

metas

DE ENFERMERIA

www.grupo-paradigma.com

VOLUMEN 22 - NÚMERO 4 - MAYO 19



**Usos y actitudes de los pacientes
ostomizados en España
(Estudio U&A en Ostomía)**

Usos y actitudes de los pacientes ostomizados en España (Estudio U&A en Ostomía)

Alberto Lado Teso¹, M^a José Fabeiro Mouriño², Belén Bueno Cruz³, M^a Carmen Vázquez García⁴, Isabel Jiménez López⁵, Alejandra Mera Soto⁶

¹Enfermero experto en ostomías. Máster en coloproctología y estomaterapia. Hospital HM Sanchinarro. Madrid

²Enfermera experta en ostomías. Máster en coloproctología y estomaterapia. Complejo Hospitalario Universitario de Vigo. Vigo

³Enfermera experta en ostomías. Máster en coloproctología y estomaterapia. Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona

⁴Enfermera experta en ostomías. Hospital Universitario General de Albacete. Albacete

⁵Enfermera experta en ostomías. Máster en coloproctología y estomaterapia. Hospital Ciudad de Jaén. Jaén

⁶Enfermera experta en ostomías. Máster en coloproctología y estomaterapia. Hospital Vithas Parque San Antonio. Málaga

Fecha de recepción: 2 de marzo de 2019. Aceptada su publicación: 20 de abril de 2019.

Resumen

Objetivo: conocer la práctica habitual de los profesionales expertos en ostomías en España. Explorar los usos y las actitudes del paciente ostomizado, así como su calidad de vida (CdV).

Método: estudio retrospectivo nacional (U&A en Ostomía) con 148 participantes que recogieron datos clínicos sobre pacientes ostomizados. El estudio estuvo abierto al empleo de cualquier dispositivo comercial. Los profesionales registraron datos demográficos, características de ostomía y dispositivo, escala DET para evaluación de la piel periestomal (0-15), estado anímico del paciente (0-10), escala Stoma-QoL (0-100) y cambios de hábitos. También se evaluaron las características más valoradas del dispositivo, así como la atención recibida y las sugerencias de mejora por los pacientes.

Resultados: se incluyeron 871 pacientes (64% hombres, 36% mujeres; 57,5% colostomía, 28,6% ileostomía y 13,9% urostomía; 68,5% definitiva, 31,5% temporal; 75% neoplasia, 13,2% enfermedad inflamatoria intestinal y 11,8% causa no filiada). En el 55,35% se realizó y respetó el marcado preoperatorio. La puntuación media DET fue 1,7±2,7 (rango 0-13), la satisfacción global con el dispositivo 8,1±1,3 (rango 1-10) y la puntuación Stoma-QoL 57,8±10,3 (rango 11,5-100). El uso de dispositivos Coloplast se asoció a menor frecuencia de fugas ($p < 0,036$). El 89% de los pacientes acudió regularmente a la consulta de Enfermería experta en ostomía y valoró con 9,4 (0-10) la atención recibida.

Conclusiones: U&A en Ostomía es el primer estudio a gran escala que evalúa la realidad clínica del paciente con ostomía en España. Se describen los usos y las actitudes de los pacientes hacia su condición. Se confirma la importancia del marcado preoperatorio y sus repercusiones en la CdV.

Palabras clave

Estoma, ostomía; cuidados de Enfermería; calidad de vida; Stoma-QoL; fugas; escala DET; piel periestomal.

Abstract

Uses and attitudes of ostomy patients in Spain (U&A Study on Ostomy)

Objectives: to understand the daily practice of those professionals who are ostomy experts in Spain. To explore the uses and attitudes of the ostomy patients and their quality of life (QoL).

Method: a national retrospective study (U&A on Ostomy), with 148 participants who collected clinical data about ostomy patients. The study was open for the use of any marketed device. Professionals collected demographical data, characteristics of ostomy and device, the DET score for evaluating the peristomal skin (0-15), the mood of the patient (0-10), the Stoma-QoL scale (0-100), and changes of habits. There was also an assessment of the most highly valued characteristics of the device, care received and improvement suggestions by patients.

Results: the study included 871 patients (64% male, 36% female; 57.5% with colostomy, 28.6% with ileostomy and 13.9% with urostomy; 68.5% were permanent and 31.5% temporary; 75% for neoplasia, 13.2% for inflammatory bowel disease, and 11.8% with undetermined causes). Pre-surgical markings were conducted and observed in 55.35% of cases. The mean DET score was 1.7±2.7 (range 0-13), overall satisfaction with the device was of 8.1±1.3 (range 1-10), and the Stoma-QoL score was 57.8±10.3 (range 11.5-100). The use of Coloplast devices was associated with a lower frequency of leaks ($p < 0.036$). Overall, 89% of patients attended regularly their appointments with the Ostomy Nurse, and their score for the care received was 9.4 (0-10).

Conclusions: U&A in Ostomy is the first large-scale study evaluating the clinical reality of the ostomy patient in Spain. It describes the uses and patients attitudes towards their condition. The importance of pre-surgical marking was confirmed, as well as its impact on QoL.

Key words

Stoma; ostomy; Nursing care; quality of life; Stoma-QoL; leaks; DET score; peristomal skin.

Dirección de contacto:

Alberto Lado Teso. Servicio de Cirugía General y Digestivo. Hospital HM Sanchinarro. C/ Oña, 10. 28050 Madrid. Email: albertolado@hospitaldemadrid.com

Cómo citar este artículo:

Lado Teso A, Fabeiro Mouriño MJ, Bueno Cruz B, Vázquez García MC, Jiménez López I, Mera Soto A. Usos y actitudes de los pacientes ostomizados en España (Estudio U&A en Ostomía). *Metas Enferm* may 2019; 22(4):19-27.

