencia de la enfermera estomaterapeuta en consultas externas para el seguimiento del paciente ostomizado, ambos coinciden en que es necesaria su figura (Gráficos 27 y 28).

En opinión de las enfermeras estomaterapeutas, un 77% están de acuerdo en que debe haber una enfermera estomaterapeuta en todas las unidades/servicios en los que haya pacientes ostomizados. Incluso de forma mayoritaria, en un 87%, están de acuerdo en que la enfermera estomaterapeuta no debería ser sustituida por enfermeras de cuidados generales. Aunque es importante reseñar que también ven factible que, en ocasiones, estos pacientes sean atendidos por otras enfermeras con unos conocimientos mínimos sobre el cuidado de las ostomías. Así, el 72% piensa que cuando la enfermera estomaterapeuta no está, podría ser sustituida por una enfermera con experiencia y conocimientos sobre los cuidados al paciente ostomizado.

Para el ámbito de la Atención Primaria, el 48% de los estomaterapeutas no considera necesario que en todos los Centros de Salud tenga que haber una enfermera estomaterapeuta. En este sentido, las necesidades específicas a la hora de consultar sobre los cuidados a un paciente ostomizado podría realizarse con una buena comunicación y coordinación entre niveles asistenciales de atención primaria y atención especializada, cuestión que analizaremos en otro capítulo de este libro blanco.

El 91% de los pacientes consultados nos indican que en su hospital de referencia cuentan al menos con una enfermera estomaterapeuta (Gráfico 29).

En este mismo sentido, los coloproctólogos y urólogos consultados también afirman en un alto porcentaje (98,3% y 98,78% respectivamente), que en los hospitales donde desempeñan sus funciones también trabaja una enfermera estomaterapeuta.

Actualmente, en España, existen 275.000 enfermeros colegiados en edad de trabajar¹⁰³, lo que supone una tasa aproximada de 550 enfermeros por cada 100.000 habitantes. Según los últimos datos de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE)¹⁰⁴, España se sitúa entre los países con una tasa de enfermeros más baja, 5.3 enfermeros por cada 1.000 habitantes frente a países como Suiza que tienen 18, Noruega 17.3 y Dinamarca 16.7.

Según datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad¹⁰⁵, el Sistema Nacional de Salud cuenta actualmente con 169.601 enfermeras, de las que 29.441 están en Atención Primaria y 136.699 en hospitales, lo que nos da un ratio de 0.6 enfermeras por cada 1.000 habitantes para Atención Primaria y 2.9 en la atención especializada.

En opinión de las enfermeras, es necesario establecer un ratio del número de enfermeras por pacientes ostomizados (ratio enfermeras estomaterapeutas/pacientes ostomizados). En este sentido y como primera aproximación, opinan que la proporción en unidades de hospitalización debería ser de 1 estomaterapeuta por cada 8 pacientes hospitalizados, y en consulta 1 por cada 100 pacientes ostomizados que se atienden en consultas.

Respecto a la dedicación a tiempo completo o parcial de las enfermeras estomaterapeutas en la atención a los pacientes ostomizados, prácticamente todos los consultados coinciden en que las estomaterapeutas tienen una dedicación completa.

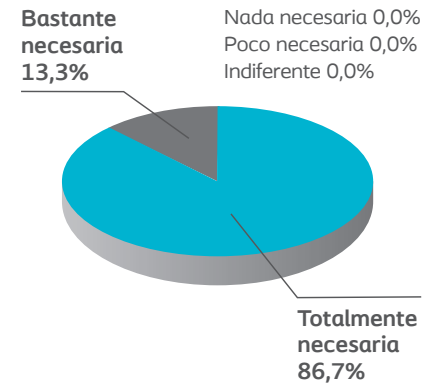


Gráfico 27. Opinión coloproctólogos. ¿Consideras necesaria la presencia del estomaterapeuta en consultas externas de la unidad de coloproctología para el seguimiento de los pacientes ostomizados?

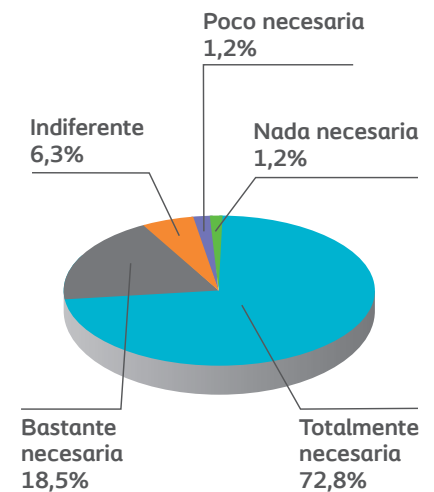


Gráfico 28. Opinión urólogos. ¿Consideras necesaria la presencia del estomaterapeuta en consultas externas de la unidad de coloproctología para el seguimiento de los pacientes ostomizados?

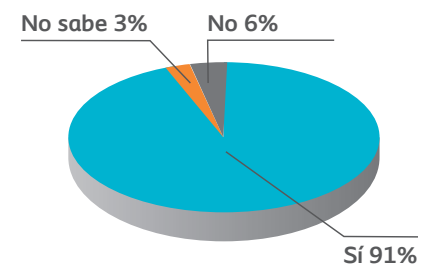


Gráfico 29 Opinión pacientes. ¿Trabaja en su Hospital de referencia al menos un/a enfermera/o estomaterapeuta (enfermera experta en Ostomías)?

103. Instituto Nacional de Estadística INE. Profesionales sanitarios colegiados [Internet]. España. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p416/a2016/l0/&file=s08004.px>

104. OECD.Health at a Glance 2017: OECD Indicators. Paris: OECD Publishing;2017. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2017-en

105. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Informe anual del Sistema Nacional de Salud 2016. Madrid: Centro de publicaciones. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad; 2017

Sólo un 45% de las estomaterapeutas se dedican a tiempo completo al cuidado del paciente ostomizado

El 45% de las enfermeras encuestadas se dedican a tiempo completo al cuidado de los pacientes ostomizados, frente al 55% que comparten su labor asistencial con otro tipo de pacientes. Estos datos son corroborados, según las encuestas, con el colectivo médico y paciente consultados.

3.3. Líneas estratégicas respecto a los recursos humanos

Necesidad de un registro fiable y real de profesionales que atienden a pacientes ostomizados

- En la actualidad, se estima un total de 714 estomaterapeutas formadas, en torno a 4.600 médicos especialistas de cirugía general/aparato digestivo y cerca de 1.900 urólogos. No existe un registro de profesionales fiable y real que nos permita conocer con exactitud el número de profesionales con el que contamos para la atención a los pacientes ostomizados. Por tanto, se hace necesario implementar dicho registro con el fin de poder establecer estrategias de futuro para la planificación de recursos humanos y las necesidades en función de cada una de las especialidades.

Aumentar el número de estomaterapeutas con el fin de cubrir las necesidades de los pacientes ostomizados independientemente de la comunidad donde residan

- A pesar de contar con estomaterapeutas en gran número de centros, es necesario aumentar la presencia de las mismas y cubrir así amplias zonas en las que aún no existe dicha figura. Se debe aumentar la dedicación de la enfermera experta en ostomías ya que, actualmente, no prestan una asistencia exclusiva al cuidado del paciente ostomizado.

Es preciso establecer un estándar en el ratio estomaterapeuta/paciente ostomizado

- Es necesario establecer un estándar de ratio estomaterapeuta/pacientes ostomizados con el fin de alcanzar una atención eficiente y de calidad, a la vez que homogénea en términos de equidad.

Fomentar la instauración de equipos multidisciplinares que incluyan profesionales capaces de proporcionar una atención integral al paciente

- Podemos afirmar que no están instaurados los equipos multidisciplinares para la atención de los pacientes ostomizados, por lo que es preciso configurarlos e incluir a la estomaterapeuta junto con los médicos coloproctólogos y urólogos, según corresponda. Además, se debería contar con profesionales de apoyo como son los psicólogos clínicos o psicooncólogos, nutricionistas, trabajadores sociales y sexólogos.

Sistematizar la comunicación y organización del equipo multidisciplinar

- La comunicación y organización del equipo multidisciplinar se debería llevar a cabo de forma sistemática con sesiones clínicas y reuniones conjuntas, y no tan sólo a través de interconsultas.



*de los pacientes encuestados
se muestran totalmente de acuerdo
en que todos los hospitales deberían
tener una enfermera estomaterapeuta*

Capítulo 4

Formación



y docencia



La enfermería abarca los cuidados autónomos y en colaboración, que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades; enfermos o sanos, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, y los cuidados

En este capítulo, abordaremos el aspecto formativo de las enfermeras estomaterapeutas en España. Analizaremos cuál es la regulación de la formación de las enfermeras, en todos sus niveles, para profundizar en cómo debería ser la formación de las futuras expertas en ostomía.

4.1. La formación de la enfermera de cuidados generales

Una enfermera estomaterapeuta debe contar con una formación básica de enfermería en cuidados generales. En este sentido, es importante reseñar que en el ámbito internacional existe la necesidad de homogeneizar los títulos académicos de la formación básica de las enfermeras.

A nivel internacional, es el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE), quien se ha ocupado de promocionar la regulación profesional enfermera y el establecimiento de los estándares mínimos de su formación.

En este sentido, el CIE¹⁰⁶ establece que:

La enfermería abarca los cuidados, autónomos y en colaboración, que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o sanos, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, y los cuidados de los enfermos, discapacitados, y personas moribundas. Funciones esenciales de la enfermería son la defensa, el fomento de un entorno seguro, la investigación, la participación en la política de salud y en la gestión de los pacientes, los sistemas de salud y la formación.

106. Consejo Internacional de Enfermeras (CIE). Definición de Enfermería [Internet]. Ginebra: CIE; 1987 [citado 15 feb 2014]. Disponible en: <http://www.icn.ch/es/who-we-are/icn-definition-of-nursing/>

Asimismo, el CIE define a la enfermera como:

Una persona que ha terminado un programa de formación básica y general de enfermería y está facultada por la autoridad reglamentaria idónea para ejercer la enfermería en su país. La formación básica de enfermería es un programa de estudios formalmente reconocido que proporciona una base amplia y sólida en las ciencias del comportamiento, de la vida y de la enfermería para la práctica general de ésta, para una función de liderazgo y para la formación post-básica, con miras a la práctica de enfermería especializada o avanzada. La enfermera está preparada y autorizada para:

- 1) Dedicarse al ámbito general de la práctica de enfermería, que incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados de los enfermos físicos y mentales y de las personas discapacitadas de todas las edades, en todos los contextos de la atención en salud, y otros contextos de la comunidad.*
- 2) Impartir enseñanza sobre la atención de la salud.*
- 3) Participar plenamente como miembro del equipo de atención en salud.*
- 4) Supervisar y formar a los auxiliares de enfermería y de atención en salud.*
- 5) Participar en la investigación.*

La formación de enfermeras está regulada a nivel europeo

A nivel europeo la regulación básica para lo que se ha denominado la enfermera de cuidados generales, se ha establecido a través de la Directiva del Parlamento Europeo y del Consejo de 20 de noviembre de 2013 relativa al reconocimiento de cualificaciones profesionales¹⁰⁷, que actualiza la redacción de la Directiva Europea 2005/36/CE. Esta Directiva regula los estándares mínimos que tiene que tener la formación básica de las enfermeras en todos los Estados Miembros de la Unión Europea.

107. Directiva 2013/55/UE del Parlamento Europeo y del Consejo de 20 de noviembre de 2013, por la que se modifica la Directiva 2005/36/CE relativa al reconocimiento de cualificaciones profesionales y el Reglamento (UE) nº 1024/2012 relativo a la cooperación administrativa a través del Sistema de Información del Mercado Interior («Reglamento IMI»)

La enfermería ha evolucionado considerablemente en los últimos 30 años

Es importante recordar el Considerando nº 20 de esta Directiva en el que se reseña que:

La profesión de enfermería ha evolucionado considerablemente en los treinta últimos años: el desarrollo de la asistencia de proximidad, el recurso a terapias más complejas y la evolución constante de las tecnologías presuponen la capacidad de estos profesionales para asumir mayores responsabilidades. Los programas de formación de enfermería, cuya organización todavía varía en función de las tradiciones nacionales, deben ofrecer una garantía más sólida, y más orientada hacia la obtención de resultados, demostrando que el profesional ha adquirido determinados conocimientos y capacidades durante la formación, siendo capaz de aplicar, al menos, ciertas competencias para ejercer las actividades relacionadas con su profesión.

En este sentido, la Directiva Europea regula las competencias básicas que debe adquirir todo enfermero o enfermera para aplicarlas en su ejercicio profesional:

- a) Competencia para diagnosticar de forma independiente los cuidados de Enfermería necesarios utilizando para ello los conocimientos teóricos y clínicos, y para programar, organizar y administrar cuidados de enfermería al tratar a los pacientes sobre la base de los conocimientos y las capacidades adquiridas de conformidad con el apartado 6, letras a), b) y c), con el fin de mejorar la práctica profesional.
- b) Competencia para colaborar de forma eficaz con otros actores del sector sanitario, incluida la participación en la formación práctica del personal sanitario sobre la base de los conocimientos y las capacidades adquiridas de conformidad con el apartado 6, letras d) y e).
- c) Competencia para responsabilizar a las personas, las familias y los grupos de unos hábitos de vida sanos y de los cuidados de la propia salud sobre la base de los conocimientos y las capacidades adquiridos de conformidad con el apartado 6, letras a) y b).
- d) Competencia para, de forma independiente, tomar medidas inmediatas para mantener la vida y aplicar medidas en situaciones de crisis y catástrofe.

- e) Competencia para, de forma independiente, dar consejo e indicaciones y prestar apoyo a las personas que necesitan cuidados y a sus allegados.
- f) Competencia para, de forma independiente, garantizar la calidad de los cuidados de enfermería y evaluarlos.
- g) Competencia para establecer una comunicación profesional completa y cooperar con miembros de otras profesiones del sector sanitario.
- h) Competencia para analizar la calidad de los cuidados y mejorar su propia práctica profesional como enfermero responsable de cuidados generales.

Sin duda, esta nueva regulación, actualizada en 2013, va a revolucionar el ámbito competencial en toda la Unión Europea y supondrá un antes y un después en el ejercicio profesional de las enfermeras ya que, como hemos visto, dota de una auténtica autonomía para el ejercicio de la profesión del enfermero.

Sin embargo, a pesar de tener una muy buena regulación de la profesión en el ámbito de los cuidados generales, a nivel europeo, no ocurre lo mismo con los cuidados especializados o lo que internacionalmente se denomina, práctica avanzada. En el ámbito de la formación de las enfermeras estomaterapeutas tampoco existe una unificación sobre qué tipo de formación y titulación deben adquirir los profesionales.

En España, las posibilidades de desarrollo en la enfermería se han ampliado notablemente en los últimos años como consecuencia de la transformación de los estudios universitarios, el impulso en el desarrollo de las especialidades enfermeras y la aprobación de normativas legales que amparan el ejercicio de nuevas competencias, como es la prescripción de medicamentos y productos sanitarios.

En los últimos años, la transformación de los estudios universitarios ha proporcionado a las enfermeras la posibilidad de acceso a los niveles superiores de educación en su propio campo de conocimientos, como son el máster y el doctorado.

La regulación de la formación académica de las enfermeras en España se

*En Europa,
las enfermeras
tienen plena
autonomía para
los cuidados
generales pero
no existe una
unificación de
criterios para
los cuidados
especializados*

En España, la formación de enfermeras se convirtió en universitaria en 1977

rige por la Directiva Europea 2005/36/CE relativa al reconocimiento de cualificaciones profesionales, modificada en el año 2013 por la Directiva 2013/55, ya comentada.

Pero hasta llegar al momento actual, la profesión de enfermería en España ha sufrido un largo recorrido. En la época más reciente, en 1953 un Decreto¹⁰⁸ estableció la unificación de los estudios de practicantes, matronas y enfermeras en un único título, el de Ayudante Técnico Sanitario (ATS), cuyos estudios se realizaban fuera de la Universidad y su vigencia duró hasta 1977. Precisamente en 1977 el título de ATS fue reemplazado por el título de Diplomado Universitario en Enfermería¹⁰⁹. A partir de ese momento, en España se trasladó toda la educación básica de enfermería a nivel universitario. Sin embargo, la integración de los estudios en la universidad no permitió el pleno desarrollo académico, ya que las enseñanzas se establecieron como una formación de primer ciclo, a través de un título de diplomatura y sólo los estudios de licenciatura podrían acceder al máximo grado académico de doctor.

En cualquier caso, la nueva regulación de los estudios de enfermería supuso un cambio de enfoque ya que consiguió orientar la formación de enfermería tanto a la atención comunitaria como a la atención hospitalaria. Se puso énfasis en la prevención de enfermedades y promoción de la salud, no sólo en los aspectos curativos de la atención. El papel de la enfermera empezó a ser de vital importancia en la atención de salud de la comunidad.

En la actualidad, gracias a que España ha participado en el desarrollo del Espacio Europeo de Educación Superior a través del conocido Proceso de Bolonia, los estudios de enfermería se configuran con la denominación de

108. Decreto de 4 de diciembre de 1953 por el que se unifican los estudios de las profesiones de Auxiliares Sanitarios. BOE nº 363, (29 de diciembre de 1953)

109. Real Decreto 2128/1977, de 23 de julio, sobre integración en la Universidad de las Escuelas de Ayudantes Técnicos Sanitarios como Escuelas Universitarias de Enfermería. BOE N°200, (22 agosto 1977)

Cuadro. Continuum educativo enfermero en España¹¹⁰

Grado en Enfermería¹¹¹. Dicho acuerdo establece las condiciones que serán de aplicación a todos los planes de estudios conducentes a la obtención del título universitario oficial que permita ejercer la profesión de enfermero, es decir, el título de Graduado en Enfermería, cuyos planes de estudios tendrán una duración de 240 créditos europeos (ECTS) y una duración de 4 años.

Como novedad, frente a los anteriores planes de estudio, se incorporan unas competencias en materia de la prescripción enfermera:

- *Conocer el uso y la indicación de productos sanitarios vinculados a los cuidados de enfermería.*
- *Conocer los diferentes grupos de fármacos, los principios de su autorización, uso e indicación, y los mecanismos de acción de los mismos.*
- *Utilización de los medicamentos, evaluando los beneficios esperados y los riesgos asociados y/o efectos derivados de su administración y consumo.*

110. Cobos Serrano JL. Desarrollo y Validación de un cuestionario que permita medir las diferentes dimensiones de la profesión de Enfermería en España [tesis]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2016

111. Resolución de 14 de febrero de 2008, de la Secretaría de Estado de Universidades e Investigación, por la que se da publicidad al Acuerdo de Consejo de Ministros de 8 de febrero de 2008, por el que se establecen las condiciones a las que deberán adecuarse los planes de estudios conducentes a la obtención de títulos que habiliten para el ejercicio de la profesión regulada de Enfermería. BOE N°50 (27 febrero 2008)

La enfermera experta debe poseer conciencia crítica, destrezas clínicas y conocimientos altamente especializados

4.2. La formación de la enfermera en el ámbito de los cuidados especializados

La formación en España para el ámbito de los cuidados especializados se realiza bajo la regulación actual de las denominadas especialidades de enfermería que es asimilable a la regulación que existe a nivel internacional para la enfermera de práctica avanzada, tal y como fue demostrado a través de un estudio de tesis doctoral¹¹² del año 2013 por parte de la Dra. Ana M^a Giménez Maroto, en la que destacamos la siguiente conclusión:

El concepto de enfermera especialista en España coincide con el concepto de enfermera de práctica avanzada que emerge del conjunto de las definiciones de países estudiados y que hace referencia a un profesional de alta cualificación, del que se espera que posea conocimientos altamente especializados; con conciencia crítica de cuestiones de conocimiento enfermero y del punto de articulación de estas con el conjunto de las Ciencias de la Salud y con otros campos del conocimiento; que muestra destrezas clínicas especializadas para ampliar su práctica profesional y resolver con autonomía problemas en materia de salud; con capacidad para innovar con vistas al desarrollo de nuevos procedimientos para el cuidado de la salud y para gestionar y transformar contextos del cuidado de la salud complejos, imprevisibles y que requieren nuevos planteamientos estratégicos y que asume responsabilidades en lo que respecta a su práctica profesional y a la revisión del rendimiento estratégico de equipos.

Aunque con anterioridad existió diversa normativa sobre la formación de las enfermeras en el ámbito de los cuidados especializados, actualmente ésta se rige por lo establecido en la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias de 2003¹¹³ y un Real Decreto específico para las especialidades de enfermería de 2005¹¹⁴, y demás normativa general sobre la regulación de la especialización en el ámbito de las Ciencias de la Salud. Lo más novedoso de esta regulación es que la especialización enfermera en España

112. Giménez Maroto AM. La enfermería y la práctica avanzada: su desarrollo en España [Tesis Doctoral]. Madrid: Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología, Departamento de Enfermería. Universidad Complutense de Madrid; 2013

113. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. BOE N°280 (22 noviembre 2003)

114. Real Decreto 450/2005, de 22 de abril, sobre especialidades de Enfermería. BOE N°108 (6 mayo 2005)

ha seguido el modelo de desarrollo de especialización de los profesionales de la medicina y de otras disciplinas del ámbito de las Ciencias de la Salud, consistente en la adquisición de una formación post-básica y de posgrado que se lleva a cabo en unidades docentes acreditadas a través de un sistema de residencia, de forma concursal, y en el que el profesional que obtiene plaza, firma un contrato de trabajo como residente en formación, con dedicación exclusiva.

El sistema de especialización en enfermería, en España, a diferencia de la especialización en otras disciplinas como las médicas, se ha establecido para ámbitos muy amplios. De esta forma, se han llegado a constituir las siguientes especialidades de enfermería:

- Enfermería Obstétrico-Ginecológica (matrona).
- Enfermería del Trabajo.
- Enfermería Geriátrica.
- Enfermería Pediátrica.
- Enfermería Familiar y Comunitaria.
- Enfermería de Salud Mental.
- Enfermería de Cuidados Médico-Quirúrgicos.

Salvo la especialidad de Enfermería de Cuidados Médico-Quirúrgicos, el resto de especialidades cuentan con los correspondientes programas formativos aprobados, con una duración de dos años para cada especialidad. La decisión que en su día adoptó el Gobierno sobre el desglose de estas especialidades, ha hecho por el momento inviable una estructura de especialización que permita una formación en áreas y cuidados específicos, como puede ser el de la ostomía.

Debemos recordar que la regulación actual no permite que la formación especializada en ciencias de la salud se curse por otra vía que no sea la del modelo residencial para la obtención de los correspondientes títulos de especialista. Esto se deriva en que las universidades no pueden establecer titulaciones (Grado, Máster o Doctorado) que coincidan o lleven a confusión con las especialidades. Esta cuestión es muy importante ya que en el ámbito de la especialización en ostomía se abre la posibilidad de formación a través de un máster.

Actualmente, en España, no se contempla la especialización de las enfermeras en áreas específicas como la ostomía

4.3. La formación de la enfermera en el ámbito de las ostomías

Tal y como ya se ha expuesto, en España la regulación actual de la especialización en enfermería no contempla la posibilidad de realizar los estudios para formarse como estomaterapeuta, a través de una especialidad.

Por el contrario, si es posible y factible que se realizara a través de másteres universitarios, tanto en programas oficiales que den acceso al tercer ciclo de doctorado o bien a través de másteres de título propio.

Con el fin de tener una visión más amplia, a continuación, se presenta un análisis de la situación de la formación a nivel internacional, para posteriormente revisar cómo se ha realizado hasta el momento en España, con el fin de tener una base para la elaboración de propuestas de futuro.

4.3.1. En el ámbito internacional

En EEUU, existen diferentes programas para la obtención de un título de enfermera estomaterapeuta.

El programa de certificación de enfermeras de Wound, Ostomy and Continence Nurse Society (WOC) de Rutgers School of Nursing-Camden¹¹⁵ prepara enfermeras altamente capacitadas que atienden a pacientes vulnerables en múltiples entornos de la atención médica, como la atención aguda, domiciliaria, asistida y a largo plazo. El programa de formación comienza cada septiembre y contiene 3 módulos: dos de 5 créditos y uno de 3 créditos. El primero se desarrolla un día a la semana (4 horas cada día) durante los meses de septiembre a diciembre, al igual que el segundo (4 horas cada día) en los meses de enero a mayo, y el tercero un día a la semana (2 horas cada día) en los meses de junio a agosto. El número total de formación en aula está en torno a 150 horas. La formación se imparte por profesores expertos y distinguidos enfermeros del WOC, además de expertos interprofesionales de la región. Los temas incluyen cuidado de heridas, derivaciones

115. Wound Ostomy Continence Nurse Certificate Applicants. Rutgers School of Nursing [Internet]. Camden. Disponible en: <https://nursing.camden.rutgers.edu/wound-ostomy-continence-nurse-certificate-applicants>

urinarias y fecales (ostomía) e incontinencia urinaria y fecal. El curso clínico consiste en una práctica de 160 horas, equivalente a 3 créditos, con un tutor experto con credenciales ubicado en el área geográfica del estudiante más una tutoría quincenal en el semestre de verano.

Otro ejemplo de programa impartido en EEUU, es el desarrollado por la Escuela de Enfermería de la Universidad Estatal de San José, California¹¹⁶. Se trata del Programa Educativo de Heridas y Ostomías que consta de componentes teóricos y prácticos, que incorporan un diseño interactivo on-line y presencial. Un programa de doble especialidad de enfermería en ostomías y heridas con un mínimo de 200 horas, incluidas 80 de prácticas o un sólo programa de especialización que requiere 100 horas, incluidas 40 horas de prácticas. La parte teórica de un solo curso de especialización tiene una duración de cinco semanas y consta de aproximadamente 40 horas de formación on-line y 20 horas presenciales. La formación on-line se desarrolla a través de la plataforma CANVAS.

4.3.2. En el ámbito español

En España, el primer curso de Estomaterapia se organizó en Pamplona en 1985 bajo la dirección del cirujano Héctor Ortiz y la enfermera inglesa Barbara Foulkes junto con miembros de la Sociedad Mundial de Estomaterapia. En 1987 se creó el título de Experto en Estomaterapia por la Escuela Universitaria de Enfermería de la Universidad Complutense de Madrid, programa internacional dirigido por el Dr. Sánchez Martos y cuyo título fue reconocido por la Sociedad Mundial de Estomaterapia, hoy denominada WCET (World Council of Enterostomal Therapists).

Hoy en día, la SEDE (Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia), tiene establecidas dos categorías de formación:

Categoría A: (Denominación de Master o Magister) duración de 500 horas, incluyendo formación práctica aplicada.

Categoría B: (Denominación de Experto) duración de 250 horas, incluyendo formación práctica aplicada.

En España para hacerse experto en ostomías existen dos cursos de experto y un máster. Todos ellos son títulos propios de universidades

116. Wound & Ostomy Education Program. San José State University. [Internet]. California. Disponible en: <http://www.sjsu.edu/woundostomy/>

La formación más extendida se enmarca en programas formativos a nivel de Experto y Máster

Las prácticas deberán ocupar entre el 20% al 40% de la duración total del curso.

La formación más extendida hasta este momento se enmarca en programas formativos a nivel de Experto, aunque existen algunos programas a nivel de Máster.

Postgrados-Expertos:

- La Universidad Europea de Madrid desarrolló un curso de experto, abarcando cursos académicos desde 2006 a 2012.
- La Universidad Francisco de Vitoria, imparte un programa de postgrado-experto titulado Cuidado Integral del Paciente Ostomizado desde el año 2013 hasta la actualidad, de 250h (25 ECTS), con prácticas en consultas de estomaterapia en diferentes hospitales y en Asociaciones de Pacientes Ostomizados. Este programa es el único en España que está avalado por el World Council of Enterostomal Therapists (WCET) además de la Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia (SEDE) y otras sociedades científicas.
- La Universidad de Alcalá de Henares, cuenta con un Experto en Estomaterapia¹¹⁷ con una carga lectiva de 20 ECTS, en modalidad on-line y presencial. Este curso está avalado por la SEDE.

Máster:

- La Universidad de Granada en colaboración con la Fundación Index desarrolló desde el año 2015 hasta el 2017 un programa de postgrado con un Master de Enfermería en Estomaterapia, y una carga lectiva de 60 ECTS.
- Desde el año 2016 hasta la actualidad, existe un programa de Master en Coloproctología y Estomaterapia. Es un título propio de la Universidad Francisco de Vitoria con una carga lectiva de 60 ECTS y un año académico de duración. Este Máster cuenta con el aval de la SEDE.

117. Experto en Estomaterapia. Universidad de Alcalá [Internet]. Madrid. Disponible en: <https://www.uah.es/es/estudios/estudios-oficiales/doctorados/Experto-en-Estomaterapia/>

4.3.3. Otras opciones de formación

En España, la regulación actual y poco explorada, permite la creación de un Diploma de Acreditación o Diploma de Acreditación Avanzada en Estomatología. Debemos recordar que estos Diplomas se basan en formación continuada y quedan regulados a través de un Real Decreto publicado en 2015¹¹⁸:

- a) Diploma de Acreditación: credencial que certifica que el profesional sanitario ha alcanzado las competencias y los requisitos de formación continuada establecidos en un área funcional específica para un período determinado de tiempo.
- b) Diploma de Acreditación Avanzada: credencial que certifica que el profesional sanitario ha alcanzado las competencias avanzadas y los requisitos de formación continuada establecidos en un área funcional específica que admita y requiera una práctica profesional de mayor cualificación, para un período determinado de tiempo.

En este sentido, la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, reconoce la Certificación de Competencias Profesionales Específicas de Intervenciones Avanzadas¹¹⁹, en base a los programas de Certificación establecidos para los Profesionales, del/de la Enfermero/a de “Práctica Avanzada en Cuidados a Personas con Ostomía”.

Por tanto, quizás un Diploma de Acreditación Avanzada podría ser una de las fórmulas a valorar en la formación y titulación a obtener en el ámbito del cuidado de las ostomías, es decir, por parte de los estomaterapeutas, de cara a ver reconocida su formación en el ámbito clínico-asistencial.

4.4. Proyección de futuro en la formación de los estomaterapeutas

Durante la elaboración de este Libro Blanco se ha consultado, a través de encuestas a diferentes agentes, incluyendo los propios pacientes ostomizados, los enfermeros estomaterapeutas, médicos coloproctólogos o

*En Andalucía,
se reconoce la
certificación de
Enfermería de
Práctica Avanzada
en cuidados a
personas con
ostomías*

118. Real Decreto 639/2015, de 10 de julio, por el que se regulan los Diplomas de Acreditación y los Diplomas de Acreditación Avanzada. BOE 179. 28 de julio de 2015

119. Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Manual para la Acreditación de Competencias Profesionales. Enfermero/a de Práctica Avanzada en Cuidados a Personas con Ostomías [Internet]. Andalucía: Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía; Enero 2017 [Citado 18 noviembre 2017]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/archivo/MACP-EPA-Cuidados-a-Personas-con-Ostomias.pdf>

Más del 90% de los coloproctólogos, urólogos y estomaterapeutas opinan que las enfermeras de cuidados generales deben ampliar sus conocimientos para cuidar a estos pacientes

médicos urólogos, quienes han opinado cómo debería ser la formación que deberían recibir los futuros estomaterapeutas.

4.4.1. Formación de pregrado

En primer lugar, en el análisis realizado sobre la situación actual cabe destacar que en opinión de los estomaterapeutas la formación que se imparte en los estudios de pre-grado en las universidades, sobre los cuidados a los pacientes ostomizados son muy escasos. Se considera que se realiza de forma muy básica e insuficiente. En la mayoría de los casos, los conocimientos se imparten en la asignatura de “Enfermería Médico-Quirúrgica” o “Enfermería Clínica” y en algunas ocasiones, los alumnos tienen la oportunidad de realizar prácticas clínicas en una consulta de estomaterapia. Pero, en general, se ha observado que apenas existen talleres o formación práctica sobre este ámbito, quedándose en la mayoría de los casos, en formación teórica.

En la encuesta realizada a las enfermeras estomaterapeutas, 99% de las consultadas opina que se deberían ampliar la formación y contenidos formativos en los estudios de grado para ampliar los conocimientos sobre los cuidados básicos de los pacientes ostomizados. En concreto, se propone que pueda configurarse como una asignatura optativa incorporando prácticas clínicas o seminarios específicos.

4.4.2. Formación de postgrado

4.4.2.1. Enfermeras de cuidados generales

En primer lugar, respecto a la formación actual que las enfermeras de cuidados generales reciben sobre cuidados a pacientes ostomizados, las enfermeras estomaterapeutas opinan que, en muchas ocasiones, parte por iniciativa propia de las enfermeras, ya que muchas de ellas se enfrentan ya sea en urgencias, atención primaria o en determinadas unidades de hospitalización de cirugía, a la atención de estos pacientes.

En términos generales, podemos decir que se trata de una formación impartida en los propios hospitales o en algún centro de salud, a través de

talleres o sesiones clínicas con una mínima formación práctica.

En la mayoría de las ocasiones, la formación se centra en:

- Conocimiento de dispositivos y accesorios disponibles en el mercado.
- Marcaje del estoma.
- Complicaciones.
- Comunicación terapéutica.

