

Percepciones e implicaciones en personas con ostomías de eliminación. Revisión narrativa.

Perceptions and implications in people with elimination ostomies. Narrative review.

Percepções e implicações em pessoas com estomias de eliminação. Revisão narrativa.

Leidy Yemile Vargas-Rodríguez^{1}*

Mónica Paola Quemba-Mesa²

Jenny Katherine Diaz-Fernández³

Leila Bautista-Plazas⁴

Sandra Patricia Pulido-Barragán⁵

Resumen

Introducción: Las personas que experimentan el tener una ostomía de eliminación como parte de un tratamiento clínico enfrentan cambios que impactan su calidad de vida, a nivel familiar, social, laboral y económico. **Metodología:** Revisión narrativa, que incluyó artículos de todos los diseños metodológicos en español, inglés y portugués, disponibles en las bases de datos Scopus, Ovid Nursing, Pubmed, Web of Science, Lilacs, Sage, Scimedirect, Scielo, Google Scholar y repositorios universitarios, con términos de búsqueda MeSH “Ostomy and Rural Population and caregivers”, de los últimos 10 años. Estos artículos surtieron análisis teórico para la construcción de categorías temáticas afines. **Resultados:** Las categorías temáticas obtenidas son: 1) significado de tener una ostomía: destino, estigma, cambio; 2) afectaciones en la calidad de vida: cambios físicos y de roles; 3) estrategias de afrontamiento: intervenciones integrales; 4) impacto de las intervenciones educativas: en el preoperatorio y para el cuidado; 5) importancia del autocuidado: facilita la adaptación; y 6) rol de los cuidadores: asumen la carga de cuidado. **Conclusiones:** Las personas con ostomías, sus cuidadores y familias experimentan diferentes cambios en las dinámicas y roles de vida, por lo cual requieren soporte en salud con apoyo emocional, en habilidades cognitivas e instrumentales.

Palabras clave: Ostomía; Percepción; Calidad de Vida; Enfermería; Revisión.

Abstract

Introduction: People who experience having an elimination ostomy as part of a clinical treatment face changes that impact their quality of life, at a family, social, work and economic level. **Methodology:** Narrative review, which included articles of all methodological designs in Spanish, English and Portuguese, available in the Scopus, Ovid Nursing, Pubmed, Web of Science, Lilacs, Sage, Scimedirect, Scielo, Google Scholar and repository databases. university students, with MeSH search terms “Ostomy and Rural Population and caregivers”, from the last 10 years. These articles provided theoretical analysis for the construction of related thematic categories. **Results:** The thematic categories obtained are: 1) meaning of having an ostomy: fate, stigma, change; 2) effects on quality of life: physical and role changes; 3) coping strategies: comprehensive interventions; 4) impact of educational interventions: in the preoperative period and for care; 5) importance of self-care: it facilitates adaptation; and 6) role of caregivers: they assume the burden of care. **Conclusions:** People with ostomies, their

Autor de correspondencia*

¹ Enfermera. Magister. Profesora, Universidad de Boyacá. Tunja, Colombia. Correo: leiyemvargas@uniboyaca.edu.co  0000-0001-8428-4589

² Enfermera, Magister. Profesora, Universidad de Boyacá. Tunja, Colombia. Correo: mpquemba@uniboyaca.edu.co,  0000-0001-5646-6123

³ Enfermera, Magister. Profesora, Universidad de Boyacá. Tunja, Colombia. Correo: jk Diaz@uniboyaca.edu.co  0000-0002-8529-5105.

⁴ Enfermera. Especialista en Docencia Universitaria. Hospital Universitario la Samaritana. Bogotá, Colombia. Correo: leylabautistap@hotmail.com,  0000-0002-3843-0140.

⁵ Enfermera. Magister. Hospital Universitario la Samaritana. Bogotá, Colombia. Correo: sandritapuba@gmail.com  0000-0002-7512-0010.

Recibido: 2 marzo 2023

Aprobado: 22 julio 2023

Para citar este artículo

Vargas-Rodríguez LY, Quemba-Mesa MP, Diaz-Fernández JK, Bautista-Plazas L, Pulido-Barragán SP. Percepciones e implicaciones en personas con ostomias de eliminación. Revisión narrativa. Rev. cienc. cuidad. 2023; 20(3):88-97. <https://doi.org/10.22463/17949831.3783>

© Universidad Francisco de Paula Santander. Este es un artículo bajo la licencia CC-BY-NC-ND



caregivers and families experience different changes in life dynamics and roles, which is why they require health support with emotional support, cognitive and instrumental skills.

