Check for updates

https://doi.org/10.47993/gmb.v49i1.1295

Percepciones sobre la calidad de vida en pacientes con ostomía digestiva en Bolivia

Perceptions of Quality of Life in Patients with Digestive Ostomy in Bolivia

Paola Daniela Cordero Ojopi[1,a], *Alvaro Barry Daza Mier*[1,b]

Resumen

Objetivos: El objetivo del estudio es el de describir y comprender las percepciones y experiencias relacionadas con la calidad de vida en pacientes portadores de ostomía digestiva atendidos en un hospital de tercer nivel en Bolivia. **Métodos:** Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico descriptivo. Se incluyeron 15 pacientes atendidos en un hospital de tercer nivel (2023–2024). Se realizaron entrevistas semiestructuradas y el análisis se efectuó mediante codificación inductiva y análisis temático. Se garantizó saturación teórica y criterios de rigor metodológico. **Resultados:** Emergieron cinco categorías: impacto psicológico, con ansiedad anticipatoria (86,7%) y tristeza (60,0%); dificultades físicas, destacando dermatitis periestomal (66,7%); aislamiento social y estigmatización; carga económica, con 40,0% de desempleo y dificultades para acceder a insumos y; deficiencias en la educación sanitaria, con predominio de aprendizaje autodidacta. Los hallazgos evidencian una experiencia multidimensional influida por factores individuales y estructurales. **Conclusiones:** La calidad de vida en pacientes ostomizados es un fenómeno complejo, condicionado por factores psicológicos, físicos, sociales y económicos. La falta de educación estructurada y el acceso limitado a insumos afectan la adaptación, lo que resalta la necesidad de estrategias integrales centradas en el paciente.

Palabras claves: calidad de vida, colostomía, educación del paciente, ostomía.

Abstract

Objectives: The aim of this study is to describe and understand the perceptions and experiences related to quality of life in patients with digestive ostomy treated at a tertiary-level hospital in Bolivia. **Methods:** A qualitative study with a descriptive phenomenological approach was conducted. Fifteen patients treated at a tertiary-level hospital between 2023 and 2024 were included. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using inductive coding and thematic analysis. Theoretical saturation and methodological rigor criteria were ensured. **Results:** Five categories emerged: psychological impact, with anticipatory anxiety (86.7%) and sadness (60.0%); physical difficulties, particularly peristomal dermatitis (66.7%); social isolation and stigmatization; economic burden, with 40.0% unemployment and difficulties accessing supplies; and deficiencies in health education, with predominant self-directed learning. The findings reflect a multidimensional experience influenced by individual and structural factors. **Conclusions:** Quality of life in ostomized patients is a complex phenomenon shaped by psychological, physical, social, and economic factors. The lack of structured education and limited access to supplies negatively affect adaptation, highlighting the need for comprehensive, patient-centered care strategies.

Keywords: quality of life, colostomy, patient education, ostomy.

Recibido el
21 de abril de 2026
Aceptado
02 de junio de 2026

[1]Hospital San Juan de Dios de Santa Cruz de la Sierra
[a]https://orcid.org/0009-0002-5310-2054
cor.pao95@gmail.com
[b]https://orcid.org/0009-0008-6415-7687
albadami0@gmail.com
***Correspondencia:**
Alvaro Barry Daza Mier
Correo electrónico:
albadami0@gmail.com

DOI:
https://doi.org/10.47993/gmbv49i1.1295

Las ostomías digestivas constituyen procedimientos quirúrgicos que consisten en la creación de una abertura artificial en la pared abdominal para exteriorizar una víscera hueca[1], permitiendo así la eliminación de los desechos corporales. Si bien estas intervenciones tienen la capacidad de salvar vidas, inducen cambios radicales que redefinen no solo el cuerpo del paciente, sino también su identidad, sus relaciones sociales y su proyecto de vida[2]. En la práctica clínica, se observa que la creación de un estoma digestivo, representa un punto de inflexión donde las transformaciones trascienden lo puramente anatómico.