Por otro lado, el 96% de las estomaterapeutas opinan que las enfermeras de cuidados generales deberían tener un conocimiento básico para la atención a los pacientes ostomizados. Se considera que a pesar de necesitar la figura de la enfermera estomaterapeuta, el cuidado del paciente ostomizado puede ser prestado, en determinadas circunstancias, por enfermeras de cuidados generales. El 97% de las enfermeras estomaterapeutas opinan que las enfermeras de los servicios de urgencias, atención primaria y cirugía de colon deberían realizar una formación mínima para la atención a dichas personas. Asimismo, el 99% de los encuestados opinan que deberían ser las propias estomaterapeutas quienes realicen la formación y orientación al resto de profesionales de enfermería para el manejo del paciente con ostomías.

En este mismo sentido, hemos contado también con la opinión de médicos coloproctólogos y urólogos quienes opinan de modo análogo sobre la ampliación de conocimientos por parte de las enfermeras de plantas de hospitalización que prestan atención sanitaria a estos pacientes (Gráficos 30 y 31).

Así, más del 90% de los médicos consultados, opinan que es necesario que estas enfermeras realicen una formación para ampliar sus conocimientos en el cuidado de los pacientes ostomizados, lo que demuestra que dichos médicos tienen la percepción de que la formación actual es insuficiente.

El 75% de las enfermeras estomaterapeutas están de acuerdo en que las enfermeras asistenciales de cuidados generales deberían tener una formación básica en la realización del marcaje del estoma.

La gran mayoría de las estomaterapeutas opinan que las enfermeras asistenciales de cuidados generales deberían recibir una formación básica para poder realizar el marcaje del estoma en determinadas circunstancias, sobre todo cuando no se puede contar con una enfermera estomaterapeuta.

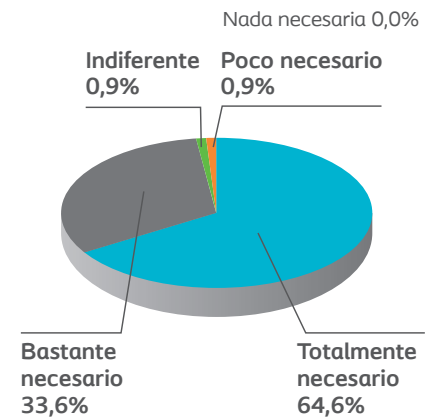


Gráfico 30. Opinión de los coloproctólogos respecto de ampliación de conocimientos por las enfermeras de planta.

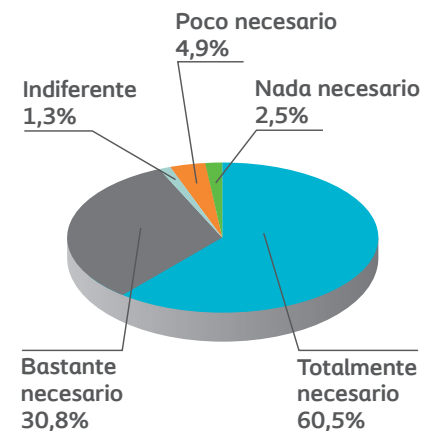


Gráfico 31. Opinión de los urólogos respecto de ampliación de conocimientos por las enfermeras de planta.

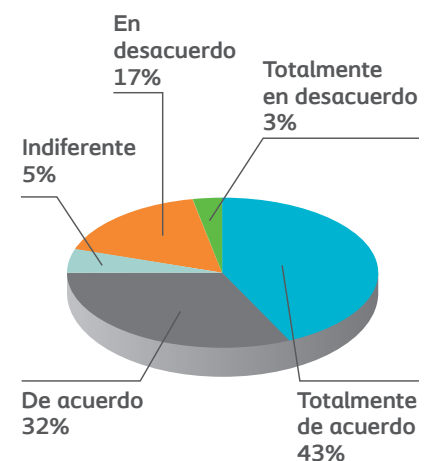


Gráfico 32. Opinión de las enfermeras estomaterapeutas respecto de la formación básica para realizar el marcaje del estoma por parte de enfermeras asistenciales de cuidados generales.

Las estomaterapeutas opinan que la formación específica en ostomías debe ser una especialidad de enfermería

4.4.2.2. Enfermeras estomaterapeutas

En segundo lugar, se analizó qué tipo de formación proponen para obtener el título de especialidad enfermera en estomaterapia. En este sentido, las enfermeras estomaterapeutas opinan, en mayor medida, que la formación debería configurarse con un título de especialista/enfermera de práctica avanzada (71,1%), y con menor aceptación, un título de máster universitario (28,9%), un curso de experto universitario (18,4%) y, por último, como un diploma de acreditación avanzada (5,3%) (Gráfico 33).

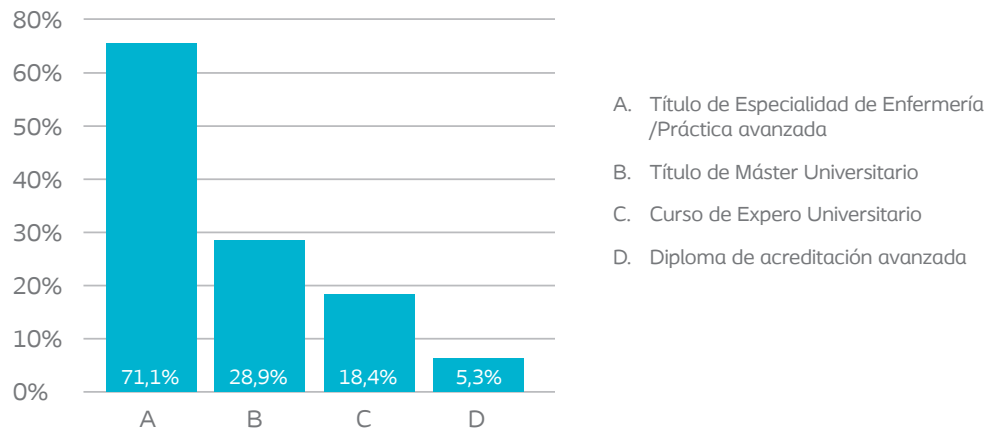


Gráfico 33. Opinión de las enfermeras estomaterapeutas respecto de cómo debe configurarse la formación para ser estomaterapeuta.

Las enfermeras estomaterapeutas opinan que un curso de formación continuada que no cumple con los criterios mínimos para un Diploma de Acreditación Avanzada, no debería otorgar un título que acredite la formación de enfermera estomaterapeuta.

En relación a quién debería impartir la formación, todas las enfermeras estomaterapeutas consultadas opinan que deben ser las universidades quienes impartan esta formación, aun cuando también le otorgan esta posibilidad a las Sociedades Científicas (54,4%), a los Colegios Profesionales (48,1%), a las Comunidades Autónomas (24,1%) y a entidades privadas de formación (22,8%).

En relación a determinados aspectos de la formación de los estomaterapeutas, el 96% de las enfermeras consultadas consideran que sería

necesario que ampliaran conocimientos sobre el apoyo emocional y espiritual del paciente ostomizado, incluyendo también otros campos:

- Sexualidad.
- Aspectos psicológicos.
- Nutrición y dietética.
- Habilidades en comunicación.
- Técnicas quirúrgicas.
- Complicaciones de las ostomías.
- Investigación.
- Incontinencia/suelo pélvico.

En cuanto a las competencias que deben adquirir las enfermeras estomaterapeutas, aquellas consultadas identifican:

- Analizar y resolver los problemas del paciente ostomizado basado en la evidencia y la práctica clínica.
- Aplicar la metodología enfermera en cualquier fase de atención al paciente ostomizado: prequirúrgica, hospitalización, postquirúrgica, alta hospitalaria y seguimiento en consulta.
- Actitud para establecer una buena comunicación entre el paciente y el profesional.
- Capacidad para aceptar la responsabilidad de su propio aprendizaje y el desarrollo profesional.
- Capacidad para trabajar de una manera holística, tolerante, cuidadosa, sensible y sin enjuiciamientos.
- Capacidad para educar, facilitar, apoyar y promover la salud y el bienestar con responsabilidad y empatía hacia el paciente y la familia.
- Capacidad para tener en cuenta los cuidados emocionales, físicos y personales, incluyendo la satisfacción de las necesidades de confort, nutrición e higiene personal, permitiendo el mantenimiento de las actividades cotidianas, incluyendo el trabajo.
- Conocimientos sobre procesos diagnósticos y terapéuticos.
- Conocimientos y habilidades en el manejo de las ostomías y sus complicaciones.
- Conocimientos sobre las técnicas quirúrgicas.
- Conocimientos para realizar investigación en el ámbito de los cuidados a los pacientes ostomizados.
- Habilidad para transmitir conocimientos.

La formación de la estomaterapeuta debe contemplar también el apoyo emocional y espiritual del paciente

4.5. Líneas estratégicas en el ámbito de la formación

Es imprescindible ampliar la formación en ostomías en el Grado en Enfermería.

- Se considera imprescindible que, en la formación de Grado en Enfermería, se amplíen conocimientos en relación a los cuidados de enfermería al paciente ostomizado. Se propone que las universidades configuren una asignatura optativa sobre cuidados al paciente ostomizado y que estructuren seminarios teórico-prácticos en esta misma materia.

Las enfermeras de cuidados generales deben recibir más formación sobre el marcaje y cuidados al paciente ostomizado.

- Las enfermeras de cuidados generales que tienen contacto con pacientes ostomizados deberían ampliar conocimientos sobre los cuidados a estos pacientes, incluyendo el marcaje del estoma.

El Máster Universitario debería ser la formación mínima que capacite a las enfermeras como estomaterapeutas.

- Hasta que se establezca la especialidad de enfermería en estomaterapia, se propone que la formación para la obtención de un título de enfermera estomaterapeuta sea como mínimo de nivel de máster, por lo que deberá ser impartido por las universidades. Igualmente se propone realizar una formación continuada de las estomaterapeutas a través de cursos de expertos y/o cursos de formación continuada que deberían ser impartidos por Universidades, Sociedades Científicas, Colegios Profesionales, Comunidades Autónomas o entidades privadas de formación.

Para el cuidado holístico del paciente ostomizado, las enfermeras expertas deben ampliar su formación y conocimiento en diferentes áreas de la salud.

- Es oportuno que las enfermeras estomaterapeutas amplíen conocimientos sobre:
 - Apoyo emocional y espiritual.
 - Aspectos psicológicos.
 - Habilidades de comunicación y coaching.
 - Sexualidad (repercusión fisiológica y psicológica tras cirugía).
 - Nutrición y dietética (repercusiones nutricionales de la ostomía).
 - Técnicas quirúrgicas, su relación con el estoma y posibles complicaciones.
 - Complicaciones de las ostomías (tempranas y tardías).
 - Técnicas de recuperación de suelo pélvico y pared abdominal tras cirugía.
 - Gestión de recursos humanos y materiales de consulta.
 - Investigación enfermera.

Se deben unificar criterios y competencias de la enfermera estomaterapeuta.

- Entre las competencias que debe adquirir una enfermera estomaterapeuta en su formación, deben estar:
 - Analizar y resolver los problemas del paciente ostomizado basándose en la evidencia y la práctica clínica.
 - Aplicar la metodología enfermera en cualquier fase de atención al paciente ostomizado: prequirúrgica, hospitalización, postquirúrgica, alta hospitalaria y seguimiento en consulta.
 - Aptitud para establecer una buena comunicación entre el paciente y el profesional.
 - Capacidad para aceptar la responsabilidad de su propio aprendizaje y el desarrollo profesional.
 - Capacidad para trabajar de una manera holística, tolerante, cuidadosa, sensible y sin enjuiciamientos.
 - Capacidad para educar, facilitar, apoyar y promover la salud y el bienestar, con responsabilidad y empatía hacia el paciente y la familia.
 - Capacidad para tener en cuenta los cuidados emocionales, físicos y personales, incluyendo la satisfacción de las necesidades de confort, nutrición e higiene personal, permitiendo el mantenimiento de las actividades cotidianas como el trabajo.
 - Conocimientos sobre procesos diagnósticos y terapéuticos.
 - Conocimientos y habilidades en el manejo de las ostomías y sus complicaciones.
 - Conocimientos sobre las técnicas quirúrgicas.
 - Conocimientos para realizar investigación en el ámbito de los cuidados a los pacientes ostomizados.
 - Habilidad para transmitir conocimientos.





Investigación

Capítulo 5

Toda disciplina de la salud debe contar con una base científica basada en la investigación para generar conocimiento y producir avances

En este capítulo abordaremos el ámbito de la investigación. Analizaremos cuál es la situación actual y el nivel de desarrollo de la investigación en el ámbito de los cuidados a pacientes ostomizados y se propondrán líneas estratégicas relacionadas con todo ello.

5.1. La investigación en enfermería

Hoy en día, es indiscutible que toda disciplina cuente con una base científica en la que basarse y apoyarse para generar conocimiento y producir avances. En el ámbito de la enfermería, tal y como ya se ha expuesto en anteriores capítulos, el desarrollo de la investigación no se ha podido llevar a cabo hasta los últimos tiempos ya que su integración en los estudios universitarios lleva un recorrido de sólo 40 años. Este hecho, que era impensable hasta hace no tantos años, ha supuesto el impulso definitivo para que la enfermería se incorpore de pleno derecho al más alto nivel académico, el doctorado; y por tanto, al desarrollo de líneas de investigación que aporten los elementos necesarios para generar conocimiento en su propia disciplina. Ha sido un trabajo arduo y lento, que en la actualidad se encuentra en un proceso de crecimiento exponencial tanto desde el punto de vista de cantidad como de calidad de los trabajos y estudios de investigación desarrollados.

Es importante recordar que la investigación forma parte esencial de las funciones propias de la enfermería. En este sentido, el Consejo Internacional de Enfermería establece como funciones esenciales de la enfermería: la defensa, el fomento de un entorno seguro, la investigación, la participación en la política de salud y en la gestión de los pacientes y los sistemas de salud, y la formación¹²⁰.

En nuestro ámbito, la Ley de Ordenación de las Profesionales Sanitarias (LOPS)¹²¹ establece que los enfermeros, como profesionales sanitarios, desarrollan otras funciones dentro del ámbito asistencial, investigador, docente, gestión clínica, prevención, información y educación sanitaria.

120. Consejo Internacional de Enfermeras (CIE). Definición de Enfermería [Internet]. Ginebra: CIE; 1987 [citado 15 jul 2017]. Disponible en: <http://www.icn.ch/es/who-we-are/icn-definition-of-nursing/>

121. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesionales Sanitarias. BOE N°280 (22 noviembre 2003)

Por todo ello, la investigación forma y debe formar parte de la actividad profesional enfermera.

La investigación en el ámbito de la enfermería ha evolucionado mucho a lo largo de los últimos tiempos. El punto de inflexión supuso la aportación realizada por Florence Nightingale a través de sus estudios en 1859, durante la guerra de Crimea, tal y como describen algunos autores (Cohen IB, 1984)¹²².

En el ámbito concreto de las ostomías, hace ya más de 60 años desde que una enfermera llamada Elise Sørensen concibiera la idea de la primera bolsa de ostomía adhesiva del mundo, después de que a su hermana Thora le realizaran una ostomía. Elise investigó cómo ayudar a su hermana y mejorar su calidad de vida, sin quizás ser consciente del avance científico que en ese momento suponía su investigación. Desde aquel entonces, el avance en los cuidados de las ostomías ha ido variando conforme ha transcurrido el tiempo y se han ido incorporando los avances en la tecnología donde imperan aspectos de coste-efectividad, control de complicaciones, consumo de recursos humanos y materiales, formación de los profesionales estomaterapeutas, etc. En ocasiones, se han usado técnicas de ensayo-error pero cada vez más, se incorporan métodos científicos que hacen posible la aportación de la mejor evidencia y el desarrollo de buenas prácticas para un adecuado cuidado de las ostomías. En términos generales de investigación, autores como Richards DA¹²³ a través de una revisión sistemática sobre 20 de las mejores revistas de enfermería a nivel europeo, ha identificado que la investigación es eminentemente descriptiva y en muchos casos, mal descrita. En este estudio, se vio que sólo un tercio de los informes de investigación se referían a las intervenciones de enfermería. Por tanto, es esencial que a nivel general y, en concreto, en el ámbito del cuidado de las ostomías se profundice y avance en el desarrollo de un mayor nivel investigador.

Es necesario un mayor nivel de investigación en el cuidado de la ostomía

122. Cohen IB. Florence Nightingale. Rev Scientific Amer. 1984; 250:428-37

123. Richards DA, Coulthard V, Borglin G. The state of European nursing research: dead, alive, or chronically diseased? A systematic literature review. Worldviews Evid Based Nurs. 2014 Jun;11(3):147-55. doi: 10.1111/wvn.12039. Epub 2014 May 19

Las enfermeras estomaterapeutas deberían fomentar su perfil investigador

En una primera aproximación, las enfermeras estomaterapeutas opinan que hasta el momento la mayor parte de los estudios realizados se centran en investigaciones cualitativas. Entre las temáticas de estudios realizados, destacan:

- Calidad de vida.
- Educación para el autocuidado.
- Complicaciones.
- Pruebas de producto sobre la piel periestomal.
- Coste/efectividad de las consultas de ostomías.
- Dieta y nutrición enteral, tipos y efectividad en pacientes con resecciones amplias.
- Marcaje del estoma.
- Manejo emocional y afrontamiento.
- Valoración y seguimiento del paciente ostomizado.
- Planes de cuidados del paciente ostomizado.
- Recomendaciones al alta del paciente ostomizado.
- Registros clínicos (hospitalización y consultas) en el paciente ostomizado.
- Evaluación de la satisfacción del paciente ostomizado.
- Validación de herramientas para la medición del estado de la piel periestomal (herramienta DET).

En nuestro país, se han creado grupos de investigadores en el ámbito de las ostomías, en los que hay que destacar el Grupo Coloplast Ostomy Forum (C.O.F.) y el Grup d'Infermeria Experta en Estomaterapia de Catalunya (GIEEC), el proyecto Grupos de Enfermeros Expertos en Estomaterapia (GESTO) y los Puntos de Encuentro en Ostomía. Estos grupos son los que, en los últimos años, han llevado a cabo la mayor parte de las grandes investigaciones en el ámbito del cuidado de la ostomía.

Sobre el tipo de publicaciones en las que se suelen publicar trabajos e investigaciones sobre ostomías, destacan en el ámbito español:

- Revistas de asociaciones dirigidas a pacientes y profesionales: Asociación de Ostomizados de Aragón (ADO), Asociación de Ostomizados de Bizkaia (ARGIA) y la Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU).
- Revistas de enfermería no específicas: Metas, Rol de Enfermería, Enfermería Clínica y Nursing.

- Revistas médicas no específicas: Cirugía Española y Psicooncología.
- Revista Enfuro, editada por la Asociación Española de Enfermería Urológica.

Revistas electrónicas:

- Nure.
- SciElo.
- ENE.
- Enfermería Global.
- Lilacs.
- BDENF.
- INDEX-.
- Biblioteca Las Casas.
- Evidentia.
- Paraninfo Digital.
- Estima.

En el ámbito internacional:

- Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing.
- Journal World Council of Enterostomal Therapists.

Y otras menos específicas como:

- Journal of Advanced Nursing.
- Journal of Clinical Nursing.
- British Journal of Nursing.

En resumen, las enfermeras estomaterapeutas opinan que a pesar de los grandes avances que se están desarrollando en la producción científica en el ámbito de las ostomías, aún queda mucho camino por recorrer.

En este sentido, el 97% de las enfermeras estomaterapeutas opinan que deberían ampliar sus conocimientos sobre investigación (Gráfico 34).

5.2. Proyección de futuro de la investigación en el cuidado de las ostomías

Tal y como ya se ha expuesto, en términos generales, la investigación en enfermería está progresando de forma exponencial y lo mismo debería ocurrir con la investigación en el ámbito del cuidado de las ostomías y de los pacientes portadores de una ostomía.

El 97% de las enfermeras estomaterapeutas opinan que deberían ampliar sus conocimientos sobre investigación

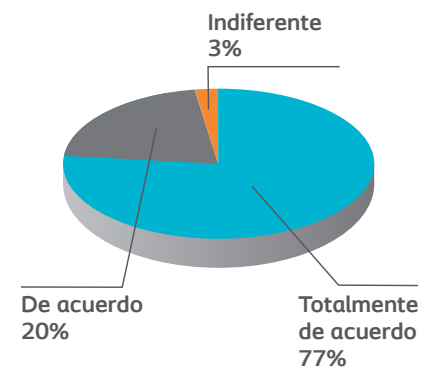


Gráfico 34. Opinión de las enfermeras estomaterapeutas sobre la ampliación de sus conocimientos sobre investigación

Las estomaterapeutas opinan que las líneas de investigación deberían enfocarse en la incidencia y prevalencia de pacientes con ostomías, complicaciones, calidad de vida, aspectos psicológicos, y espirituales, la calidad de los cuidados, así como en estudios de coste-efectividad

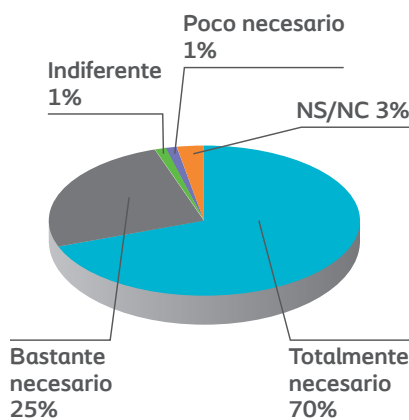


Gráfico 35. Opinión de las enfermeras estomaterapeutas sobre la ampliación de estudios cualitativos sobre respuestas y necesidades de pacientes estomaterapeutas.

En la actualidad, apenas encontramos datos que reflejen de forma clara qué características tienen las investigaciones en el ámbito de las ostomías, pero algunos estudios que actualmente se están realizando, arrojan luz sobre las tendencias y características de la investigación centrada en ostomías¹²⁴. En otros contextos, por ejemplo, en Brasil, hace ya unos años se realizó un estudio de revisión en el que se analizó la producción del conocimiento sobre ostomías y lo publicado entre 1979 y 2005. Se lograron localizar 22 trabajos en total, de los cuales 19 son disertaciones (tesinas), 2 tesis doctorales y 1 proyecto docente. Las temáticas principales fueron el abordaje profesional y la adaptación del paciente a la ostomía, con enfoques que involucran a la familia y las relaciones sociales.

En la consulta que se ha llevado a cabo para este libro blanco, el 95% de los estomaterapeutas consultados opinan que se deben ampliar los estudios con metodología cualitativa sobre las respuestas y necesidades del paciente así como sobre las percepciones, actitudes y aptitudes de los profesionales que les atienden orientados a mejorar la práctica profesional (Gráfico 35).

Con todo ello, las enfermeras estomaterapeutas opinan que las líneas de investigación futuras deberían enfocarse en el:

- Análisis real de la incidencia y prevalencia de los casos de pacientes con una ostomía, ya que se ha constatado que no existen registros específicos en todas las comunidades autónomas ni a nivel de Estado para determinar con exactitud el número de ostomizados que hay en España y el número de nuevos casos por año.
- Estudio de las complicaciones de los estomas.
- Calidad de vida de los pacientes y sus entornos más cercanos (familia) y adaptación/repercusión en su vida diaria (reinserción laboral, relaciones sociales, relación familiar, imagen corporal, etc).
- Aspectos psicológicos, emocionales y espirituales en el paciente ostomizado.
- Medición de la calidad en los cuidados de la ostomía.
- Avances en las técnicas quirúrgicas.
- Estudios de coste-efectividad (consultas de estomaterapia, estomaterapeutas, recursos, etc).
- Desarrollo de productos (nuevos dispositivos, componentes, etc).

124. Tendencias y características de la investigación de enfermería centrada en ostomías de eliminación. 6º Congreso Nacional de Enfermería en Cirugía "Un mar de evidencias". 31 de mayo - 2 de junio de 2017. Málaga. Sociedad Española de Enfermería en Cirugía; 2017. Disponible en: http://www.seecir.es/congreso-enfermeriacirurgiaseecir2017/images/Trabajos/Comunicaciones/C25_CC.pdf

- Alimentación e hidratación del paciente ostomizado (dietética y nutrición).
- Técnicas de continencia en las colostomías (irrigación).
- Efectividad de los programas de educación para la salud, en el paciente ostomizado.
- Coordinación multidisciplinar.
- Incorporación de TIC e informatización de los cuidados en el paciente ostomizado.
- Grado de satisfacción de los pacientes ostomizados.
- La ostomía en los pacientes pediátricos.
- Marcaje del estoma.
- La sexualidad en el paciente ostomizado.
- Embarazo y ostomía.
- Programas de apoyo a la familia (rol del cuidador).
- Análisis de la producción científica en el ámbito de las ostomías (publicaciones, revisiones sistemáticas, meta-análisis, etc).

5.3. Líneas estratégicas en el ámbito de la investigación

Se debe fomentar la investigación en el ámbito de las ostomías.

- Se considera imprescindible fomentar la investigación en el ámbito de los cuidados a los pacientes ostomizados como medio para generar conocimiento, establecer protocolos de actuación y mostrar la contribución por parte de los estomaterapeutas.

Son necesarios nuevos espacios para la divulgación científica en ostomías.

- Son necesarios nuevos espacios específicos para la divulgación de la producción científica en el ámbito de las ostomías (revistas científicas, conferencias, congresos, etc).

Es prioritario investigar el número de pacientes ostomizados y las características de los mismos, así como la repercusión en sus cuidados.

- Se enmarcan como líneas de investigación prioritarias en el ámbito de las ostomías aquellas que tienen que ver con el conocimiento y alcance del número y características de los pacientes ostomizados, así como lo relativo a la repercusión en sus cuidados.

Es conveniente que las enfermeras estomaterapeutas impulsen su perfil investigador.

- Se debe fomentar el perfil investigador de la enfermera estomaterapeuta, a través de programas de formación continuada, másteres y doctorado.

A woman with dark hair tied back, wearing light blue scrubs, is seated at a desk in what appears to be a hospital or office environment. She is smiling and looking towards the right side of the frame. Her hands are resting on the desk, and there are some papers or a folder in front of her. The background is slightly blurred, showing shelves and other office equipment.

*Ámbito
asistencial*



y resultados en salud

Capítulo 6

La información preoperatoria disminuye la ansiedad, atenúa el miedo y el dolor postoperatorio, propiciando una mejor recuperación

6.1. Ámbito asistencial

6.1.1. La atención preoperatoria

La evidencia científica confirma que la adecuada preparación de una cirugía de ostomía hará disminuir la ansiedad y el temor prequirúrgico del paciente. En esta fase del proceso asistencial, se ha demostrado la importancia del papel de la enfermera experta en ostomía, profesional que proporciona información, apoyo y orientación para un mejor afrontamiento de la situación^{125,126}.

La información en esta fase debe proporcionarse de forma oral y complementarse con material escrito debiéndose individualizar y adaptar a las características de cada persona, teniendo en cuenta su capacidad de comprensión, la situación en la que se encuentra o su nivel cultural. Gran parte de la información verbal que se facilita a los pacientes en el preoperatorio se olvida, llegando, en ocasiones, a recordar menos del 25% de la misma. Una adecuada información preoperatoria ha demostrado mejorar la satisfacción, disminuir la ansiedad y atenuar el dolor postoperatorio, mejorando la recuperación después de la cirugía^{127,128,129,130,131,132,133}.

-
125. Bagés Fortacín C, Lleixà Fortuño MM, Español Puig C, Imbernón Casas G, Munté Prunera N, Vázquez Morillo D. Efectividad de la visita pre quirúrgica sobre la ansiedad, el dolor y el bienestar. *Enfermería Global*. Julio 2015; 39:29-40. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v14n39/clinica2.pdf>
 126. Leonardo Amarillo AM, Mendoza Taype IJ. Efectividad de la educación de enfermería para disminuir los niveles de ansiedad en pacientes sometidos a Intervención quirúrgica. Revisión bibliográfica. [Internet]. Lima (Perú): Universidad privada Normert Wiener; 2016. Disponible en: http://repositorio.uwiener.edu.pe/bitstream/handle/123456789/429/T061_40197336_S.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 127. Grupo de trabajo. Vía Clínica de Recuperación Intensificada en Cirugía Abdominal (RICA). Fecha de elaboración: Noviembre 2014 Fecha de revisión o actualización: Marzo 2018. Edición: 2015 Edita: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
 128. Egbert LD, Battit GE, Welch CE, Bartlett MK. Reduction of postoperative pain by encouragement and instruction of patients. A study of doctor-patient rapport. *N Engl J Med* 1964; 270:825-7
 129. Maessen J, Dejong CH, Hausel J, et al. A protocolis not enough to implement an enhanced recovery programme for colorectal resection. *Brj Surg* 2007; 94:224-3129
 130. Ronco M, Iona L, Fabbro C, Bulfone G, Palese. A Patient education outcomes in surgery: a systematic review from 2004 to 2010. *International Journal of Evidence-Based Healthcare* 2010; 10(4): 309-23
 131. Kiyohara LY, Kayano LK, Oliveira LM, Yamamoto MU, Inagaki MM, Ogawa NY et al. Surgery information reduces anxiety in the pre-operative period. *Rev Hosp Clin Fac Med Sao Paulo* 2004; 59(2):51-6
 132. Broadbent E, Kahokehr A, Booth RJ, Thomas J, Windsor JA, Buchanan CM et al. A brief relaxation intervention reduces stress and improves surgical wound healing response: a randomised trial. *Brain Behav Immun* 2012; 26(2):212-7
 133. Lee A, Gin T. Educating patients about anaesthesia: effect of various modes on patients' knowledge, anxiety and satisfaction. *Curr Opin Anaesthesiol* 2005;18(2):205-8

Una intervención quirúrgica de esta envergadura afecta tanto al paciente como a la unidad familiar, por lo que también hay que tener a ésta en cuenta a la hora de abordar la preparación quirúrgica.

En la fase preoperatoria también tiene gran importancia la aportación de la enfermera experta en estomaterapia por la realización del marcaje de la ubicación ideal del futuro estoma, y por su contribución en la preparación psicológica de la persona para afrontar los cambios corporales que se van a producir^{134,135,136,137,138}. Un estoma correctamente ubicado contribuirá a que la persona pueda seguir con el mismo o similar estilo de vida previo a la cirugía.

Es necesaria la formación preoperatoria individualizada a los familiares y pacientes que requieran una cirugía de ostomías

Recomendaciones para la práctica en la fase preoperatoria⁸²

Recomendación	Nivel de evidencia*
Se debe ofrecer formación preoperatoria a todos los pacientes que requieran una cirugía de ostomías y a sus familias.	Ib
Se debe marcar la ubicación del estoma en todos los pacientes que vayan a ser sometidos a una cirugía de ostomía.	Ila
Examinar el posible impacto de la cirugía de ostomía en las relaciones íntimas y la función sexual del paciente y su pareja.	Ia
Se debe ofrecer una terapia de relajación muscular progresiva a los pacientes sometidos a una cirugía de ostomía como parte de una atención continuada.	Ib

* Ia: Evidencia obtenida de un metaanálisis o de una revisión sistemática de ensayos controlados aleatorizados.

Ib: Evidencia obtenida de al menos un ensayo controlado aleatorizado.

Ila: Evidencia obtenida de al menos un estudio bien diseñado controlado no aleatorizado.

El asesoramiento preoperatorio permitirá al paciente y a su familia resolver dudas en relación a la higiene corporal, control del olor, alimentación, vestido, vida social, ejercicio físico, actividad sexual y manejo de los dispositivos de ostomía para facilitar así el autocuidado.

134. Miller D, Pearsall E, Johnston D, Frecea M, McKenzie M, Ontario Provincial ERAS Enterostomal Therapy Nurse Network. Resumen ejecutivo: Recuperación mejorada después de la cirugía: Guía de buenas prácticas para el cuidado de pacientes con derivación fecal. J Wound Ostomy Continence Nurs. febrero de 2017; 44 (1): 74-7
135. Registered Nurses' Association of Ontario. Ostomy Care and Management. Toronto, Canada. Registered Nurses' Association of Ontario; 2009
136. Wound, Ostomy, and Continence Nurses Society (WOCN). Management of the patient with a fecal ostomy: best practice guideline for clinicians. Mount Laurel (NJ): Wound, Ostomy, and Continence Nurses Society (WOCN); 2010
137. Prinz A, Colwell J, Cross H, Mantel J, Perkins J, Walker C. Discharge planning for a patient with a newostomy: best practice for clinicians. J Wound Ostomy Continence Nurs. 2015; 42(1): 79-82
138. Asociación Española de Cirujanos y Asociación Española de Coloproctología. Vía clínica de la Cirugía programada por carcinoma colorrectal. 2011. Disponible en http://www.aecirujanos.es/images/stories/recursos/secciones/gestion_calidad/2015/via_clinica%20cirugia_carcinoma_colorrectal.pdf

El 40% de los pacientes dice no haber recibido información preoperatoria o no la recuerdan

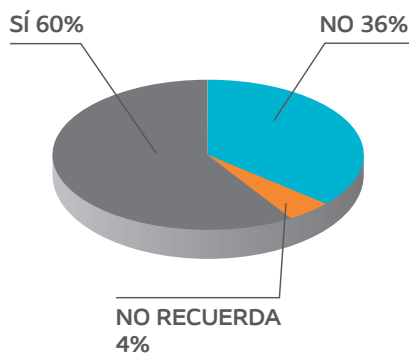


Gráfico 36. Opinión pacientes. ¿Antes de la cirugía recibió información/indicaciones/recomendaciones sobre el cuidado de la ostomía?