Keywords: Ostomy; Perception; Quality of Life; Nursing; Review

Resumo

Introdução: As pessoas que experienciam uma ostomia de eliminação no âmbito de um tratamento clínico deparam-se com alterações que impactam a sua qualidade de vida, a nível familiar, social, laboral e económico. **Metodologia:** Revisão narrativa, que incluiu artigos de todos os desenhos metodológicos em espanhol, inglês e português, disponíveis nas bases de dados Scopus, Ovid Nursing, Pubmed, Web of Science, Lilacs, Sage, Sciencedirect, Scielo, Google Scholar e repositório. , com os termos de busca MeSH “Ostomia e população rural e cuidadores”, dos últimos 10 anos. Esses artigos forneceram análises teóricas para a construção das categorias temáticas relacionadas. **Resultados:** As categorias temáticas obtidas são: 1) significado de ter uma estomia: destino, estigma, mudança; 2) efeitos na qualidade de vida: mudanças físicas e de papéis; 3) estratégias de coping: intervenções integrais; 4) impacto das intervenções educativas: no pré-operatório e no cuidado; 5) importância do autocuidado: facilita a adaptação; e 6) papel de cuidador: assumem o ônus do cuidado. **Conclusões:** As pessoas com ostomias, seus cuidadores e familiares vivenciam diferentes mudanças na dinâmica e nos papéis da vida, pelo que requerem apoio de saúde com suporte emocional, habilidades cognitivas e instrumentais.

Palavras chave: Percepção; Qualidade de Vida; Enfermagem; Revisão

Introducción

Sobre la epidemiología de las Ostomías se estima en unos 2.000.000 de personas que actualmente viven con esta situación clínica en el mundo (1); en Colombia, en el 2018 se reportan sobre las características de esta población que alrededor del 57% son hombres, 51% mayores de 63 años y que los diagnósticos más frecuentes son el cáncer de recto (26%) y el cáncer de colon (24%), también que es más frecuente las colostomías con un 71% y que cerca del 59,8% las ostomías son temporales (2).

Las personas que experimentan el tener una ostomía digestiva de eliminación temporal o permanente, como parte de un tratamiento clínico, se enfrentan a diferentes cambios que los impactan de forma individual, pero también a nivel familiar, social, laboral y económico. Las personas con ostomías necesitan implementar acciones de cuidado diarias para su higiene, cambio de dispositivos colectores o bolsas y mantenimiento, de estas prácticas dependen el evitar complicaciones relacionadas con la integridad de la piel (3).

Además, las personas con ostomías experimentan con frecuencia rechazo a su nueva corporalidad, afectaciones en su sexualidad y en sus relaciones de pareja; sus familiares y cuidadores son la fuente prioritaria de soporte al facilitar el autocuidado por medio de relaciones interpersonales mutuas y recíprocas (4). Todo este contexto familiar, emocional y físico requiere importantes necesidades de atención desde diferentes disciplinas, para fomentar un bienestar integral.

Estas personas y sus familias también vivencian continuamente limitaciones en el acceso a los dispositivos médicos y los servicios de salud (3), además de la carga económica (5), la necesidad de contar con servicios adicionales de profesionales especializados (6) y de desarrollar altos niveles de habilidades para el autocuidado (7); en este contexto desde la Disciplina de Enfermería se hace un acompañamiento integral ante estas necesidades, por medio de intervenciones que abordan tanto el cuidado instrumental como los aspectos psico-emocionales de las personas con ostomías y sus familias; profundizar en el conocimiento de las percepciones e implicaciones de las personas al portar una ostomía de eliminación es un aporte en la comprensión

de este fenómeno, que da una base para la planeación de abordajes para el fomento de la calidad de vida y de la inclusión social de esta población. Por lo anterior, el presente estudio pretende caracterizar las percepciones e implicaciones en los pacientes que tienen una ostomía de eliminación

Metodología

Este estudio es documental de tipo revisión narrativa de la literatura, la cual permite ampliar en el conocimiento teórico y en la caracterización de los conceptos que permiten responder la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las percepciones e implicaciones en personas que vivencian al tener una ostomía de eliminación?

Como criterios de selección se contemplaron la inclusión de los artículos derivados de procesos investigativos y de síntesis de información que aportaran a dar respuesta a la pregunta de investigación bajo las metodologías de estudios cualitativos, cuantitativos y estudios secundarios, publicados en español, inglés y en portugués, disponibles en texto completo en las bases de datos Scopus, Ovid Nursing, Pubmed, ISI - Web of Science -, Lilacs, Sage, Sciencedirect, Scielo, Google Scholar, además de la consulta en diferentes repositorios de universidades locales.

Los términos de búsqueda validados en los tesauros DeCS y MeSH fueron “Ostomía (Ostomía) y Población rural / Ostomy and Rural Population and caregivers”, tomando los artículos publicados en los últimos 10 años (desde el 2013 hasta el 2022). En su mayoría, estas publicaciones responden a diseños de tipo descriptivos tanto cuantitativos como cualitativos, aunque también se encuentran revisiones de la literatura y artículos de estudios psicométricos. La recolección de la información se llevó a cabo utilizando una matriz de Excel diseñada para capturar los datos relevantes de los artículos seleccionados.

Se identificaron diversas tipologías de estudios relacionados con ostomías. Estas tipologías abarcan desde estudios cuantitativos, que proporcionan datos numéricos y estadísticos sobre factores de riesgo, complicaciones y valores de calidad de vida; hasta estudios cualitativos que exploran las experiencias y percepciones de individuos con ostomías y sus cuidadores.