En América Latina la autopercepción sobre la calidad de vida del ostomizado es crítica, esta percepción de bienestar y de sanidad, se ve agravada por las limitaciones estructurales de los sistemas de salud. Existe una cobertura insuficiente de insumos esenciales, una carencia de programas sistemáticos de educación al alta hospitalaria y una marcada escasez de profesionales especializados en estomaterapia[3]. En este panorama, los pacientes se ven obligados a adquirir habilidades de autocuidado de forma empírica o basándose en información incompleta, lo que perpetúa complicaciones evitables y refuerza una visión negativa de su calidad de vida.

En el contexto sanitario de Bolivia, el vólvulo sigmoideo se posiciona como una de las causas más frecuentes de obstrucción intestinal grave, que deriva en la realización de una ostomía. Esta patología, responde a factores regionales propios del país, se describe como ejemplo la enfermedad de Chagas en las tierras bajas del Oriente y el megacolon de altura en la región del Occidente[4]. No obstante, es imperativo destacar que, las fuentes identifican también al cáncer colorrectal, traumas abdominales,

enfermedades inflamatorias y malformaciones congénitas[5]. Además, el Sistema Único de Salud (SUS, Ley N.° 1152, 2019) garantiza atención universal gratuita; sin embargo, los insumos especializados para el manejo de ostomías (bolsas colectoras, barreras dérmicas y accesorios), no se encuentran incluidos en su cartera básica de prestaciones, lo que traslada el costo directamente al paciente o su familia.

La Asociación Boliviana de Ostomizados (ABO) ha sido un soporte para pacientes con este procedimiento durante 35 años, registrando aproximadamente 500 personas entre sus archivos, de las cuales el 80% reside en Santa Cruz[6]. Esta institución forjada por el prestigioso medico coloproctólogo Hugo Heredia Farell, fue fundada justamente en el contexto de una necesidad de atención especial al paciente con ostomía digestiva[6].

La falta de literatura acerca de los pacientes que tienen ostomías en Bolivia supone una importante carencia de conocimiento, teniendo en cuenta que: la elevada prevalencia del vólvulo sigmoideo indica que hay un alto número de personas con ostomías; las investigaciones realizadas en contextos parecidos con escasos recursos en América Latina han registrado serios retos en el cuidado de ostomías y; el sistema sanitario boliviano tiene limitaciones documentadas en términos de infraestructura, recursos humanos especializados y capacidad para hacer seguimiento.

El Hospital San Juan de Dios (HSJD), como centro de referencia de tercer nivel, recibe una alta concentración de estos casos complejos. Sin embargo, persiste una brecha entre la resolución quirúrgica y la atención integral, ya que las percepciones sobre la calidad de vida del paciente ostomizado al alta no suele ser estudiada. El objetivo del presente escrito, es describir y comprender, las percepciones y experiencias relacionadas con la calidad de vida en pacientes portadores de ostomía digestiva, atendidos en un hospital de referencia en Bolivia.

Material y métodos

El presente estudio se desarrolló bajo un enfoque cualitativo, enmarcado en el paradigma interpretativo, con diseño fenomenológico descriptivo. Este enfoque permitió aproximarse a las percepciones y experiencias de los pacientes portadores de ostomía digestiva, considerando la calidad de vida como un fenómeno subjetivo construido a partir de sus vivencias individuales y su contexto social[7,8].

La investigación se llevó a cabo en el HSJD durante dos gestiones anuales, institución de referencia de tercer nivel que concentra pacientes con patología quirúrgica compleja. Los participantes fueron seleccionados de manera intencional, incluyendo pacientes con ostomía digestiva que se encontraban en seguimiento en el servicio de cirugía general y que aceptaron participar voluntariamente en el estudio. El número de participantes se definió en función de la saturación de la información, alcanzada cuando los discursos dejaron de aportar nuevos elementos relevantes para el análisis. En total, se incluyeron 15 pacientes.