El 76% de los estomaterapeutas realizan la atención preoperatoria

En conclusión, la atención preoperatoria es fundamental y debe contemplar intervenciones de formación e información para habituar al paciente y su familia a su nueva condición de vida.

Asimismo, se hace imprescindible la realización del marcaje del estoma y el asesoramiento sobre el uso de los diferentes dispositivos que tendrá que utilizar tras la creación del estoma. De esta forma se disminuirá el impacto negativo^{135,136}.

A pesar de la evidencia del beneficio de una adecuada preparación ante una cirugía de ostomía, en la realidad asistencial ésta no siempre se realiza.

En el estudio realizado en el contexto del Libro Blanco, el 36% de los pacientes dice no haber recibido información preoperatoria sobre el cuidado de su ostomía y el 4% no lo recuerda (Gráfico 36).

El 76% de las enfermeras estomaterapeutas participantes en el estudio confirma que realizan esta atención preoperatoria que, fundamentalmente, consiste en una o dos visitas preoperatorias, según el centro, en la que se informa sobre aspectos relacionados con la ostomía: anatomía, dispositivos, dieta, actividades de la vida diaria, etc. También, se valora el soporte familiar y se identifica al cuidador de referencia, se analiza la existencia de alguna minusvalía que pueda generar mayor número de intervenciones enfermeras y además se le explica al paciente cómo va a ser el proceso de ingreso en el hospital. En muchas ocasiones, se realiza el marcaje prequirúrgico de la ubicación del estoma en el contexto de esta consulta informativa/formativa. Debe evaluarse el grado de comprensión de la información recibida, promoviendo la práctica de la colocación y retirada de los dispositivos de ostomía.

En aquellos centros en los que se realiza rehabilitación multimodal (Fast-Track), se explica en qué consiste y el protocolo a seguir, resolviendo las dudas que puedan surgir y proporcionando toda la información que demande el paciente^{127,139}.

139. De Castro Salamanca I, Sastre Casquero F. Cuidados de enfermería en rehabilitación multimodal (Fast-Track) en cirugía de colon. Estrategias pre e intraoperatorias. [Trabajo Fin de Grado]. Valladolid: Universidad de Valladolid; 2014. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/4991/7/TFG.pdf>

Rehabilitación multimodal (Fast-Track)¹⁴⁰

Los cuidados postoperatorios tienen unos condicionantes muy importantes como son: la patología que indica la intervención quirúrgica (IQ), el estado en el que llega el paciente a la IQ, el tipo de IQ realizado o la técnica quirúrgica que realiza el equipo de cirugía del hospital.

Actualmente, para favorecer una pronta recuperación y minimizar el impacto de la IQ en el estado general de paciente, se utiliza la rehabilitación multimodal denominado también Fast-Track. Con ello, se ha reducido en gran medida el tiempo de ingreso ya que disminuye la agresión quirúrgica. Consideraremos la etapa postoperatoria desde que el paciente llega a la unidad de hospitalización hasta el alta a domicilio.

Con el Fast-Track se favorece una recuperación temprana del paciente

El término rehabilitación multimodal, también conocido como Fast-Track, surgió hace dos décadas en Dinamarca de la mano de Henrik Kehlet, modificando la forma tradicional de prestar cuidados a pacientes que van a ser sometidos a cirugía de colon.

Un equipo multidisciplinar combina una serie de estrategias perioperatorias, en las que el paciente participa de forma activa, con el objetivo de conseguir la reducción del estrés quirúrgico y su pronta recuperación, acortando así la estancia en el hospital y disminuyendo el riesgo de complicaciones.

El personal de enfermería desempeña una labor esencial durante todo el proceso:

- En el periodo preoperatorio se encarga de la preparación física y emocional del paciente, mediante la información en consultas y la prestación de cuidados previos a la intervención.*
- En el periodo intraoperatorio los profesionales sanitarios llevan a cabo una serie de intervenciones dirigidas a mantener los factores ambientales y físicos en niveles óptimos.*

La rehabilitación multimodal en cirugía de colon supone un cambio de mentalidad, con demostrados beneficios en la atención al paciente quirúrgico.

140. Cavada M, Sanz M, Larrauri S, Zorilla C, García de Luis G, Larrea A. Actuación enfermera en la cirugía fast-track. Metas Enferm. 2015; 18(5):50-3

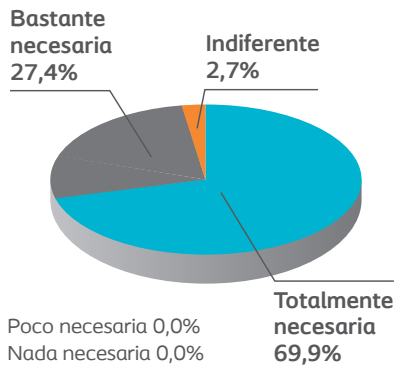


Gráfico 37. Opinión coloproctólogos. ¿Cree necesaria la consulta preoperatoria en el paciente al que le van a realizar una cirugía intestinal?

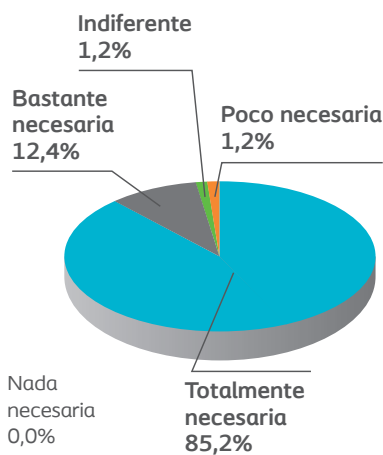


Gráfico 38. Opinión urólogos. ¿Cree necesaria la consulta preoperatoria en el paciente al que le van a realizar una derivación urinaria?

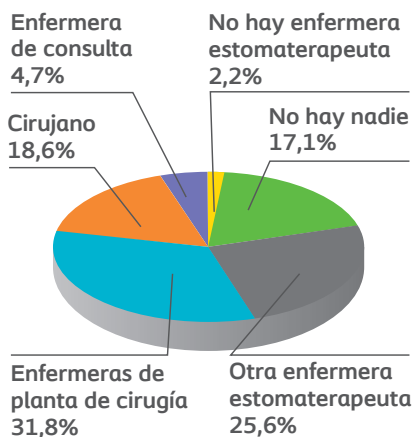


Gráfico 39. Opinión coloproctólogos. Cuando la enfermera experta en ostomías no está (vacaciones, enfermedad...) ¿Quién asesora a los pacientes ostomizados antes de la operación?

Coloproctólogos y urólogos participantes en este estudio, consideran totalmente necesaria la consulta preoperatoria (69,9% y 85,2% respectivamente), tal y como lo recomienda la Vía Clínica de Cirugía Programada por Carcinoma Colorrectal desde 2009¹⁴⁰ (Gráficos 37 y 38).

En cuanto al asesoramiento que reciben los pacientes antes de la cirugía, si no está la estomaterapeuta habitual, éste suele ser realizado por las enfermeras de las unidades de hospitalización, aunque en un 17,1% no lo realiza ningún profesional (Gráfico 39).

6.1.2. La atención al paciente ostomizado

6.1.2.1. Coordinación Atención Primaria y Atención especializada

La agrupación de recursos y actividades en niveles asistenciales es una estrategia comúnmente adoptada por las administraciones sanitarias para organizar la provisión de los servicios. En la mayoría de los modelos se incorpora una Atención Primaria y otra hospitalaria. El acceso a este último nivel se realiza a través de la derivación de los médicos del primer nivel¹⁴¹.

Sistema de Atención Primaria	Autoriza acceso a segundo nivel
Austria	NO
Alemania	NO
Bélgica	NO
Dinamarca	SI
España	SI
Finlandia	SI
Francia	NO
Holanda	SI
Irlanda	SI
Italia	SI
Noruega	SI
Portugal	SI
Reino Unido	SI
Suecia	NO
Suiza	NO

141. Alfaro Latorre M, Etreros Huerta J, Terol García E, Rico Jiménez Fermina. Coordinación entre niveles asistenciales. Atención Primaria en el IN-SALUD: Diecisiete años de experiencia. Madrid: Instituto Nacional de Salud. Subdirección General de Coordinación Administrativa; 2002. p. 240-60. Disponible en: <http://www.ingesa.mssi.gob.es/estadEstudios/documPublica/pdf/capituloV.pdf>

Este modelo sanitario, actualmente vigente en nuestro entorno, requiere una adecuada interrelación entre los dos niveles asistenciales. Son muy importantes las Comisiones de Continuidad Asistencial ya existentes en muchos hospitales, con la figura de la enfermera de Continuidad de Cuidados, facilitadora de la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales para asegurar la continuidad en los mismos.

Esta cuestión es fundamental en el ámbito de las ostomías, ya que el paciente será derivado desde el primer nivel de atención, sobre todo tras la puesta en marcha de los sistemas de screening y detección precoz del cáncer de colon. La coordinación será fundamental en el seguimiento del paciente ostomizado.

Analizando la opinión de los pacientes sobre la coordinación asistencial, el 27% de los pacientes considera que existe una total coordinación entre la enfermera estomaterapeuta o las enfermeras del hospital y las enfermeras de Atención Primaria (Gráfico 40).

Por su parte, el 85% de las enfermeras estomaterapeutas participantes en el estudio comentan que la comunicación entre la Atención Hospitalaria y la Atención Primaria se realiza a través del informe de enfermería de continuidad de cuidados al alta. Este informe debe hacer constar las recomendaciones de cuidados. El 68% de las enfermeras estomaterapeutas afirman que en su centro de trabajo se entrega un informe de enfermería al alta. El 7,7% refiere que en su centro de trabajo no existe un documento específico que forme parte de la documentación de enfermería del propio centro.

No en todos los hospitales se entrega al paciente un informe de enfermería al alta

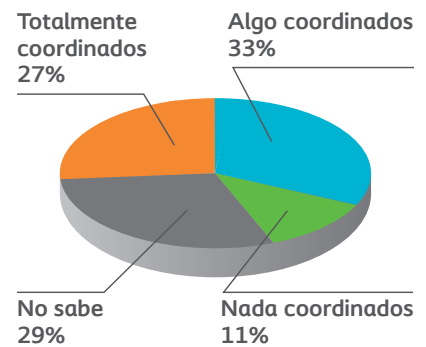


Gráfico 40. Opinión pacientes. ¿Considera que hay una adecuada coordinación entre la estomaterapeuta o las enfermeras del hospital y la enfermera de Atención Primaria?

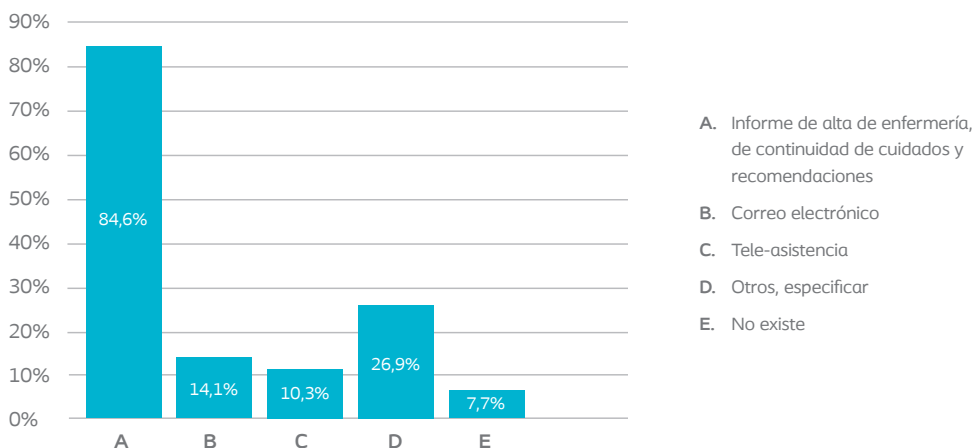


Gráfico 41. Opinión estomaterapeutas. El sistema de comunicación en tu Área Sanitaria entre Atención Especializada, Atención Primaria y otros Centros (hospitales socio-sanitarios, paliativos, residencias,...) se realiza a través de: A. Informe B. Correo. C. teleasistencia, etc...

Sólo el 27% de los pacientes considera que hay una total coordinación entre los distintos niveles asistenciales

En el Real Decreto 1093/2010 del 16 de septiembre de 2010 se aprueba que, entre los documentos clínicos establecidos en el conjunto mínimo de datos, se encuentra el informe de cuidados de enfermería¹⁴². En este informe de enfermería deben contemplarse factores personales, familiares, sociales, culturales y laborales destacables, es decir, factores reseñados que, formando parte de su entorno, puedan influir o condicionar la evolución de su estado de salud. Tienen cabida también aquellos acontecimientos puntuales (pérdida de un familiar, evento laboral, etc.) que puedan influir en su respuesta ante diferentes situaciones de salud. Se detallarán también aquellos diagnósticos enfermeros presentes en el momento de la elaboración del informe, tanto reales como potenciales, aquellos resultados seleccionados para identificar la evolución del paciente como resultado de intervenciones planificadas y las intervenciones que se estén llevando a cabo en el momento de la elaboración del informe. Deberá identificarse el cuidador principal, si existiera, y deberá incluirse la información relativa a la presencia de catéteres, prótesis, dietas especiales, así como destacar algún aspecto de especial relevancia en lo relativo a la aplicación de intervenciones activas.

En algunas Comunidades, como el País Vasco, existe la figura de la enfermera de enlace cuya función es la valoración del paciente crónico pluripatológico de cara al alta hospitalaria o de urgencias, siempre en coordinación con el siguiente nivel asistencial, Atención Primaria (AP), y el seguimiento en domicilio por parte de la enfermera referente “paciente pluripatológico” o la enfermera de Práctica Avanzada.

Las enfermeras estomaterapeutas en coordinación con la enfermera de enlace realizan hojas de interconsulta, posibilitando la detección temprana de posibles complicaciones, así como la captación de pacientes no seguidos en las consultas externas de ostomías.

Asimismo, facilitan la coordinación entre los profesionales, la gestión óptima de los recursos materiales mejorando, además, la comunicación entre el equipo.

142. Marco referencial de la continuidad de cuidados en el servicio madrileño de salud. [Internet]. [citado 25-sept-2017]. Disponible en: <http://www.madrid.org/De este modo quedaría asegurada la comunicación entre niveles, favoreciendo la continuidad asistencial>.

Por otro lado, la interconsulta posibilita la captación de los reingresos y su etiología, de tal forma que se pueda elaborar estadísticas más fiables¹⁴³.

El informe de enfermería al alta debería ser un documento imprescindible para una buena coordinación entre niveles asistenciales. De esta forma, el seguimiento en AP se podría llevar a cabo, siempre y cuando las enfermeras tengan unos conocimientos básicos para el cuidado de los pacientes en el postoperatorio tardío. Se deberían consensuar entre los distintos niveles asistenciales: protocolos adecuados, guías de práctica clínica, talleres teórico prácticos, registro de la ostomía, e incluirlo en la historia clínica del paciente para que pueda ser visto por todo el equipo multidisciplinar. Por ejemplo, en Osakidetza, el plan de cuidados de enfermería queda registrado en un programa informático denominado ZAINERI, en el cual existe un registro específico de ostomía, que está incluido en la historia clínica de los pacientes que puede ser vista por todos los profesionales que atienden al paciente en todos los ámbitos asistenciales incluido el socio-sanitario que forman parte de la red sanitaria pública vasca.

A raíz del análisis realizado, se proponen una serie actuaciones que podrán contribuir a mejorar la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales:

- Utilización de los servicios especializados desde el primer nivel asistencial, apoyados por comisiones conjuntas entre ambos niveles o gerencias únicas.
- Utilización racional de los recursos, aumentando la capacidad de resolución de problemas desde Atención Primaria, por ejemplo, con la implantación de un catálogo básico de pruebas diagnósticas, a cuyos resultados deben tener acceso ambos niveles para evitar la duplicidad innecesaria. Es imprescindible la aplicación y desarrollo de nuevas tecnologías informáticas.
- Acceso a la historia clínica del paciente desde ambos niveles, facilitado por los sistemas de historia clínica electrónica o digital. El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad lleva desarrollando, en los últimos años, el proyecto de Historia Clínica Digital del

El informe de enfermería al alta es imprescindible para una buena coordinación entre los niveles asistenciales

143. Interconsultas de enfermería: registro, coordinación y cuidados [Internet]. Bilbao. Disponible en: <https://www.osieec.eus/blog/interconsulta-de-ostomias-registro-coordinacion-y-cuidados/>

Para el paciente ostomizado es imprescindible contar con el seguimiento de una enfermera estomaterapeuta

Las consultas de estomaterapia son coste-efectivas e impactan positivamente en la calidad de vida de los pacientes

Sistema Nacional de Salud (HCDSNS), con el fin de garantizar a los ciudadanos y profesionales sanitarios el acceso a la documentación clínica más relevante para la atención sanitaria en cualquier lugar del SNS¹⁴⁴.

- Desarrollo de protocolos de atención clínica coordinada, en los que se contemplen los criterios de derivación entre niveles, así como las pautas de actuación a lo largo del proceso asistencial. Para ello, es fundamental potenciar las unidades de continuidad de cuidados en las que se contemple la atención continuada de la persona ostomizada.
- Facilitar la transmisión de información entre los profesionales de ambos niveles, cobrando especial relevancia los informes de cuidados de enfermería al alta hospitalaria o desde Atención Primaria.

La situación de algunos pacientes ostomizados es irreversible, por lo que pueden convertirse en pacientes crónicos. La Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud en su objetivo 3 refleja que “hay que impulsar y reforzar la capacitación de las personas y de la comunidad para promover la autonomía, el autocuidado y los estilos de vida saludables”¹⁴⁵. Eso garantizaría la continuidad de cuidados y la participación activa de la persona ostomizada en todo su proceso.

6.1.2.2. La atención sanitaria prestada por estomaterapeutas

Para poder llevar a cabo un adecuado seguimiento del paciente ostomizado se hace imprescindible contar con profesionales expertos en su cuidado: las enfermeras expertas en ostomías o estomaterapeutas. En este sentido, estudios como el Estudio Impacto (Anexo 1) o el Estudio de Coste-efectividad de la atención especializada en ostomías¹⁴⁶, han aportado evidencia científica sobre los beneficios que este tipo de consultas aporta de cara a la calidad de vida del paciente, la eficiencia en la atención sanitaria, el beneficio para el Sistema Sanitario, así como para un adecuado desarrollo profesional a nivel de enfermería.

144. Instituto de Información Sanitaria. El Sistema de Historia Clínica Digital del SNS. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad;2010. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/HCDSNS_Castellano.pdf

145. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet]; 2012. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf

146. Estudio de Coste-Efectividad de la atención especializada en ostomía. Instituto Antae [Internet]. España; 2013. Disponible en: http://www.consejo-generalenfermeria.org/docs_revista/EstudioOstomias.pdf

A pesar del impacto en la calidad de vida del paciente y de la necesidad de aprendizaje de cuidados tanto para evitar complicaciones como para reducir costes, el 35 % de los hospitales públicos de España no cuenta con una consulta de ostomías. Asimismo, de los 220 hospitales públicos, solo hay consultas en 146, siendo además el 73 % de las mismas a tiempo parcial y solo el 27 % a tiempo completo. Por tanto, el 35 % de los ostomizados procedentes de hospitales públicos no tiene acceso a una atención especializada en ostomías, lo que se traduce en un aumento de las complicaciones y, por consiguiente, de los costes sanitarios. Asimismo, habría que tener en cuenta la repercusión negativa en la calidad de vida de estos pacientes y de sus familias^{147,148}.

En España el 35% de los pacientes ostomizados procedentes de hospitales públicos no tienen acceso a una atención especializada en ostomías

Utilización de protocolos y guías de práctica clínica y asistencial.

Hoy en día, son incuestionables las ventajas que aporta la unificación de criterios de actuación a través de protocolos o guías de práctica clínica y asistencial, entendidas como descripciones de los procesos por los cuales se diagnostica, trata o cuida un problema de salud^{135,136,149}.



-
147. Coca Pereira C, Fernández de Larrinoa Arcal I, Serrano Gómez R. Complicaciones tempranas en pacientes portadores de ostomía con o sin atención de Enfermería Especializada en ostomías. *Metas Enferm.* 2014; 17(1): 23-31
148. Cantero Cunalat M, Collado Boira EJ. Factores determinantes en la adaptación del paciente portador de ostomía y la importancia del estomatoterapeuta. *Ágora de salud.* 2016; 3 (6): 57-66
149. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE nº 128, (29 mayo 2003)

En España hay una gran diversidad y desigualdad en la implementación de protocolos para el cuidado de estos pacientes

Estos instrumentos ofrecen grandes oportunidades para la mejora de la calidad a investigadores, clínicos, gestores y pacientes. A los investigadores, ya que podrán dirigir sus esfuerzos hacia el perfeccionamiento de la investigación. A los clínicos, porque tienen la ocasión de mejorar sus actuaciones a partir de la estandarización de los cuidados y del establecimiento de un clima de colaboración multidisciplinario. A los gestores, para que su estrategia sea la de estandarizar las decisiones clínicas, y a los ciudadanos, ya que podrán participar en la planificación de sus cuidados, desde una nueva cultura de empoderamiento¹⁵⁰.

En opinión de las estomaterapeutas, para disminuir la variabilidad en la práctica clínica deberían utilizarse: procesos integrados, guías de práctica clínica y asistencial, así como procesos multidisciplinarios (Gráfico 42).

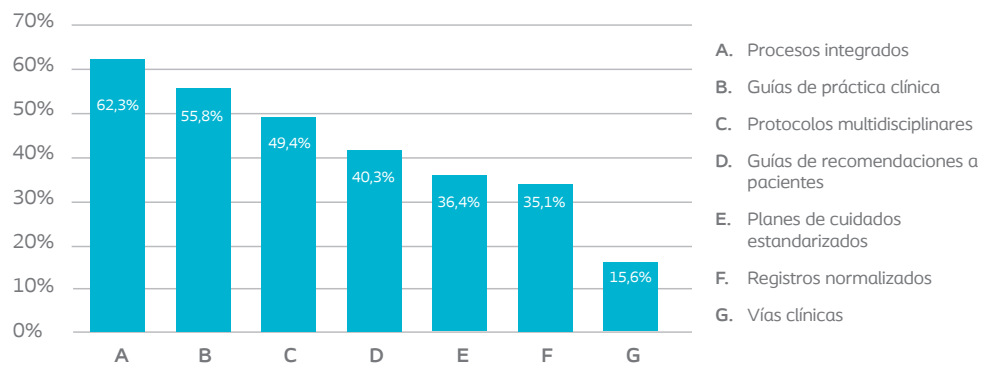


Gráfico 42. Opinión estomaterapeutas. Para disminuir la variabilidad en la práctica clínica en los Centros deberían utilizarse distintas herramientas específicas para cada proceso. Ordena las siguientes en función de las que creas de mayor utilidad para la atención al paciente ostomizado.

La realidad asistencial analizada muestra que en España existe una gran diversidad de situaciones y un desigual nivel de implementación de protocolos y guías de práctica clínica y asistencial en relación a los cuidados de enfermería proporcionados al paciente ostomizado.

Dentro del marco de un proyecto de implementación progresiva de la historia clínica electrónica en los hospitales del Servicio Madrileño de Salud, se está trabajando en la unificación de planes de cuidados de enfermería, entre los que se encuentran los relativos al cuidado del paciente

150. Carrasco G, Ferrer J. Las vías clínicas basadas en la evidencia como estrategia para la mejora de la calidad: metodología, ventajas y limitaciones. Rev Calidad Asistencial. 2001; 16:199-207

ostomizado. Esta iniciativa es una oportunidad única para favorecer la homogeneidad de criterios en la recogida de información y prestación de cuidados.

En gran parte de los servicios regionales de salud, se han desarrollado guías y protocolos en el ámbito de la atención a pacientes con cáncer colorrectal, como la desarrollada por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía¹⁵¹. Actualmente, la guía desarrollada por la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (RNAO) es la guía de referencia en muchos centros para el cuidado y manejo de la ostomía⁸².

Un 66,4% de los coloproctólogos (Gráfico 43) y un 66,7% de los urólogos (Gráfico 44) participantes en el estudio afirman que en sus centros existen protocolos de enfermería, y estos se aplican.

Por tanto, es preciso seguir desarrollando y elaborando herramientas que permitan la unificación de criterios de atención, en concreto en la prestación de cuidados de enfermería a los pacientes ostomizados. En este sentido, sería de gran ayuda que a nivel estatal se contara con una guía o protocolo base y que cada comunidad autónoma la adapte en función de su realidad asistencial.

La atención en la consulta de ostomías.

El 90% de los pacientes participantes en el estudio diseñado para este Libro Blanco, han podido tener acceso a una consulta especializada en estomaterapia, bien en su hospital, centro de Atención Primaria o Asociación de Pacientes. El 68% ha accedido a la consulta a través de una cita programada (Gráfico 45).

El 96% de los pacientes entrevistados opinan que la respuesta ante la demanda de asistencia se ajusta a la necesidad. Sólo el 3% percibe un ligero retraso y el 1% una demora excesiva. En términos globales, entienden que el número de consultas al que asisten es el adecuado (Gráfico 46).

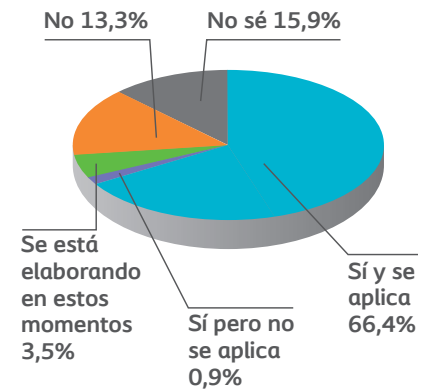


Gráfico 43. Opinión coloproctólogos, ¿Existe en su centro un protocolo de enfermería para tratar a los pacientes ostomizados en planta de cirugía?

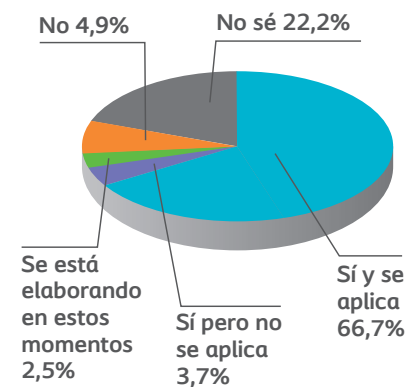


Gráfico 44. Opinión urólogos, ¿Existe en su centro un protocolo de enfermería para tratar a los pacientes ostomizados en planta de cirugía?

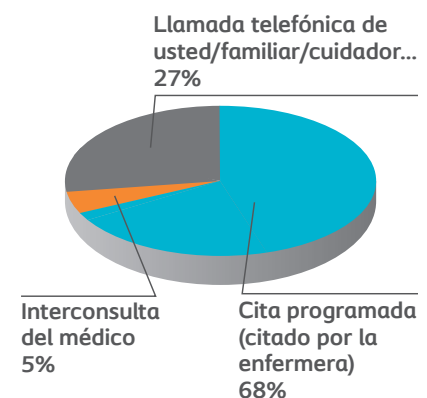


Gráfico 45. Opinión pacientes, ¿Cómo accede a la consulta de estomaterapia?

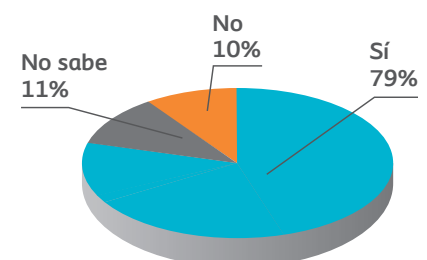


Gráfico 46. Opinión pacientes, ¿Considera que el número de consultas es el adecuado?

151. Romero Gómez M et al. CÁNCER colorrectal: proceso asistencial integrado [Internet]. Sevilla: Consejería de Salud; 2011. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/ksalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cancer_colorrectal/cancer_colorrectal2e.pdf

Hay una carencia de sistemas de registros informatizados para conocer el volumen de pacientes ostomizados atendidos

Para realizar una adecuada atención y seguimiento en consulta es fundamental que las enfermeras estomaterapeutas cuenten con un registro específico. El 24% de las estomaterapeutas comenta que no cuenta con este tipo de registros y, del 76% restante, el 23 % no dispone de un registro informatizado. El 69% de los profesionales documenta el motivo de la visita a la consulta. Estos datos corroboran que aún no existen sistemas de información implementados y de utilidad para conocer la magnitud en cuanto al número de pacientes atendidos en la consulta de estomaterapia.

En cuanto a los tiempos que la enfermera estomaterapeuta dedica en la consulta al paciente ostomizado, el análisis realizado muestra que existe diversidad entre diferentes zonas en España, a continuación presentamos algunos ejemplos¹³⁹:

Zona geográfica	Prestación	Tiempos de consulta
Levante	Primera visita tras el alta	45 minutos
Vitoria-Gasteiz	Consulta preoperatoria	60 minutos
	Consultas sucesivas	30 minutos
	Visita intrahospitalaria	30-45 minutos
	Primera consulta tras el alta hospitalaria	60 minutos
Bizkaia	Consulta preoperatoria	60 minutos
	Consultas sucesivas	30-45 minutos
	Primera consulta tras el alta hospitalaria	60 minutos
Guipúzcoa	Consulta preoperatoria	90 minutos
	Primera consulta tras el alta hospitalaria	75 minutos
	Consultas sucesivas	30 minutos
Cantabria	Primera consulta de valoración y marcaje	60 minutos
	Educación en planta	30-45 minutos
	Consultas sucesivas	30 minutos
A Coruña	Primera consulta tras el alta hospitalaria	30-45 minutos
	Consultas sucesivas	20 minutos
Santiago de Compostela	Consulta preoperatoria	30 minutos
	Primera visita tras el alta hospitalaria	60 minutos
	Consultas sucesivas	30 minutos
Pontevedra	Primera visita tras el alta hospitalaria	60 minutos
	Consultas sucesivas	20-30 minutos
Cataluña	Primera visita tras el alta hospitalaria	30-60 minutos
	Consultas sucesivas	20-45 minutos

Con todo ello, el 97% de los pacientes consideran que el tiempo de atención en consulta de estomaterapia es el adecuado.

En cualquier caso, se hace preciso unificar y estandarizar los tiempos medios que serían aconsejables manejar en la atención al paciente ostomizado,

sobre todo para que pueda existir un estándar de referencia. Tras el consenso, las enfermeras estomaterapeutas plantean los siguientes tiempos de atención en función de la prestación:

Tiempos medios estandarizados en función de la actuación enfermera

Tipos de actuación	Tiempo medio estándar
Primera visita (nuevo paciente)	45 minutos
Consultas sucesivas	25 minutos
Consulta preoperatoria	45 minutos
Consulta para cura NO compleja	20 minutos
Consulta para cura compleja	40 minutos
Irrigación	80 minutos

El 97% de los pacientes consideran que el tiempo de atención en consulta es adecuado

En la Best Practice Guideline for the Care of Patients with a Fecal Diversion¹³⁹, se detallan las actividades a realizar en cada tipo de consulta: preoperatoria, intrahospitalaria y postoperatoria, pero no se definen los tiempos de enfermería.

Un aspecto importante a tener en cuenta en la atención en consulta a los pacientes ostomizados es considerar si deben estar acompañados por algún familiar o persona de su entorno. Se estima que, en términos generales, en el 30% de las consultas de Atención Primaria hay un acompañante con el paciente, normalmente miembros de la familia, especialmente cuando los pacientes son ancianos o niños. Estos familiares asumen roles que normalmente mejoran el entendimiento entre el paciente y el profesional sanitario^{152,153}. En general, se suele valorar como positiva la presencia de un acompañante, elemento importante en la red de salud y apoyo social. Puede ser útil para completar datos clínicos y antecedentes familiares durante la entrevista o la valoración del paciente. La presencia de miembros de la familia en la consulta crea oportunidades, pero también retos para los profesionales sanitarios. Permite hablar con el paciente y su familia sobre su historia familiar y contexto, siendo este conocimiento el que facilita la toma de decisiones así como la implementación de medidas terapéuticas o cuidados. Hay ocasiones en las que los familiares pueden dificultar o interferir la entrevista.

152. Romero Gómez M et al. CÁNCER colorrectal: proceso asistencial integrado. Sevilla: Consejería de Salud; 2011. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/cs salud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cancer_colorrectal/cancer_colorrectal2e.pdf

153. Araujo Torquato Lopes, A. P. y Das Neves Decesario, M. (2014). The Adjustments Experienced by Persons With an Ostomy: An Integrative Review of the Literature. *Ostomy wound management* 60, 34-42

El 76% de los pacientes considera fundamental que su familia o cuidador esté presente durante la atención prestada

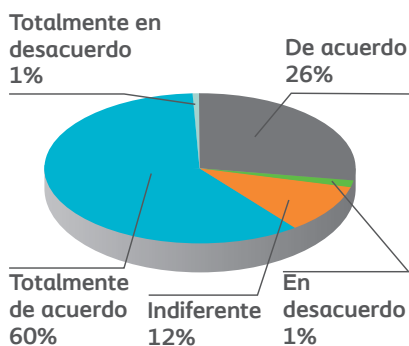


Gráfico 47. Opinión pacientes. ¿Considera fundamental que su familia/cuidador este presente durante la atención prestada?