Introducción

Según el Libro Blanco de la Ostomía en España, 16.000 nuevos pacientes reciben una ostomía cada año. Según este dato, la cifra aproximada de personas portadoras de una ostomía en España estaría en torno a 70.000 y continúa subiendo (1). Se sabe que los cuidados pre y postoperatorios que reciben estos pacientes permiten mejorar la aceptación de su condición, por lo que resulta muy importante conocer las necesidades educativas que tienen pacientes y cuidadores (2).

El estudio Impacto demostró cómo el cuidado del enfermero/a experto en ostomías mejoraba la calidad de vida, el estado de la piel periestomal y los resultados en salud de los pacientes ostomizados (3-5). El estudio *Stoma Life* demostró también mayor calidad de vida (CdV) en pacientes que acuden a la consulta de Enfermería experta en ostomías y en pacientes con ostomía permanente sin problemas en la piel (6). La afectación psicológica asociada a ostomía fue evaluada en el estudio *Stoma Feeling* según el carácter temporal o definitivo de la ostomía, sin encontrarse diferencias significativas entre ambos grupos (7). En 2014 se publicó otro estudio que evaluó las complicaciones de la ostomía y su impacto, teniendo en cuenta el papel de los profesionales especializados en ostomía. Entre sus hallazgos destaca el hecho de que la atención especializada reduce el porcentaje de pacientes con complicaciones, siendo estas menos graves, de menor duración y con menos ingresos hospitalarios (8). Otro estudio en sujetos con cáncer colorrectal aportó datos específicos sobre la frecuencia y trascendencia de llevar a cabo el marcado preoperatorio de la ostomía (9).

U&A en Ostomía es el primer estudio en evaluar la realidad clínica del paciente ostomizado en España desde una perspectiva centrada en el mismo. Analiza las actitu-

des de las personas ostomizadas, tipo de dispositivos que utilizan, valoración del mismo, frecuencia de fugas y de cambio, frecuencia y tipo de complicaciones, marcado preoperatorio, CdV y estado de la piel periestomal. Además, recoge la valoración de los profesionales de Enfermería durante la estancia hospitalaria y en consulta especializada, así como las propuestas de los pacientes para mejorar los dispositivos y la atención sanitaria.

Material y método

Se presenta un estudio retrospectivo de ámbito nacional, multicéntrico, de corte transversal y descriptivo, que incluye pacientes consecutivos portadores de ostomía. Los criterios de inclusión fueron sujetos de más de 18 años, portadores de ostomía por un tiempo mínimo de seis meses, capaces de comprender y rellenar los cuestionarios. Los criterios de exclusión fueron pacientes con varias ostomías o reintervenidos por complicaciones tras la primera cirugía, mujer embarazada o en fase de lactancia y persona participante en otros estudios.

El investigador responsable de cada centro reclutó los pacientes en su consulta, tras comprobar que cumplían criterios de inclusión y firmaban el consentimiento, e incluyó la información en un cuaderno de recogida de datos electrónico. Las preguntas de CdV fueron auto-cumplimentadas por cada sujeto para evitar sesgos en la respuesta por la posible interacción con el profesional sanitario.

Se recogen variables relativas al perfil del paciente (edad, sexo, altura, peso, antigüedad de la ostomía, motivo, cirugía programada o de urgencia, marcaje), al dispositivo (tipo, marca, accesorios, frecuencia de cambio, frecuencia de fugas, valoración del dispositivo, sugerencias de mejora), a las variables relacionadas con el estado de la piel (escala DET), con CdV (estado aní-

mico, escala *Stoma-QoL*) y con cambios de hábitos con respecto a su vida anterior en relación a trabajo, *hobbies*, deporte, ocio, amigos, familia, pareja, higiene, dieta y cuidados. Se analiza también el número de visitas llevadas a cabo por los pacientes a los distintos profesionales sanitarios, la satisfacción con la atención recibida en hospital y en consulta; así como las sugerencias de mejora en el ámbito asistencial.

La escala DET (*Decoloration, Erosion and Tissue overgrowth*) evalúa el estado de la piel del paciente en la zona periestomal cubierta por el dispositivo. Considera tres parámetros: coloración, integridad de la piel y tejido de sobrecrecimiento. En cada parámetro se evalúa el porcentaje de área afectada (0-3) y la severidad de los cambios (0-2), en total desde 0 hasta 15 (Anexo 1). La escala *Stoma-QoL* está compuesta por 20 preguntas que se contestan de forma cualitativa (0-4); máximo 80, que se extrapola a un total de 100 (Anexo 2). La escala de estado anímico autopercebida es una escala analógica de 0 hasta 10.

Las descripciones de variables categóricas se realizarán mediante distribución de frecuencias. Para las variables ordinales se utilizará media, desviación típica, mediana y percentiles. Para medir CdV y sus posibles relaciones con diferentes aspectos, como tipo de ostomía, asistencia a consulta de Enfermería experta en ostomía o marcado previo del lugar del estoma, se emplean pruebas no paramétricas (Mann Whitney para factores de dos categorías o Kruskal Wallis si más de dos). Todos los contrastes se realizarán a dos colas, y se usará un valor inferior al 5% para considerar una prueba estadísticamente significativa.

El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Área de Burgos y Soria. Asi-

mismo, está avalado por la Sociedad Española de Estomatoterapia (SEDE), la Asociación Española de Coloproctología (FAECP), el Consejo General de Enfermería y la Sociedad Española de Enfermería en Cirugía (SEECIR).

Resultados

En el estudio participaron especialistas en estomatoterapia de 148 centros, incluyendo una población de 871 pacientes con algún tipo de ostomía y edad media 64 ± 13 (rango 19-82) años. El 64% fue hombre y el 36% mujer. El índice de masa corporal (IMC) medio fue de $26,5 \pm 11$ (rango 18-31,7).