Así mismo, se incluyeron estudios de revisiones de literatura, que ofrecen un análisis integrado de la investigación existente en el campo. Además, se identificaron investigaciones mixtas, que combinan elementos tanto cuantitativos como cualitativos en su enfoque. Esta variedad de tipologías permitió obtener una perspectiva holística de las cuestiones relacionadas con las ostomías, abordando aspectos clínicos, psicosociales y de calidad de vida, así como la experiencia de los pacientes y sus cuidadores. Se seleccionaron 48 estudios que cumplieran con los criterios de selección; estos artículos surtieron análisis crítico de tipo teórico por parte de los autores, tras el cual se extrajeron sus principales aportes y estos se sintetizaron en la construcción de categorías temáticas de acuerdo con sus áreas conceptuales afines, como se muestra a continuación.

Análisis

En todas estas publicaciones es evidente el impacto que las ostomías de eliminación temporal o permanente generan en la persona portadora, las familias, los sistemas de salud, así como la necesidad de soporte social, tanto familiar como de los profesionales de la salud, igual, a nivel psicológico y a nivel instrumental, pues el aprender a manejar la ostomía se constituye en un elemento que disminuye la incertidumbre y mejora la percepción global de la calidad de vida de la persona. Así, al analizar los artículos elegidos se identifican las siguientes categorías temáticas que unifican los desarrollos en investigación en la materia:

Significado de tener una ostomía

Las personas portadoras de ostomías pueden tener reacciones que son muy variadas y particulares (8), en primera instancia es frecuente percibir que el paciente ostomizado prefiere la muerte que la adaptación ante una nueva situación de salud en este caso, el estoma. Así mismo la ostomía es vista como un destino desde las creencias religiosas, vista como el sobrevivir en el sufrimiento desde la concepción moral. (9-10)

También, es vista como una cuestión de estigma social pues los estándares de belleza representan una marcada diferencia con la nueva corporeidad del paciente con estoma. Siguiendo esta idea, es fundamental mencionar que al presentarse alteraciones en la imagen corporal esto repercute en la vida sexual del paciente, por consiguiente es percibida como un impedimento para el disfrute de su vida sexual en la parte individual, de-

pendiendo de la norma social y la biografía de cada persona, está orientada desde los aspectos culturales que influyen en la experiencia de la enfermedad como una situación particular (8-10).

Es importante destacar, que en algunas situaciones en las que se amenazaba la vida, se requirió desarrollar el procedimiento (ostomía) y las personas no fueron informadas, para lo cual, tuvieron que aceptar la nueva realidad de forma brusca e impactando su salud emocional, expresando sentimientos intensos, como el temor, enojo, asombro, impotencia y otros; desde ese punto ellos comenzaron a experimentar cambios importantes que afectan el curso de sus vidas (11)..

Afectaciones en la calidad de vida

Las ostomías de eliminación generan afectaciones en la calidad de vida relacionada con la salud (9), pues esta situación de salud produce sentimientos incontrolables de incertidumbre (10) dado que las personas tienen que aprender a estar conscientes y acostumbrados a los cambios y restricciones en sus vidas cotidianas (12).

Las ostomías se constituyen como un cambio físico que afecta la imagen corporal, la autoestima (13), junto con una disminución en el deseo sexual (5), pues el estoma intestinal interfiere con la dinámica de la experiencia sexual (14); siendo necesario considerar la sexualidad como un proceso de la vida diaria de las personas ostomizadas a ser abordado en su manejo integral (15, 16).

Las personas experimentan barreras físicas, mentales, cognitivas (17) y sociales cuando se adaptan para vivir con un nuevo estoma (6), además de evidenciar dificultades en su inclusión laboral, centradas en la condición física relacionadas con la pérdida del control del esfínter y las limitaciones que pueden ocurrir debido al desbordamiento del efluente (18). Otro factor que impacta esta calidad de vida es cuando hay complicaciones en el área peristomal (19), dada su sintomatología.

Estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento requieren intervenciones psicológicas que deben enfocarse en los procesos emocionales que sustentan la enfermedad mental y también ayudar a desarrollar un manejo técnico de la ostomía (20). Los individuos integran estrategias de afrontamiento que implican realizar esfuerzos de com-

portamiento para superar estas restricciones que implican: decidir si revelar u ocultar sus estomas a otros en función de la posibilidad de ser aceptados o rechazados, utilizando recursos internos, buscando y recibiendo apoyos externos (12) (21).

Los procesos de afrontamiento requieren un mayor énfasis en disipar los pensamientos negativos y fomentar las interacciones sociales (22); así, las interacciones grupales planificadas mejoraron efectivamente el ajuste social (23). Por tanto, el reducir el aislamiento social y aumentar las actividades de ocio ayudándoles a usar recursos, como grupos de apoyo y apoyo psicológico, en colaboración con miembros del equipo interdisciplinario (24). También, como parte de esas estrategias de afrontamiento la espiritualidad, la resiliencia (25) y el contar con personas que estén involucradas en su cuidado son fundamentales (26).