Según Araujo y Neves (2014)¹⁵³, se debe prestar una atención individualizada que tenga en cuenta las actitudes del paciente, la base de conocimientos y la capacidad de aprendizaje de este y de su familia, con el objetivo de conseguir un autocuidado eficaz. Los autores también hacen referencia a la familia como elemento fundamental para la adaptación al estoma ya que en muchas ocasiones, son los encargados de proporcionar apoyo emocional y social, facilitando el enfrentamiento con la nueva situación y la consecución de un correcto autocuidado y autonomía del sujeto^{154,155}.

Respecto a este tema, el 60% de los pacientes entrevistados consideran fundamental que su familiar o cuidador esté presente durante la atención sanitaria que se le presta (Gráfico 47).

Es importante resaltar que las personas ostomizadas requieren bastante información y formación sobre los cuidados de la ostomía y sobre hábitos de vida saludables, en general. Por lo que todo refuerzo, a través de su familia o cuidador, será importante para alcanzar unos cuidados adecuados, siempre teniendo en cuenta que debe respetarse la decisión del paciente respecto a la presencia o no de otras personas.

La formación e información al paciente ostomizado.

La Ley 41/2002 del 14 de Noviembre regula la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica¹⁵⁶. Esta Ley establece que las autoridades sanitarias han de velar por el derecho de los ciudadanos a recibir información clara, fiable, actualizada, de calidad, y basada en el conocimiento científico actualizado, que posibilite el ejercicio autónomo y responsable de la facultad de elección, y la participación activa del ciudadano en el mantenimiento o recuperación de su salud. Todas las recomendaciones, guías y protocolos verifican que la educación terapéutica es el elemento clave en el manejo y adaptación a un estoma

154. Bonill de las Nieves, C., Hueso Montoro, C., Celdrán Mañas, M., Rivas Marín, C., Sánchez Crisol, I., y Morales Asencio, J. M. (2013). Viviendo con un estoma digestivo: la importancia del apoyo familiar. *Index de Enfermería*, 22, 209-213

155. Simmons, K. L., Smith, J. a., Bobb, K. A., y Liles, L. L. M. (2007). Adjustment to colostomy: Stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 60, 627-635

156. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274 (15 noviembre 2002)

de eliminación, persiguiendo así dos objetivos: conseguir una óptima calidad de vida y la capacidad suficiente para realizar los cuidados del estoma. Para ello, es deseable que la información y la educación sea planificada, estandarizada y evaluada, considerándola fundamental para lograr la rehabilitación educativa, laboral, social y familiar¹⁵⁷. La creación de un programa de educación terapéutica de seguridad dirigida a este grupo de pacientes permite trabajar con una metodología basada en la evidencia, con unos criterios unificados, a la vez que garantiza la continuidad asistencial, sirve de guía para profesionales de nueva incorporación, facilita el registro de intervenciones a nivel multidisciplinar y permite su posterior evaluación. Además, la sistematización e informatización facilita la evaluación, mantenimiento y mejora de los estándares de seguridad y calidad asistencial¹³⁹.

Los pacientes encuestados revelan que la mayor parte de la información recibida sobre su ostomía y los cuidados necesarios, ha sido proporcionada por la enfermera estomaterapeuta (Gráfico 48).

En ocasiones, puede ser oportuno llevar a cabo sesiones formativas o informativas con otras personas ostomizadas. Estas sesiones pueden hacerse en grupo o de forma individual. Está demostrado que la educación grupal es beneficiosa para los pacientes y cuando esta educación se hace de igual a igual (Programa de Paciente Experto), fomenta conductas positivas y el autocuidado, mejorando el bienestar y disminuyendo el gasto sanitario¹⁵⁸.

Debemos considerar que aquellos pacientes que son portadores de una ostomía permanente se convierten, en muchas ocasiones, en pacientes expertos. Son personas que se sienten los principales responsables de su salud, deciden cuidarse y tienen las habilidades, la motivación y la confianza para hacerlo, siempre en colaboración con el personal sanitario¹⁵⁹. Consiste en que tras la necesaria preparación por parte del personal sanitario, el paciente

La educación terapéutica es el elemento clave en el manejo y adaptación al estoma de eliminación

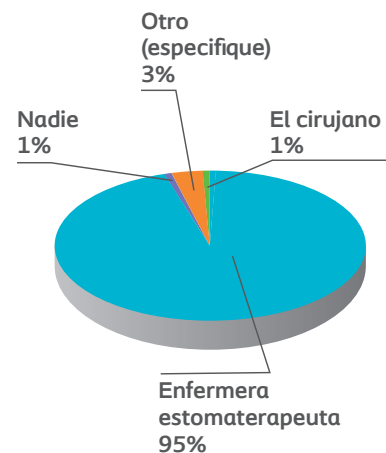


Gráfico 48. Opinión pacientes. ¿Que profesional le suele proporcionar, en mayor medida, información sobre su ostomía (cuidados, dispositivos a utilizar, etc.)?

157. Pat Castillo L, Espinosa Estevez JM, Sánchez Bautista MP, Cruz Castañeda O, Cano Garduño MA, Gabriel Ribas J, et al. Intervención educativa de Enfermería para la rehabilitación de personas colostomía. *Enferm. Univ.* [Internet]. 2010. [Citado 15 julio 2017]; 7(2). Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632010000200002

158. Millaruelo Trillo JM. Importancia de la implicación del paciente en el autocontrol de su enfermedad: paciente experto. Importancia de las nuevas tecnologías como soporte al paciente autónomo. *Atención Primaria.* 2010; 42(1):41-7. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S021265671070007X>

159. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. Portal Salud. Escuela Madrileña de Salud. Disponible en: www.madrid.org/escueladesalud

Para el 80% de los ostomizados, es importante que existan escuelas de pacientes

La educación entre pacientes fomenta conductas positivas, el bienestar y el autocuidado

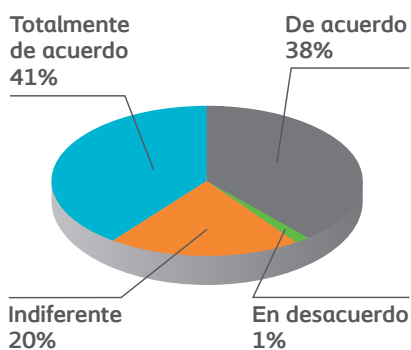


Gráfico 49. Opinión pacientes. ¿Está de acuerdo en la importancia de la existencia de escuelas de pacientes, como espacios en los que los propios pacientes ostomizados compartan información y experiencias con otros pacientes ostomizados?

adopte el papel de docente dentro de un programa educativo dirigido al nuevo paciente ostomizado.

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad¹⁴⁵, ha puesto en marcha una iniciativa sobre Escuelas de Pacientes que, de igual forma, están implementando algunas comunidades autónomas. Estas escuelas de pacientes parten de la idea de que personas en las mismas circunstancias pueden compartir lo que han aprendido y experimentado con su proceso.

Sobre este asunto, el 41% de los pacientes ostomizados consultados está totalmente de acuerdo y el 38% de acuerdo en que las escuelas de pacientes constituyan espacios para compartir información y experiencias con otras personas en las mismas circunstancias. El 20% de los pacientes se muestra indiferente y el 1% en desacuerdo con esta afirmación (Gráfico 49).

Así pues, será necesario realizar una mayor difusión de estas iniciativas ya que muchos pacientes pueden no tener conocimiento de la existencia de estas Escuelas de Pacientes o que, incluso, ni siquiera se hayan llegado a desarrollar en su ámbito.

Según el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, en términos globales, es decir, para un conjunto de patologías, existen la Escuela Andaluza de Pacientes, la Escuela Cántabra de Salud, la Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos, el Programa Paciente Expert Catalunya, la Escuela Madrileña de Salud o el Programa Paziente Bizia Osakidetza. Existen otras iniciativas específicas para pacientes ostomizados como las realizadas en el Hospital Universitario de A Coruña, en el Hospital de Santiago o en la Escuela Cántabra de Salud.

En la Comunidad de Madrid, está en marcha la Escuela Madrileña de Salud cuyo objetivo es educar a la población en el autocuidado, prevención y hábitos de vida saludables. Es una iniciativa puesta en marcha por la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid en colaboración con el Instituto de Salud Carlos III. La Escuela estaba incluida dentro del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019.

Este nuevo proyecto consiste en un espacio de docencia para la población madrileña donde se realizarán actividades orientadas a la promoción del autocuidado y a los estilos de vida saludables.

Esta iniciativa puede hacer que surjan más iniciativas de Escuelas de Pacientes Ostomizados en la Comunidad de Madrid¹⁵⁹.

El 16% de los pacientes encuestados afirman que en sus centros hospitalarios se realiza la visita del voluntario ostomizado al nuevo paciente ostomizado. No se encuentra incluido específicamente en la Escuela de Pacientes, pero ha demostrado ser una iniciativa de gran utilidad¹⁶⁰ (Gráfico 50).

La Guía de Buenas Prácticas del Enterostomal Therapy Nurse Network recomienda, con un nivel de evidencia bajo, "Ofrecer contactar a personas con una ostomía en el preoperatorio"¹³⁶.

La formación e información al paciente ostomizado: aspectos nutricionales.

En cuanto la información sobre la dieta y el riesgo de deshidratación en el paciente ileostomizado, las estomaterapeutas creen que no siempre se facilita la información correcta y suficiente, ya que la deshidratación es un riesgo importante en este tipo de paciente y puede requerir acudir a urgencias e incluso el reingreso (Gráfico 51).

Muchas guías como la Vía Clínica de Recuperación Intensificada en Cirugía Abdominal (RICA)¹²⁷, recomiendan realizar un cribado nutricional a todos los pacientes que vayan a ser sometidos a cirugía mayor y llevar a cabo un seguimiento.

El diagnóstico del grado de malnutrición permite identificar a los pacientes con riesgo de desarrollar complicaciones y seleccionar a aquellos que puedan beneficiarse de una intervención nutricional. Por ello, en muchos protocolos se está incluyendo el cribado nutricional¹⁶¹ junto con la derivación de los pacientes al servicio de Nutrición, si se considera necesario.

Sólo el 16% de los pacientes afirma que en sus centros se realiza la visita de voluntarios ostomizados

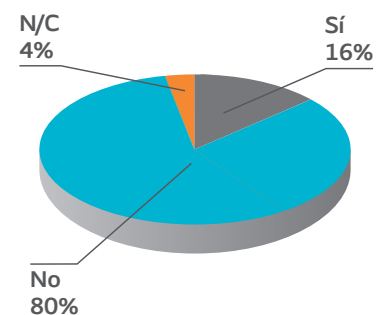


Gráfico 50. Opinión estomaterapeutas. Existe en tu Centro la visita del voluntario ostomizado al nuevo paciente con ostomía?

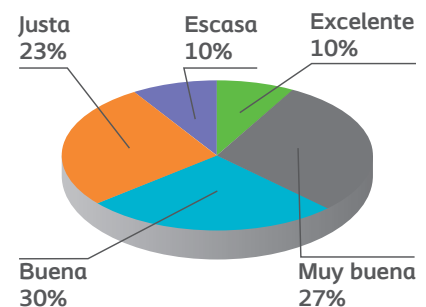


Gráfico 51 Opinión estomaterapeutas. ¿Crees que la información que se le da al paciente ileostomizado sobre la dieta y el riesgo de deshidratación es...?

160. Martín Muñoz B, Panduro Jiménez RM, Crespillo Díaz Y, Rojas Suárez L, González Navarro S. El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. *Index Enferm.* 2010. 19(2-3): 115-19

161. Validity of the malnutrition screening tool as an effective predictor of nutritional risk in oncology outpatients receiving chemotherapy. *Support Care Cancer* 2006;14:1152-56

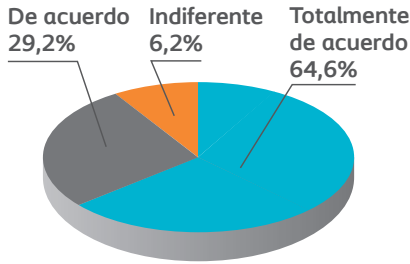


Gráfico 52. Opinión coloproctólogos. ¿Considera importante la valoración del paciente ileostomizado por un nutricionista?

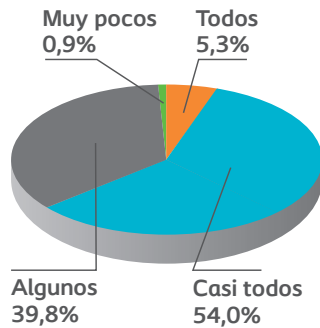


Gráfico 53. Opinión coloproctólogos. ¿Conoce los dispositivos colectores / bolsas en el cuidado de los estomas?

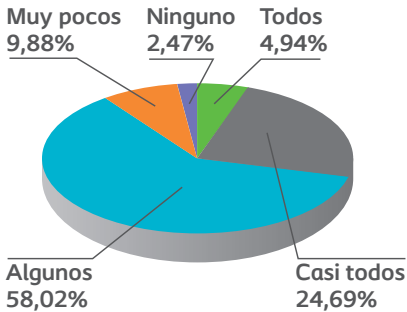


Gráfico 54. Opinión urólogos. ¿Conoce los dispositivos colectores / bolsas en el cuidado de los estomas?

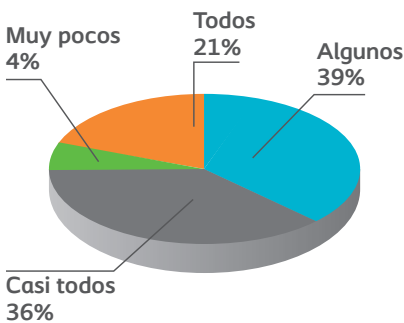


Gráfico 55. Opinión pacientes. ¿Conoce los dispositivos colectores / bolsas en el cuidado de los estomas?

Es importante tener en cuenta que la European Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ESPEN) recomienda que deben administrarse suplementos nutricionales orales a todos los pacientes desnutridos y también a aquellos con alto riesgo de desnutrición que vayan a ser sometidos a cirugía abdominal¹⁶² (Gráfico 52).

Respecto a la información y formación que los pacientes deben recibir sobre los dispositivos y productos para el cuidado de su ostomía, es imprescindible que los profesionales encargados de su cuidado tengan un nivel de información y formación suficiente en este sentido^{139,140}. Los coloproctólogos encuestados conocen en mayor medida los dispositivos de ostomía que los urólogos, y reconocen que sería muy útil que recibieran más información y formación al respecto (Gráficos 53 y 54).

Incluso los pacientes opinan que tienen lagunas en el conocimiento de los diferentes dispositivos (Gráfico 55).

Uso de los dispositivos por parte de los pacientes

La Guía de Buenas Prácticas Clínicas Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO)⁸², apoya la elección del producto más simple de ostomía que se adecúe a las necesidades del paciente. Las enfermeras expertas en ostomía son las que mejor pueden evaluar y recomendar la elección de productos adecuados a las necesidades de cuidado del paciente. Es muy importante que el paciente esté implicado en esta elección.



162. Weimann A, Braga M, Carli F, Higashiguchi T, Hübner M, Klek S et al. ESPEN Guidelines: Clinical nutrition in surgery. Clin Nutr. 2017; 36: 623-50

Según la Guía, los factores a tener en cuenta a la hora de elegir un producto de ostomía son:



La enfermera estomaterapeuta es la que, en mayor medida, proporciona información sobre el uso de los dispositivos de ostomía. Esta información parece ser efectiva, ya que el 95% de los pacientes encuestados refiere no tener problemas para el manejo de los dispositivos.

En la adquisición de los diferentes dispositivos y material para el cuidado de las ostomías, los pacientes refieren, en el 99% de los casos, que no tienen problemas para su adquisición. En este sentido, el 92% considera que debería ser la enfermera estomaterapeuta quien prescriba los dispositivos y material que necesita para el autocuidado de su ostomía (Gráfico 56).

El 86% de las enfermeras estomaterapeutas están totalmente de acuerdo en que deberían ser autónomas para la prescripción de productos sanitarios y medicamentos que estén relacionados con el cuidado de la ostomía (Gráfico 57).

El 92% de los pacientes considera que debe ser la estomaterapeuta quien prescriba los dispositivos

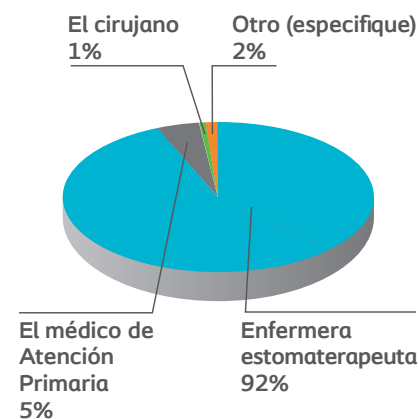


Gráfico 56. Opinión pacientes. ¿Quién considera que le debería prescribir/indicar los dispositivos y material que necesita para el cuidado de su ostomía?

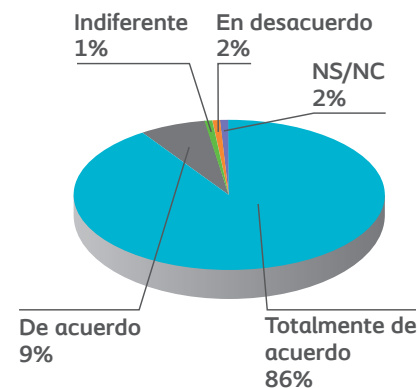


Gráfico 57. Opinión estomaterapeutas. ¿La enfermera estomaterapeuta debe ser autónoma para la prescripción de medicamentos y productos sanitarios de su ámbito?

163. Errasti-Ibarrondo B, Arantzamendi-Solabarrieta M, Canga-Armayor N. La imagen social de la enfermería: una profesión a conocer. Anales Sistema San Navarra [Internet];2012 [citado 2017 Oct 15]; 35(2):269-83. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272012000200009&lng=es

Hay estudios que avalan que los pacientes destacan la labor de la enfermera experta en estomaterapia, reconociéndola como el núcleo de todo el proceso asistencial

Competencias y funciones de la enfermera estomaterapeuta

Algunos estudios¹⁶³ ponen de manifiesto que enfermería es una profesión poco visible y desconocida, ya que la sociedad todavía no reconoce plenamente su competencia y autonomía, existiendo una tendencia a verla superada a la profesión médica.

En el contexto español, no todos los hospitales cuentan con consultas de estomaterapia o siguen protocolos de enseñanza para esa atención especializada antes y/o después de la cirugía. En muchas ocasiones, los pacientes se encuentran con información insuficiente antes de ser dados de alta del hospital¹⁶⁴.

La importancia del estomaterapeuta en el cuidado del paciente ostomizado queda de manifiesto en diferentes estudios: en el trabajo titulado "Percepción de las personas ostomizadas sobre la atención de salud recibida"¹⁶⁴, los pacientes destacan la labor de la enfermera experta en estomaterapia, reconociéndola como el núcleo de todo el proceso asistencial. Además, creen que el sistema de salud debe capacitar y contar con enfermeras expertas en su plantilla de profesionales. Diferentes estudios confirman que el cuidado realizado por una enfermera experta tiene un impacto positivo durante el proceso de adaptación al estoma. Hay que destacar, en este trabajo, la estrecha relación entre habilidades y nivel de especialización con el cuidado desarrollado por enfermeras, así como la importancia de involucrar a otras personas en el proceso^{165,166,167}.

El estudio de Araujo y Neves (2014)¹⁵³, destaca el papel de la familia como elemento principal para la adaptación del paciente al estoma, siendo la que se encarga de proporcionar apoyo emocional y social, con el fin de hacer frente a los problemas generados por la nueva situación, consiguiendo así un adecuado autocuidado y autonomía del sujeto. Otros trabajos también corroboran esta afirmación: Bonill y cols., 2013¹⁵⁴; Martín, y cols., 2010¹⁶⁰;

164. Bonill-de las Nieves C et al. Ostomy patients' perception of the health care received. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2017; 25:e2961

165. Gomes IC, Brandão GMON. Permanent intestinal ostomies: changes in the daily user. J Nurs UFPE on line. 2012 jun; 6(4):1331-7 [cited 2018 Mar 10] Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/2393>

166. Danielsen AK, Soerensen EE, Burcharth K, Rosenberg J. Learning to live with a permanent intestinal ostomy: impact on everyday life and educational needs. J Wound Ostomy Continence Nurs. 2013; 40(4):407-12

167. Vieira Cascais FM, Gue Martín J, dos Santos Almeida PJ. El impacto de la ostomía en el proceso de la vida humana. Texto contexto enferm. 2007; 16(1): 163-7

Simmons, Smith, Bobb, y Liles, 2007¹⁵⁵. Además, la literatura refiere que el personal de enfermería es esencial, ya que fomenta la cohesión familiar a través de un diálogo abierto donde puedan expresar sus preocupaciones y sentimientos¹⁵⁸⁻¹⁶⁰.

Los pacientes participantes en nuestro estudio del Libro Blanco destacan como funciones principales llevadas a cabo por los estomaterapeutas:

- *Acompañamiento: apoyo psicológico y apoyo emocional. Acoger, aconsejar, empatizar con disponibilidad y accesibilidad.*
- *Educación terapéutica (Educación para la Salud): asesorar en cuidados, dietas y dispositivos. Resolución de dudas y prevención de riesgos.*
- *Orientación multidisciplinar: derivación a otros profesionales sanitarios, cuando sea necesario (médicos especialistas, dietistas, trabajadores sociales, etc).*
- *Cuidados expertos de enfermería: prevención, control y seguimiento, fomento de la autonomía personal, entre otros.*
- *Docente: formador sobre los cuidados de las ostomías hacia otros profesionales.*

Los coloproctólogos destacan:

- *Educación para la Salud en el paciente ostomizado.*
- *Cuidados de enfermería en el paciente ostomizado.*
- *Preparación del paciente para la cirugía, incluyendo el marcaje del estoma.*
- *Vigilancia, seguimiento y tratamiento de las complicaciones del estoma.*
- *Apoyo emocional al paciente ostomizado.*

Tanto los médicos como los pacientes, consideran a la enfermera estomaterapeuta como pieza clave en su proceso asistencial

Según los coloproctólogos y urólogos encuestados, entre las actividades que debe realizar la ET, destacan: la educación para la salud, la valoración y los cuidados del paciente desde el preoperatorio, el apoyo emocional así como la vigilancia y el tratamiento de las complicaciones del estoma

Los urólogos destacan:

- Educación para la Salud en el paciente ostomizado, incluyendo a la familia o cuidadores.
- Información a pacientes sobre los diferentes dispositivos y accesorios para las ostomías.
- Valoración del paciente, previo a cirugía incluyendo el marcaje del estoma.
- Cuidados de las ostomías: control de la evolución y de las complicaciones.
- Formación del paciente para la realización de los cuidados de la ostomía (autocuidado).

Respecto a la percepción de los médicos sobre cuáles serían las funciones/ actividades que deberían realizar los estomaterapeutas, destacamos:

- Realizar la valoración prequirúrgica/visita prequirúrgica.
- Marcar el estoma.
- Realizar la cura y seguimiento del estoma.
- Informar y enseñar al paciente y familia/cuidador los cuidados del estoma.
- Seleccionar e informar al paciente de los diferentes dispositivos y materiales necesarios para el cuidado del estoma y el uso de los mismos.
- Entrenar al paciente en el uso de los dispositivos.
- Educación para la Salud: asesorar de forma integral al paciente ostomizado (psicológico, nutricional-dietético, estilo de vida, hábitos saludables, etc).
- Identificar, vigilar y hacer el seguimiento de las posibles complicaciones, así como su prevención. Identificar signos de alarma.
- Realizar el control periódico del paciente ostomizado en consulta.
- Derivación del paciente a otros profesionales, cuando sea preciso.

Por parte de las enfermeras estomaterapeutas, también se ha realizado una aproximación a las competencias profesionales que deberían configurar el ejercicio profesional en este ámbito:

- Analizar y resolver los problemas del ostomizado basándose en la evidencia y la práctica clínica.

- Aplicar la metodología enfermera en cualquier fase de atención al paciente ostomizado (prequirúrgica, hospitalización, postquirúrgica, alta hospitalaria y seguimiento en consulta).
- Actitud para establecer una buena comunicación entre paciente y profesional.
- Capacidad para aceptar la responsabilidad de su propio aprendizaje y desarrollo profesional.
- Capacidad para trabajar de una manera holística, tolerante, cuidadosa y sensible, sin enjuiciamientos.
- Capacidad para educar, facilitar, apoyar al paciente para alcanzar su bienestar, a través de la empatía con él y su familia.
- Capacidad para considerar los cuidados emocionales, físicos y personales, incluyendo la satisfacción de las necesidades de confort, nutrición e higiene personal, permitiendo el mantenimiento de las actividades cotidianas incluyendo la capacidad laboral.
- Conocimientos sobre procesos diagnósticos y terapéuticos.
- Conocimientos y habilidades en el manejo de las ostomías y sus complicaciones.
- Conocimientos de las técnicas quirúrgicas.
- Conocimientos para realizar investigación en el ámbito de los cuidados a los pacientes ostomizados.
- Habilidad para transmitir conocimientos.

El 94% de los pacientes participantes en el estudio opinan que consideran cubiertas las necesidades relacionadas con la atención recibida por las enfermeras expertas. En su opinión, las estomaterapeutas deberían focalizar sus cuidados sobre los siguientes aspectos:

- Proporcionar cuidados y prevenir posibles complicaciones.
- Continuidad asistencial. Se destaca la importancia en la coordinación entre la experta estomaterapeuta y la enfermera de Atención Primaria.
- Accesibilidad, según sus necesidades.
- Facilitar la prescripción y adquisición de productos para el cuidado de la ostomía.

Las enfermeras estomaterapeutas han acordado las competencias que deberían configurar el ejercicio profesional en este ámbito

Los cuidados expertos en ostomía aumentan la calidad de vida de los pacientes y reducen el coste sanitario que conlleva su atención

Los pacientes encuestados opinan que los estomaterapeutas deberían focalizarse en proporcionar cuidados, prevenir complicaciones, dar continuidad asistencial y facilitar la prescripción

Ante las necesidades expuestas, se plantean las siguientes posibles estrategias de acción:

Necesidad	Estrategia
Cuidados/Resolución de complicaciones	- Protocolización de los cuidados.
Continuidad asistencial	- Estandarización de los procesos. - Implementación de la enfermera gestora de casos/enfermera de enlace. - Protocolización de las vías de comunicación (entre profesionales, y entre pacientes y profesionales). - Implementación de los informes de enfermería al alta. - Formación de los profesionales
Accesibilidad	- Nuevos canales de comunicación a través de nuevas tecnologías. - Interconsultas entre profesionales.
Prescripción y adquisición de productos	- Autonomía de la enfermera en la capacidad prescriptora. - Comunicación entre niveles asistenciales. - Facilitar información al paciente

Existen múltiples referencias en la literatura^{168,169} que hablan del impacto emocional que supone ser portador de un estoma. Ser ostomizado puede causar angustia y afectar a la calidad de vida dificultando, el mantenimiento del rol social¹⁷⁰.

Algunos estudios recientes (Instituto Antae, 2014¹⁷¹; Pittman, Kozell y Gray, 2009¹⁷²) exponen una minimización del impacto que origina la presencia del estoma en la calidad de vida y la reducción de costes sanitarios asociados pero siempre se refieren a pacientes que cuentan con el soporte de profesionales expertos en ostomía. Tras el análisis de la bibliografía consultada, se ha detectado que hay una carencia de investigaciones respecto al papel del especialista en estomaterapia. Para poder llevar a cabo estas investigaciones, es necesario que exista un registro fiable de pacientes ostomizados

168. Silva A, Shimizu HE. El significado del cambio en el modo de vivir de la persona con ostomía intestinal definitiva. Rev Latino-am Enfermagem. 2006; 14(4): 483-90

169. Thorpe G, McArthur M, Richardson B. Bodily change following faecal stoma formation: qualitative synthesis. J Adv Nurs. 2009; 65(9): 1778-89

170. Martins LM et al. Rehabilitation of individuals with intestinal ostomy. Br J Nurs. 2015; 24(22): 4-14

171. Coca Pereira C, Fernández de Larrinoa Arcal I, Serrano Gómez R. Complicaciones tempranas en pacientes portadores de ostomías con y sin atención de Enfermería especializada en ostomías. Metas Enferm 2014; 17(1): 23-31

172. Pittman J, Kozell K, Gray M. Should WOC nurses measure health-related quality of life in patients undergoing intestinal ostomy surgery? Journal of Wound Ostomy and Continence Nursing 2009; 36(3): 254-265

que posibilite realizar estudios con un menor sesgo, además de extraer conclusiones específicas justificando el papel de la enfermera experta repercutiendo, por tanto, en la calidad de vida de los pacientes¹⁵².

Satisfacción de los pacientes.

Todos los Servicios Regionales de Salud y entidades privadas realizan periódicamente encuestas para conocer de primera mano el nivel de satisfacción de los pacientes como usuarios de la prestación de la atención sanitaria. El Sistema Sanitario Español tiene un gran prestigio a nivel internacional y, en parte, se debe a la buena percepción que de él tiene la sociedad y los propios usuarios del Sistema.

El Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS)¹⁷³ encuesta a los ciudadanos periódicamente para que valoren su percepción sobre diferentes profesiones, estando médicos y enfermeros a la cabeza de esta valoración.

Profesiones	Media	Desviación típica	(N)
Médico/a	8.52	1.58	2413
Enfermero/a	7.96	1.60	2409
Profesor/a	7.93	1.78	2404
Ingeniero/a	7.59	1.73	2341
Informático/a	7.32	1.63	2296
Arquitecto/a	7.07	2.00	2339
Policía	6.87	2.27	2391
Fontanero/a	6.81	1.82	2371
Albañil	6.74	2.18	2385
Abogado/a	6.58	2.15	2374
Periodista	6.43	2.20	2366
Juez/a	6.31	2.74	2364

Fuente: CIS Marzo 2013¹⁷³

En términos generales, según los resultados que aporta el Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad¹⁷⁴, la valoración que los pacientes realizan de enfermería obtiene una de las puntuaciones más altas junto a la de los médicos, salvo en lo relacionado con el equipamiento y medios tecnológicos de los hospitales.

Los Servicios Regionales de Salud y entidades privadas realizan periódicamente encuestas para conocer el nivel de satisfacción de los pacientes

Según el CIS, los médicos y las enfermeras se encuentran entre los profesionales mejor valorados por los ciudadanos

173. Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) [Internet]. Madrid: Centro de investigaciones Sociológicas. Citado [1 octubre 2017]. Disponible en: <http://www.cis.es>

174. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Barómetro Sanitario. Febrero 2017. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/BarometroSanitario/home_BS.htm

Las personas tienen derecho a recibir atención médica y cuidados de enfermería especializados

	2005	2007	2009	2012	2013	2016
Equipamientos y medios tecnológicos del hospital	7,76	7,58	7,72	7,93	7,93	7,67
Cuidados y atención por parte del personal enfermero	7,30	7,21	7,25	7,49	7,52	7,48
Información recibida sobre la evolución de su problema de salud	7,20	7,12	7,19	7,41	7,45	7,37
Consejos del médico sobre alimentación, ejercicio, tabaco, alcohol, etc.	7,11	7,02	7,15	7,39	7,39	7,24
Trato recibido del personal no sanitario (celadores, administrativos, limpiadoras)	6,98	6,97	7,10	7,26	7,37	7,18
Hostelería (comida, aseos, comodidad habitación)	6,99	6,89	6,89	6,97	7,06	-
Trámites administrativos para el ingreso	6,39	6,40	6,27	6,61	6,37	-
Nº de personas que comparten habitación	6,05	6,12	6,19	6,46	6,42	-
Tiempo demora ingreso no urgente	5,50	5,44	5,47	5,95	6,00	5,91

Las personas tienen derecho a recibir atención médica y cuidados de enfermería especializados. Es fundamental que reciban antes de la cirugía una información adecuada para asegurar que entienden claramente los beneficios de la intervención y, en el caso de una cirugía de ostomía, lo que supone portar un estoma¹⁷⁵. Sin embargo, en nuestro contexto, estos derechos no siempre están garantizados dando lugar a que, en ocasiones, las personas que han sido ostomizadas se encuentren desamparadas tras el alta¹⁷⁶. A veces, estos pacientes tienen que asumir sus cuidados solos y desarrollar estrategias y búsqueda de información hasta que encuentran profesionales especializados¹⁴⁰.

175. International Ostomy Association [Internet]. Charter of Ostomates' Rights. Canadá: International Ostomy Association. (2007) [cited 2018 Mar 10]. Disponible en: <http://www.ostomyinternational.org/aboutus.htm>

176. Perry-Woodford ZL. Quality of life following ileoanal pouch failure. Br J Nurs. 2013; 22(16):S23-8

Pocos estudios han sido desarrollados para explorar la percepción de los pacientes ostomizados sobre la asistencia sanitaria recibida. Las investigaciones se han centrado más en evaluar la calidad de vida, los problemas relacionados con el manejo del estoma y los dispositivos, y en el desarrollo de complicaciones después de la cirugía. Tras la revisión bibliográfica sobre las necesidades de los pacientes ostomizados, encontramos la necesidad de mejorar el cuidado integral al paciente durante la estancia hospitalaria y en su domicilio. La educación sanitaria es fundamental y, para ello, imprescindible que los profesionales cuenten con una adecuada formación¹⁷⁷.