El tipo de estoma fue colostomía en 501 (57,5%), ileostomía 249 (28,6%) y urostomía 121 (13,9%). Su carácter fue definitivo en 597 (68,5%) y temporal en 274 (31,5%). Con mayor frecuencia las ostomías definitivas se asocian a cirugía programada ($p < 0,0001$) y al uso de dispositivos de una sola pieza ($p < 0,0001$). La causa principal de la ostomía fue la enfermedad neoplásica en 653 pacientes (75%), la enfermedad inflamatoria intestinal 115 (13,2%) y causa no filiada 103 (11,8%). En 658 (75,5%) la ostomía fue realizada mediante cirugía programada y en 213 (24,5%) mediante cirugía urgente. La colostomía y la urostomía tienden a llevarse a cabo de forma definitiva y la ileostomía con carácter temporal ($p < 0,0001$). La enfermedad neoplásica con mayor frecuencia da lugar a una ostomía definitiva, a diferencia de la enfermedad inflamatoria intestinal que tiende a tratarse con ostomía temporal ($p < 0,0001$).

La Tabla 1 presenta las principales enfermedades concomitantes registradas en los pacientes incluidos en el estudio. Las complicaciones más habituales fueron irritación cutánea en 167 (19,2%), hernia paraestomal 146 (16,8%), estoma plano 102 (11,7%), retracción del estoma 69 (7,9%), presencia de pliegues 50 (5,7%),

Tabla 1. Enfermedades concomitantes en la población del estudio (n= 871)

	n (%)
Hipertensión	260 (29,8)
Diabetes	127 (14,6)
Hipercolesterolemia	134 (15,4)
Demencia senil	3 (0,35)
Alzhéimer	2 (0,2)
Otras	187 (21,5)
Sin enfermedad concomitante	354 (40,6)

prolapso 33 (3,8%) y estenosis 24 (2,8%). Algunas complicaciones como la hernia paraestomal ($p= 0,026$) o la estenosis ($p= 0,039$) son proporcionalmente más frecuentes en ostomías definitivas; mientras que la presencia de pliegues se asocia a ostomías temporales ($p= 0,026$).

Usos del paciente ostomizado

En 456 pacientes (52,35%) se llevó a cabo y respetó el marcado de estoma, aunque en 18 (2,05%) se marcó y no se respetó, y en 397 (45,6%) no se efectuó. De los 750 pacientes con ostomía digestiva, 422 (56,3%) emplearon dispositivo cerrado y 328 (43,7%) abierto. Del total de 871 pacientes, 235 (27%) utilizaron dispositivos de una pieza y 630 (72,2%) de dos o tres piezas. Con respecto al tipo de disco, 529 (60,6%) emplearon habitualmente disco plano, mientras que 291 (33,3%) usaron disco convexo y 51 (5,9%) uno u otro indistinta-

mente. El fabricante más utilizado fue Coloplast en 567 (65,1%), seguido de Hollister 197 (22,6%), Convatec 61 (7%), B-Braun 29 (3,3%), Igrope 3 (0,3%) y sin especificar fabricante 14 (1,6%). La satisfacción media del paciente con el dispositivo fue $8,1 \pm 1,3$ sobre 10. Las fugas fueron menos frecuentes en pacientes que emplearon dispositivos Coloplast en comparación con el resto ($p= 0,036$) (Tabla 2).

El 78% de los pacientes que utilizó dispositivos de una pieza llevaron a cabo el cambio del dispositivo una o dos veces al día, y solo el 12,7% tres veces al día. Sin embargo, el 54% de los pacientes con dispositivo de dos o tres piezas cambió el disco una vez cada tres días, y 24,8% cada dos días. Por otro lado, el 44,5% de los pacientes con ostomía digestiva que usó dispositivo cerrado cambió su bolsa dos o tres veces al día; mientras que el 48,5% de los sujetos con ostomía digestiva y dispositivo abierto cambió su bolsa una vez al día. En el 82,2% de los casos con urostomía se sustituyó la bolsa una vez al día.

Con respecto a la frecuencia de fugas, 396 (45,5%) refirieron no tenerlas, 181 (20,8%) las tuvieron de forma ocasional y 294 (33,7%) a menudo. Reconocieron una o más fuga a la semana 258 (29,6%). Menor frecuencia de fugas se asocia a marcado preoperatorio realizado y

Tabla 2. Frecuencia de fugas según el fabricante (n= 823)

Frecuencia de fuga	Coloplast n (%)	Otros n (%)	Total n (%)
Sin fuga	268 (49,3)	128 (45,9)	396 (48,1)
Esporádica	125 (23)	56 (20,1)	181 (22)
Una a la semana	86 (15,8)	55 (19,7)	141 (17,1)
Dos a la semana	29 (5,3)	28 (10)	57 (6,9)
Tres a la semana	23 (4,2)	5 (1,8)	28 (3,4)
Cuatro o más a la semana	13 (2,4)	7 (2,5)	20 (2,4)
Total	544 (100)	279 (100)	823 (100)

p valor= 0,036

respetado ($p= 0,0014$). La Tabla 3 muestra el tipo de dispositivo y los recursos accesorios que los pacientes emplearon de forma habitual para evitar fugas.