Las consultas de atención integral son necesarias para lograr un proceso de adaptación en personas portadoras de ostomías a esta nueva condición y en pro de fomentar su calidad de vida (27), en las cuales se trabajan aspectos como autoimagen y autoestima, pues estas son un factor condicionante el bienestar total y sus percepciones relacionadas con su salud (28).

Impacto de las intervenciones educativas

Las intervenciones educativas son de gran importancia en los procesos de adaptación a esta nueva condición de salud, hablando de una educación eficiente, es decir que los pacientes comprendan la información (29), y deben ser implementadas antes de la intervención educativa, lo que ayuda en el manejo de la ansiedad preoperatoria (30). Por lo anterior, se necesita un sistema de referencia y capacitación adecuados para ayudar a los profesionales de la salud a brindar atención de salud sexual satisfactoria (31).

En este sentido, la enseñanza del paciente debe centrarse en este conjunto de habilidades, incluido el cuidado del estoma, cómo y cuándo vaciar y cambiar la bolsa (32), incluido los conocimientos sobre los factores de riesgo que producen humedad peristomal (33). Al respecto, los programas de seguimiento telefónico han mostrado adecuados resultados como parte de la continuidad de la atención de enfermería (34), este tipo de educación también debe estar dirigida a cuidadores, y con otras estrategias como lo es también la telemedi-

cina (35), esta con programas de capacitación en autogestión de ostomía (36).

En general, existe una oportunidad para que las sociedades médicas profesionales creen materiales de información para pacientes en línea más completos que puedan servir como recurso para los médicos y sus pacientes (37). Así, es necesario desarrollar intervenciones educativas, como la preparación y validación de folletos, talleres de capacitación y ruedas de conversación para aumentar el conocimiento (38).

Importancia del autocuidado

En el manejo exitoso de las ostomías de eliminación permanente se necesita que la persona sepa prevenir todas sus posibles afecciones (12), contexto en el cual el autocuidado se debe impartir desde la fase preoperatoria hasta el postoperatorio, extendiéndose a controles periódicos a nivel ambulatorio, acompañado del Cirujano, Estomaterapeuta (39), o Enfermera entrenada en ostomías, y de esta manera preparar al paciente ante su nuevo estilo de vida para facilitar su adaptación, lo cual impacta trascendentalmente en la calidad de vida de la persona, al enfatizar sobre, signos y síntomas de alarma (hernias, dermatitis, dehiscencias, isquemias, entre otros), manejo de los diferentes dispositivos, aseo, dieta, vestido, actividades cotidianas, y otros, para el cuidado de la ostomía (39). Asimismo, los profesionales de la salud no pueden dejar de considerar este aspecto de la vida de los pacientes ostomizados al identificar las áreas carentes de habilidades de autocuidado existentes y poder proyectar intervenciones educativas específicas para mejorar el impacto que tiene vivir con una ostomía (8). Las herramientas específicas de evaluación del autocuidado podrían garantizar la medición del autocuidado, la planificación específica de la intervención educativa y la evaluación del papel de los cuidadores (40).

Es frecuente que las personas perciban a los equipos de autocuidado como desafiantes (41) y de difícil manejo. Así, un programa de autocuidado bien estructurado, favorece a la persona para que se adapte a su estoma; en los cuales las intervenciones de un entrenamiento grupal de habilidades conductuales que fomenten la autogestión de la ostomía, es asequible y eficaz para estos pacientes (42). El iniciar este programa en el entorno comunitario sería beneficioso para muchos tipos de sobrevivientes a patologías tan complejas como el

cáncer (43).

Rol de los cuidadores familiares o informales

En el manejo exitoso de las personas con ostomías de eliminación permanente los cuidadores familiares o informales tiene un rol de gran importancia, por tanto, los programas de manejo en esta patología deben tener el enfoque hacia los pacientes ostomizados y sus cuidadores (7, 44, 45). Estos programas, deben conocer las percepciones de las familias, de los cuidadores familiares y de los pacientes portadores de ostomías intestinales, pues los aspectos culturales y sociales de las dinámicas de convivencia de las familias, de la red de apoyo y de contextos de cada grupo familiar son diferentes (7, 46, 47), por tanto, de relevancia para establecer intervenciones de alto impacto en esta población.

Así, es necesario que los pacientes con estoma y sus cuidadores sean autónomos en el cuidado de la estoma (48, 49), siendo necesario conocer y entender las percepciones de las experiencias de los cuidadores frente al manejo de la ostomía (49). En este contexto, el vínculo familiar y de las relaciones maritales en las personas que son sometidas a una ostomía y así mismo se observa la importancia de estos vínculos para un logro de las demandas que genera el tener una ostomía (50). Lo anterior, se relaciona con la mutualidad entre los pacientes y sus cuidadores informales primarios impacta la calidad del cuidado y esta calidad puede cambiar con el tiempo, dependiendo de varios factores. Cuando hay baja mutualidad se crean desafíos para el cuidado de la ostomía (51).