La recolección de datos se realizó mediante entrevistas semiestructuradas en profundidad, orientadas a explorar las experiencias, percepciones y significados que los pacientes atribuyen a su calidad de vida posterior a la ostomía. Las entrevistas se desarrollaron en un ambiente adecuado que garantizó privacidad y comodidad, favoreciendo una comunicación abierta. Se utilizó una guía flexible de preguntas, previamente sometida a una prueba piloto con dos participantes externos al estudio para verificar la claridad y comprensión de los ítems; los ajustes resultantes fueron incorporados antes de su aplicación definitiva. Las entrevistas fueron grabadas en audio con consentimiento previo y transcritas de forma verbatim (literal) para preservar la fidelidad del discurso. Con el fin de garantizar la credibilidad del análisis, un subconjunto de transcripciones fue devuelto a los participantes correspondientes para su revisión y confirmación, procedimiento fundamental de rigor en la investigación cualitativa.

El análisis de la información se realizó mediante un proceso de análisis temático con orientación fenomenológica. En una primera etapa, se efectuó una lectura repetida de las transcripciones con el objetivo de lograr una comprensión global de los relatos. Posteriormente, se identificaron fragmentos relevantes del discurso, considerados como unidades de significado, los cuales fueron codificados de manera inductiva, permitiendo que las categorías emergieran directamente de los datos.

A continuación, los códigos fueron organizados en categorías temáticas que reflejan patrones comunes en las experiencias de los participantes. Estas categorías permitieron estructurar la información en torno a dimensiones centrales de la calidad de vida en pacientes ostomizados, manteniendo el enfoque en la interpretación de sus vivencias. El análisis fue desarrollado de manera progresiva e iterativa, contrastando continuamente los datos con las interpretaciones emergentes.

Para la organización y manejo de la información se utilizó el software Atlas.ti versión 9.0, que facilitó la codificación, la agrupación de categorías y la visualización de relaciones entre los datos. La codificación fue realizada de forma independiente por dos investigadores del equipo; las discrepancias identificadas fueron resueltas mediante discusión y consenso, lo que permitió reducir el sesgo de interpretación individual y fortalecer la confiabilidad del proceso analítico. El proceso se llevó a cabo hasta alcanzar la saturación teórica, entendida como el momento en que los nuevos datos no aportaron categorías ni variaciones significativas adicionales.

Con el fin de asegurar la calidad del estudio, se consideraron criterios de rigor propios de la investigación cualitativa, tales como la coherencia del proceso analítico, la fidelidad en la transcripción de los relatos y la consistencia en la interpretación de los datos siguiendo los criterios de la guía SRQR. Asimismo, se procuró mantener una actitud reflexiva durante todo el proceso,

reconociendo la influencia del investigador en la construcción del conocimiento[7,8].

En cuanto a los aspectos éticos, se garantizó la confidencialidad y el anonimato de los participantes mediante la codificación de la información. Todos los pacientes firmaron un consentimiento informado antes de su inclusión en el estudio. El protocolo fue revisado y aprobado por el comité de ética institucional bajo protocolo No.2023/1, en cumplimiento de los principios de la Declaración de Helsinki.

Resultados

Se presentan los hallazgos derivados del análisis cualitativo de las percepciones y experiencias de los pacientes portadores de ostomía digestiva en relación con su calidad de vida. Los resultados se organizan a partir de categorías temáticas emergentes, lo que permite identificar dimensiones centrales del fenómeno desde la perspectiva de los propios participantes. De manera complementaria, se incorporan datos descriptivos en términos de frecuencias y proporciones, con el propósito de contextualizar y reforzar los patrones observados, sin constituir un análisis cuantitativo formal.

El análisis integra aspectos psicológicos, físicos, sociales, relacionados con la atención sanitaria y educación en el manejo del ostoma, evidenciando la complejidad de la experiencia del paciente ostomizado en el contexto estudiado. Asimismo, se incluyen fragmentos textuales representativos que ilustran los significados atribuidos por los participantes y enriquecen la comprensión de sus vivencias.

Características clínicas y sociodemográficas de los participantes.

Se incluyeron 15 pacientes portadores de ostomía digestiva atendidos todos ellos en el hospital de tercer nivel. La distribución por sexo mostró un ligero predominio femenino, con 8 mujeres (53,3%) y 7 hombres (46,7%). En cuanto al tipo de ostomía, la mayoría de los participantes presentaba colostomía (73,3%; n=11), mientras que el 26,7% (n=4) correspondía a ileostomía.