Las características del dispositivo más valoradas por los pacientes fueron seguridad en 537 (60,5%), la adhesi-

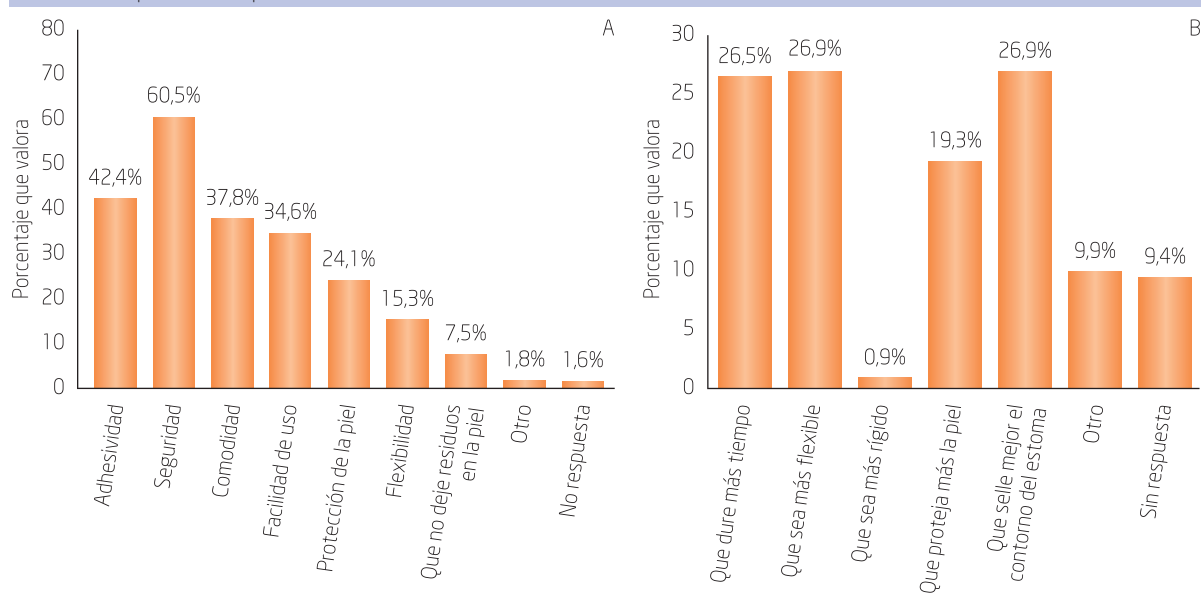
vidad 369 (42,4%), la comodidad de uso 329 (37,8%) y la facilidad de uso 301 (34,6%). Por otro lado, las principales sugerencias de mejora que los sujetos propondrían fueron que sellase mejor el contorno de su estoma, que fuese más flexible y que durase más tiempo (27% cada) (Gráfico 1).

Tabla 3. Tipo de dispositivo y accesorios más empleados por los pacientes del estudio (n= 871)

	n (%)
Dispositivos de una pieza	234 (26,9)
Dispositivos de dos o tres piezas	629 (72,2)
Disco plano	528 (60,6)
Disco convexo	290 (33,3)
Pasta	457 (52,5)
Cinturón	303 (34,8)
Polvos	235 (27)
Barrera cutánea en <i>spray</i>	181 (20,8)
Anillos moldeables	163 (18,7)
Arcos de sujeción elásticos	109 (12,5)
Resina moldeable	101 (11,6)
Retira adhesivo en <i>spray</i>	94 (10,8)
Placas autoadhesivas	33 (3,8)
Ningún accesorio	140 (16,1)

Por su parte, no se detectaron diferencias en los valores medios de satisfacción global con el dispositivo según el sexo ($p= 0,28$), la edad ($p= 0,82$), el tipo de ostomía ($p= 0,12$) o el carácter de la misma ($p= 0,75$). La satisfacción fue inversamente proporcional a la presencia y severidad de fugas ($p < 0,0001$), tanto según la valoración autopercebida del dispositivo (Tabla 4) como según la escala *Stoma-Qol* (Tabla 5), existiendo una diferencia de 9,2 puntos entre los pacientes sin fugas y los que tienen cuatro o más a la semana. Por otro lado, la satisfacción con el dispositivo fue mayor en los casos en los que se llevó a cabo el marcaje preoperatorio ($8,2 \pm 1,25$ vs. $7,9 \pm 1,3$; $p < 0,038$) y en pacientes que emplearon dispositivos Coloplast ($8,2 \pm 1,17$ vs. $7,8 \pm 1,49$; $p < 0,0019$).

Gráfico 1. Opiniones del paciente ostomizado



A: características del dispositivo más valoradas; B: sugerencias de mejora

Tabla 4. Cambios en la satisfacción con el dispositivo según la frecuencia de fugas (n= 822)

Frecuencia de fuga	N	Media±DE	Rango
Sin fuga	396	8,4±1,2	3-10
Esporádica	181	8,15±1	5-10
Una a la semana	141	7,7±1,1	4-10
Dos a la semana	56	7,3±1,5	4-10
Tres a la semana	28	7,1±1,7	4-10
Cuatro o más a la semana	20	6,35±1,9	1-9
Total	822	8,1±1,3	1-10

p valor < 0,0001

Estado de la piel y calidad de vida

La puntuación media de la escala DET fue 1,7±2,7 (rango 0-13). El ítem relativo al color de la piel (*Decoloration*) fue 0,38±0,6 en relación con el área afectada y 0,32±0,55 para la severidad. El ítem relativo a integridad de la piel (*Erosion*) fue 0,35±0,6 según el área afectada y 0,31±0,55 según la severidad. Finalmente, el ítem relacionado con el tejido de sobrecrecimiento (*Tissue overgrowth*) fue 0,19±0,5 en el área afectada y 0,16±0,43 en la severidad. No se detectaron diferencias en los valores medios de la escala DET según el sexo (p= 0,77) o la edad (p= 0,33).