La educación sanitaria ofrecida a cuidadores y pacientes, fomenta el autocuidado en hospitales y establece una mejor planificación y coordinación para aumentar la calidad asistencial. Esto pone de manifiesto la importancia de coordinación entre Atención Primaria y Hospitalaria.

Aún no se dispone de encuestas ni datos de satisfacción a nivel específico de los pacientes ostomizados en España. Los pacientes participantes en el estudio han valorado diferentes aspectos de la atención recibida, siendo 1 “muy malo” y 10 “muy bueno”. Comentar que la puntuación más baja (8,7) ha correspondido a la disponibilidad de tiempo por parte de la estomaterapeuta, en ocasiones justificada por la presión asistencial.

	1. Profesionalidad	2. Amabilidad	3. Disponibilidad de tiempo	4. Capacidad de escucha
Media	9,2	9,3	8,7	9,2
Desviación estándar	0,947	0,909	1,307	0,996

En términos generales, el 75% de los pacientes participantes perciben la atención recibida por el profesional estomaterapeuta como excelente (Gráfico 59).

El 98% de los pacientes percibe como excelente o muy buena la atención recibida por el estomaterapeuta

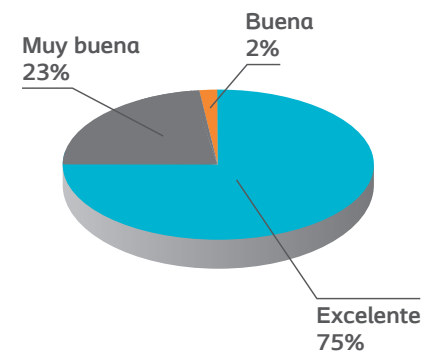


Gráfico 59. Opinión pacientes. ¿Cómo describiría la atención recibida por el profesional estomaterapeuta?

177. Bodega-Urruticochea C, Marrero-González CM, Muñiz-Toyos N, Pérez-Pérez A, Rojas-González AA, Vongsavath Rosales S. Holistic cares and domicile attention to ostomy's patient ENE. Rev Enferm. [Internet]. 2013; 7(2). [Cited 2018 Mar 10]. Disponible en http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/262/pdf_9

El paciente ostomizado necesita confiar en un profesional experto en su cuidado que le acompañe a lo largo de todo su proceso

Para valorar la efectividad de los cuidados del estomaterapeuta, a continuación, se exponen los resultados de algunos estudios recientes sobre el tema:

- Un estudio cuasi-experimental en el que se incluyen 110 pacientes ostomizados y en el que se analizó el efecto de las intervenciones educativas proporcionadas por enfermería. Este estudio reveló que la falta de información, comunicación y educación en estos pacientes dificulta su participación en el autocuidado. Así, la educación planificada y estructurada es un elemento clave para su rehabilitación social¹⁷⁸.
- Un estudio sobre el cáncer colorectal con registro de entrevistas telefónicas a los 5, 12 y 24 meses después del diagnóstico, concluye que la información preoperatoria fue completa y la satisfacción con la información preoperatoria fue alta. Sin embargo, el 34% de los pacientes dijeron que no fueron atendidos por una enfermera de ostomía antes de la cirugía¹⁷⁹.

En el estudio cualitativo de Bonill-de las Nieves¹⁶⁴ en el que se analiza la percepción de la persona ostomizada sobre la atención de salud recibida, se analizan tres categorías:

Asistencia recibida.

- Los pacientes resaltaron la importancia de confiar en alguien que les resuelva todas las dudas y preocupaciones que les van surgiendo a lo largo del proceso y que les den ánimo. También manifiestan el cambio que experimentaron en sus vidas tras contar con una persona que les orientara en todos los aspectos relacionados con el estoma. Esto contribuyó a que desapareciera la sensación de incertidumbre y miedo que provoca la falta de información, promoviendo el retorno a la vida normal.
- Las personas que fueron intervenidas en un centro donde no hay consulta de estomaterapia una vez dadas de alta encuentran un vacío en la información.

178. Cheng F, Meng AF, Yang LF, Zhang. YN. The correlation between ostomy knowledge and self-care ability with psychosocial adjustment in Chinese patients with a permanent colostomy: a descriptive study. *Ostomy Wound Manage.* 2013; 59(7):35-8

179. Almendárez-Saavedra JA, Landeros-López M, Hernández-Castañón MA, Galarza-Maya Y, Guerrero-Hernández MT. Self-care practice of ostomy patients before and after nursing's educational intervention. *Rev Enferm IMSS.* 2015;23(2):91-8

Gestión de la asistencia.

- Los pacientes destacaron problemas relacionados con la gestión de la asistencia. Estos se relacionaban con la gestión de citas, las listas de espera, la asistencia durante un periodo vacacional, así como con la falta de medios y de profesionales formados para atenderles.
- Los pacientes intervenidos en los centros médicos privados refieren una mayor falta de medios, formación e información por parte de los profesionales que les atendieron.

Propuestas de mejora.

- Demandan que haya enfermeras expertas en estomaterapia en todos los niveles asistenciales y poder contar con más información desde el inicio del proceso para poder hacer frente a cualquier situación.
- Ponen de manifiesto la importancia de la familia y consideran que también deben ser informados.
- Reclaman contar con una mayor información sobre las relaciones sexuales.

Una de las principales conclusiones del Libro Blanco es que la percepción de la atención recibida está ligada al proceso de información, así como a la formación para el cuidado del estoma, desde los cuidados de la piel periestomal hasta la dieta. Se debe resaltar el trabajo de la enfermera estomaterapeuta, garantizando el soporte durante todas las fases del proceso. En sus conclusiones hay que señalar las principales necesidades demandadas por los pacientes (enfermeras mejor preparadas, listas de espera más cortas, información sobre relaciones sexuales, inclusión de los familiares a lo largo del proceso) que junto con las recomendaciones para mejorar sus cuidados, facilitan su adaptación al estoma¹⁷⁵.

Los pacientes ostomizados reclaman que haya más enfermeras estomaterapeutas, más información y menos listas de espera

La percepción de la atención recibida está ligada al proceso de información y formación para el cuidado del estoma

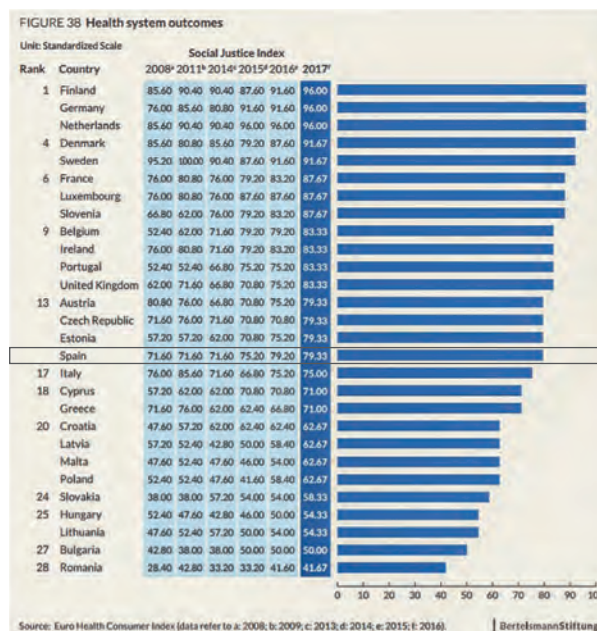
Evaluar la calidad asistencial permite obtener mejores resultados en salud

6.2. Resultados en salud

La evaluación de la calidad asistencial ha adquirido gran relevancia en los últimos años con la finalidad de mejorar las prácticas sanitarias, actualizar los conocimientos de los profesionales y alcanzar los mejores resultados en salud.

Fenómenos sociales como el envejecimiento demográfico, el aumento de la dependencia, la cronicidad de determinadas enfermedades y el aumento de la demanda de calidad por parte de los usuarios, junto con la limitación de los recursos y la gran variabilidad de la práctica clínica profesional, obligan a todos los implicados a decidir con precisión qué intervenciones sanitarias producen los mejores resultados en la población. Todo esto nos lleva a la necesidad de proponer líneas de investigación en resultados de salud que intenten responder a estas cuestiones¹⁸⁰.

El último informe sobre el índice de Justicia Social en la Unión Europea que anualmente publica la fundación Bertelsmann Stiftung, sitúa a España en



180. García Alcaraz F, Alfaro Espín A, Moreno Sotos JL. Evaluación de Resultados de Salud: Panorama sobre el uso de medidas de Resultados de Salud basadas en el paciente en la práctica clínica. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2009 Feb [citado 2017 Oct 16]; 2(6):286-93. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000100007&lng=es

la posición 16, es decir, una posición media en el conjunto de los países de Unión Europea. Podemos comprobar que, según el sistema de medición de este ranking, en los últimos años España ha ido evolucionando en positivo debido a los avances en la prestación de nuestros servicios sanitarios¹⁸¹.

Para poder llevar cabo estudios relacionados con los resultados en salud se necesitan una serie de indicadores que midan de una forma cuantificable cuál es la prestación del servicio sanitario y la repercusión en los pacientes.

Habitualmente, las administraciones sanitarias aportan información general sobre la evolución de la salud de las personas. El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad pública informes periódicos en los que da a conocer la evolución de los indicadores del estado de salud en España y su magnitud en el contexto de la Unión Europea. Estos indicadores de salud de la población son utilizados para poner de manifiesto la magnitud de un problema de salud, para reflejar el cambio en el nivel de salud de una población a lo largo del tiempo, para mostrar diferencias en la salud entre diferentes poblaciones y para evaluar hasta qué punto los objetivos de determinados programas han sido alcanzados¹⁸².

Muchos informes y publicaciones sobre la situación de salud se limitan a un número reducido de indicadores de salud generales, que ofrecen una idea global de la situación de salud de un ámbito geográfico concreto o en una población determinada, pero no permiten una aproximación detallada, bien porque no contienen indicadores específicos o bien porque no ofrecen información desagregada para características relevantes.

Como aportación en esta línea, en el grupo de expertos hemos consensado los indicadores más adecuados para medir y cuantificar la actividad enfermera y, a su vez, la repercusión de los cuidados en las personas ostomizadas.

España se encuentra en una posición media en el índice de justicia social de la Unión Europea. La evolución positiva de nuestro país en los últimos años se debe a los avances en la prestación sanitaria

181. Schraad-Tischler D, Schiller C, Heller SM, Siemer N. Social Justice in the EU-Index Report 2017. Social Inclusion Monitor Europe [Internet]. Gütersloh (Alemania): Fundación Bertelsmann Stiftung; 2017 [Citado 18 noviembre 2017]. Disponible en: https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/NW_EU_Social_Justice_Index_2017.pdf

182. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Indicadores de Salud 2017. Evolución de los indicadores del estado de salud en España y su magnitud en el contexto de la Unión Europea. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2017. [Citado 18 noviembre 2017]. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/docs/Indicadores2017.pdf>

Entre los indicadores de calidad se proponen el porcentaje de pacientes informados y marcados en el preoperatorio, el porcentaje de complicaciones y el grado de satisfacción de estos pacientes

Indicador de calidad
Nº pacientes atendidos en consulta prequirúrgica por estomaterapeuta/Nº total pacientes intervenidos de manera programada.
Nº pacientes a los que se realiza el marcaje prequirúrgico de la ubicación del estoma/Nº total de pacientes con cirugía programada.
Nº de complicaciones en el estoma/Nº total de personas con cirugía programada con ostomía.
Nº de complicaciones en la piel periestomal /Nº total de personas con cirugía programada con ostomía.
Grado de satisfacción de los pacientes y sus familias.
Nº pacientes ostomizados que acuden a urgencias por complicaciones del estoma/ Nº total de pacientes ostomizados.
Nº pacientes ostomizados que acuden a urgencias por complicaciones de la piel periestomal/ Nº total de pacientes ostomizados.
Nº pacientes con informe de enfermería e información específica sobre su ostomía al alta/ Nº total de pacientes ostomizados.
Nº de pacientes con ostomías con hora de visita programada estomaterapeuta al alta/ Nº total de pacientes con ostomía.
Nº pacientes ostomizados independientes para el autocuidado/Nº total de pacientes ostomizados.
Nº de complicaciones en el estoma /Nº total de personas con cirugía de urgencia con ostomía.
Nº de complicaciones en la piel periestomal/Nº total de personas con cirugía de urgencia con ostomía.
Nº pacientes a los que se realiza el marcaje prequirúrgico de la ubicación del estoma/Nº total de pacientes cirugía de urgencia.
Nº total de pacientes con ostomías al alta con recetas de los dispositivos/Nº total de pacientes con ostomía.
Nº Pacientes con reeducación del suelo pélvico/ Nº pacientes con estomas temporales.
Nº de uso de escalas/nº de pacientes con complicaciones en piel, estado general, aprendizaje del autocuidado.
Nº pacientes identificados con riesgo de complicaciones/Nº total de pacientes que presentan complicaciones.
Nº pacientes que han recibido educación sanitaria para su autocuidado/Nº total de pacientes ostomizados.
Nº pacientes que han recibido una Guía del ostomizado (colo, ileo, uro)/Nº total de pacientes ostomizados.
Nº de profesionales con formación específica en las consultas/Nº total de profesionales de enfermería que realizan las funciones de enfermera estomaterapeuta.
Capacidad de resolución: Nº de derivaciones a otros profesionales/Nº de pacientes con complicaciones fuera de las competencias enfermeras.

Complicaciones de las ostomías.

Desafortunadamente las ostomías están asociadas a altos índices de complicaciones. Hay estudios que describen tasas de entre el 70 al 80%^{183,184} llegando incluso al 96%, durante las 3 primeras semanas tras la cirugía¹⁸⁵.

Este margen es tan amplio por la dificultad para el registro de dichas complicaciones, ya que existe mucha variabilidad en cuanto al seguimiento que se realiza a los pacientes, a los diferentes tipos de estoma, técnicas quirúrgicas, patologías de base e incluso, al consenso en la definición de cada complicación¹⁸⁶.

Las complicaciones de las ostomías pueden clasificarse en complicaciones precoces o tardías. Son complicaciones precoces aquellas que tienen lugar durante el postoperatorio inmediato, es decir, los 30 días posteriores a la cirugía. Las complicaciones tardías son aquellas sucedidas tras el primer mes de la cirugía.

Según la revisión realizada en 2014 por De Miguel Velasco y cols.¹⁸⁷ sobre este tema, las complicaciones precoces con mayor incidencia son: la infección/absceso (2-15%), la dehiscencia de la unión mucocutánea (7-25%), el sangrado (2-3%), la necrosis (1-34%), el hundimiento (3-35%), las alteraciones hidroelectrolíticas (20-29%) y la obstrucción intestinal (2-7%). Como complicaciones tardías de mayor incidencia nos encontramos con: la estenosis, el prolapso, la hernia paraestomal y la mala ubicación. Como complicaciones tardías poco frecuentes los autores enumeran: fístula, el pio-derma gangrenoso y el sangrado periestomal. Las complicaciones cutáneas pueden aparecer de forma precoz o tardía, pudiendo englobarse en ambas clasificaciones.

El seguimiento regular de las personas ostomizadas, en la consulta de ostomía, por personal de enfermería especializado, puede prevenir problemas

La ostomía está asociada a un alto índice de complicaciones

Hay estudios que describen tasas de complicaciones de las ostomías entre el 70 y el 80%

183. Formijne Jonkers HA, Draaisma WA, Roskott AM, van Overbeeke AJ, Broeders IA, Consten EC. Early complications after stoma formation: A prospective cohort study in 100 patients with 1-year follow-up. *Int J Colorectal Dis.* 2012;27:1095-9

184. Nastro P, Knowles CH, McGrath A, Heyman B, Porrett TR, Lunnis PJ. Complications of intestinal stomas. *Br J Surg.* 2010;97:1885-9

185. Cottam J, Richards K, Hasted A, Blackman A. Results of a nationwide prospective audit of stoma complications within 3 weeks of surgery. *Colorectal Dis.* 2007;9:834-8

186. Salvadalena G. Incidence of complications of the stoma and peristomal skin among individuals with colostomy, ileostomy and urostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2008;35:596-607

187. De Miguel Velasco M, Jiménez Escovar F, Parajó Calvo A. Estado actual de la prevención y tratamiento de las complicaciones de los estomas. *Revisión de conjunto. Cir Esp.* 2014; 92 (3):149-56

El seguimiento regular del paciente ostomizado en la consulta de ostomía es fundamental para prevenir complicaciones

Los reingresos hospitalarios de pacientes ostomizados son frecuentes, costosos y retrasan la recuperación

cutáneos periestomales, una de las complicaciones más frecuentes tanto en el postoperatorio inmediato como tardío¹⁸⁸. Además, en caso de producirse, estos profesionales pueden realizar un tratamiento precoz y eficaz con el objetivo de mantener en condiciones óptimas el estoma y la piel periestomal, facilitando así al paciente el manejo de los dispositivos colectores¹⁸⁹.

Los reingresos hospitalarios de pacientes ostomizados son frecuentes y costosos¹⁹⁰, retrasando la recuperación después de la cirugía. Un adecuado manejo puede prevenir la morbilidad asociada. La ostomía de alto débito (OAD) es una complicación frecuente en pacientes portadores de ileostomías y está poco identificada, dificultando su tratamiento. Es importante que el abordaje y la educación de estos pacientes se realice a través de un equipo multidisciplinar^{191,192}.

Un reciente trabajo describe tasas de reingreso hospitalario tras la creación de una ileostomía de protección (IP) de hasta un 17%, durante el postoperatorio tardío, a causa de deshidratación o fracaso renal agudo (FRA). La edad, fue el factor predictivo más importante para sufrir deshidratación y FRA, siendo los pacientes mayores de 50 años los más afectados¹⁸². Otros trabajos de referencia, informan sobre unas tasas de reingreso hospitalario por deshidratación de entre el 10% y el 15.5%, siendo ésta la causa más frecuente de reingreso tras la creación de una IP^{193,194,195}.

La educación de los pacientes sobre la detección precoz de los síntomas y el seguimiento postoperatorio son estrategias que reducirían las consecuencias sociosanitarias derivadas de esta complicación.

188. Persson E, Berndtsson I, Carlsson E et al. Stoma-related complications and stoma size - a 2-year follow up. *Colorectal Dis* 2010; 12:971-76

189. Person B, Ifargan R, Lachter J et al. The impact of preoperative stoma site marking on the incidence of complications, quality of life, and patient's independence. *Dis Colon Rectum* 2012; 55 (7):783-87

190. Messaris E, Sehgal R, Deiling S, Koltun WA, Stewart D, McKenna K, Poritz LS. Dehydration is the most common indication for readmission after diverting ileostomy creation. *Dis Colon Rectum* 2012;55(2):175-80

191. Culkin A, Gabe SM, Madden AM. Improving clinical outcome in patients with intestinal failure using individualised nutritional advice. *J Hum Nutr Diet* 2009;22:290-8

192. Gondal B, Trivedi MC. An overview of ostomies ante high-output ostomy. *Hosp Med Clin* 2013; 2: e542-51

193. Paquette IM, Solan P, Rafferty JF, et al. Readmission for Dehydration or Renal Failure After Ileostomy Creation. *Dis Colon Rectum* 2013;56:974-79

194. Chun LJ, Haigh PI, Tam MS, et al. Defunctioning loop ileostomy for pelvic anastomoses: predictors of morbidity and nonclosure. *Dis Colon Rectum*.2012;55:167-74

195. Nagle D, Pare T, Keenan E, et al. Ileostomy pathway virtually eliminates readmissions for dehydration in new ostomates. *Dis Colon Rectum*.2012;55:1266-72



El manejo adecuado de los pacientes ostomizados puede disminuir la morbilidad de complicaciones potencialmente fatales como: la deshidratación, hipocalemia, hiponatremia e insuficiencia prerrenal¹⁹⁶.

Existen múltiples estudios que avalan el marcaje del estoma previo a la cirugía como un factor de prevención en la aparición de posteriores complicaciones^{197,198}. El marcaje preoperatorio del estoma facilita la posterior adaptación a los dispositivos de ostomía, ya que supone la elección del lugar idóneo teniendo en cuenta la anatomía del paciente y su estilo de vida e implicando, en la medida de lo posible, al paciente y/o al cuidador en el procedimiento.

No marcar previamente el estoma puede ser causa de complicaciones evitables relacionadas con la mala ubicación como son las fugas, los problemas cutáneos o la mayor dificultad para el ajuste adecuado de los dispositivos. Estas complicaciones producirán un impacto físico y psíquico negativo sobre el paciente. En un estudio realizado en once unidades de cirugía colorrectal de España¹⁹⁹, se marcó la localización del estoma en el 58,8% de los pacientes en la cirugía electiva mientras que solo se marcó a un 37,4% en la cirugía de urgencia.

El marcaje del estoma es clave para la adaptación sin complicaciones del dispositivo de ostomía

196. Azzopardi N, Ellul P. Proton pump inhibitors in the management of tachypnea following panproctocolectomy: a case of high output ileostomy. *Case Rep Gastroenterol* 2011; 5: 212-6

197. Nastro P, Knowles CH, McGrath A et al. Complications of intestinal stomas. *Br J Surg* 2010; 97:1885-89

198. Pittman J. Characteristics of the patient with an ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2011; 38: 271-79

199. Millan M, Tegido M, Biondo S et al. Preoperative stoma siting and education by stomatherapists of colorectal cancer patients: a descriptive study in twelve Spanish colorectal surgical units. *Colorectal Dis* 2010; 12: 88-92

6.2.1. Cuidados en la etapa postoperatoria

Evidencias en los cuidados en la etapa postoperatoria según la GBPC RNAO⁸².

	Recomendación	Nivel de evidencia
1	Crear una relación terapéutica con el paciente y su familia.	III
2	Realizar una evaluación integral del paciente y la familia: historial clínico, estado físico, normas culturales, espirituales y religiosas junto con las conductas psicosociales como el afrontamiento y la adaptación, la imagen corporal distorsionada, la afectación a la calidad de vida, la sexualidad y las preocupaciones sexuales.	III
3	Consultar con los miembros del equipo multidisciplinar lo relativo a la evaluación y la intervención, si es necesaria, para todos los pacientes que requieran una ostomía o que ya estén ostomizados.	IV
4	Diseñar un plan de atención aceptable, tanto para el paciente y su familia, como para los profesionales sanitarios, que optimice la salud y la autoeficacia en el manejo de la ostomía.	III
9	Evaluar el estoma inmediatamente después de la intervención quirúrgica, su estado y el de la piel periestomal con cada cambio de dispositivo a través de una herramienta de clasificación validada para controlar posibles complicaciones.	IV
10	Identificar los factores de riesgo que influyen en las complicaciones del estoma y de la zona periestomal.	III
11	Consultar el perfil farmacoterapéutico del paciente para garantizar la máxima absorción y eficacia en relación con el tipo de ostomía.	IV
12	Evitar la colocación de un supositorio de glicerina en una colostomía para ayudar a la evacuación de los residuos.	Ib
13	Los pacientes ostomizados que hayan desarrollado o que están en riesgo de desarrollar complicaciones nutricionales han de ser asesorados por un dietista titulado.	Ila

6.2.2. Planificación del alta según las necesidades del paciente

Evidencias en los cuidados en la planificación al alta según la GBPC RNAO⁸².

	Recomendación	Nivel de evidencia
14	Enseñar al paciente y a su familia el conjunto mínimo de destrezas que necesitan saber antes del alta hospitalaria.	IV
15	Dar de alta al paciente y a su familia con el respaldo de una atención domiciliaria.	Ib
16	Asegurar que el plan de cuidados sea individualizado y que cubra las necesidades del paciente y la familia.	IV
17	Se recomienda que una enfermera estomaterapeuta realice una evaluación y un seguimiento del paciente y su familia tras la cirugía con el fin de disminuir los problemas psicológicos, fomentar una calidad de vida óptima y evitar complicaciones.	IIb
18	Formar al paciente y a su familia para que puedan reconocer las complicaciones que afectan al estoma y a la piel periestomal.	IV
19	Se puede emplear la irrigación como un procedimiento seguro y eficaz para el manejo de las colostomías descendentes y sigmoides, en determinados pacientes adultos.	III
20	La formación en materia de ostomía para todos los niveles de profesionales de atención sanitaria debe ser un procedimiento centrado en el paciente, proporcionado tanto en el entorno laboral como académico.	IV
23	Todos los pacientes ostomizados y sus familias han de tener acceso a una educación sanitaria integral.	IV
24	Debe haber un mecanismo de transferencia de la información entre los centros sanitarios, que facilite formar y atender al paciente de manera continua.	IV
25	Los centros sanitarios deben tener acceso a un equipo interdisciplinar de profesionales de la salud con conocimientos y aptitudes que proporcione una atención de calidad en el manejo de la ostomía.	IV

La guía de buena práctica clínica de la RNAO especifica el nivel de evidencia de las distintas recomendaciones para el cuidado de estos pacientes

El alta hospitalaria debe prepararse desde el postoperatorio inmediato. Debe ser un proceso en el que la enfermera vaya involucrando al paciente y cuidador en función de las fases de su recuperación quirúrgica

La educación sanitaria que se ofrece al paciente está destinada a conseguir un adecuado nivel de autocuidado. Durante la etapa hospitalaria, el objetivo fundamental es asegurar que el paciente o el familiar y/o cuidador conozca y sepa realizar una serie de destrezas mínimas que aseguren la adecuada transición del paciente a su domicilio o centro socio-sanitario.

El alta domiciliaria debe prepararse desde el postoperatorio inmediato. Debe ser un proceso en el que la enfermera vaya involucrando al paciente y/o su familia/cuidador en función de las fases de su recuperación quirúrgica.

La Guía de Buenas Prácticas Clínicas “Cuidado y manejo de la ostomía”⁸² recomienda, con un nivel de evidencia IV que se debe “enseñar al paciente y su familia un conjunto mínimo de destrezas específicas que necesitan conocer antes del alta hospitalaria”. La Guía recomienda, según el consenso de expertos, que el paciente o la familia/cuidador deben recibir diversas informaciones:

- Vaciar la bolsa de ostomía de forma independiente.
- Adaptación del dispositivo al tamaño del estoma.
- Cuidado general de la piel periestomal.
- Contención del olor.
- Cómo obtener los materiales de ostomía.
- Realización de su aseo personal e identificación del tipo de ropa que puede utilizar.
- Conocimiento sobre las restricciones dietéticas y de actividad, si procede.
- Conocimiento sobre la prescripción de su medicación, si procede.
- Identificación de los signos y síntomas de complicación: problemas en la piel periestomal, obstrucción intestinal y hernia paraestomal.
- Consideraciones a tener en cuenta para los viajes.
- Indicaciones acerca de la reincorporación a la actividad sexual.

Adaptación y autonomía del paciente.

La adaptación al estoma depende de diversos factores, entre los que destacan la enfermedad de base, los tratamientos concomitantes, las condiciones de la intervención quirúrgica, las complicaciones del estoma, las secuelas posquirúrgicas, el pronóstico, las características del entorno social y

psicológico, las creencias, los valores, las actitudes en relación con la enfermedad, las limitaciones físicas y el dolor, entre otros²⁰⁰.

Una ostomía puede tener un impacto negativo en la calidad de vida de la persona portadora ya que se ve modificada su situación habitual y su imagen corporal. Además, debe adquirir nuevos conocimientos y habilidades para su cuidado. Un estudio reciente demuestra que la adaptación psicosocial está asociada positivamente con la calidad de vida, por lo que las personas con altos niveles de conocimiento e independencia para los cuidados, consiguen un buen ajuste a nivel psicosocial. Un correcto autocuidado puede ayudar a las personas ostomizadas a recuperar sus actividades sociales y de la vida diaria, incorporando las adaptaciones necesarias²⁰¹.

La enfermera experta en ostomías proporciona una sensación de familiaridad, estructura, orden y previsibilidad a lo largo de la experiencia del paciente ostomizado.

En un estudio publicado en 2015²⁰², se dice que cuanto más incertidumbre tenga un paciente respecto a la cirugía de ostomía más difícil será su adaptación posterior. Estos hallazgos coinciden con la teoría de Mishel²⁰³, sobre cómo la incertidumbre al enfrentarse a una enfermedad puede afectar negativamente a la adaptación del proceso.

Haugen y cols²⁰⁴ observaron en su estudio que la puntuación obtenida en la Escala de Adaptación a la Ostomía arrojaba resultados significativamente más altos en aquellos pacientes que encontraron útil la información preoperatoria proporcionada por la enfermera experta en ostomías. También afirmaron que la atención proporcionada por la estomaterapeuta después de la cirugía de ostomía reducía significativamente la incertidumbre

La enfermera experta en ostomías proporciona una sensación de familiaridad, estructura, orden y previsibilidad a lo largo de la experiencia del paciente ostomizado

Cuanta más incertidumbre tenga un paciente respecto a la cirugía de ostomía, más difícil será su adaptación posterior

200. Charúa Guindic L, Benavides León CJ, Villanueva Herrero JA, Jiménez Bobadilla B, Abdo Francis JM, Hernández Labra E. Calidad de vida del paciente ostomizado. Cirugía y Cirujanos. 2011; 79(2): 149-55

201. Cheng F, Meng AF, Yang LF, Zhang YN. The correlation between the knowledge of the ostomy and the ability to self-care with the psychosocial adjustment in Chinese patients with a permanent colostomy: a descriptive study. Ostomy Wound Manage. 2013; 59 (7): 35-8

202. Riemenschneider K. Uncertainty and Adaptation Among Adults Living With Incontinent Ostomies. J Wound Ostomy Continence Nurs. 2015; 42 (4): 361-7

203. Mishel M. Uncertainty in illness. Image J Nurs Sch. 1988; 20: 225-31

204. Haugen V, Bliss D, Savik K. Perioperative factors that affect long-term adjustment to an incontinent ostomy. J Wound Ostomy Continence Nurs. 2006; 33 (5): 525-35

La incertidumbre relacionada con la enfermedad interrumpe el desarrollo personal, creando situaciones estresantes y amenazantes para el paciente

Las enfermeras pueden intervenir formando, alentando la expresión de sentimientos, normalizando la experiencia y mejorando el autocuidado

o dudas durante el proceso, facilitando así la adaptación a vivir con una ostomía.

La incertidumbre relacionada con la enfermedad interrumpe el desarrollo personal, creando situaciones estresantes y amenazantes para el paciente. Galloway y Graydon²⁰⁵ encontraron la relación entre la incertidumbre y las necesidades de información en pacientes sometidos a cirugía por cáncer de colon, encontrando una relación directa entre la incertidumbre y la mayor necesidad de recibir información. Las enfermeras expertas en ostomía están en una posición única para ayudar a los pacientes a aumentar sus conocimientos sobre el proceso. La información específica que se ofrece a los pacientes debe estar diseñada para satisfacer las necesidades individuales. Las enfermeras pueden intervenir formando, alentando la expresión de sentimientos, normalizando la experiencia y mejorando el autocuidado.

Piwonka y Merino²⁰⁶ informaron que los factores sociodemográficos predictores de la adaptación a la ostomía fueron la edad y el nivel de educación.

Stoot y cols.²⁰⁷ informaron que los hombres mostraron evidencia de mejor afrontamiento después de la cirugía de ostomía que las mujeres.

Sin embargo, Gómez del Río²⁰⁸ afirma en su artículo de revisión sobre los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado, que los hombres toleran peor que las mujeres esta nueva fase de su vida, dejando muchos de ellos el cuidado de su estoma a cargo de su mujer, hija o cuidador.

La persona ostomizada necesita sentirse apoyada, especialmente durante los primeros 3 a 6 meses después de la cirugía. Durante este tiempo, el estomaterapeuta proporcionará oportunidades para la comunicación, alentará al paciente a expresar sus sentimientos, contará con la intervención de

205. Carlsson E, Berndtsson I, Hallén AM, Lindholm E, Persson E. Concerns and quality of life before surgery and during the recovery period in patients with rectal cancer and an ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2010; 37 (6): 654-61

206. Piwonka M, Merino J. A multidimensional modeling of predictors influencing the adjustment to a colostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 1999; 26 (6): 298-305

207. Stoot C, Graaf L, Morgan P, Fairbrother G. Complications, coping and subjective feedback among patients following stoma surgery—a predictive study. *World Council Enterostomal Therap J.* 2002; 22 (4): 16-22

208. Gómez del Río N. Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado. *ENE Revista de Enfermería.* 2013; 7(3)

otros profesionales si el paciente lo precisa y contribuirá a aumentar la percepción de control en la persona para mejorar así su recuperación física y su autoeficacia²⁰⁹.

La familia es un recurso terapéutico imprescindible a lo largo del proceso de recuperación, así como durante el aprendizaje de los cuidados. El papel de los familiares es esencial para la consecución de un sentimiento de aceptación por parte del paciente ostomizado¹⁵⁴.

Reinserción laboral.

1. Pacientes con cáncer.

El organismo de Acción Conjunta en el Control del Cáncer de la Unión Europea (CanCon) ha publicado recientemente una guía con recomendaciones para implementar un mayor y mejor control del cáncer en Europa. La Guía (European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control)²¹⁰ incluye recomendaciones sobre el cuidado del paciente que ha superado el cáncer y, entre otros temas, se aborda el de la reinserción laboral. El informe recoge datos sobre el acompañamiento en reinserción laboral y, mientras en Francia, Finlandia y Holanda estos servicios son habituales, en España solo se dan si el paciente los solicita.