Desde la perspectiva socioeconómica, se evidenció una situación de vulnerabilidad relevante: el 40% de los participantes (n=6) se encontraba desempleado al momento del estudio, lo cual condiciona de manera directa el acceso a insumos y el manejo adecuado del estoma.

En relación con el tiempo de evolución de la ostomía, se observó una distribución heterogénea entre los participantes, incluyendo tanto pacientes en fases recientes de adaptación como aquellos con mayor tiempo de convivencia con el estoma. Esta variabilidad permitió captar diferentes momentos del proceso de ajuste, desde la etapa inicial de impacto hasta fases más avanzadas de adaptación.

Desde el punto de vista clínico, la indicación quirúrgica más frecuente estuvo relacionada con patología obstructiva intestinal, destacando el vólvulo sigmoideo como una de las principales causas. Asimismo, se identificaron otros diagnósticos como neoplasias colorrectales y complicaciones abdominales, lo que refleja la diversidad etiológica de las ostomías en el contexto hospitalario.

En cuanto a la temporalidad del procedimiento, una proporción importante de los participantes refirió haber sido sometida a cirugía de carácter urgente, lo cual influyó en la limitada preparación preoperatoria y en la ausencia de educación previa sobre el manejo del estoma. En la Tabla 1 resumimos en frecuencia y porcentaje las características de la muestra para el presente estudio.

Categorías temáticas, subcategorías y nodos de análisis cualitativo.

Del análisis de las entrevistas emergieron cinco categorías temáticas principales: impacto psicológico y reconstrucción de la imagen corporal, dificultades físicas y adaptación al manejo del estoma, aislamiento social y estigmatización, carga económica y limitaciones estructurales, y deficiencias en la educación sanitaria y necesidad de apoyo. Estas categorías reflejan la naturaleza multidimensional de la experiencia de los pacientes ostomizados.

En la dimensión psicológica, el proceso de adaptación a la ostomía estuvo marcado por un fuerte impacto emocional inicial. La mayoría de los participantes describió el primer contacto con el estoma como una experiencia delicada, caracterizada por sorpresa, rechazo y dificultad para aceptar la nueva imagen corporal.

"Cuando la vi por primera vez, sentí un impacto muy fuerte… no podía creer que eso era parte de mi cuerpo." (P3)

Se evidenció una alteración significativa en la percepción corporal, con sentimientos de sorpresa y ruptura de la autoimagen previa.

"Es como si mi cuerpo me hubiera traicionado… ya no me siento igual que antes…" (P7)

El 86,7% de los participantes (n=13) manifestó ansiedad anticipatoria relacionada con el temor a fugas o ruidos intestinales, especialmente en espacios públicos, lo que condiciona su comportamiento social.