Si no se cuenta con apoyo a los cuidadores familiares o informales, la sobrecarga de la responsabilidad al cuidar y los preconceptos de la ostomía intestinal puede ser prevalente, en este sentido esto se da a causa de las nuevas dinámicas familiares para la rehabilitación de las personas ostomizadas, siendo importante incluir a la familia en la organización de la asistencia especializada y del apoyo profesional para estas personas (52). En este contexto, también los cónyuges de pacientes con estoma experimentan problemas psicológicos y sociales y podrían beneficiarse de la atención a sus preocupaciones y demostraciones de cómo brindar atención a sus parejas (53).

Conclusiones

- La persona que vivencia una ostomía de eliminación intestinal, ya sea de tipo temporal o definitiva, así como su cuidador principal o familia; experimentan diferentes cambios en la dinámica de su vida y se deben adaptar a “una nueva normalidad” que demanda la adquisición de nuevas herramientas cognitivas, así como diferentes habilidades en el manejo instrumental del estoma y de igual manera fortalecer aspectos emocionales, de autoestima y valor personal que le permitan afrontar las situaciones que se originan en su nueva corporalidad.
- En primera instancia puede variar la percepción de portar una ostomía, desde la visión de una ayuda para fortalecer la situación de salud, así como una situación del destino difícil de abordar, un castigo o incluso una prueba divina, desde la percepción religiosa. Las personas con ostomías de eliminación sufren afectaciones en su calidad de vida, en la percepción de su salud, en su ámbito social, en el acceso a actividades recreativas y su rol laboral, en su autoestima y en sus relaciones de pareja por los cambios en la imagen corporal. En este contexto se requieren estrategias de afrontamiento por parte de las personas ostomizadas para lograr adaptarse a su nueva situación de salud, que implica la implementación de actividades de apoyo psicológico que fortalezcan la salud mental y posibiliten la autoaceptación, fomento de interacciones sociales que reduzcan el aislamiento y generen la búsqueda de grupos de apoyo profesional y social, apoyo espiritual que ayuda en la resiliencia, así como consultas de atención integral que fortalezcan el conocimiento sobre la ostomía que potencien el bienestar y la calidad de vida.
- Así mismo las intervenciones educativas juegan un papel clave en los procesos adaptativos de las personas con ostomías, ya que es relevante que los pacientes comprendan la información, la cual debe ser implementada desde el preoperatorio, para reducir la incertidumbre y facilitar el entendimiento de su condición de salud. En este sentido, la enseñanza del paciente debe centrarse inicialmente en el cuidado instrumental, conocimientos sobre factores de riesgo y signos de alarma y posteriormente en el seguimiento a las necesidades de la persona.
- Las anteriores intervenciones deben ser compartidas en las personas ostomizadas con sus cuidadores principales y debe evaluarse de forma particular, las mejores estrategias que faciliten el acceso y el aprendizaje como son: folletos, talleres de capacitación, ruedas de conversación; así como seguimiento telefónico, la telemedicina y la autogestión del conocimiento.
- El autocuidado se debe impartir desde la fase preoperatoria y continuar durante el posoperatorio, extendiéndose a los controles periódicos a nivel ambulatorio, acompañados con la interacción interdisciplinaria que aborde la atención de diferentes profesionales como psicología, cirugía, estomatología (53) o enfermería con entrenamiento en ostomías; y de esta manera preparar a la persona para su nuevo estilo de vida al facilitar su adaptación, lo cual impacta trascendentalmente en la calidad de vida. Es así, que se pueden identificar las áreas desprovistas de habilidades de autocuidado y poder proyectar intervenciones educativas específicas para mejorar el impacto que tiene vivir con una ostomía.
- Finalmente, se identifica la importancia de los cuidadores familiares o informales como parte del proceso de acompañamiento de la persona ostomizada, ya que juegan un rol relevante como red de apoyo fundamental. En este sentido, se debe establecer e incorporar los cuidadores en las actividades de enseñanza-aprendizaje, así como en la toma de decisiones e identificar los aspectos culturales, sociales y las dinámicas de convivencia de las familias para poder implementar intervenciones de impacto. Es necesario que las personas con ostomía y sus cuidadores sean autónomos en el cuidado, siendo relevante identificar las percepciones y experiencias de los cuidadores frente al manejo del estoma y fortalecer los vínculos desde la mutualidad en los procesos de apoyo y comunicación. Así mismo es de interés conocer las dinámicas de los cuidadores para identificar posible sobrecarga en los cuidados y de esta manera garantizar la asistencia especializada y el apoyo profesional para estas personas.

Conflicto de intereses

Las autoras de la presente revisión declaran la no existencia de conflictos de interés en el desarrollo de este estudio.