El estudio nacional VICAN 2²¹¹ realizado en Francia y publicado en 2014, analiza la vida cotidiana de 4.350 personas diagnosticadas de cáncer y el impacto de este durante el período de supervivencia y rehabilitación. Este estudio se centra en la detección de desigualdades tanto en la tasa de ocupación laboral como en los ingresos dos años después del primer diagnóstico de cáncer.

Los factores sociodemográficos predictores de la adaptación a la ostomía fueron la edad y el nivel de educación

El papel de los familiares es esencial para que los pacientes se sientan aceptados

209. Riemenschneider K. Uncertainty and Adaptation Among Adults Living With Incontinent Ostomies. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2015; 42 (4): 361-7

210. Albrecht T, Kiasuwa R, Bulcke MV. *European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control.* Slovenia: National Institute of Public Health; 2017

211. Institut National du Cancer. Les siric [Integrated cancer research sites] [sweb site]. Paris, Institut National du Cancer; 2016 (<http://www.e-cancer.fr/recherche/recherche-translationnelle/les-siric>, accessed 14 January 2018)

El estudio francés VICAN 2, que incluye 4.350 pacientes con cáncer, concluye que el 91,6% de las personas entre 18 y 57 años perdieron su trabajo 15 meses después del diagnóstico de cáncer

La mayoría de las personas que continuaron con su empleo durante el diagnóstico, tratamiento y supervivencia tuvieron que enfrentarse a cambios importantes en su jornada laboral por su estado de salud, lo que tuvo un impacto importante en sus ingresos.

La situación profesional de las personas diagnosticadas con cáncer se deterioró considerablemente dos años después del diagnóstico. Las personas más vulnerables eran principalmente trabajadores manuales, personas muy jóvenes o con edades cercanas a la jubilación, personas casadas, personas con un nivel educativo medio-bajo, aquellos con contrato de trabajo precario y aquellos que trabajaban en pequeñas y medianas empresas. Esto demuestra una “doble penalización”: la del mercado de trabajo y el impacto del diagnóstico de cáncer.

El 91,6% de las personas entre 18 y 57 años perdieron su trabajo 15 meses después del diagnóstico y el 21.8% lo perdieron en el momento del diagnóstico. El período de espera antes de encontrar un nuevo trabajo fue de 11 meses en promedio suponiendo un retraso adicional de 6 meses en comparación con los datos para la población en general.

El apoyo para el regreso al trabajo debe integrarse al inicio del proceso de atención a la persona con cáncer, explorando la viabilidad de un retorno al trabajo adecuado y/o progresivo, debatiendo con los empleadores las condiciones de trabajo²¹².

Las intervenciones de apoyo para regresar al trabajo pueden dirigirse a los empleados o al entorno laboral y a los empleadores. Las dirigidas a los empleados estarán encaminadas a mantener o mejorar la empleabilidad de los supervivientes de cáncer. Las intervenciones dirigidas al entorno de trabajo tendrán como objetivo adaptar dicho entorno, el equipo, las tareas y los patrones de tiempo a las necesidades de la persona con cáncer^{213,214}.

212. Bains M et al. Helping cancer survivors return to work: what providers tell us about the challenges in assisting cancer patients with work questions. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 2012;22:71-7

213. Munir F et al. Returning employees back to work: developing a measure for supervisors to support return to work (SSRW). *Journal of Occupational Rehabilitation*, 2012;22(2):196-208

214. Torp S et al. Worksite adjustments and work ability among employed cancer survivors. *Support Care Cancer*, 2012(20):2149-156

Se necesita más evidencia sobre la efectividad de las intervenciones para facilitar la vuelta a la vida laboral activa y sobre las condiciones de trabajo para los supervivientes de cáncer que retoman su actividad²¹⁵.

2. Niños y adolescentes con cáncer.

Para niños y adolescentes la experiencia psicosocial de la enfermedad es muy variable²¹⁶.

A veces, años después de que se cure el cáncer, se produce el impacto de la enfermedad, que en ocasiones precisa apoyo y atención psicosocial. Se ha demostrado que este apoyo y una rehabilitación centrada en adaptar la actividad física se asocia con una mejor calidad de vida relacionada con la salud en estos niños²¹⁷.

La literatura sugiere que es necesario realizar una evaluación psicosocial anual de rutina prestando especial atención a la conducta y el progreso educativo para detectar precozmente signos y síntomas de sufrimiento psicosocial²¹⁸.

Se debe involucrar a los padres o cuidadores en cada paso, ya que son una pieza clave. Los profesionales de la salud deben contribuir en su formación, apoyo y asesoramiento²¹⁹.

3. El paciente con Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Un estudio recientemente publicado titulado “Enfermedades Inflamatorias Inmunomediadas (IMID) e impacto laboral en Extremadura”²²⁰ pretende comprobar cómo afectan este tipo de enfermedades al ámbito laboral.

En niños y adolescentes con cáncer, a veces, el impacto psico-social de la enfermedad se produce años después

215. De Boer AGEM et al. Interventions to enhance return-to-work for cancer patients. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2015;(9):CD007569

216. Kent EE et al. You're too young for this: adolescent and young adults' perspectives on cancer survivorship. Journal of Psychosocial Oncology, 2012;30:260–79

217. Sadak KT, Connor C, DeLuca H. Innovative educational approaches to engage and empower the adolescent and young adult childhood cancer survivor. Paediatric Blood Cancer, 2013;60:1919–21

218. Children's Oncology Group. Long-term follow-up guidelines for survivors of childhood, adolescent and young adult cancers, version 4.0. Monrovia, CA, Children's Oncology Group; 2013

219. Stinson JN et al. Disease management needs of adolescents with cancer: perspectives of adolescents with cancer and their parents and healthcare providers. Journal of Cancer Survivors, 2012;6:278–86

220. Confederación de Asociaciones de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España, Coordinadora Nacional de Artritis. Enfermedades Inflamatorias Inmunomediadas (IMID) e impacto laboral en Extremadura. 2018

El 47% de las personas con IMID opina que si tuvieran un brote de la enfermedad, su empresa no renovarían su contrato o le despediría

Es necesario que las empresas conozcan las características y el impacto de las enfermedades inflamatorias intestinales para evitar desigualdades

Dentro de las IMID se encuentran las Enfermedades Inflamatorias Intestinales (colitis ulcerosa y Enfermedad de Crohn), la artritis reumatoide, la sarcoidosis, la psoriasis o el lupus, entre otras. Según los datos del estudio, las personas afectadas por un IMID deben hacer un sobreesfuerzo por acceder y permanecer en el mercado laboral. El 83% de ellos dicen haber acudido a trabajar con síntomas de enfermedad. El 47% opina que si tuviera un brote de la enfermedad su empresa le despediría o no renovarían su contrato. Se concluye en el estudio que, para disminuir el impacto laboral que las IMID provocan en las personas que las sufren, es necesario crear una legislación sobre cronicidad que recoja la realidad y las necesidades de este colectivo evitando una situación de vulnerabilidad social.

Se afirma también que es necesario que las empresas conozcan las características y el impacto de las enfermedades IMID en las personas que las padecen para aumentar el conocimiento y evitar desigualdades. De este modo, se podría disponer de flexibilidad en la jornada laboral, posibilidad de modificación de horarios y turnos o de adaptación del puesto de trabajo. También las personas con una IMID deben conocer sus capacidades y limitaciones, solicitando el reconocimiento de un grado de discapacidad ajustado a sus características.

Existen muy pocos estudios publicados sobre la reinserción laboral de las personas con ostomías. Los estomaterapeutas detectan en la práctica asistencial que este tema genera inquietud en las personas ostomizadas ya que muchas de ellas desean volver a reincorporarse a su trabajo habitual, pero este no es adecuado dada su nueva situación corporal o encuentran numerosas barreras administrativas y/o burocráticas.

En un reciente estudio publicado en 2017²²¹ en el que se estudia a 138 ostomizados de la Comunidad Autónoma de Galicia se analiza la realidad de la reinserción laboral para estas personas en dicha Comunidad Autónoma. Se recopilan datos sociodemográficos, de calidad de vida y de situación laboral y se concluye que, aunque estos pacientes tienen numerosas barreras

221. Crespo Fontán MB, Gago García MC, Corbal Obelleiro AI, Fernández García MA, Sebio Brandariz P, Pazos Orosa MC, Louzao Méndez S, Riveiro García MS. Reinserción laboral de personas con una ostomía en la Comunidad Autónoma de Galicia. *Metas de Enfermería* 2017;20(1):18-23

para trabajar de nuevo, aquellos que vuelven a desarrollar su actividad laboral previa a la cirugía tienen una mayor calidad de vida²²². Según un estudio sobre la incorporación a la vida laboral del paciente ostomizado desarrollado por Montesinos Galvez A., la calidad de vida de las personas que no se incorporan al trabajo desciende en más de un 27% en relación al componente físico y un 32% en base al componente mental. Para ello, se precisa el apoyo de profesionales expertos en su cuidado, así como de un equipo multidisciplinar que pueda tratar la perspectiva física y psicológica, dándoles apoyo sociolaboral.

Adherencia terapéutica.

En la población general de los países desarrollados la adherencia a los tratamientos a largo plazo se sitúa en torno al 50%, siendo menor en los países en desarrollo²²³.

Los costes económicos que genera la falta de adherencia terapéutica suponen 11.250 millones de euros anuales para el sistema sanitario, que incluyen, entre otros, tratamientos innecesarios, pruebas complementarias adicionales, incremento de consultas clínicas, así como una mayor morbi-mortalidad e ingresos hospitalarios.

Según un informe del IMS Health, el mal uso de los fármacos supone casi el 8% del gasto sanitario en el mundo y, de ese porcentaje, el 57% corresponde a problemas derivados de la falta de adherencia. Por otro lado, y según cálculos de la SEFH (Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria), esta falta de adherencia a los tratamientos farmacológicos contribuye a unas 200.000 muertes prematuras de ciudadanos europeos cada año (18.000 en España) y provoca un coste estimado a los gobiernos de 125.000 millones de euros anuales.

Los profesionales sanitarios pueden contribuir a mejorar la adherencia terapéutica de los pacientes aumentando sus conocimientos sobre la enfermedad y su tratamiento, haciéndoles partícipes en su proceso.

Algunos estudios concluyen que los pacientes ostomizados que vuelven a trabajar tienen una mayor calidad de vida

El 74% de los pacientes cumplen con el cambio de dispositivo que indica su enfermera experta

222. Montesinos Galvez, A. Estudio sobre la incorporación a la vida laboral en el paciente ostomizado. Tesis doctoral. Universidad de Málaga, 2017.

223. Ribera JM, Cobos Serrano JL, Valdés C, de Lucas P, Mugarza F. Adherencia terapéutica: La visión del médico [Internet]. Madrid: Observatorio de la adherencia al tratamiento; 2016 [citado 1 septiembre 2017]. Disponible en: <http://www.oatobservatorio.com/descargar-pdf/>

Según los resultados del estudio “Prescripción enfermera y cumplimiento terapéutico en la atención al paciente ostomizado”, expuesto en el IX Congreso Nacional de Enfermería en Ostomías en 2016²²⁴, el 83% de los pacientes ostomizados incluidos en el mismo refiere no olvidar nunca tomar la medicación pautaada, el 71% dice tomarla a la hora indicada, el 55% nunca deja de tomar la medicación en aquellos momentos en los que se encuentra bien y el 74% realiza siempre los cambios de dispositivos según las indicaciones de su estomaterapeuta.

6.3. Líneas estratégicas respecto del ámbito asistencial y resultados en salud

A lo largo de este capítulo se han ido planteando diversas estrategias de forma específica que en términos globales podrían quedar incorporadas en las siguientes de carácter general:

Para asegurar la calidad asistencial hay que estandarizar los cuidados desde el preoperatorio, contemplando al paciente de manera integral

- La atención hacia el paciente ostomizado debe ser contemplada de una forma integral, comenzando en la fase prequirúrgica para continuar en la intraoperatoria, postquirúrgica y seguimiento hasta el cierre de la ostomía o resolución de su problema de salud. Para alcanzar unos adecuados niveles de calidad y seguridad se hace preciso establecer estándares de cuidados de enfermería, ya sean protocolos, guías de práctica clínica y asistencial o similar.

Es necesaria la coordinación entre niveles asistenciales así como entre el equipo multidisciplinar

- La coordinación entre niveles asistenciales, destacando, atención primaria y hospitalaria así como entre el equipo multidisciplinar, precisa de la implementación de instrumentos como son los informes de continuidad de cuidados, y del establecimiento de figuras profesionales como la enfermera gestora de casos o de enlace, que permitan asegurar una adecuada continuidad asistencial.

Se deben establecer los tiempos medios para cada actuación enfermera y tipo de consulta

- Hoy en día la percepción de los pacientes que acuden a las consultas de ostomías es que reciben una adecuada atención. Sin embargo, es preciso mantener unos estándares orientativos, tanto en los tiempos medios para cada actuación enfermera como en los tiempos medios de consulta y sistematización del número de consultas.

224. Cobos Serrano JL. Prescripción enfermera y cumplimiento terapéutico en la atención al paciente ostomizado. IX Congreso Nacional de Enfermería en Ostomías; 2016 18-20 mayo; Barcelona, España: Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia; 2016

Es preciso implementar sistemas de registro de la actividad de la estomaterapeuta para cuantificarla demostrando su eficiencia y contribuyendo a su visibilidad

- A pesar de los grandes avances tecnológicos con los que contamos en la actualidad, aún existe un gran vacío en el conocimiento de la actividad enfermera que realizan las estomaterapeutas. Se hace preciso implementar sistemas de registro de la actividad enfermera con el fin de cuantificar y visibilizar su actuación demostrando su eficiencia.

Fomentar la figura del paciente experto y escuelas de pacientes

- Se ha demostrado la importancia y necesidad de formar e informar a pacientes y cuidadores sobre las pautas a seguir en el cuidado de la ostomía. En este sentido, se ha comprobado que supone un gran refuerzo cuando en estas acciones participan activamente pacientes ostomizados expertos que han pasado por esta experiencia, a través de las escuelas de pacientes. No obstante, ante la escasa implementación de este tipo de iniciativas se hace preciso una mayor difusión de su existencia y la promoción de las mismas.

Reconocer a las enfermeras expertas en ostomías académica y profesionalmente, incorporando competencias y funciones que le sean propias

- Hoy en día el papel y actuación de la enfermera estomaterapeuta es fundamental para el cuidado del paciente ostomizado. A pesar de no contar con un suficiente reconocimiento académico y profesional se propone su especificidad incorporando competencias y funciones que le sean propias.

Usar indicadores estandarizados para medir la calidad asistencial a los pacientes ostomizados

- A lo largo de este Libro Blanco se ha puesto de manifiesto en varias ocasiones que es preciso conocer con mayor nivel de detalle la magnitud y tendencia en el ámbito de las ostomías. Para ello debemos contar la suficiente información, por lo que se propone implementar una serie de indicadores estandarizados y unificados que proporcionen datos suficientes para medir, cuantificar y valorar el nivel y la calidad asistencial hacia los pacientes ostomizados.

Los resultados de salud en relación al cuidado de la ostomía son imprescindibles para conocer el alcance de las complicaciones, la adaptación y autonomía del paciente, la inserción laboral y la adherencia terapéutica

- Los resultados en salud son fuente esencial y necesaria para conocer el alcance de las complicaciones en las ostomías, adaptación y autonomía del paciente, su reinserción laboral y la adherencia terapéutica. Además, es preciso analizar el impacto que suponen los cuidados de los expertos en términos de resultados en salud del paciente ostomizado.





Anexos

Anexo 1

Estudio Impacto

El estudio impacto es un estudio de investigación realizado por el grupo de expertos estomaterapeutas, Grupo COF (Coloplast Ostomy Forum), desarrollado entre 2011 y 2013 cuyo objetivo principal fue analizar los resultados de los cuidados de enfermería en una consulta de estomaterapia tras la introducción de metodología enfermera en comparación con los resultados de cuidados sin una consulta de estomaterapia.

Este estudio se ha desarrollado considerando que los pacientes ostomizados presentan particularidades específicas, fisiológicas, psicológicas, sociales y espirituales que requieren un tratamiento personalizado antes y después de la cirugía. La persona ostomizada toma realmente conciencia de su nueva situación después del alta hospitalaria, necesitando cuidados de profesionales expertos que le ayuden a asumir estos cambios, le ofrezcan un soporte a largo plazo y le proporcionen una atención integral. Por este motivo se planteó este estudio para determinar la evolución del paciente ostomizado después del cuidado enfermero experto durante los seis meses posteriores a la cirugía.

El objetivo general fue analizar la situación actual del paciente ostomizado y su evolución después de la cirugía con un seguimiento periódico en consulta de estomaterapia.

Los objetivos específicos fueron:

- Analizar el impacto de los cuidados enfermeros expertos en la calidad de vida de pacientes recién ostomizados.
- Evaluar, comparar y analizar el estado de la piel periestomal en pacientes con seguimiento en consulta experta frente a los que carecen de este seguimiento.
- Identificar los diagnósticos enfermeros que presentan las personas recién ostomizadas durante los seis meses posteriores a la intervención
- Analizar los resultados de los cuidados enfermeros, tanto en consulta de estomaterapia como en unidades donde no existe esta protocolización

Se trata de un estudio descriptivo, longitudinal y multicéntrico.

Se realizó un seguimiento de los pacientes durante los seis meses posteriores a la cirugía en consulta con seguimiento periódico por una enfermera estomaterapeuta y en unidades que carecían de dicha protocolización.

La muestra se estableció a través de un muestreo no probabilístico consecutivo de los pacientes que cumplían los siguientes criterios de inclusión:

- Mayor de 18 años capaz de entender el objetivo y desarrollo del estudio.
- Ostomía permanente o temporal, realizada con un máximo de 45 días antes de la primera visita y con una duración prevista superior a 6 meses.
- Firma del Consentimiento informado.

La muestra total fue de 276 pacientes (válidos 253 casos). El Grupo de pacientes con seguimiento en consulta de enfermera estomaterapeuta fue de 201 casos. El resto de pacientes (52 casos) pertenecía al Grupo cuyo seguimiento se realizó en Centros que no contaban con consulta de estomaterapia.

Se consideraron variables sociodemográficas, clínicas, calidad de vida, estado de la piel periestomal, diagnósticos, resultados e intervenciones enfermeras.

Los instrumentos utilizados durante el estudio fueron:

- Cuestionario de Calidad de Vida "Stoma QoL".
- Herramienta para la valoración de la piel periestomal "DET".
- Taxonomías NANDA, NOC y NIC.

Y la recogida de datos se llevó a cabo en tres momentos con 4 actuaciones diferentes:

- Visita inicial (investigadores con y sin consulta de estomaterapia): 1, 2, 3 y 4*.
- Visitas intermedias (solo investigadores con consulta de estomaterapia): 1, 2, 3*.
- Visita final (investigadores con y sin consulta de estomaterapia): 1, 2, 3 y 4*.

Actuaciones*:

- *1. Valoración enfermera.
- *2. Plan de Cuidados: diagnósticos NANDA, criterios de resultados NOC e intervenciones NIC.
- *3. Valoración de la piel periestomal y puntuación DET.
- *4. Valoración del estado de calidad de vida a través del Stoma QoL.

El análisis estadístico se realizó a través de estadística descriptiva: frecuencia, media, desviación estándar y estadística inferencial (t de Student, análisis de la varianza y prueba de Mann-Whitney-Wilcoxon).

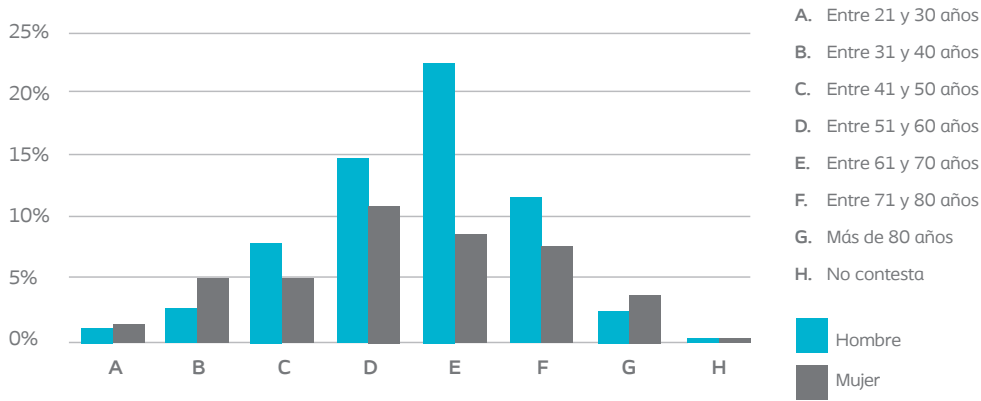
Los principales resultados mostraron diferencias en los tres aspectos generales analizados: Calidad de Vida a los 6 meses (9.08 puntos), resultados enfermeros NOC (1.47 puntos) y Evaluación de la Piel-DET (1.81 puntos). Siendo en todos ellos más favorables en el grupo de pacientes con seguimiento especializado en consultas.

Principales resultados:

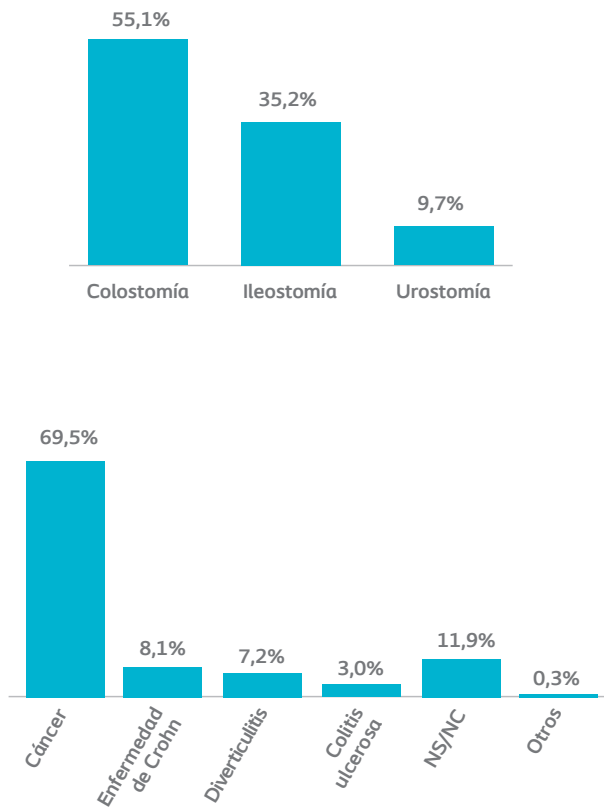
Perfil de pacientes:

	N (universo)	Muestra	Error (N. Confianza 95%)
Consultas	1.920	201	6,54%
Sin consulta	1.080	52	13,27%
Totales	3.000	253	

Sexo por grupos de edad

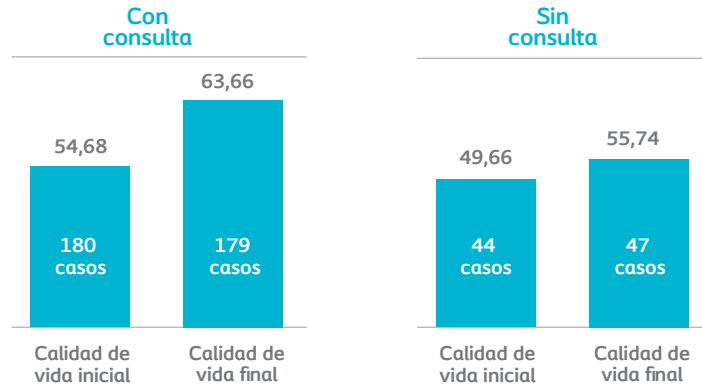


Total



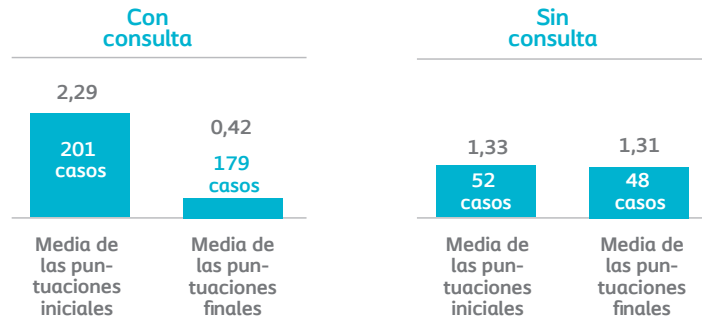
Calidad de Vida

¿Dispone de consulta de estomaterapia para el seguimiento de los pacientes ostomizados?



Suma de los posibles valores del cuestionario de calidad de vida (Escala de 20 a 80)

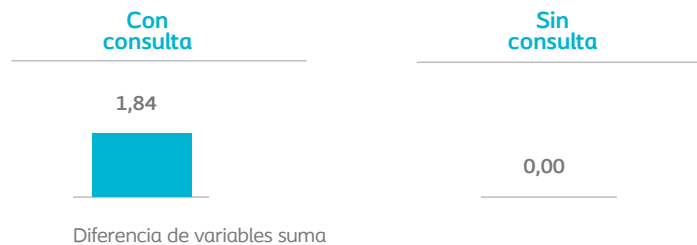
Estado de la piel periestomal



Variables suma de las puntuaciones (intervalo de 0 a 15)

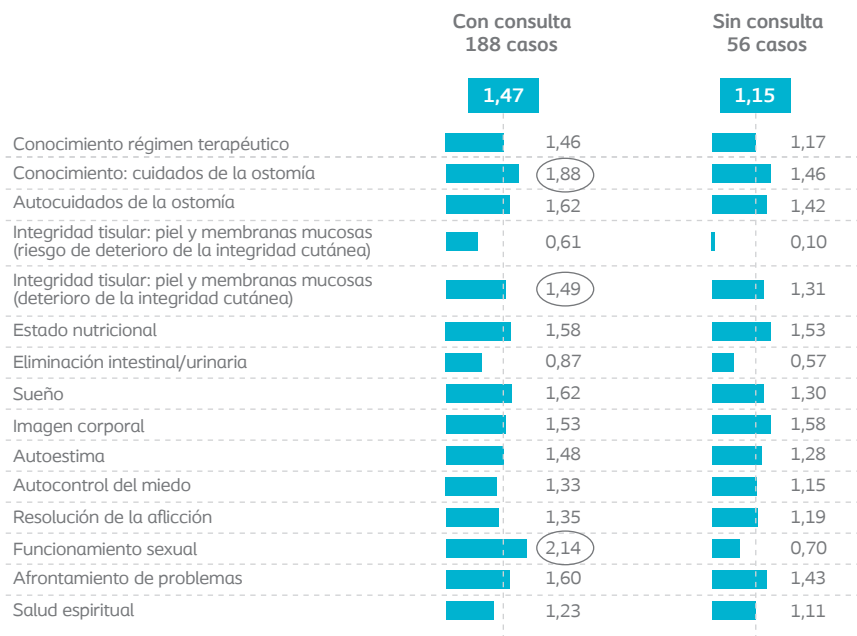
Diferencia entre la evaluación inicial y la final

¿Dispone de consulta de estomaterapia para el seguimiento de los pacientes ostomizados?



Resultados enfermeros (Diferencias entre la visita final y la inicial)

¿Dispone de consulta de estomaterapia para el seguimiento de los pacientes ostomizados?



Diferencia de medias de 1 a 5:

1. Ninguno
2. Escaso
3. Moderado
4. Sustancial
5. Extenso

En conclusión, el estudio impacto mostró que el papel del profesional experto influye favorablemente en la evolución de los pacientes a los que se les realiza un seguimiento en una consulta de estomaterapia. Los resultados avalan que mejoran su calidad de vida, el estado de la piel periestomal y los resultados de salud tras el cuidado enfermero. El paciente ostomizado tras ser dado de alta precisa de la implementación de este tipo de atención en una consulta especializada de estomaterapia. Y, por último, se constata que la utilización de herramientas de medición validadas, cuestionario de calidad de vida Stoma QoL y el cuestionario DET, junto con una metodología normalizada de cuidados y los lenguajes profesionales NANDA, NOC y NIC permite analizar y comparar entre grupos, la calidad de los cuidados enfermeros y la percepción por parte de los pacientes.

Anexo 2

Consultas de estomaterapeutas en España

ANDALUCÍA

HOSPITAL TORRECÁRDENAS

Encarnación Lacasa Moreno
C/ Hermandad de Donantes de Sangre, s/n
Almería
04009 Almería
950016000/697954723

HOSPITAL DE PONIENTE

Montserrat Cabrera López
Ctra. de Almerimar, 31
El Ejido
04700 Almería
950022641

HOSPITAL UNIVERSITARIO PUERTA DEL MAR

M^a Paz Bienvenido Ramírez
Av. Ana de Viya, 21
Cádiz
11009 Cádiz
956002499

HOSPITAL UNIVERSITARIO DE PUERTO REAL

Rosario Benítez García/Remedios López Fernández
Ctra. Nacional IV, Km. 665
Puerto Real
11510 Cádiz
956005024

HOSPITAL PUNTA DE EUROPA

Francisca Cordón Franco
Ctra. Getares, s/n
Algeciras
11207 Cádiz
677981758

HOSPITAL DE LA LÍNEA DE LA CONCEPCIÓN

Silvia Olivero Corral
C/ Camino de Ronda Esquina Gabriel Miró, s/n
La línea de la concepción
11300 Cádiz
956673209/677902876

HOSPITAL DE JEREZ

Ruth Pérez Ruiz
Ronda de Circunvalación, s/n
Jerez de la Frontera
11407 Cádiz
856812374

HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA

Araceli Hoyo Rodríguez
Av. Menendez Pidal, s/n
Córdoba
14004 Córdoba
957010158/697955067

HOSPITAL VALLE DE LOS PEDROCHES

Raquel Sánchez García
C/ Juan del Rey Calero, s/n
Pozoblanco
14400 Córdoba
957026300

HOSPITAL INFANTA MARGARITA

Carmen Nevado Barbero
Av.de Góngora, s/n
Cabra
14940 Córdoba
957596013

HOSPITAL VITHAS LA SALUD

Luisa Garre Fernández
Av. Santa María de la Alhambra, 6
Granada
18008 Granada
958808880

HOSPITAL SANTA ANA

Antonio Juan Pérez Fernández
Av. Enrique Martín Cuevas, s/n
Motril
18600 Granada
958038200/671591441

PARQUE TECNOLÓGICO DE LA SALUD

Manuela Sánchez Castro/Inmaculada Sánchez Crisol/
Carmen Vela García
Av. Del Conocimiento, 33
Granada
18016 Granada
958535050/671561699/671567967

HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LAS NIEVES

M^a Carmen Castellano Ibáñez/Josefa Martín Cebrián
Av. De las Fuerzas Armadas, 2
Granada
18014 Granada
958020000

HOSPITAL JUAN RAMÓN JIMÉNEZ

Luisa Vázquez Burrero
Ronda Exterior Norte, s/n
Huelva
21005 Huelva
959016001

HOSPITAL PÚBLICO COMARCAL DE RIOTINTO

Ana Belén Vargas Villegas
Av.de la Esquila, 5
Riotinto
21660 Huelva
959025250

COMPLEJO HOSPITALARIO DE JAÉN

Isabel López Jiménez/Pilar Jurado Berja/Dolores Contreras
Av. del Ejército Español, 10
Jaén
23007 Jaén
953008568

HOSPITAL PÚBLICO COMARCAL SAN AGUSTÍN

María de La Luz Hervás Ruiz
Av. San Cristóbal, s/n
Linares
23700 Jaén
953024200

HOSPITAL SAN JUAN DE LA CRUZ

Consulta de Ostomías
Ctra. De Linares, Km 1
Úbeda
23400 Jaén
953028320

HOSPITAL ALTO GUADALQUIVIR

Dolores Arias
Av. Blas Infante, s/n
Andújar
23740 Jaén
953021400

HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA VICTORIA

Concepción Rivas Marín
Campus de Teatinos, s/n
Málaga
29010 Málaga
951032000

HOSPITAL REGIONAL UNIVERSITARIO DE MÁLAGA

Ana Carmen Montesinos Gálvez
Av. de Carlos Haya, s/n
Málaga
29010 Málaga
951290034

HOSPITAL VITHAS PARQUE SAN ANTONIO

Alejandra Mera Soto
Av. del Pintor Joaquín Sorolla, 2
Málaga
29016 Málaga
902298299

VITHAS XANIT INTERNATIONAL HOSPITAL

Rocio Rios Navas
Av. de los Argonautas, s/n
Benalmádena
29639 Málaga
952367190

HOSPITAL COSTA SOL

Claudia Pérez Jiménez/Mabel Elorza Maza
A-7, Km 187
Marbella
29603 Málaga
951976669

HOSPITAL DE ANTEQUERA

Carmen Expósito Álvarez
Av. Poeta Muñoz Rojas, s/n
Antequera
29200 Málaga
697957264/951061350

HOSPITAL CIVIL

Alejandra Mera Soto
Plaza Hospital Civil, s/n
Málaga
29009 Málaga
952121100

HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DEL ROCÍO

M^a Carmen Durán Ventura/Sebastián Rivera García
Av. Manuel Siurot, s/n
Sevilla
41013 Sevilla
955012302

HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA MACARENA

M^a Carmen Martínez Costa
Av. Doctor Fedriani, 3
Sevilla
41009 Sevilla
600162779/671568695