Se apreciaron diferencias en el tipo de ostomía, siendo mayor en pacientes con ileostomía (2,4±2,9) que uros-

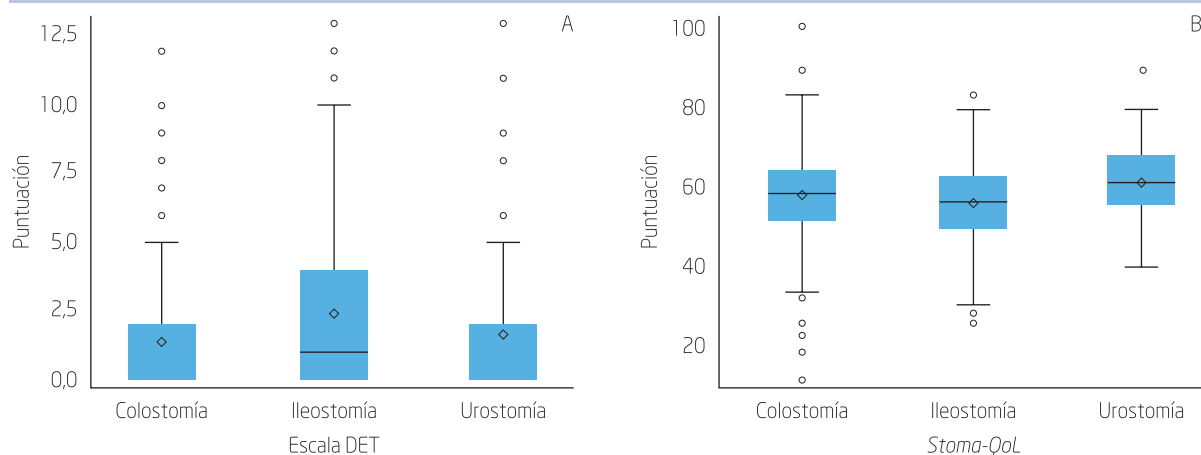
Tabla 5. Cambios en la escala *Stoma-QoL* según la frecuencia de fugas (n= 787)

Frecuencia de fuga	N	Media±DE	Rango
Sin fuga	379	59,6±11,1	18,5-100
Esporádica	173	59±8,3	39,7-89
Una a la semana	136	55,15±9,3	11,5-76,5
Dos a la semana	54	52,7±9,3	25,8-72,9
Tres a la semana	26	54,3±8,2	35-65,85
Cuatro o más a la semana	19	50,4±10,3	25,8-67,8
Total	787	57,8±10,3	11,5-100

p valor < 0,0001

tomía (1,65±2,65) o colostomía (1,4±2,5) (p< 0,0001) (Gráfico 2); en el carácter de la ostomía (2±2,8 urgente vs. 1,6±2,7 programada; p= 0,047); en el marcado de la ostomía (2±2,8 sin marcado vs. 1,4±2,6 con marcado; p< 0,0001); en el tipo de dispositivo (1,95±2,8 dispositivos de dos o tres piezas vs. 1,1±2,4 de una pieza; p<0,0001) y en el tipo de disco empleado (2,4±3 disco convexo vs. 1,4±2,5 disco plano; p< 0,0001). Las principales causas de trastorno periestomal detectadas fueron: irritación química por contacto con el efluente en 203 (23,3%), trauma mecánico 43 (4,9%), asociado a la propia enfermedad 25 (2,9%), irritación de tipo alérgico 12 (1,4%) e infección bacteriana 5 (0,6%).

Gráfico 2. Distribución según el tipo de ostomía (colostomía, ileostomía o urostomía) de los valores registrados



A: escala DET (*Decoloration, Erosion and Tissue overgrowth*) sobre el estado de la piel en la zona periestomal cubierta por el dispositivo; B: escala *Stoma-QoL*

La CdV del paciente ostomizado queda patente en las respuestas del cuestionario *Stoma-QoL* a 20 preguntas que analizan diferentes aspectos que preocupan al paciente (Tabla 6). La media obtenida en el cuestionario *Stoma-QoL* fue $57,8 \pm 10,3$ (rango 11,5-100), mayor en hombres que mujeres ($58,4 \pm 9,9$ vs. $54,9 \pm 10,2$; $p < 0,0001$) y en cirugía programada que en urgente ($58,2 \pm 10,15$ vs. $56,3 \pm 10,6$; $p < 0,025$). En los pacientes en los que se llevó a cabo y respetó el marcado preoperatorio *Stoma-QoL* fue también mayor que en aquellos sin marcado ($58,3 \pm 10,35$ vs. $57 \pm 10,4$; $p < 0,018$). Así mismo, *Stoma-QoL* dependió también del tipo de ostomía ($p < 0,001$); siendo ileostomía ($55,7 \pm 9,8$) peor que colostomía ($57,95 \pm 10,7$) o urostomía ($60,9 \pm 8,85$) (Gráfico 2). Por otro lado, *Stoma-QoL* no se asoció a la edad ($p = 0,1$), ni al tipo de dispositivo comercial empleado ($p = 0,15$).

La valoración media del estado anímico de los pacientes incluidos en el estudio fue $7,4 \pm 1,8$ (rango 1-10).

Actitudes del paciente ostomizado

Otro aspecto analizado fue el cambio de hábitos en la vida de los pacientes. Confirmaron un cambio de hábitos en el trabajo 250 (32,2%), en *hobbies* 222 (27,3%), en la realización de deportes 239 (30%), en actividades de ocio 191 (23,9%), en la relación con sus amigos 83 (10,3%), en la relación con su pareja 137 (17,2%), en la relación con la familia 61 (7,6%), en su higiene 371 (44,9%), en los cuidados 392 (47,5%) y en la dieta 357 (43,2%).

Existen, además, dos ítems del cuestionario *Stoma-QoL* en los que se identifica un elevado porcentaje de pacientes con problemas, que no se mencionan en otras partes del cuestionario: "siento que he perdido el atractivo sexual debido al estoma" (48,8% de los pacientes lo siente así siempre o a veces) y "duermo mal por la noche" (42,9% de los sujetos lo sufre siempre o a veces) (Tabla 6).