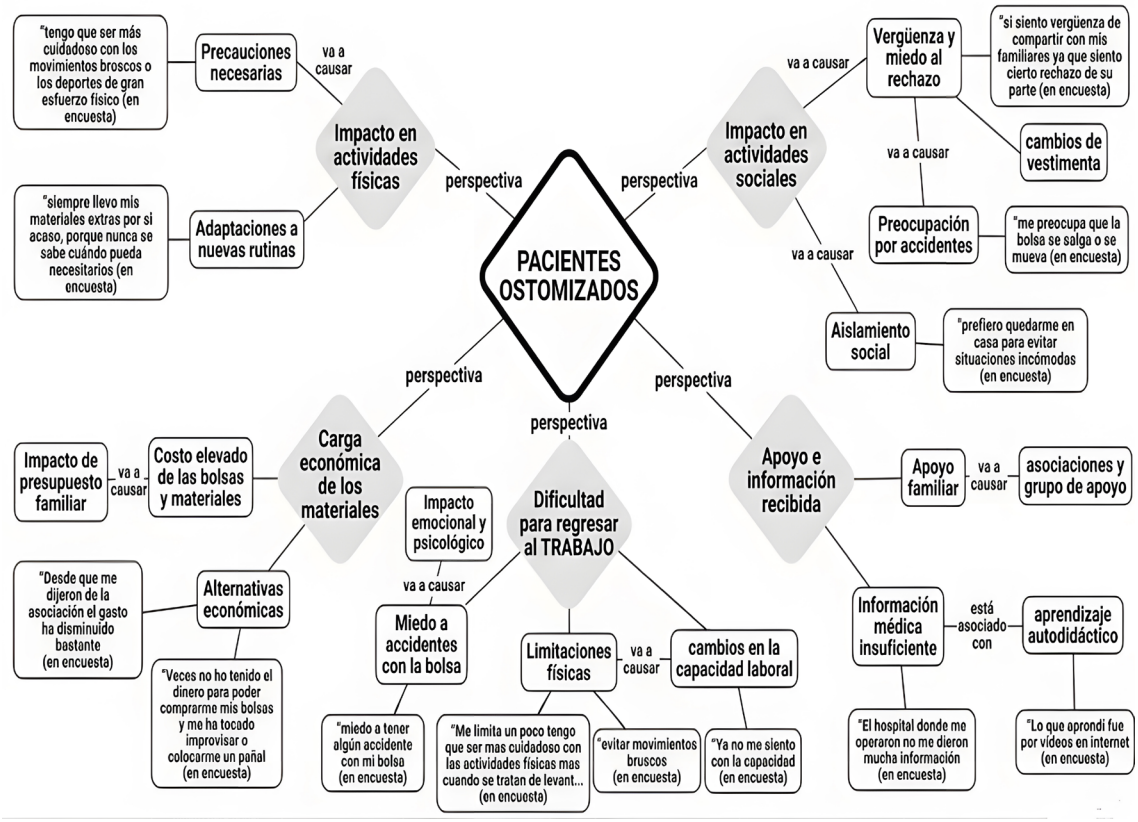
"Siempre tengo miedo de que la bolsa se salga o haga ruido…" (P10)

Asimismo, el 60,0% (n=9) refirió sentimientos persistentes de tristeza, asociados a la pérdida de su estado previo de salud.

En el impacto de adaptación con dificultades físicas, los participantes señalaron que el manejo del dispositivo colector constituye uno de los principales desafíos en su vida cotidiana, especialmente durante las primeras etapas posteriores al alta.

"Al principio no sabía cómo manejar la bolsa… tenía miedo de hacer algo mal." (P5)

La dermatitis periestomal emergió como la complicación más frecuente, generando dolor y limitaciones funcionales.



Nota: Esquema del ATLAS.ti v. 9.0, las mejoras de resolución gráfica se realizaron en IA – NotebookLM.

Figura 1. Categorías, subcategorías y conectores cualitativos de interpretación.

"La piel se me irrita mucho, arde… hay días que no puedo ni moverme bien." (P12)

Además, se reportaron alteraciones en el sueño y fatiga persistente, relacionadas con la necesidad de vigilar el dispositivo durante la noche.

"En la noche no duermo tranquilo… siempre estoy pendiente." (P8)

En el ámbito del aislamiento social, los pacientes describieron una tendencia al aislamiento, motivada principalmente por sentimientos de vergüenza y miedo al rechazo. Esta situación condiciona la reducción de actividades sociales y familiares.

"Prefiero no salir… me da miedo que pase algo y la gente se dé cuenta." (P6)

Se identificó además la percepción de estigma social, asociada al temor de ser juzgados o discriminados.

"Siento que la gente me miraría diferente si supiera." (P11)

Estas experiencias impactan negativamente en las relaciones interpersonales y en la reintegración social de los pacientes.

Desde el punto de vista económico, los participantes señalaron que el costo de los insumos necesarios para el manejo de la ostomía representa una carga significativa. El 40,0% de los pacientes se encontraba desempleado, lo que agrava esta situación.

"Las bolsas son caras… no siempre puedo comprarlas." (P9)

En contextos de escasos recursos, algunos pacientes reportaron el uso de estrategias alternativas improvisadas ante la falta de insumos adecuados.