HOSPITAL VIRGEN DE VALME

Mercedes Coca López
Ctra. de Cádiz, Km. 548,9
Sevilla
41001 Sevilla
955015344/ 9550153345

HOSPITAL DE LA MERCED

Rocío Martagón Moreno
Av. la Constitución, 2
Osuna
41640 Sevilla
955077240/671569365

HOSPITAL VIAMED STA. ÁNGELA DE LA CRUZ

Sebastián Rivera García
Av. De Jerez, 59
Sevilla
41014 Sevilla
954032000 (EXT 264)

ARAGÓN

HOSPITAL GENERAL SAN JORGE

Francisca Marín Lacastra
Av. Martínez de Velasco, 36
Huesca
22004 Huesca
974247000

HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO LOZANO BLESA

Carmen Diarte Abenia
Av. San Juan Bosco, 15
Zaragoza
50009 Zaragoza
976765700

HOSPITAL UNIVERSITARIO MIGUEL SERVET

Consulta de Ostomías
Paseo Isabel la Católica, 1-3
Zaragoza
50009 Zaragoza
976765500

HOSPITAL ROYO VILANOVA

Javier Campillo Martínez/Lucía Puisac Lahuerta
Avda San Gregorio, 30
Zaragoza
50015 Zaragoza
976749300

ASOCIACIÓN DE OSTOMIZADOS ADO ARAGÓN

Pilar Lainez Pardos
C/ Catalina Salazar, 1 - 6º B
50006 Zaragoza
www.ostomizadosragon.org

ASTURIAS

HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN AGUSTÍN DE AVILÉS

Marta Elena Fernández Touzón
Camino de Heros, 6
Avilés
33401 Asturias
985123000

HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CABUEÑES

Begoña García Llano/Patricia Torrico Pérez/
Adoración Meana Suárez/Juan Carlos Jonte Lastra/
Inmaculada García
C/ Los Prados, 395
Gijón
33394 Asturias
985185000

FUNDACIÓN HOSPITAL DE JOVE

Sonia Lugalde/Malen Gómez de la Luz
Av. Eduardo Castro, 161
Gijón
33290 Asturias

HOSPITAL UNIVERSITARIO CENTRAL DE ASTURIAS

Ana Suárez Miranda
Av.de Roma, s/n
Oviedo
33011 Asturias
985108000

BALEARES

HOSPITAL UNIVERSITARI SON ESPASES

María Gloria Ribas Esteva
Ctra. de Valldemossa, 79
Palma
07120 Islas Baleares
87120500

HOSPITAL CAN MISSES

Noelia Azqueta Ortega/Mónica Rosselló Guash/
Eva María García Hornero
C/ de Corona, s/n
Ibiza
07800 Islas Baleares
97139700

HOSPITAL MATEU ORFILA

Silvia Obarrio Fernández/Paloma Serrano Castillo/
Sonia Casal Figueira
Ronda de Malbúger, 1
Maó
07703 Islas Baleares
971487446

CANARIAS

**HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GRAN CANARIA
DOCTOR NEGRÍN**

Concepción Pérez López
Barranco de la Ballena, s/n
Las Palmas de Gran Canaria
35010 Gran Canaria
928450335/657842124

HOSPITAL INSULAR MATERNO INFANTIL

M^ª del Mar Medina Méndez
Av. Marítima del Sur, s/n
Las Palmas de Gran Canaria
35016 Gran Canaria
928444000 (EXT 720)

**HOSPITAL UNIVERSITARIO NUESTRA SEÑORA
DE LA CANDELARIA**

Eugenia Rodríguez González
Ctra. Gral. del Rosario, 145
San Cristóbal de La Laguna
38010 Tenerife
922600688/615299299

HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CANARIAS

María Naybet Pérez Lorenzo
Ctra. Cuesta Taco, s/n
La Cuesta, Santa Cruz de Tenerife
38320 Tenerife
922677023

CENTRO DE ASISTENCIA ESPECIALIZADA EL MOJÓN

Carmen Ruth Lavandera Arrocha
C/ Delta, 9
El Mojón, Arona
38652 Tenerife
922174745

CANTABRIA

HOSPITAL COMARCAL DE LAREDO

María Rosario Lavín Bollalín/Miguel Sandoval Martínez
Av. Derechos Humanos, 40
Laredo
39770 Cantabria
942638500

HOSPITAL SIERRALLANA

María Ángeles Moreno De La Hidalga/
Encarna Olabarría Beivide
Barrio de Ganzo, s/n
Torrelavega
39300 Cantabria
942847400

HOSPITAL UNIVERSITARIO MARQUÉS DE VALDECILLA

María Fé Lastra García/Noemí Cano Aribayos
Av. Valdecilla, 25
Santander
39008 Cantabria
942 202520

CASTILLA LA MANCHA

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE ALBACETE

M^a Carmen Vázquez García
C/ Hermanos Falco, 37
Albacete
05200 Albacete
967597100

HOSPITAL GENERAL DE VILLARROBLEDO

Esther Armero Villar / Antonia Jareño
Av. Miguel de Cervantes, s/n
El Provencio
02600 Albacete
967133000

HOSPITAL PÚBLICO GENERAL DE ALMANSA

Belén Cuenca Piqueras
Av Circunvalación, s/n
Almansa
02640 Albacete
967339500

HOSPITAL VIRGEN DE LA LUZ

Ana M^a Abril Pontones
Hermandad de Donantes de Sangre, 1
Cuenca
16002 Cuenca
969179900

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO CIUDAD REAL

Juana Expósito
C/ del Obispo Rafael Torija, s/n
Ciudad Real
13005 Ciudad Real
926278000

COMPLEJO HOSPITALARIO LA MANCHA CENTRO

Sara Moya/Paz García Alberca/Cristina Regidor
Av. Constitución, 3
Alcázar de San Juan
13600 Ciudad Real
926580500

HOSPITAL SANTA BÁRBARA

Luis Ruiz Del Valle
C/ Malagón, s/n
Puertollano
13500 Ciudad Real
926421100

HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GUADALAJARA

Consuelo Lamparero Llorente
C/ Donantes de Sangre, s/n
Guadalajara
19002 Guadalajara
949209200 (EXT 69239)

HOSPITAL DE HELLIN

Remedios López Sánchez
C/ Juan Ramón Jiménez, 40
Hellin
02400 Albacete
967309500

HOSPITAL VIRGEN DE LA SALUD

Eulogia Fernández
Av. de Barber, 30
Toledo
45005 Toledo
925269200

HOSPITAL GENERAL NUESTRA SEÑORA DEL PRADO

Inmaculada García Cuadrado
Ctra. de Madrid, Km. 114
Talavera de la Reina
45600 Toledo
925803600

CASTILLA Y LEÓN

HOSPITAL NUESTRA SEÑORA DE SONSOLES

Yolanda Varas Reviejo
Av. Juan Carlos I, s/n
Ávila
05071 Ávila
920358000

HOSPITAL UNIVERSITARIO DE BURGOS

Lourdes Sáiz Alegre
Av. Islas Baleares, 3
Burgos
09006 Burgos
979281800

COMPLEJO ASISTENCIAL UNIVERSITARIO DE LEÓN

Herminia Lara Sánchez
Altos de Navas, s/n
León
24071 León
987237400

HOSPITAL DEL BIERZO

Macarena Niño De Godos
C/ Médicos sin Fronteras, 7
Ponferrada
24404 León
987455200

HOSPITAL RÍO CARRIÓN

Isabel Frechilla Toledo
Av. Donantes de Sangre, s/n
Palencia
34005 Palencia
979167000

HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO DE SALAMANCA

Maria Soledad Valle Vallle
Paseo de San Vicente, 139
Salamanca
37007 Salamanca
923291100

COMPLEJO ASISTENCIAL DE SEGOVIA

Rosa M^a Llorente Herranz
C/ de Miguel Servet, s/n
Segovia
40002 Segovia
921419100

HOSPITAL UNIVERSITARIO RÍO HORTEGA

Rosario Calvo Ibáñez
C/ Dulzaina, 2
Valladolid
47012 Valladolid
983420400

HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO DE VALLADOLID

Montserrat Catalina Pascual
Av. Ramón y Cajal, 3
Valladolid
47003 Valladolid
983420000

HOSPITAL DE MEDINA DEL CAMPO

Ana Herrero Cobo
Ctra. Peñaranda, 24
Medina del Campo
47400 Valladolid
983838000

HOSPITAL VIRGEN DE LA CONCHA

Milagros González Calles
Av. Requejo, 35
Zamora
49022 Zamora
980548820

CATALUÑA

HOSPITAL CLÍNICO DE BARCELONA

Rosa Costa Quintas (digestivo)/
Ascensión Gómez Porcel (urología)
C/ Vilarroel, 170
Barcelona
08036Barcelona
932275400

HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU

Mercedes Rubio Vázquez
C/ Sant Quintí, 89
Barcelona
08041Barcelona
932919000

FUNDACIO PUIGVERT

Alicia Ruiz Pérez/Antonio Izquierdo Leal
C/ Cartagena, 340-350
Barcelona
08025 Barcelona
934169700

PARC DE SALUT MAR

Susana González Mengual
Passeig Maritim 25-29
Barcelona
08003 Barcelona
932483204 (EXT 5324)

HOSPITAL DE BARCELONA

Teresa Poca Prats
Av. Diagonal, 660
Barcelona
08034 Barcelona
932542400

HOSPITAL QUIRÓNSALUD DE BARCELONA

Miriam Castillo Millán
Plaça d'Alfonso Comín, 5-7
Barcelona
08023 Barcelona
902444446

CENTRO MÉDICO TEKNON

Ester Vilchez García
C/ de Vilana, 12
Barcelona
08022 Barcelona
932906200

QUIRÚRGICA CIRUJANO ASOCIADOS

Cristina Navalón Pérez
Passeig de la Bonanova, 71
Barcelona
08017 Barcelona
932540249

PARC SANITARI PERE VIRGILI

M^a José Pujalte Gil
Esteve Terradas, 30
Barcelona
08023 Barcelona
932594000

OWINGS

Nuria Borrell Brau
Roger de Llúria 5, 4^º 2^a
Barcelona
08010 Barcelona
930150531

HOSPITAL DE VILADECANS

Mercedes Guardado Mechán
Av. de Gavà, 38
Viladecans
08840 Barcelona
936590111

HOSPITAL DE MOLLET

Ana Muñoz Rico/Raquel Mellado Macarrilla
Ronda Pinetons, 6
Mollet del Vallès
08100 Barcelona
935636100

HOSPITAL UNIVERSITARI DE VIC

M^a Assumpta Alier Vila
C/ de Francesc Pla el Vigatà, 1
Vic
08500 Barcelona
938891111

CONSORCI SANITARI DEL GARRAF

Eva Perona Pagán
Ronda de Sant Camil, s/n
Sant Pere de Ribes
08810 Barcelona
938960025

HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

Consuelo Martín Romero
Passeig de Sant Joan de Déu, 2
Esplugues de Llobregat
08950 Barcelona
932532100

FUNDACIÓ ASSISTENCIAL DE MÚTUA DE TERRASSA

Meritxell Zaguirre/ Isabel Pascual
C/ Torrebónica, s/n
Terrassa
08227 Barcelona
937310007

CONSORCI SANITARI DE MARESME

M^a Antonia Viñals
Ctra. De Cirera, 230
Mataró
08304 Barcelona
937417700

FUNDACIÓ HOSPITAL DE L'ESPERIT SANT

Sílvia Aznar
Av. Mossèn Pons i Rabadà, s/n
Santa Coloma de Gramenet
08923 Barcelona
933860202

FUNDACIÓ ASSISTENCIAL DE TERRASSA

Anna Rodon/Mireia Lázaro
Av. D'Angel Sallent, s/n
Terrassa
08224 Barcelona
937365050

HOSPITAL MUNICIPAL DE BADALONA

Patricia Pérez
Vía Augusta, 9-13
Badalona
08911 Barcelona
934648300

HOSPITAL DEL BELLVITGE

Cristina Quiñones
C/ Feixa Llarga, s/n
L'Hospitalet de Llobregat
08907 Barcelona
932607500

HOSPITAL UNIVERSITARIO GERMANS TRIAS I PUJOL

M^a Eugenia Zapatero
C/ de Canyet, s/n
Badalona
08916 Barcelona
934651200

HOSPITAL UNIVERSITARI SAGRAT COR

M^a Cruz Zuazo
C/ Viladomat, 288
Barcelona
08029 Barcelona
933221111

HOSPITAL COMARCAL DE L'ALT PENEDEÈS

Florencia Matas
C/ de l'Espirall, s/n
Vilafranca del Penedès
08720 Barcelona
938180440

PARC SANITARI SANT JOAN DE DÉU

Manuela Sánchez / Beatriz Álvarez
C/ Dr. Antoni Pujadas, 42
Sant Boi de Llobregat
08830 Barcelona
936406350/936615208

HOSPITAL UNIVERSITARIO VALL D'HEBRON

Belén Bueno Cruz/Jordi Tello Cruz
Passeig de la Vall d'Hebron, 119-129
Barcelona
08035 Barcelona
932746000 (EXT 6345)

HOSPITAL DE SANT JOAN DE DÉU DE MARTORELL

Mercè Centelles Morral/Mónica Barrachina Moreno
Av. Mancomunitats Comarcals, 1-3
Martorell
08760 Barcelona
937742020

HOSPITAL UNIVERSITARI GENERAL DE CATALUNYA

Eva Pueyo Soler
C/ Pedro i Pons, 1
Sant Cugat del Vallès
08190 Barcelona
935656000 (EXT 5744)

ALTHAIA XARXA ASSISTENCIAL UNIVERSITÀRIA DE MANRESA

Cristina Vidal Morral
C/ Dr. Joan Soler, 1-3
Manresa
08243 Barcelona
938759300 (EXT 7525)

HOSPITAL D'IGUALADA

Nuria Olle Gimeno/Rosa Paredes Borrega
Av. de Catalunya, 11
Igualada
08700 Barcelona
938075594

CONSORCI CORPORACIÓ SANITÀRIA PARC TAULÍ DE SABADELL

Carmen del Pino Zurita
Parc Taulí, 1
Sabadell
08208 Barcelona
937458204

HOSPITAL DE SANT JOAN DESPÍ MOISÈS BROGGI

Esperanza Villalba Vinagre
C/ de Jacint Verdaguer, 90
Sant Joan Despí
08970 Barcelona
658514942

FUNDACIÓ PRIVADA HOSPITAL ASIL DE GRANOLLERS

M^a Olga Silva Gómez/M^a Victoria Herrero Guardado
C/ de Francesc Ribas, s/n
Granollers
08402 Barcelona
938425012

HOSPITAL UNIVERSITARI DE GIRONA DOCTOR JOSEP TRUETA

Gloria Vaquer Casas/Gemma Serra Sastre/
Assumpció Mundet Juliol
Av. França, s/n
Girona
17007 Girona
972940200

HOSPITAL DE SANTA CATERINA

Montserrat García Puig
C/ Dr. Castany, s/n
Salt
17190 Girona
972182600

CLÍNICA GIRONA

Gemma Castro Romero/ M^a Angels Iruela Castillo
C/ de Joan Maragall, 26
Girona
17002 Girona
972010300

HOSPITAL DE FIGUERES

Catalina Gelabert Moret
Ronda Rector Arolas, s/n – 17600
Figueres
17600 Girona
972501400

HOSPITAL DE PALAMÓS

Patricia Ferrer Zamora
C/ Hospital, 36
Palamós
17230 Girona
972600160

HOSPITAL UNIVERSITARI SANTA MARIA DE LLEIDA

Teresita Marti Ribes
Av. de l'Alcalde Rovira Roure, 44
Lleida
25198 Lleida
973727222

HOSPITAL UNIVERSITARIO ARNAU DE VILANOVA

Maribel Fondevilla Fragüet/Marta Sadurni Gracia
Av. Alcalde Rovira Roure, 80
Lleida
25198 Lleida
973705210

CLÍNICA TERRES DE PONENT S.L.

M^a Ángeles Herrada Rodríguez
Av. Prat de la Riba, 79-81
Lleida
25004 Lleida
973232943

HOSPITAL NOSTRA SENYORA DE MERITXELL

Estefanía Torres Zamora
C/ dels Escalls, 14
Escaldes-Engordany
AD700 Andorra
871000 (EXT 3972)

HOSPITAL DE SANT PAU Y SANTA TECLA

Montse Pérez
Rambla Vella, 14
Tarragona
43003 Tarragona
977259900

HOSPITAL VERGE DE LA CINTA

M^a Asunción Pons/Andrea Piñol/Maite Bonfill
C/ de les Esplanetes, 14
Tortosa
43500 Tarragona
977519100

HOSPITAL DEL VENDRELL

José Antonio García
Ctra. Barcelona, s/n
Vendrell
43700 Tarragona
977231814

HOSPITAL UNIVERSITARI DE TARRAGONA JOAN XXIII

Teresa Solé
C/ Dr. Mallafre Guasch, 4
Tarragona
43005 Tarragona
977295800

HOSPITAL UNIVERSITARI SANT JOAN DE REUS

Esther Bru
Av. Dr. Josep Laporte, 2
Reus
43204 Tarragona
977310300

COMUNIDAD VALENCIANA

HOSPITAL MARINA SALUD DE DENIA

M^a del Carmen Mari Vidal
Av. Marina Alta, s/n
Denia
03700 Alicante
966429000

HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN JUAN DE ALICANTE

Carmen de Mena Casaseca
Ctra. Nnal. 332, s/n
Sant Joan d'Alacant
03550 Alicante
965169601

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE ELCHE

Luis Herrero/Asunción Garrido Mora/Noelia García Rico
C/ Almazara, 11
Elche
03203 Alicante
966616900

HOSPITAL VEGA BAJA DE ORIHUELA

Ana María Grao Cases/Ana Gomis
Ctra. Orihuela-Almoradi, s/n
Orihuela
03314 Alicante
966749000

HOSPITAL PÚBLICO VIRGEN DE LOS LIRIOS

Santiago Pinto Siscar
C/ Caramanxel, s/n
Alcoy
03804 Alicante
965537400

HOSPITAL UNIVERSITARIO DEL VINALOPÓ

M^a Cruz Caballero López/Vanesa Cecilia Bernal
C/ Tónico Sansano Mora, 14
Elche
03293 Alicante
966679800

HOSPITAL UNIVERSITARIO DE TORREVIEJA

M^a del Carmen Pérez González
Ctra. CV-95, s/n
Torrevieja
03186 Alicante
965721200

CLÍNICA HLA VISTAHERMOSA

María Villar
Av. De Denia, 103
Alicante
03015 Alicante
965264200

HOSPITAL COMARCAL DE VINARÒS

Misericordia Cervera Chaler
Av. Gil d'Atrosillo, s/n
Vinaròs
12500 Castelló
964477000

CS ILLES COLUMBRETES

Lidón García Rambla
Plaza Illes Columbretes, s/n
Castelló de la Plana
12004 Castelló
964558750

HOSPITAL PROVINCIAL CENTRE DE CASTELLÓ

Pilar Boldó Roda
Av. del Dr. Clarà, 19
Castelló de la Plana
12002 Castelló
964359700

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO DE CASTELLÓ

Ana M^a Hernández Martí
Av. Benicàssim, s/n
Castelló de la Plana
12004 Castelló
964725000

HOSPITAL LA PLANA

Emilia Suárez Domínguez
Ctra. de Vila-real a Burriana, Km. 0.5
Villarreal
12540 Castelló
964399775

HOSPITAL ARNAU DE VILANOVA

Rosa M^a Morant López
C/ de Sant Clement, 12
Valencia
46015 Valencia
961976000

HOSPITAL DE SAGUNTO

Gema Juan Belinchón
C/ Ramón y Cajal, s/n
Valencia
46520 Valencia
962339300

HOSPITAL GENERAL DE REQUENA

Manuela Pérez Ballesteros
Paraje Casablanca, s/n
Requena
46340 Valencia
962339180

HOSPITAL DE LLIRIA

Inmaculada Navarro
Paratge Cabeço de l'Àguila CV-35, Salida 29
Lliria
46160 Valencia
962718800

HOSPITAL COMARCAL FRANCESC DE BORJA

M^a Dolores Estruch Peiró
Av. De la Medicina, 6
Gandia
46702 Valencia
962849500

HOSPITAL PÚBLICO LLUIS ALCANYIS

Leonor Vila / Adoración Pla Moyano
Ctra. Xàtiva-Silla, Km 2
Xàtiva
46800 Valencia

HOSPITAL UNIVERSITARI I POLITÈCNIC LA FE

Julia Romero Moreno/Pilar Blasco Belda
Av. de Fernando Abril Martorell, 106
Valencia
46026 Valencia
961244000

CENTRE DE SALUT BENIMACLET

Isabela Cantarino Martí
C/ de la Guàrdia Civil, 13
Valencia
46020 Valencia
963108160

HOSPITAL UNIVERSITARIO DOCTOR PESET

Paz Rodríguez/Javier Ruiz
Av. de Gaspar Aguilar, 90
Valencia
46017 Valencia
961622300

HOSPITAL CLÍNIC UNIVERSITARI DE VALÈNCIA

Miguel García
Av. de Blasco Ibáñez, 17
Valencia
46010 Valencia
961973500

HOSPITAL DE MANISES

M^a José Izquierdo
Av. de la Generalitat Valenciana, 50
Manises
46940 Valencia
961845000

HOSPITAL PÚBLICO UNIVERSITARIO DE LA RIBERA

Catalina Fuentes/María Fayos
Ctra. Corbera, km 1
Alcira
46600 Valencia
962458100

INSTITUTO VALENCIANO DE ONCOLOGÍA

Adela Lliso/Carmen Juárez
C/ del Professor Beltrán Báguena, 8
Valencia
46009 Valencia
961114000

CONSORCI HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARI DE VALÈNCIA

Vicente García Rodríguez
Av. Tres Cruces, 2
Valencia
46014 Valencia
963131800 (EXT 437377)

EXTREMADURA

HOSPITAL INFANTA CRISTINA

Consuelo Sánchez Garrido
Ctra. De Portugal, s/n
Badajoz
06080 Badajoz
924218100

HOSPITAL DE MÉRIDA

Julia Serrano Arias
Polígono Industrial Nueva Ciudad, s/n
Mérida
06800 Badajoz
924381000

HOSPITAL DE DON BENITO

Maribel Caballero Paredes
Ctra. Don Benito-Villanueva, km 3
Don Benito
06400 Badajoz
924386800

HOSPITAL SAN PEDRO DE ALCÁNTARA

M^a Carmen Prieto Calle
Av. Pablo Narajo, s/n
Cáceres
10003 Cáceres
927621489

HOSPITAL CAMPO ARAÑUELO

Víctor Germán Martín Avila
Carretera de los Hospitales, s/n
Navalmoral de la Mata
10300 Cáceres
927548900

HOSPITAL VIRGEN DEL PUERTO

Francisca Vivas Albes
Paraje Valcorchero, s/n
Plasencia
10600 Cáceres
927428300

GALICIA

HOSPITAL VIRXE DA XUNQUEIRA

Beatriz Pereira Ogando
Paseo do Alcalde Pepe Sánchez, 7
Cee
15270 A Coruña
981723149

HOSPITAL DO BARBANZA

Natalia Gil García
C/ Lugar Salmón, s/n
Ribeira
15993 A Coruña
981835985

HOSPITAL ARQUITECTO MARCIDE

Rosa María García Sánchez
Av. da Residencia, s/n
Ferrol
15405 A Coruña
981339452

COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE A CORUÑA (CHUAC)

Silvia Louzao Méndez
C/ As Xubias, 84
A Coruña
15006 A Coruña
981178000

HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO DE SANTIAGO DE COMPOSTELA

María Dolores Álvarez González
C/ Choupana, s/n
Santiago de Compostela
15706 A Coruña
981955159

HOSPITAL DA COSTA BURELA

Aurora Vizoso García
C/ Rafael Vior, s/n
Burela
27880 Lugo
982589900

HOSPITAL LUCUS AUGUSTI

María Carmen Pazos Orosa/Pilar Pardo Roda
C/ Dr. Ulises Romero, 1
Lugo
27003 Lugo
982296000

COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE OURENSE (CHUO)

María Socorro Riveiro García
C/ Ramón Puga Nogueiro, 54
Ourense
32005 Ourense
988385966

CENTRO DE SALUD DE MOS

Adelina Fernández García
Av. Rebullón, 31
Mos
36416 Pontevedra
986815921

HOSPITAL DO SALNÉS

Ana Bello Jamarido
C/ Hospital do Salnés, 30
Vilagarcía de Arousa
36619 Pontevedra
986568000

HOSPITAL MONTECELO

Cruz Gago Ferreiro/Beatriz Crespo Fontán
C/ Mourente, s/n
Pontevedra
36071 Pontevedra
986800455/986800736

HOSPITAL ÁLVARO CUNQUEIRO

María José Fabeiro Mouriño
Estrada de Clara Campoamor, 341
Vigo
36312 Pontevedra
986217602

HOSPITAL POVISA

Alberto Parga Lago/María Falagán Mota
C/ Salamanca, 5
Vigo
36211 Pontevedra
986413144 (EXT 4132)

LA RIOJA

HOSPITAL SAN PEDRO

Anabel Conejos Rivera
C/ Piqueras, 98
Logroño
26006 La Rioja
941298000

MADRID

HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE

Consulta de Ostomías pediátricas
Av. Cordoba, s/n
Madrid
28041 Madrid
913908000

HOSPITAL UNIVERSITARIO 12 DE OCTUBRE

Consulta de Ostomías adultos
Av. Cordoba, s/n
Madrid
28041 Madrid
913908000

HOSPITAL UNIVERSITARIO DE MÓSTOLES

Toñi Gil Molano
C/ Río Júcar, s/n
Móstoles
28935 Madrid
916648734

HOSPITAL CLÍNICO SAN CARLOS

Charo Caparrós/Margarita Lancharro
C/del Prof Martín Lagos, s/n
Madrid
28040 Madrid
913303176

HOSPITAL LA LUZ

Margarita Poma Villena
C/ del Maestro Ángel Llorca, 8
Madrid
28003 Madrid
639728195

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO GREGORIO MARAÑÓN

Milagros Martín Fernández
C/ del Dr. Esquerdo, 46
Madrid
28007 Madrid
915868000

HOSPITAL UNIVERSITARIO MONCLOA

M^a Jesús del Cura Ayuso
Av. de Valladolid, 83
Madrid
28008 Madrid
917581196

HOSPITAL UNIVERSITARIO INFANTA LEONOR

Yovana Rodríguez Maldonado/Eva María Martínez Savoini
Gran Vía del Este, 80
Madrid
28031 Madrid
911918849

HOSPITAL UNIVERSITARIO HM SANCHINARRO

Alberto Lado del Teso/Ainhoa Jiménez Funcia
C/ de Oña, 10
Madrid
28050 Madrid
917567836

HOSPITAL UNIVERSITARIO FUNDACIÓN ALCORCÓN

Manuel Bona Sánchez
C/Budapest, 1
Alcorcón
28922 Madrid
91 6219655

COMPLEJO HOSPITALARIO RUBER JUAN BRAVO

Consulta de Ostomías
C/ de Juan Bravo, 49
Madrid
28006 Madrid
658352517

HOSPITAL RUBER JUAN BRAVO

M^a del Carmen Vargas Garcés
Equipo Dr. Meneu Cirugía General y Aparato Digestivo,
Cirugía Oncológica
C/ de Juan Bravo, 49
Madrid
28006 Madrid
65612121855302

HOSPITAL UNIVERSITARIO QUIRÓNSALUD MADRID

Consulta de Ostomías
C/ Diego de Velázquez, 1
Pozuelo de Alarcón
28223 Madrid
34 717794757333111

HOSPITAL UNIVERSITARIO INFANTA CRISTINA

Inés Naranjo Peña
Av. 9 de Junio, 2
Parla
28981 Madrid
682812137 (BUSCA)

HOSPITAL UNIVERSITARIO PRÍNCIPE DE ASTURIAS

M^a Encina Arias Álvarez
Ctra.Alcalá-Meco, s/n
Alcalá de Henares
28805 Madrid
918878100 (BUSCA 4086)

HOSPITAL UNIVERSITARIO FUENLABRADA

Isabel M^a Prados Herrero
Camino del Molino, 2
Fuenlabrada
28942 Madrid
916006290

HOSPITAL UNIVERSITARIO DE GETAFE

Ana Isabel Ruiz Espinosa
Ctra. Madrid - Toledo, Km 12,500
Getafe
28905 Madrid
916839360

HOSPITAL GENERAL DE VILLALBA

Diana Macías Sánchez
Ctra.de Alpedrete a Moralzarzal M-608 Km 41
Collado Villalba
28400 Madrid
910908102 (EXT 52581)

HOSPITAL CENTRAL DE LA DEFENSA GÓMEZ ULLA

Rosario Marcos Lozano
Glorieta Ejército, 1
Madrid
28047 Madrid
914222833

HOSPITAL UNIVERSITARIO DEL SURESTE

M^a Nélida Puga Álvarez
Ronda del Sur, 10
Arganda del Rey
28500 Madrid
918394804

HOSPITAL UNIVERSITARIO DE TORREJÓN

Pilar Urios Valero
C/ Mateo Inurria, s/n
Torrejón de Ardoz
28850 Madrid
916262600 (EXT 7183)

MD ANDERSON CANCER CENTER

Ana Garnica Goyanes
C/ Arturo Soria, 270
Madrid
28033 Madrid
917878600

HOSPITAL DE HENARES

Ana M^a González Buenadicha
Av. de Marie Curie, 2
Coslada
28822 Madrid
911912695

HOSPITAL UNIVERSITARIO FUNDACIÓN JIMÉNEZ DÍAZ

María Dolores Martínez Criado/Yolanda Ortega Pérez
Av. de los Reyes Católicos, 2
Madrid
28040 Madrid
915504800

HOSPITAL RAMÓN Y CAJAL - SERVICIO UROLOGÍA

Ana Isabel Díaz Moratinos/Ana Belén Cruz Redondo
Ctra. De Colmenar Viejo, km. 9,100
Madrid
28034 Madrid
913368000 (EXT 7965)

HOSPITAL RAMÓN Y CAJAL

Irene Clemente Esteban
Ctra. De Colmenar Viejo, km. 9,100
Madrid
28034 Madrid
913368000

HOSPITAL UNIVERSITARIO SEVERO OCHOA

Esperanza Fernández Alonso
Av. de Orellana, s/n
Leganés
28911 Madrid
914818000

HOSPITAL SAN RAFAEL

Rosa Marcos Lozano
Fundación FIGUS (Fundación Investigación
Grupo Urológico San Rafael)
C/de Serrano, 199
Madrid
28016 Madrid
648648882

AOMA

Ana González Buenadicha/Inmaculada Pérez Salazar
Av. de los Príncipes de España, 20
Coslada
28823 Madrid
605412203

**HOSPITAL UNIVERSITARIO PUERTA DE HIERRO
MAJADAHONDA**

Gemma Arrontes Caballero
C/ Manuel de Falla, 1
Majadahonda
28222 Madrid
911916471

HOSPITAL SANITAS LA MORALEJA

Ángela Hermán Capitán/Laura Martínez Martín
Av. de Francisco Pi y Margall, 81
Madrid
28050 Madrid
917679100

HOSPITAL UNIVERSITARIO INFANTA SOFÍA

Ana Isabel Izquierdo Gallego
Paseo de Europa, 34
San Sebastián de los Reyes
28703 Madrid
911914390

HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ

Consulta de Ostomías
Paseo de la Castellana, 261
Madrid
28046 Madrid
917277000

MURCIA

**HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO
MORALES MESEGUER**

M^a Carmen Hernández Fernández
Av. Marqués de los Velez, s/n
Murcia
30008 Murcia
968360900

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA

Margarita González Fuentes
Av. Intendente Jorge Palacios, 1
Murcia
30003 Murcia
968359842

**HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO VIRGEN
DE LA ARRIXACA**

Francisco Javier Martínez Ortuño
Ctra. Madrid-Cartagena, s/n
El Palmar
30120 Murcia
968369500

HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO SANTA LUCÍA

Antonia García Solano/María Dolores García Egea
Urbanizacion Ur Novo Carthago, 80
Cartagena
30202 Murcia
968128600

HOSPITAL RAFAEL MÉNDEZ

Guillermina Soto García
Ctra. Nacional, 340 km
Lorca
30817 Murcia
968445500

NAVARRA

HOSPITAL PRÍNCIPE DE VIANA

Montserrat Petri Echeverría
C/ de Irunlarrea, 3
Pamplona
31008 Navarra
848422020

HOSPITAL REINA SOFÍA

M^a Ángeles Pérez Sola
Ctra. de Tarazona, Km. 3
Tudela
31500 Navarra
848434159

PAÍS VASCO

HOSPITAL UNIVERSITARIO ARABA

Ana Valencia/Amaia Arteaga
Calle Jose Atxotegi, s/n
Vitoria-Gasteiz
01009 Álava
945007536

HOSPITAL DE BASURTO

Pedro García Alonso
Montevideo Etorb., 18
Bilbo
48013 Bizkaia
682367921

HOSPITAL DE CRUCES

Marisa Alvarado/Rebeca García Mate/
Edurne Santos Menica (pediatría)
Plaza de Cruces, s/n
Baracaldo
48903 Bizkaia
667158081