Referencias bibliográficas

1. Villa G, Mannarini M, Della Giovanna G, Marzo E, Manara DF, Vellone E. A literature review about self-care on ostomy patients and their caregivers. *Int J Urol Nurs*. 2019;13(2):75–80. <http://doi.wiley.com/10.1111/ijun.12182>
2. Nova- Rodríguez, J; Camargo, F; Garzón, L; Pereira-Flórez, M; Calderón-Venegas M. Perfil epidemiológico de la población con ostomías de eliminación de una institución de salud de Colombia - Dialnet. *Enfermería Dermatológica*. 2018;12(33):24–31. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6549129>
3. Michalak J, Spitler C, Simman R, Sharp K, Pei M. Stomal and peristomal complications management: a retrospective study. *J Wound Care*. 2023;32(1):35-42. <http://doi/10.12968/jowc.2023.32.1.35>
4. Quemba-Mesa MP, Díaz-Fernández JK, Vargas-Rodríguez LY, Bautista-Plazas L & Pulido-Barragán SP. Experiencias y Percepciones en Parejas sobre el Cuidado de la Ostomía. *Metasíntesis de Estudios Cualitativos. Investigación y Educación en Enfermería*. 2020; 40 (2): e12. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v40n2e12>
5. Son H, Kang Y. Coping Processes of Patients with Ostomies in South Korea: A Focus Group Study. *Healthcare (Basel)*. 2020;9(1):21. Published 2020 Dec 27. <https://doi.org/10.3390/healthcare9010021>
6. Ayik C, Özden D, Cenan D. Ostomy Complications, Risk Factors, and Applied Nursing Care: A Retrospective, Descriptive Study. *Wound Manag Prev*. 2020;66(9):20-30.11. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32903201/>
7. Villa G, Vellone E, Sciara S, Stievano A, Proietti MG, Manara DF, et al. Two new tools for self-care in ostomy patients and their informal caregivers: Psychosocial, clinical, and operative aspects. *Int J Urol Nurs*. 2019;13(1):23–30. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ijun.12177>
8. Liu H, Zhu X, Yu J, He P, Shen B, Tang X, et al. The Quality of Life of Patients with Colorectal Cancer and a Stoma in China: A Quantitative Cross-sectional Study. *Adv Skin Wound Care*. 2021;34(6):302-307. <https://doi.org/10.1097/01.ASW.0000744348.32773.b9>
9. Velasco-Valencia Rico CL, López González LA, Gómez Suarez LM, Orrego Murillo D, Restrepo Peláez LV. Calidad de vida en personas portadoras de una ostomía digestiva. *Rev. cienc. cuidad*. 2019; 16(3):114-124 Disponible en: <https://doi.org/10.22463/17949831.1721>
10. Sivero L, Bottone M, Siciliano S, Volpe S, Maione R, Chini A, et al. Post-operative oncological and psychological evaluation of patients with colostomy for colorectal cancer. *Ann Ital Chir*. 2022;93:435-438. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35674003/>
11. Palomero-Rubio R, Pedraz-Marcos A, Palmar-Santos AM. Aproximación a la vivencia de las personas en el proceso de una colostomía. *Enferm Clin*. 2018;28(2):81–8. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.12.004>
12. Eid MA, Goldwag JL, Gray PP, Shaw RD, Ivatury SJ. Physicians perceive that ostomates have decreased quality of life but not overall health: An international survey of physicians. *Colorectal Dis*. 2022;24(12):1602-1612. <https://doi.org/10.1111/codi.16289>
13. Luo X, Li J, Chen M, Gong J, Xu Y, Li Q. A literature review of post-treatment survivorship interventions for colorectal cancer survivors and/or their caregivers. *Psychooncology*. 2021;30(6):807-817. <https://doi.org/10.1002/pon.5657>
14. Vural F, Harputlu D, Karayurt O, Suler G, Edeer AD, Ucer C, et al. The Impact of an Ostomy on the Sexual Lives of Persons With Stomas. *J Wound, Ostomy Cont Nurs*. 2016;43(4):381–4. <https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000236>
15. Barbosa-Marques AD, Gomes-Silva JS, Cardoso-Nascimento L, Sampaio-Nery I, Barros-Araújo Luz MH. A vivência da sexualidade da mulher estomizada. *Enfermagem em Foco*. 2014;5(3/4): 83-86. <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2014.v5.n3/4.565>