"A veces uso otras cosas… no es lo ideal, pero no hay otra opción." (P14)

Estos hallazgos evidencian la influencia directa de los determinantes económicos en la calidad de vida del paciente ostomizado en la Tabla 2, se presentan estos hallazgos y se complementa con el Gráfico 1.

Uno de los hallazgos más relevantes fue la percepción de una insuficiente educación al momento del alta hospitalaria. Los pacientes refirieron no haber recibido orientación adecuada para el manejo del estoma.

"Me dieron de alta, pero no me explicaron bien qué hacer…" (P2)

Ante esta limitación, los participantes desarrollaron estrategias de aprendizaje autodidacta, principalmente a través de internet.

"Tuve que ver videos para aprender… porque nadie me enseñó bien." (P11)

Asimismo, se identificó la importancia de redes de apoyo externas, como la Asociación Boliviana de Ostomizados, como un recurso clave para la orientación y acceso a insumos.

Tabla 1. Características de los participantes (n=15)

Variable	Categoría	n	%
Edad	18 - 40 años	5	33,3%
	41 - 60 años	6	40,0%
	> 60 años	4	28,7%
Sexo	Masculino	7	46,7%
	Femenino	8	53,3%
Tipo de ostomía	Colostomía	11	73,3%
	Ileostomía	4	26,7%
Temporalidad	Temporal	9	60,0%
	Permanente	6	40,0%
Tiempo con ostomía	< 6 meses	7	46,7%
	6 - 12 meses	4	26,7%
	> 12 meses	4	26,7%
Nivel educativo	Primaria	3	20,0%
	Secundaria	5	33,3%
	Técnico/Universitario	7	46,7%
Situación laboral	Trabaja	4	26,7%
	Desempleado	6	40,0%
	Jubilado	3	20,0%
	Ama de casa	2	13,3%

Nota. %= Porcentaje. n = Frecuencia. Elaboración propia

"En la asociación me ayudaron bastante…" (P13)

En esta última dimensión sobre educación, se desarrolló a manera de propuesta para el HSJD, un folleto de educación para el manejo de los pacientes validado por entrevistas cognitivas. Dicha validación se presentará en un artículo aparte.

Discusión

Las características clínicas y sociodemográficas de los participantes permiten contextualizar los resultados y refuerzan el carácter multifactorial de la calidad de vida en pacientes con ostomía. El ligero predominio femenino coincide con algunos reportes internacionales; sin embargo, no existe evidencia concluyente de diferencias por sexo, lo que sugiere que el impacto de la ostomía se relaciona principalmente con factores psicosociales y contextuales[9].

La alta proporción de colostomías coincide con la literatura, que las describe como el tipo más frecuente de ostomía digestiva, especialmente en contextos de patología obstructiva intestinal[9,10]. No obstante, la ileostomía se asocia a mayor complejidad en el manejo y a un mayor riesgo de dermatitis periostomal, en concordancia con nuestros hallazgos, donde el 66,7% de los participantes refirió esta complicación, acompañada de ardor y limitaciones funcionales[11].

Desde el punto de vista socioeconómico, la alta tasa de desempleo observada es particularmente relevante, ya que el acceso a insumos para el manejo del ostoma depende en gran medida de la capacidad económica individual[12,13]. Este hallazgo coincide con estudios que identifican los determinantes económicos como factores clave en la calidad de vida de los pacientes ostomizados, especialmente en sistemas de salud con cobertura limitada[14,15]. En este sentido, la vulnerabilidad económica no solo condiciona el manejo técnico del estoma, sino que también intensifica el impacto psicológico y social de la enfermedad[13].