HOSPITAL DE GALDAKAO

Nekane Barrenechea
Labeaga Auzoa, s/n
Galdakao
48960 Bizkaia
636196036

HOSPITAL DE SAN ELOY

Edurne Aguirre Erro
Av. A. Miranda, 5
Baracaldo
48902 Bizkaia
944006700

CLÍNICA IMQ ZORROTZAURRE

Laura Hojas Martínez
Ballets Olaeta Kalea, 4
Bilbo
48014 Bizkaia
Miércoles: 944004480/
Resto de días: 944755000 (EXT 3078)

HOSPITAL UNIVERSITARIO DONOSTIA

Ione Labaka
Begiristain Doktorea Pasealekua, 109
Donostia
20014 Gipuzkoa
618032045

HOSPITAL ZUMARRAGA

Isabel Irurzun
Barrio Argixao, s/n
Zumárraga
20700 Gipuzkoa
943027701

ONKOLOGIKOA

Rakel Fraile
Begiristain Doktorea Pasealekua, 121
Donostia
20014 Gipuzkoa
943328000

CENTRO SALUD BEASAIN

Isabel Irurzun
C/ Bernedo Enea, 1
Beasain
20200 Gipuzkoa
943027700

Asociaciones de Ostomizados en España

ÁLAVA

Asociación de Ostomizados de Álava AROS
Plaza Porticada, 1 (entrada por Av. Reina Sofía), 01015, Vitoria

ALICANTE

Ostomizados de Extranjeros en España EOS Alicante
EOS, Apartado de Correos 336, 03730 Jávea, Alicante
<http://www.ostomyinspain.org>

ALMERÍA

Asociación de Ostomizados de Almería ADO
Av. Pablo Iglesias, 25 1º, 04003, Almería
<https://adoalmeria.wordpress.com>

BADAJOS

Asociación de Voluntarios Ostomizados de Extremadura AVOEX
Avda. Primero de Mayo, 106, Don Benito, 06400, Badajoz
<https://avoex.wordpress.com>

BARCELONA

Associació Catalana d'Ostomitzats ACO
Carrer del Rector Ubach, 5, 08021, Barcelona
<http://www.oncolliga.cat/associacio-catalana-dostomitzats-oncolliga-aco/>

BIZCAIA

Asociación de Ostomizados de vizcaya ARGIA
C/ Simón Bolívar, 7 3ºB, 48010, Bilbo, Bizkaia
<http://www.ostomizadosargia.com>

CÁCERES

Asociación de Ostomizados de Cáceres AOCC
NO DISPONEN DE DIRECCIÓN FÍSICA
<https://twitter.com/aocaceres>

CÁDIZ

Asociación de Ostomizados de Cádiz ADO Cádiz
Av. Ana de Viya, 17, local 5, 11009, Cádiz / Plaza Rafael Montoya,
local 10-B, 11204, Algeciras
<https://www.adocadiz.org>

CARTAGENA

Asociación de Ostomizados de Cartagena AOCT
NO DISPONEN DE DIRECCIÓN FÍSICA
<https://aoc.webnode.es>

CIUDAD REAL

Asociación de Ostomizados Virgen de las Viñas Castilla la Mancha
C/ San Mateo, 4 casa nº 4, 13700, Tomelloso, Ciudad Real

CÓRDOBA

Asociación de Ostomizados de Córdoba AOCOR
Camino Viejo de Almodóvar, s/n, Centro Cívico Poniente Sur,
14004, Córdoba
<https://www.aocor.es>

GIJÓN

Asociación de Ostomizados Principado de Asturias AOPA
Avda. de Moreda, 11, 3º planta, 33212, Gijón

GIPUZKOA

Asociación de Ostomizados de Guipuzcoa AOSGUI
Txara I. Paseo Zarategi 100, 20015, Donostia-San Sebastian
www.aosgui.com

GRANADA

Asociación de Ostomizados de Granada AOGRA
C/ Tórtola, 3 Bajo, 18014, Granada, Spain
<http://www.aogra.org>

Asociación Granadina de Disfunción Intestinal ASGRADIN
C/ Felipe II, 15 - bajo, 18220, Albolote, Granada

GUADALAJARA

Asociación de Ostomizados de Castilla La Mancha
C/ Doctor Benito Hernando, 19001, Guadalajara
www.ostomizadoscastillalamancha.org

JAÉN

Asociación de Ostomizados de Jaén AOJA
Avda. Eduardo Garcia Maroto 26, 23006, Jaén
https://twitter.com/aoja_asoaja

LAS PALMAS

Asociación de Ostomizados de Canarias ASOSCAN
Cruz Roja Española C/ Mister Pavillard, s/n, 35008, Las Palmas de
Gran Canaria, Las Palmas
<http://www.asoscan.esy.es>

LLEIDA

Associació Lleidatana d'Ostomitzats ALLO
C/ Henri Dunant nº1, 25003, Lleida
<http://associacioallo.plisweb.com>

MADRID

Asociación de Ostomizados de Madrid AOMA
Av. de los Príncipes de España, 20, 28823, Coslada, Madrid
www.asociaciondeostomizados.com

Asociación de Personas con Ostomía de España ASOE
C/ Ruanes nº 5 Piso 2º Pta 1º, 43800, Valls, Tarragona
<https://www.asoeasociacion.es>

MÁLAGA

Asociación de Ostomizados de Málaga AOSMA
C/ Alameda de Capuchinos, 39, 29014, Málaga
<http://aosma.info/wp>

MALLORCA

Asociación Balear de Pacientes de Crohn, Colitis Ulcerosa y Ostomizados ABACCO
C/ Santiago Russinyol, 201, 07300, Inca, Mallorca
<https://www.abaccobaleares.org>

MANRESA

Associació Catalana d'Ostomitzats ACO
Centre Hospitalari, Av. de les Bases de Manresa 6-8, 08240, Manresa, Barcelona
<http://www.oncolliga.cat/associacio-catalana-dostomitzats-oncolliga-aco/>

MURCIA

Asociación de Ostomizados de Murcia AOMUR
Carril de los Cipreses, 18 - La Alcazaya, 30570, Beniaján, Murcia

PALENCIA

Asociación de Ostomizados de Palencia AOPA
Avda. San Telmo, 17, bajo dcha, 34004, Hospital de San Telmo,
Palencia
<http://www.ostomizadosdepalencia.com>

PONTEVEDRA

Asociación Socio Sanitaria Educativa Inflamatoria Intestinal ASSEI
Rúa Sor Lucía, 2, 5º - oficina 56, 36002, Pontevedra
<http://www.asseii.com/>

SEVILLA

Asociación de Ostomizados de Sevilla AOSEN
Centro El Olivar de Puebla de Cazalla, Plaza de la Trinidad, s/n,
41540, La Puebla de Cazalla, Sevilla
http://www.pueblacazalla.org/ayto/index.php/la-puebla-de-cazalla/index.php?option=com_content&view=article&id=259&Itemid=229

TENERIFE

Asociación de Ostomizados de Tenerife AOTEN
C/ La Hoya La Florida Alta, 38311, Orotava, La Santa Cruz de Tenerife
<https://www.facebook.com/AOTEN>

TERRASSA

Associació Catalana d'Ostomizats ACO
C/ de Salmerón, 100, 08221 Terrassa, Barcelona
<http://www.oncolliga.cat/associacio-catalana-dostomitzats-oncolliga-aco/>

VALENCIA

Asociación Valenciana de Ostomizados AVADO
NO DISPONEN DE DIRECCIÓN FÍSICA
<https://twitter.com/avadovalencia?lang=es>

Asociación de Ostomizados e Incontinentes ANOI
C/ Salvador Giner, 2, 46003, Godella, Valencia

ZARAGOZA

Asociación de Ostomizados de Aragón ADO Aragón
C/ Catalina Salazar 1, 6º B, 50006, Zaragoza
www.ostomizadosaragon.org

Confederaciones ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa

A CORUÑA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa A Coruña
C/ Solís, 1, 15009, A Coruña
<https://www.accuesp.com/coruna>

ÁLAVA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Álava
Pintor Vicente Abreu, 7 bajo, 01008, Vitoria
<https://www.accuesp.com/alava>

ALBACETE

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Albacete
C/ Dr. Fleming, 12 - 1º planta, 02004, Albacete
<https://www.accuesp.com/castilla-la-mancha>

ALMERÍA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Almería
NO DISPONEN DE DIRECCIÓN FÍSICA
<https://www.accuesp.com/accu-almeria>

ASTURIAS

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Asturias
Avda. Moreda, 11, 33212, Gijón
<https://www.accuesp.com/asturias>

BIZKAIA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Bizkaia
C/ Uribitarte, 22, 1º dpto A, 48001, Bilbao
<https://www.accuesp.com/bizkaia>

BURGOS

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Burgos
C/ Jerez, 13, 09006, Burgos
<https://www.accuesp.com/burgos>

CÁDIZ

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Campo de Gibraltar
Plaza de Rafael Montoya, Joya, bq. 3, local 10B, 11204, Algeciras, Cádiz
<https://www.accuesp.com/campo-de-gibraltar>

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Cádiz
Avda. de la Ilustración, s/n, 11011, Cádiz - C/ Volga, s/n (Barriada El Rocío), 11405, Jerez
<https://www.accuesp.com/cadiz>

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Jerez
C/ Volga, s/n (Barriada El Rocío), 11405, Jerez
<https://www.accuesp.com/cadiz>

CANTABRIA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Cantabria
Av. Herrera Oria, 63A, 39011, Santander, Cantabria
<https://www.accuesp.com/cantabria>

CATALUÑA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Cataluña
Hotel d'Entitats de la Pau, C/ Pere Vergés, 1 planta 9, despacho 6, 08020, Barcelona
<https://www.accuesp.com/catalunya>

CÓRDOBA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Córdoba
C/ María Montessori, s/n, 14011, Córdoba
<https://www.accuesp.com/cordoba>

EXTREMADURA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Extremadura
C/ Gerardo Ramírez Sánchez, s/n, 06011, Badajoz
<https://www.accuesp.com/extremadura>

GIPUZKOA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Gipuzkoa
Paseo Zarategi, 100, Txara 1, 20015, San Sebastián
<https://www.accuesp.com/guipuzcoa>

GRANADA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Granada
C/ Margarita Xirgú, 12, 18007, Granada
<https://www.accuesp.com/granada>

JAÉN

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Jaén
C/ Sagunto, 10-1ªA, 23700, Linares, Jaén
<https://www.accuesp.com/jaen>

LA RIOJA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa La Rioja
Casa de las Asociaciones, Parque de San Antonio, s/n, 26009, Logroño
<https://www.accuesp.com/la-rioja>

LAS PALMAS

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Canarias
Parque Urbano de San Juan, C/ Exterior, Local 7, 35200, Telde, Las Palmas
<https://www.accuesp.com/canarias>

LEÓN

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa León
C/ Frontón, 7, 24008, León
<https://www.accuesp.com/leon>

MADRID

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Madrid
C/ Carretas, 14, 4ª, 28012, Madrid
<https://www.accuesp.com/madrid>

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa
C/ de Enrique Trompeta, 6, 28045, Madrid
<https://www.accuesp.com/>

MÁLAGA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Málaga
C/ Camino de los Castillejos, s/n, 29010, Málaga
<https://www.accuesp.com/malaga>

MALLORCA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Mallorca
C/ de la Rosa, 3-3º, 07003, Palma, Islas Baleares
<https://www.accuesp.com/mallorca>

MENORCA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Menorca
Cami de Ses Vinyes, 84-1º, 07703, Mao, Menorca
<https://www.accuesp.com/menorca>

MURCIA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Murcia
C/ Alberto Sevilla, 7 Bl.1 esc. 7, 30011, Murcia
<https://www.accuesp.com/murcia>

NAVARRA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Navarra
C/ Mayor, 10-12 desp. 13, 31600, Burlada
<https://www.accuesp.com/navarra>

OURENSE

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Ourense
Centro Integral de Servicios AIXIÑA, C/ Recadero Paz, 1, 32005,
Ourense
<https://www.accuesp.com/ourense>

PONTEVEDRA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Vigo
C/ Val Miñor, 1-3, 36210, Vigo
<https://www.accuesp.com/vigo>

SALAMANCA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Salamanca
C/ La Bañeza, 7, 37006, Salamanca
<https://www.accuesp.com/salamanca>

SORIA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Soria
Paseo de Santa Bárbara, s/n, 42005, Soria

TOLEDO

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Toledo
NO DISPONEN DE DIRECCIÓN FÍSICA
<https://www.accuesp.com/toledo>

VALENCIA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Valencia
Av. Barón de Carcer, 48, 6º G, 46001, Valencia
<https://www.accuesp.com/valencia>

VALLADOLID

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Valladolid
C.C. Delicias - Pº Juan Carlos I, 20, 47002, Valladolid
<https://www.accuesp.com/valladolid>

ZAMORA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Zamora
C/ Santa Teresa, 37, 49011, Zamora

ZARAGOZA

Confederación ACCU Crohn y Colitis Ulcerosa Aragón
Plaza Nuestra Señora del Pilar, 16, 1º, Centro Oficina 6, 50003,
Zaragoza
<https://www.accuesp.com/aragon>



Anexo 3

Encuesta a pacientes ostomizados

Ficha técnica

Ámbito: Nacional.

Universo: Pacientes ostomizados.

Tipo de encuestación: Autoadministrada o realizada con la enfermera estomatoterapeuta. Online.

Muestra: Han participado 39 ostomizados directamente (19 válidas) y 246 (201 válidas) a través de las enfermeras. **TOTAL: 220 encuestas válidas.**

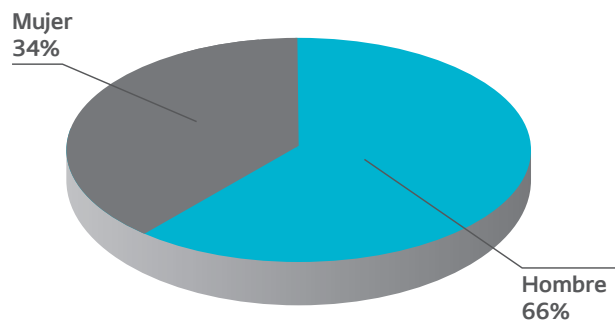
Cuestionario: Semiestructurado con 36 preguntas de 20 minutos de duración.

Anonimato y confidencialidad: Se garantiza el absoluto anonimato de las respuestas de los encuestados.

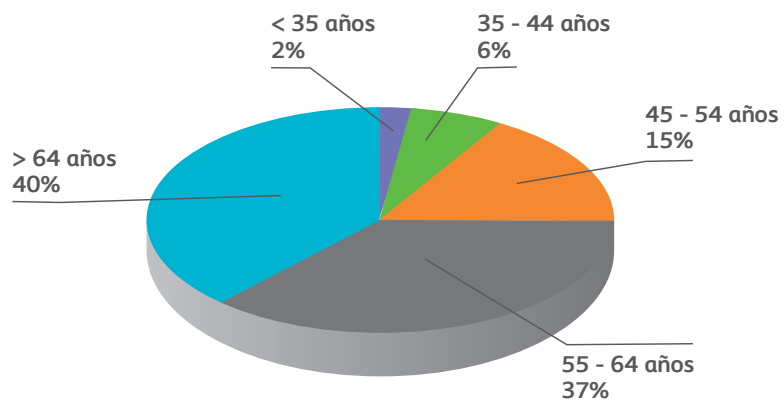
Fecha de campo: Del 24 de enero al 24 de febrero de 2017.

Tratamiento estadístico: Tabulación simple y cruzada de frecuencias.

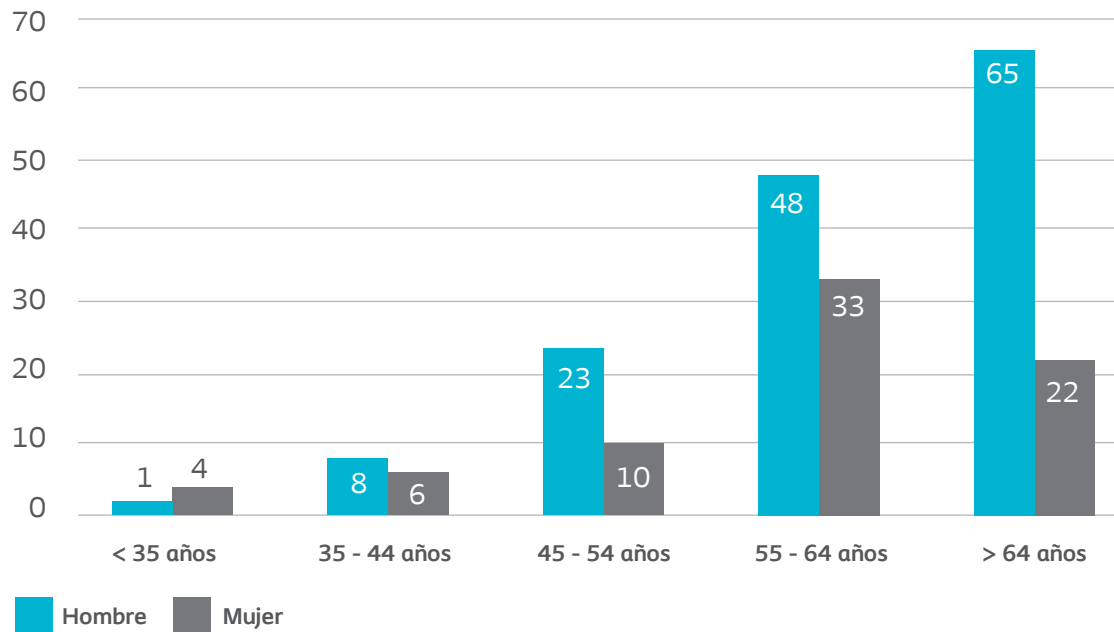
Perfil de los pacientes que han contestado la encuesta: **sexo**



Perfil de los pacientes que han contestado la encuesta: **edad**



Perfil de los pacientes que han contestado la encuesta: edad y sexo



Perfil de los pacientes que han contestado la encuesta: provincia

Provincias	Respuestas	Porcentaje
Madrid	49	2,7%
Barcelona	45	0,9%
Orense	10	1,4%
La Coruña	9	0,9%
Teruel	9	1,4%
Granada	8	0,5%
León	8	20,5%
Vizcaya	8	0,5%
Zaragoza	8	1,8%
Navarra	7	0,5%
Álava	6	2,7%
Ciudad Real	6	0,9%
Cádiz	4	0,5%
Málaga	4	3,6%
Murcia	4	0,9%
Pontevedra	4	0,5%
Almería	3	1,4%

Provincias	Respuestas	Porcentaje
Ávila	3	4,1%
Jaén	3	1,4%
Las Palmas	3	3,6%
Sevilla	3	22,3%
Alicante	2	1,8%
Asturias	2	1,8%
Córdoba	2	3,2%
Guipúzcoa	2	4,5%
S. C. Tenerife	2	1,8%
Badajoz	1	0,9%
Burgos	1	1,4%
Castellón	1	4,1%
Gerona	1	0,5%
Baleares	1	3,6%
Valencia	1	3,6%
TOTAL	220	100,0%



Anexo 4

Encuesta a médicos Coloproctólogos

Ficha técnica

Ámbito: Nacional.

Universo: Coloproctólogos.

Tipo de encuestación: Autoadministrada. Online.

Muestra: Han participado 120 coloproctólogos.

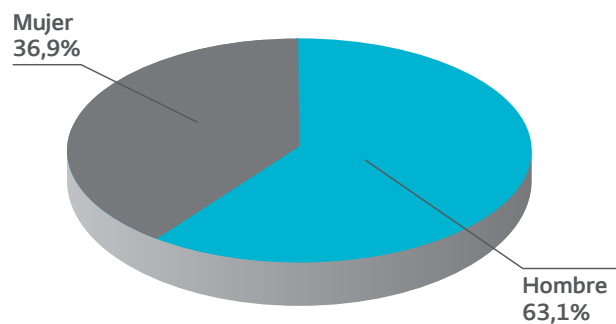
Cuestionario: Semiestructurado con 26 preguntas de 15 minutos de duración.

Anonimato y confidencialidad: Se garantiza el absoluto anonimato de las respuestas de los encuestados.

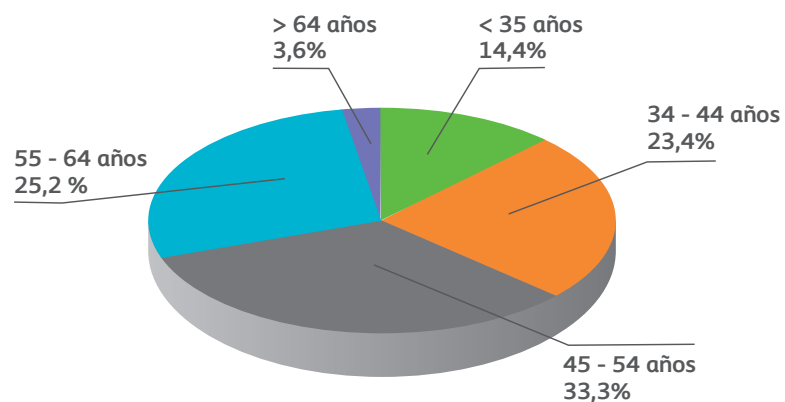
Fecha de campo: Del 15 de diciembre al 13 de enero de 2017.

Tratamiento estadístico: Tabulación simple y cruzada de frecuencias.

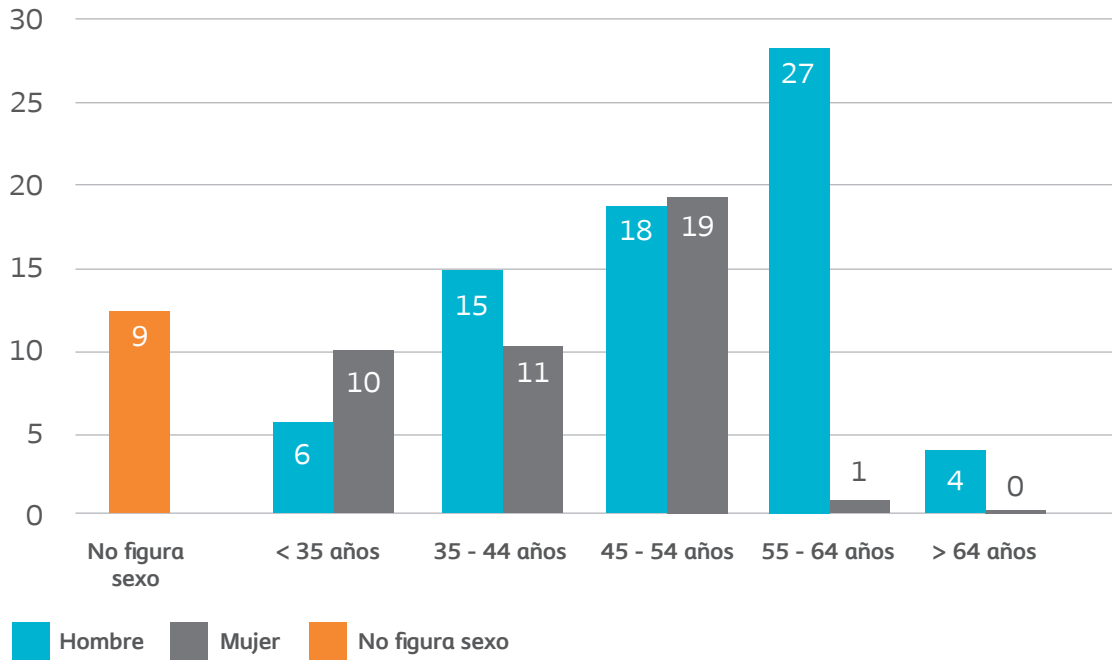
Perfil de Coloproctólogos que han contestado la encuesta: **sexo**



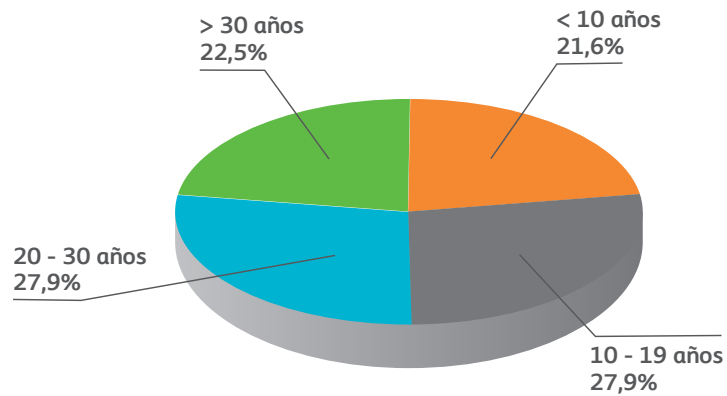
Perfil de los Coloproctólogos que han contestado la encuesta: **edad**



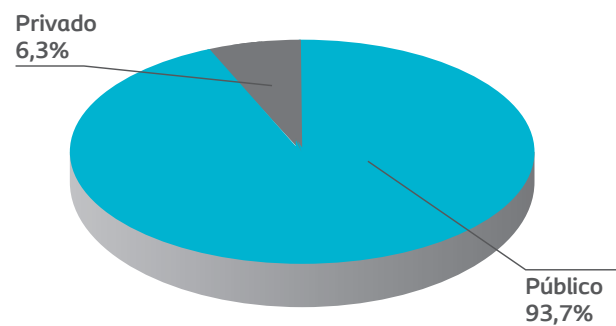
Perfil de Coloproctólogos que han contestado la encuesta: **edad y sexo**



Perfil de Coloproctólogos que han contestado la encuesta: **años de experiencia profesional**



Perfil de Coloproctólogos que han contestado la encuesta: **ámbito de trabajo**



Perfil de los Coloproctólogos que han contestado la encuesta: **provincia**

Provincias	Porcentaje	Respuestas
Barcelona	15,3%	17
Madrid	11,7%	13
Valencia	9,0%	10
Murcia	5,4%	6
Vizcaya	5,4%	6
Alicante	4,5%	5
Asturias	3,6%	4
Ciudad Real	2,7%	3
La Coruña	2,7%	3
Lérida	2,7%	3
Lugo	2,7%	3
Navarra	2,7%	3
Santander	2,7%	3
Toledo	2,7%	3
Zaragoza	2,7%	3
Las Palmas	1,8%	2
Orense	1,8%	2

Provincias	Porcentaje	Respuestas
Pontevedra	1,8%	2
Tarragona	1,8%	2
Valladolid	1,8%	2
Álava	0,9%	1
Albacete	0,9%	1
Cádiz	0,9%	1
Castellón	0,9%	1
Córdoba	0,9%	1
Gerona	0,9%	1
Granada	0,9%	1
Guipúzcoa	0,9%	1
Huelva	0,9%	1
Jaén	0,9%	1
Málaga	0,9%	1
Palencia	0,9%	1
Salamanca	0,9%	1
Sevilla	0,9%	1



Anexo 5

Encuesta a médicos Urólogos

Ficha técnica

Ámbito: Nacional.

Universo: Urólogos.

Tipo de encuestación: Autoadministrada. Online.

Muestra: Han participado 82 urólogos. (La participación se ha centrado fundamentalmente en urólogos del Hospital Clinic de Barcelona y de la Fundación Puigvert).

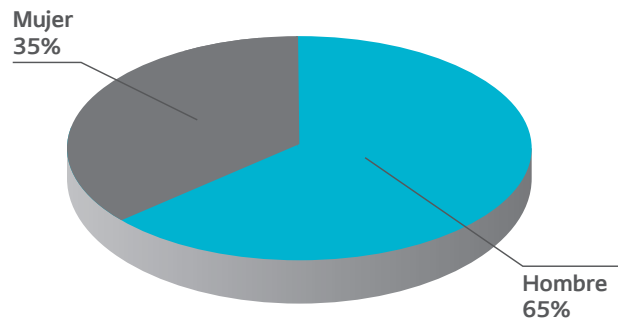
Cuestionario: Semiestructurado con 25 preguntas de 15 minutos de duración.

Anonimato y confidencialidad: Se garantiza el absoluto anonimato de las respuestas de los encuestados.

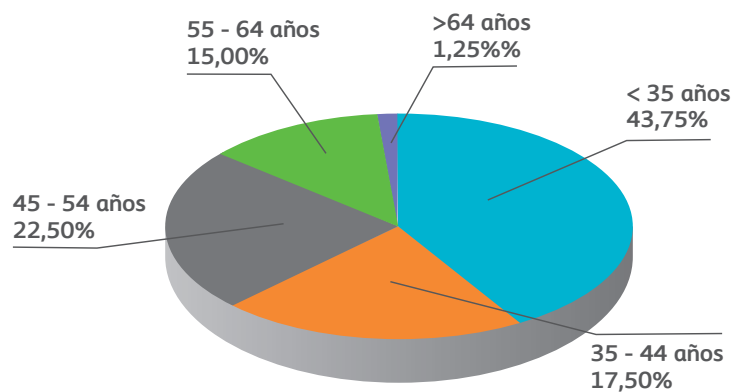
Fecha de campo: Del 21 de junio al 31 de julio de 2017.

Tratamiento estadístico: Tabulación simple y cruzada de frecuencias.

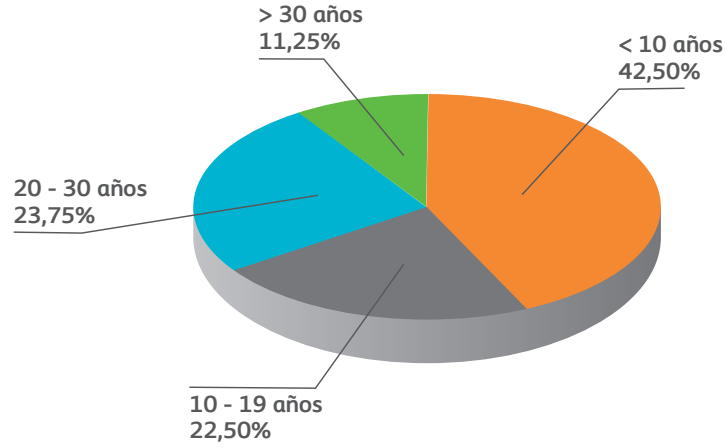
Perfil de Urólogos que han contestado la encuesta: **sexo**



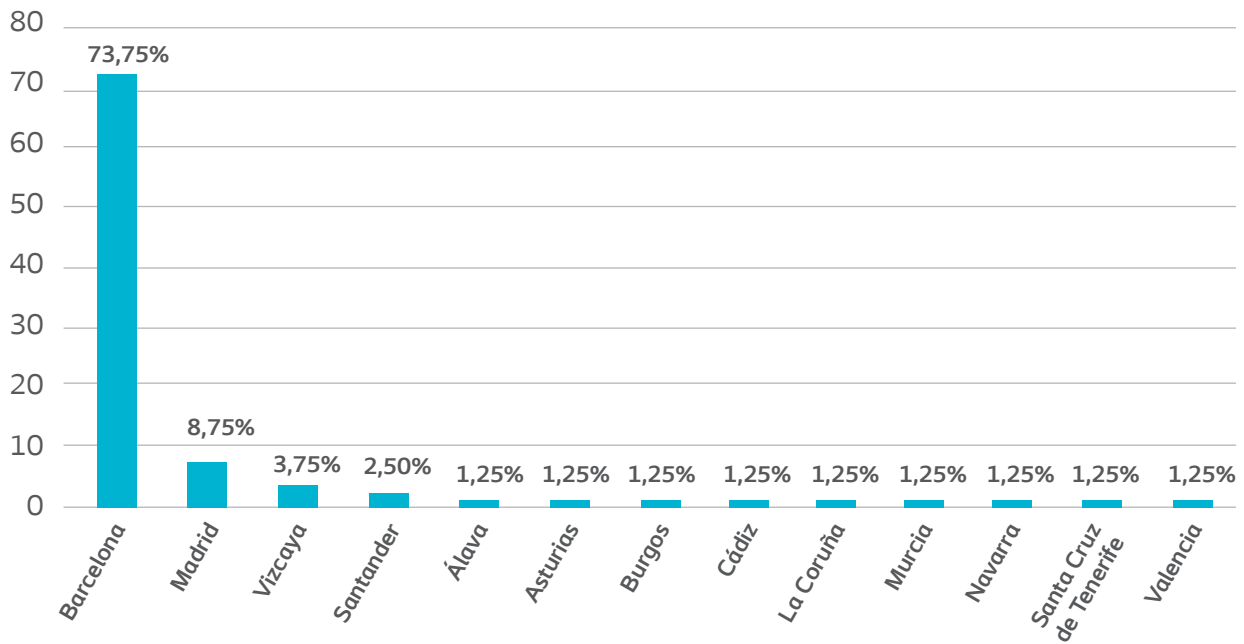
Perfil de los Urólogos que han contestado la encuesta: **edad**



Perfil de Urólogos que han contestado la encuesta: años de experiencia profesional



Perfil de Urólogos que han contestado la encuesta: provincia



Provincias	Porcentaje	Respuestas
Barcelona	73,75%	59
Madrid	8,75%	7
Vizcaya	3,75%	3
Santander	2,50%	2
Álava	1,25%	1
Asturias	1,25%	1
Burgos	1,25%	1
Cádiz	1,25%	1
La Coruña	1,25%	1
Murcia	1,25%	1
Navarra	1,25%	1
S. C. Tenerife	1,15%	1
Valencia	1,25%	1