16. Kimura CA, Guilhem DB, Kamada I, Silva De Abreu B, Fortes RC. Coloproctology Oncology ostomized patients' perception regarding sexual relationship as an important dimension in quality of life. 2017;2(0):199–204. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcol.2017.03.009>
17. Liao C, Qin Y. Factors associated with stoma quality of life among stoma patients. Int J Nurs Sci. 2014 Jun;1(2):196–201. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnss.2014.05.007>
18. Ran L, Jiang X, Qian E, Kong H, Wang X, Liu Q. Quality of life, self-care knowledge access, and self-care needs in patients with colon stomas one month post-surgery in a Chinese Tumor Hospital. Int J Nurs Sci. 2016 Sep;3(3):252–8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnss.2016.07.004>
19. Mauricio VC, Souza NV, Oliveira D de, Lisboa MTL. Biopsychosocial determinants of the labor inclusion process of the person with a stoma. Rev Bras Enferm. 2014;67(3):415–21. <https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140055>
20. Nichols TR, Inglese GW. The Burden of Peristomal Skin Complications on an Ostomy Population as Assessed by Health Utility and the Physical Component Summary of the SF-36v2®. Value Heal. 2018; 21(1):89–94. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2017.07.004>
21. Knowles SR, Tribbick D, Connell WR, Castle D, Salzberg M, Kamm MA. Exploration of Health Status, Illness Perceptions, Coping Strategies, Psychological Morbidity, and Quality of Life in Individuals With Fecal Ostomies. J Wound, Ostomy Cont Nurs. 2017;44(1):69–73. <https://doi.org/10.1097/WON.0000000000000295>
22. Capilla-Díaz C, Bonill-de las Nieves C, Hernández-Zambrano SM, Montoya-Juárez R, Morales-Asencio JM, Pérez-Marfil MN, et al. Living With an Intestinal Stoma: A Qualitative Systematic Review. Qual Health Res. 2019 Jul 25;29(9):1255–65. <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732318820933>
23. Henao Trujillo OM, Alemán G, Daza D, Sónchez P, Garcia J, Aristizóbal Ganzález KD. Adaptación del paciente ostomizado: Proceso derivada de la atención del profesional de Enfermería. Revista Cultura del Cuidado Enfermería. 2019; 16(1): 75-88 <https://revistas.unilibre.edu.co/index.php/cultura/article/view/5847>
24. Karabulut HK, Dinç L, Karadag A. Effects of planned group interactions on the social adaptation of individuals with an intestinal stoma: a quantitative study. J Clin Nurs. 2014; 23(19–20):2800–13. <http://doi.wiley.com/10.1111/jocn.12541>
25. Park S, Jang IS, Kim YS. Risks for depression among ostomates in South Korea. Japan J Nurs Sci. 2018;15(3):203–9. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jjns.12197>
26. Temprado Albalat MD, García Martínez P, Ballester Arnal R, Collado-Boira EJ. The relationship between resilience and quality of life in patients with a drainage enterostomy. J Health Psychol. 2018;135910531876155. <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1359105318761555>
27. Moreira CN de O, Marques CB, Silva MAP da, Pinheiro FAM SG. Association of sociodemographic and clinical factors with spirituality and hope for cure of ostomized people. 2016;36(3):2016. <http://doi/10.1177/1359105318761555>
28. Miranda LSG, Carvalho AA de S, Paz EPA. Quality of life of an ostomized person: relationship with the care provided in stomatherapy nursing consultation. Esc. Anna Nery 22 (4). 2018. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0075>
29. de Lima JA, Muniz K de C, Salomé GM, Ferreira LM. Associação dos fatores sociodemográficos e clínicos com a autoimagem, autoestima e locus de controle em saúde nos indivíduos com estoma intestinal. J. Colo-proctol. 2018; 38 (1): 056-064. <https://doi.org/10.1016/j.jcol.2017.11.003>
30. Li F, Deng B, Xu L, Song M, Li X. Practice and Training Needs of Staff Nurses Caring for Patients with Intestinal Ostomies in Primary and Secondary Hospitals in China: A Cross-Sectional Survey. J Wound, Ostomy Cont Nurs. 2019;46(5):408–12. <https://doi.org/10.1097/won.0000000000000557>