La variabilidad en el tiempo de evolución de la ostomía permitió identificar distintas fases de adaptación, desde el impacto inicial hasta etapas más avanzadas, aportando una comprensión dinámica del fenómeno. Este hallazgo coincide con la literatura,

Tabla 2. Categorías temáticas, subcategorías, frecuencia, porcentaje y citas representativas

Categoría temática	Subcategoría	n	%	Descripción	Cita representativa
Impacto psicológico y reconstrucción de la imagen corporal	Shock inicial	12	80,0	Reacción emocional intensa al primer contacto con el estoma	"Cuando la vi por primera vez, sentí un impacto muy fuerte…" (P3)
	Alteración de la imagen corporal	11	73,3	Sensación de extrañeza o rechazo hacia el propio cuerpo	"Es como si mi cuerpo me hubiera traicionado…" (P7)
	Ansiedad anticipatoria	13	86,7	Miedo a fugas o ruidos en espacios públicos	"Siempre tengo miedo de que la bolsa se salga…" (P10)
	Tristeza persistente	9	60,0	Sentimientos de pérdida y afectación emocional prolongada	"A veces me siento triste…" (P1)
Dificultades físicas y adaptación al manejo del ***estoma***	Manejo del dispositivo	12	80,0	Dificultad en el aprendizaje del uso de la bolsa colectora	"Al principio no sabía cómo manejar la bolsa…" (P5)
	Dermatitis periestomal	10	66,7	Irritación cutánea como complicación frecuente	"La piel se me irrita mucho…" (P12)
	Alteraciones del sueño	8	53,3	Interrupciones por vigilancia del dispositivo	"En la noche no duermo tranquilo…" (P8)
	Fatiga	7	46,7	Sensación de cansancio persistente	"Me siento cansado casi todo el tiempo…" (P4)
Aislamiento social y estigmatización	Evitación social	11	73,3	Restricción de actividades sociales por vergüenza o miedo	"Prefiero no salir… me da miedo que pase algo." (P6)
	Estigma percibido	9	60,0	Sensación de ser juzgado o rechazado	"Siento que la gente me miraría diferente…" (P11)
	Impacto en relaciones interpersonales	8	53,3	Deterioro de vínculos sociales y familiares	"Ya no comparto como antes con mi familia." (P2)
Carga económica y limitaciones estructurales	Costo de insumos	12	80,0	Dificultad para adquirir bolsas y materiales	"Las bolsas son caras… no siempre puedo comprarlas." (P9)
	Desempleo y vulnerabilidad	6	40,0	Limitaciones económicas por falta de empleo	"Si tuviera trabajo sería distinto…" (P9)
	Estrategias alternativas	6	40,0	Uso de recursos improvisados ante falta de insumos	"A veces uso otras cosas… no es lo ideal." (P14)
Deficiencias en la educación sanitaria y necesidad de ***apoyo***	Falta de educación al alta	13	86,7	Insuficiente información institucional	"No me explicaron bien…" (P2)
	Aprendizaje autodidacta	11	73,3	Búsqueda de información en internet	"Tuve que ver videos…" (P11)
	Apoyo de redes externas	8	53,3	Rol de asociaciones de pacientes	"En la asociación me ayudaron bastante…" (P13)
	Necesidad de seguimiento	10	66,7	Demanda de acompañamiento continuo	"Uno necesita que le expliquen más…" (P8)

Nota. **%** = Porcentaje. **n** = Frecuencia. Elaboración propia

que describe la calidad de vida en pacientes ostomizados como un proceso evolutivo influido por la experiencia y el acceso a apoyo[4,5].

En el ámbito clínico, la predominancia de patologías obstructivas, particularmente el vólvulo sigmoideo, refleja características propias del contexto boliviano y coincide con reportes regionales. La presencia de otras etiologías, como neoplasias colorrectales, evidencia la diversidad de condiciones que conducen a la ostomía y la necesidad de abordajes diferenciados[3].

Respecto a la calidad de vida en pacientes portadores de ostomía, se evidencia en el estudio que está influenciada por factores psicológicos, físicos, sociales y estructurales. Desde un enfoque fenomenológico, los hallazgos permiten comprender que la ostomía no solo representa una intervención quirúrgica, sino un evento disruptivo que redefine la relación del paciente con su propio cuerpo, su entorno social y su proyecto de vida, en concordancia con lo descrito en la literatura internacional sobre

calidad de vida en pacientes ostomizados[7,11,15].