Utilización de los recursos sanitarios

Se muestran algunas implicaciones sociales y económicas relativas al paciente ostomizado y su frecuentación sanitaria. En total 766 sujetos (89%) acudieron de forma regular a la consulta de Enfermería especializada en ostomía, 775 (90,6%) no precisaron acudir a urgencias por su ostomía, 810 (94,9%) no fueron a su centro de salud por problemas de su ostomía, 774 (90,4%) no tomaron tratamiento farmacológico alguno en relación con su ostomía, y 784 (91,5%) no pertenecían a ninguna asociación de pacientes ostomizados. La valoración media del profesional enfermero por parte de los pacientes durante la hospitalización fue de $8,8 \pm 1,6$ (rango 1-10), y en consulta de estomaterapia de $9,45 \pm 1,1$ (rango 1-10).

Discusión

El estudio U&A en Ostomía presenta una descripción de los usos y actitudes del sujeto con ostomía desde una perspectiva centrada en el propio paciente. Por primera vez un estudio de ostomía, llevado a cabo en España, cuantifica las fugas y demuestra que estas son el problema clave al que se enfrentan los pacientes, porque merman su CdV. De hecho se ha comprobado una diferencia mayor de 9 puntos en la escala *Stoma-QoL* (de 0 a 100) y mayor de 2 puntos en la valoración del dispositivo (de 0 a 10) entre pacientes que las padecen habitualmente y quienes no las sufren. Estos datos reflejan la capacidad de quienes no tienen fugas de poder llevar a cabo una vida normal sin impacto o con muy escaso impacto, en las actividades cotidianas.

Este estudio también corrobora con una muestra muy amplia cómo el marcaje preoperatorio es la intervención fundamental en la que la Enfermería puede influir en que el estoma quede bien situado y permita así el buen sellado del dispositivo colector, evitando o reduciendo

Tabla 6. Porcentaje de pacientes para cada respuesta en los diferentes ítems del cuestionario *Stoma-QoL*

Ítems evaluados (20 en total)	n (%)	Ítems evaluados (20 en total)	n (%)
1. Me pongo nervioso/a cuando la bolsa está llena		12. Me disgusta mi cuerpo	
Siempre	187 (21,8)	Siempre	109 (12,85)
A veces	289 (33,7)	A veces	228 (26,9)
Raras veces	195 (22,75)	Raras veces	198 (23,35)
Nunca	186 (21,7)	Nunca	313 (36,9)
2. Me preocupa que la bolsa se despegue		13. Me resulta difícil pasar la noche fuera de casa	
Siempre	390 (45,5)	Siempre	138 (16,2)
A veces	231 (26,95)	A veces	167 (19,6)
Raras veces	161 (18,8)	Raras veces	208 (24,4)
Nunca	75 (8,75)	Nunca	339 (39,8)
3. Cuando estoy fuera de casa necesito saber dónde está el aseo más cercano		14. Me cuesta disimular que llevo bolsa	
Siempre	298 (34,85)	Siempre	62 (7,35)
A veces	225 (26,3)	A veces	175 (20,8)
Raras veces	198 (23,2)	Raras veces	227 (26,9)
Nunca	134 (15,7)	Nunca	379 (45)
4. Me preocupa el olor que se puede desprender de la bolsa		15. Me preocupa ser una carga para las personas que me rodean	
Siempre	309 (36,1)	Siempre	148 (17,3)
A veces	233 (27,2)	A veces	189 (22,1)
Raras veces	164 (19,6)	Raras veces	156 (18,25)
Nunca	150 (17,5)	Nunca	362 (42,3)
5. Me preocupan los ruidos del intestino		16. Evito el contacto físico con mis amigos	
Siempre	173 (20,3)	Siempre	60 (7,1)
A veces	241 (28,3)	A veces	112 (13,3)
Raras veces	206 (24,2)	Raras veces	183 (21,7)
Nunca	231 (27,1)	Nunca	489 (57,9)
6. Necesito descansar durante el día		17. Me resulta difícil estar con otras personas debido al estoma	
Siempre	115 (13,5)	Siempre	29 (3,4)
A veces	289 (33,9)	A veces	133 (15,6)
Raras veces	224 (26,3)	Raras veces	161 (18,8)
Nunca	225 (26,4)	Nunca	532 (62,2)
7. La bolsa condiciona la ropa que me puedo poner		18. Me da miedo conocer gente nueva	
Siempre	212 (24,9)	Siempre	27 (3,2)
A veces	248 (29,2)	A veces	102 (12)
Raras veces	186 (21,9)	Raras veces	133 (15,6)
Nunca	204 (24)	Nunca	590 (69,25)
8. Me siento cansado/a durante el día		19. Me siento solo/a incluso cuando estoy con otras personas	
Siempre	71 (8,4)	Siempre	14 (1,6)
A veces	317 (37,3)	A veces	109 (12,8)
Raras veces	241 (28,4)	Raras veces	164 (19,2)
Nunca	220 (25,9)	Nunca	567 (66,4)
9. Siento que se ha perdido mi atractivo sexual debido al estoma		20. Me preocupa que mi familia se sienta incómoda conmigo debido al estoma	
Siempre	190 (22,7)	Siempre	47 (5,5)
A veces	219 (26,1)	A veces	113 (13,3)
Raras veces	181 (21,6)	Raras veces	133 (15,6)
Nunca	248 (29,6)	Nunca	559 (65,6)
10. Duermo mal por la noche			
Siempre	88 (10,3)		
A veces	279 (32,6)		
Raras veces	236 (27,6)		
Nunca	253 (2,6)		
11. Me preocupa que la bolsa haga ruido al moverme o al rozar con la ropa			
Siempre	84 (9,9)		
A veces	150 (17,6)		
Raras veces	238 (27,9)		
Nunca	380 (44,6)		

fugas del efluyente y mejorando la CdV (10-14). Llama notoriamente la atención que, a pesar de la conocida importancia de este factor, una proporción tan elevada como el 45% de los pacientes en España actualmente no sean marcados antes de la cirugía.