31. Harris MS, Kelly K, Parise C. Does Preoperative Ostomy Education Decrease Anxiety in the New Ostomy Patient? A Quantitative Comparison Cohort Study. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2020 Mar/Apr;47(2):137-139. <https://doi.org/10.1097/won.0000000000000623>
32. Traa MJ, De Vries J, Roukema JA, Rutten HJT, Den Ouden BL. The sexual health care needs after colorectal cancer: the view of patients, partners, and health care professionals. *Support Care Cancer.* 2014;22(3):763–72. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-013-2032-z>
33. Werth SL, Schutte DL, Stommel M. Bridging the Gap. *J Wound, Ostomy Cont Nurs.* 2014;41(6):566–72. <https://doi.org/10.1097/won.0000000000000081>
34. Nagano M, Ogata Y, Ikeda M, Tsukada K, Tokunaga K, Iida S. Peristomal Moisture-Associated Skin Damage and Independence in Pouching System Changes in Persons with New Fecal Ostomies. *J Wound, Ostomy Cont Nurs.* 2019;46(2):137–42. <https://doi.org/10.1097/won.0000000000000491>
35. Zheng M-C, Zhang J-E, Qin H-Y, Fang Y-J, Wu X-J. Telephone follow-up for patients returning home with colostomies: Views and experiences of patients and enterostomal nurses. *Eur J Oncol Nurs.* 2013 ;17(2):184–9. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.05.006>
36. Sun V, Ercolano E, McCorkle R, Grant M, Wendel CS, Tallman NJ, et al. Ostomy telehealth for cancer survivors: Design of the Ostomy Self-management Training (OSMT) randomized trial. *Contemp Clin Trials.* 2018;64(October 2017):167–72. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2017.10.008>
37. Wasserman M, Baxter NN, Rosen B, Burnstein M, Halverson AL. Systematic Review of Internet Patient Information on Colorectal Cancer Surgery. *Dis Colon Rectum.* 2014;57(1):64–9. <https://doi.org/10.1097/dcr.0000000000000011>
38. de Moraes FF, Santos JDM, de Vera SO, Oliveira RGA, Andrade EMLR, Araújo SNM. Management of intestinal stomas: Knowledge of the caregiver. *Mundo da Saude.* 2018;42(4):823–44. <https://doi.org/10.15343/0104-7809.20184204823844>
39. Quintana Jiménez P, Aguilera Bazán A, Albízuri Prado MF, Álvarez Peña E, Miren Andrés A, de la Antonia Montoro M, Arias Álvarez ME. Awa. Tratado de ostomía, incontinencia y herida quirúrgica-Proyecto Calidad de vida de las personas ostomizadas. 2020. International Marketing & Communication (IM&C). <https://www.todostuslibros.com/autor/de-la-quintana-jimenez-paloma-aguilera-bazan-alfredo-albizuri-prado-maria-fati-ma-alvarez-pena-estibaliz-miren-andres-ana-de-la-antonia-montoro-maria-arias-alvarez-maria-encina-awa>.
40. Santos R de P, Fava SMCL, Dázio EMR. Self-care of elderly people with ostomy by colorectal cancer. *J Coloproctology.* 2019;39(3):265–73. <https://doi.org/10.1016/j.jcol.2019.01.001>
41. McMullen CK, Kwan ML, Colwell JC, Munneke JR, Davis J V., Firemark A, et al. Recovering from Cystectomy: Patient Perspectives. *Bl Cancer.* 2019; 5(1):51–61. <https://doi.org/10.3233/blc-180202>
42. Hornbrook MC, Cobb MD, Tallman NJ, Colwell J, McCorkle R, Ercolano E, et al. Costs of an ostomy self-management training program for cancer survivors. *Psychooncology.* 2018 Mar;27(3):879–85. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.4584>
43. Krouse RS, Grant M, McCorkle R, Wendel CS, Cobb MD, Tallman NJ, et al. A chronic care ostomy self-management program for cancer survivors. *Psychooncology.* 2016; 25(5):574–81. <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.4078>
44. Ni ZH, Ding S, Wu JH, Wang F. Family caregivers' experiences of caring for neonates undergoing enterostomy in China: A qualitative study. *Nurs Open.* 2023;10(2):817-827. <https://doi.org/10.1002/nop2.1350>
45. Fan X, Li H, Lai L, Zhou X, Ye X, Xiao H. Impact of internet plus health education on urinary stoma caregivers in coping with care burden and stress in the era of COVID-19. *Front Psychol.* 2022;13:982634. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.982634>
46. Heerschap C, Woo KY. Formal Caregiver Experiences of Caring for Individuals at Risk for or with a Pres-

- sure Injury: A Metasynthesis. *Adv Skin Wound Care*. 2022;35(12):680-687. <https://doi.org/10.1097/01.asw.0000855044.92545.af>
47. Golpazir-Sorkheh A, Ghaderi T, Mahmoudi S, Moradi K, Jalali A. Family-Centered Interventions and Quality of Life of Clients with Ostomy. *Nurs Res Pract*. 2022;2022:9426560. Published 2022 Aug 29. <https://doi.org/10.1155/2022/9426560>
48. Rock M, Kieserman JM, Sun V, et al. Clinical and Demographic Differences Among Cancer Survivors With Ostomies With and Without Informal Caregivers. *J Cancer Educ*. 2022; <https://doi.org/10.1007/s13187-022-02139-x>
49. Mohammadi M, Esmaeili R, Fani M. Review of the correlation between religion coping strategy and quality of life in intestine Cancer in patients with Ostomy. *J Adv Pharm Educ Res*. 2019;9:111–6. <https://japer.in/article/review-of-the-correlation-between-religion-coping-strategy-and-quality-of-life-in-intestine-cancer-in-patients-with-ostomy>
50. Silva Ana Lúcia da, Faustino Andréa Mathes, Sousa João Batista, Vianna André Luiz OPG. Marital interactions in partners of ostomized patients. *J Coloproctol (Rio J)*. 2014;34(4):210–5. <https://doi.org/10.1016/j.jcol.2014.08.005>
51. Altschuler A, Liljestrang P, Grant M, Hornbrook MC, Krouse RS, McMullen CK. Caregiving and mutuality among long-term colorectal cancer survivors with ostomies: qualitative study. *Support Care Cancer*. 2018 Feb 1;26(2):529–37. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3862-x>
52. Sasaki VDM. Autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores: perspectiva das pessoas estomizadas intestinais, familiares e equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados. *Esc Enferm Ribeirão Preto/USP*. 2018;53(9):212. <https://doi.org/10.11606/T.22.2018.tde-31072018-134317>
53. Türkmenoglu G, Karadag A. Problems Experienced by Spouses of Turkish Patients With a Stoma: A Descriptive, Cross-Sectional Study. *Wound Manag Prev*. 2019;65(11):33-41. <https://doi.org/10.1007/s00384-013-1749-y>