El objetivo como enfermeras/os responsables del cuidado de estos pacientes será plantear que el mayor número posible tenga acceso a una entrevista preoperatoria y se les realice el marcaje del estoma antes de la cirugía. Este objetivo supone un reto importante, sobre todo teniendo en cuenta que no en todos los hospitales españoles hay personal experto en todo momento para poder llevar a cabo esta importante acción en salud. Una posible estrategia de futuro será fomentar la formación del personal de cirugía y de urgencias, además de seguir potenciando la creación de consultas de estomaterapia para el buen cuidado y asesoramiento de estos pacientes desde el momento más temprano posible (15,16).

El estudio U&A en Ostomía refleja también que los pacientes valoran sobre todo la seguridad y la adhesividad como características fundamentales de sus dispositivos, planteando como sugerencias de mejora el que sellen mejor, duren más tiempo y sean más flexibles. Este *feedback* entre profesionales y pacientes identifica que el buen sellado y la ausencia de fugas son las características principales que permiten que el enfermo realice una vida activa con menos miedo a accidentes desagradables o a cambios imprevistos. Generalmente los usuarios de dispositivos de una sola pieza son pacientes con ostomías menos problemáticas y con menor riesgo inherente de fugas.

Este estudio no fue diseñado para comparar diferentes marcas comerciales, pero se aprecia que los pacientes que usan dispositivos Coloplast tienen menos fugas y valoran mejor su dispositivo, ambos de manera estadísticamente significativa; a pesar de que se observa una tendencia a que los usuarios que utilizan esta marca parten de una situación peor, bien por tener estomas más complicados y/o no marcados preoperatoriamente.

Este hecho puede explicarse por el mayor catálogo de dispositivos convexos y de dos piezas de este fabricante, esenciales para el buen sellado en estomas con pliegues, estomas planos o hundidos. Así mismo, con respecto a estas dos últimas complicaciones, sería conveniente informar más a los cirujanos sobre la importancia de construir estomas protruyentes (17).

Los cuestionarios realizados permiten conocer mejor la realidad clínica y actitudes de los pacientes ostomizados, y también los cambios de hábitos que deben llevar a cabo en su proceso de adaptación. Además del marcaje preoperatorio y el buen sellado del dispositivo para evitar fugas, hay que prestar especial atención a las mujeres y a los portadores de ileostomía, por reflejar peor CdV autopercebida. Aunque las mujeres parecen más autónomas e independientes en el cambio de bolsa y aceptar mejor la situación, se debe reforzar en ellas el concepto de imagen corporal para potenciar la autoconfianza y seguridad en sí mismas.

La valoración que obtiene la Enfermería especializada en este estudio es muy alta, lo que confirma su papel de referencia en el apoyo psicológico y educación sanitaria de estos pacientes (18,19). Identificar signos incipientes de complicación de la piel periestomal y su correcto manejo, permitirá establecer estrategias para minimizar las fugas del efluente y mejorar así la CdV del paciente (20,21). Se debe seguir trabajando para mejorar el apoyo psicológico y la educación sanitaria sobre los diferentes aspectos de la vida, que incluyen: la dieta, la nutrición y las áreas donde los pacientes experimentan más cambios (trabajo, deportes, *hobbies*, actividades de ocio). Resulta oportuno tener en cuenta los ítems del cuestionario *Stoma-QoL* donde el porcentaje de pacientes con problemas es mayor (p. ej.: dormir mal por la noche o pérdida del atractivo sexual).

El estudio U&A en Ostomía ofrece numerosos datos, por lo que será oportuno efectuar un análisis más exhaustivo de los mismos que permita establecer los factores determinantes de fugas y sus consecuencias específicas. Prevenir las complicaciones de la piel periestomal supondrá, no solo ahorro en sufrimiento humano, sino también mayor control en el consumo de los recursos sanitarios (18).

Financiación

Estudio financiado por Coloplast Productos Médicos, S.A.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de interés alguno asociado a la publicación de este manuscrito, dado que el estudio no ha sido diseñado con interés comercial, puesto que no comparan específicamente diferentes dispositivos.

Bibliografía

1. Cobos Serrano JL y Grupo Coloplast Ostomy Forum. Libro Blanco de la Ostomía en España. Madrid: Coloplast Productos Médicos; 2018.
2. Werth SL, Schutte DL, Stommel M. Bridging the gap: perceived educational needs in the inpatient to home care setting for the person with a new ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2014; 41(6):566-72.
3. Bona M, Pérez M, Serinanel MD, Vivancos H, Silva O, Salazar I, González C, Martín M. Estudio Impacto (1): Impacto del cuidado experto de Enfermería sobre el bienestar del paciente con ostomía. 11th Biennial Congress of European Council of Enterostomal Therapists (ECET). Bologna, June 12th to 15th, 2011.
4. Blasco P, González AM, Martínez MC, Calvo R, Varas Y, Vázquez C, Rodríguez E, Martínez MD. Estudio Impacto (2): Perfil de los pacientes ostomizados. 11th Biennial Congress of European Council of Enterostomal Therapists (ECET). Bologna, June 12th to 15th, 2011.
5. García L, González M, Pérez C, Jonte JC, García V, Iborra L, Prieto A, Menéndez I, Juan C, Salvador F. Estudio Impacto (4): Impacto del cuidado experto de Enfermería en el estado de la piel periestomal. 11th Biennial Congress of European Council of Enterostomal Therapists (ECET). Bologna, June 12th to 15th, 2011.
6. Lado del Teso A, Campillo Martínez J, Sánchez de la Blanca MI, Pérez López C, Jorroto Herrera OL, Varas Reviejo Y. Estudio *Stoma Life*: Calidad de vida en los pacientes ostomizados un año después de la cirugía. *Rev Paraninfo Digital.* [internet] 2016 [citado 8 abr 2019]; 23. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n23/001.php>
7. García Manzanares ME, Montesinos Gálvez AC, de la Quintana Jiménez P, Vaquer Casas G. Afectación psicológica y calidad de vida del paciente ostomizado temporal y definitivo. *Estudio Stoma Feeling.* *Metas Enferm.* 2015/2016; 18(10):24-31.
8. 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.
9. Millán M, Tegido M, Biondo S, García-Granero E. Preoperative stoma siting and education by stomatherapists of colorectal cancer patients: a descriptive study in twelve Spanish colorectal surgical units. *Colorectal Dis.* 2010; 12(7 Online):e88-92.
10. 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; 40(4):440-2.
11. Lancharro M, Cano I, Bru E, Navalón C, Giménez M, Aznar S, et al. M & Q Study (Stoma Marking & Quality of Life): Influence of marking the stoma in the patient evaluation of the ostomy appliance. 11th Biennial Congress of European Council of Enterostomal Therapists (ECET). Bologna, June 12th to 15th, 2011.
12. Caparrós R, Real A, Jiménez J, García R, Sebio P, Lugulde S, et al. M & Q Study (Stoma Marking & Quality of Life): Influence of marking the stoma on the quality of life and the peristomal skin condition of the ostomy patients. 11th Biennial Congress of European Council of Enterostomal Therapists (ECET). Bologna, June 12th to 15th, 2011.
13. Ratliff CR. Factors related to ostomy leakage in the community setting. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2014;41(3):249-53.
14. Arofo S, Borgiotto C, Bosio G, Mistrangelo M, Allaix ME, Morino M. Preoperative stoma site marking: a simple practice to reduce stoma-related complications. *Tech Coloproctol.* 2018; 22(9):683-7.
15. Metcalf C. Stoma care: empowering patients through teaching practical skills. *Br J Nurs.* 1999; 8(9):593-600.
16. Burch J. Care of patients undergoing stoma formation: what the nurse needs to know. *Nurs Stand.* 2017; 31(41):40-5.
17. Gök AFK, Özgür I, Altunsoy M, Üçüncü MZ, Bayraktar A, Bulut MT, Keskin M. Complicated or not complicated: Stoma site marking before emergency abdominal surgery. *Ulus Travma Acil Cerrahi Derg.* 2019; 25(1):60-5.
18. Martins L, Tavernelli K, Sansom W, Dahl K, Claessens I, Porrett T, Andersen BD. Strategies to reduce treatment costs of peristomal skin complications. *Br J Nurs.* 2012-2013; 21(22):1312-5.
19. Danielsen AK. Life after stoma creation. *Dan Med J.* 2013; 60(10):B4732.
20. Davis JS, Svavarsdóttir MH, Pudio M, Arena R, Lee Y, Jensen MK. Factors impairing quality of life for people with an ostomy. *Gastrointestinal Nursing* 2011; 9(25):14-8.
21. Martins L, Samai O, Fernández A, Urquhart M, Hansen AS. Maintaining healthy skin around an ostomy: peristomal skin disorders and self-assessment. *Gastrointestinal Nursing* 2011; 9(25):9-13.

Si quieres ampliar más información sobre este artículo, consulta:

Introduce estos términos:
encuentra@
ENFERMERÍA INTELIGENTE

Estoma, ostomía; *Stoma-QoL*; fugas; escala DET; piel periestomal.



Contacta con los autores en:

albertolado@hospitaldemadrid.com

Anexo 1

Evaluación de la piel periestomal usando la escala de evaluación cutánea (DET)

Campo	Puntuación			
Dominio 1. Coloración	0	1	2	3
Área afectada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Severidad	0	1	2	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Dominio 2. Integridad de la piel	0	1	2	3
Área afectada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Severidad	0	1	2	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Dominio 3. Tejido de sobrecrecimiento	0	1	2	3
Área afectada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Severidad	0	1	2	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Suma de las puntuaciones anteriores (intervalo 0-15)				= _____

Anexo 2

Escala *Stoma-QoL* (20 ítems), de 0 a 80 puntos (en los que 80 se extrapola a 100)

	Siempre	A veces	Raras veces	Jamás
1. Me pongo nervioso/a cuando la bolsa está llena	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
2. Cuando estoy fuera de casa necesito saber dónde está el aseo más cercano	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
3. Me preocupa el olor que se puede desprender de la bolsa	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
5. Me preocupan los ruidos del intestino	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
6. Necesito descansar durante el día	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
7. La bolsa condiciona la ropa que me puedo poner	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
8. Me siento cansado/a durante el día	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
9. Siento que se ha perdido mi atractivo sexual debido al estoma	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
10. Duermo mal por la noche	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
11. Me preocupa que la bolsa haga ruido al moverme o al rozar con la ropa	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
12. Me disgusta mi cuerpo	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
13. Me resulta difícil pasar la noche fuera de casa	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
14. Me cuesta disimular que llevo bolsa	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
15. Me preocupa ser una carga para las personas que me rodean	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
16. Evito el contacto físico con mis amigos	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
17. Me resulta difícil estar con otras personas debido al estoma	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
18. Me da miedo conocer gente nueva	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
19. Me siento solo/a incluso cuando estoy con otras personas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
20. Me preocupa que mi familia se sienta incómoda conmigo debido al estoma	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4