En el ámbito psicológico, el impacto inicial descrito por los participantes, caracterizado como un "shock" ante el primer contacto con el estoma, coincide con estudios previos que señalan la alteración de la imagen corporal como uno de los principales determinantes de la disminución de la calidad de vida[14,16]. Investigaciones han demostrado que los pacientes ostomizados experimentan sentimientos de pérdida, vergüenza y disminución de la autoestima, los cuales pueden evolucionar hacia ansiedad y depresión si no existe un adecuado acompañamiento[17,18]. En este sentido, la alta frecuencia de ansiedad anticipatoria observada en este estudio refuerza la evidencia de que el temor a fugas o ruidos intestinales constituye una de las principales barreras para la reintegración social[19,20].

En relación con el componente físico, las dificultades en el manejo del dispositivo colector y la presencia de complicaciones como la dermatitis periestomal han sido ampliamente documentadas como factores que deterioran la calidad de vida[21,22]. La literatura reporta que estas complicaciones no solo generan malestar físico, sino que incrementan la inseguridad del paciente en su autocuidado y afectan su adaptación al estoma[7,11]. Los hallazgos del presente estudio son consistentes con estos reportes, evidenciando que el proceso de adaptación implica una curva de aprendizaje significativa, particularmente en contextos con limitaciones en la educación sanitaria.

Desde la perspectiva social, el aislamiento observado en los participantes refleja un patrón recurrente en pacientes ostomizados a nivel global. Diversos estudios han descrito que la vergüenza, el estigma y el miedo al rechazo condicionan una reducción en la participación social y afectan las relaciones interpersonales[23,24]. En el presente estudio, este fenómeno se ve intensificado por factores estructurales, especialmente la carga económica asociada al manejo de la ostomía. A diferencia de sistemas de salud con mayor cobertura, donde los insumos suelen estar garantizados, los pacientes en contextos como el boliviano deben asumir estos costos de manera directa, lo que introduce una dimensión adicional de vulnerabilidad[14,25].

La relación entre limitaciones económicas y deterioro en la calidad de vida ha sido previamente documentada, destacando que el acceso a insumos y a atención especializada constituye un determinante clave en el bienestar de los pacientes ostomizados[15,26]. En este sentido, los hallazgos del presente estudio refuerzan la importancia de considerar los factores socioeconómicos como elementos centrales en la experiencia del paciente, más allá de la condición clínica en sí misma.

Un hallazgo particularmente relevante es la deficiencia en la educación al alta hospitalaria, aspecto identificado como crítico en el proceso de adaptación. La evidencia sugiere que la implementación de programas estructurados de educación en estomaterapia mejora significativamente la calidad de vida, reduce complicaciones y fortalece la autonomía del paciente[27,28]. En contraste, los participantes de este estudio reportaron un aprendizaje predominantemente autodidacta, lo que evidencia una brecha en la atención integral, consistente con reportes en sistemas de salud con recursos limitados[14,15]. En el contexto boliviano, esta brecha formativa se agrava ante la inexistencia de un programa nacional de formación en estomaterapia y la ausencia de enfermeras especialistas certificadas en este campo en hospitales de tercer nivel como el HSJD. Esta carencia de capital humano especializado convierte el aprendizaje autodidacta (mayoritariamente a través de videos en plataformas digitales) en la única estrategia de adquisición de habilidades disponible para la mayoría de los pacientes[29,30]. Si bien algunos recursos audiovisuales en internet pueden ser útiles, la evidencia señala que su contenido carece frecuentemente de supervisión clínica y puede inducir prácticas incorrectas de cuidado del estoma[31,32]. En este escenario, la capacitación de enfermeros generalistas en cuidados básicos de ostomía, mientras se desarrolla una especialidad formal, emerge como una medida de alto impacto y costo-efectiva a corto plazo.

Asimismo, la identificación de redes de apoyo no institucionales resalta la importancia del soporte social en el proceso de adaptación. Estudios previos han demostrado que el acompañamiento entre pares y el acceso a recursos comunitarios contribuyen significativamente al bienestar emocional y práctico de los pacientes ostomizados[29,30], particularmente en contextos donde el sistema sanitario no logra cubrir todas las necesidades.

En conjunto, los hallazgos de este estudio se alinean con la evidencia internacional que describe la calidad de vida en pacientes ostomizados como un constructo multidimensional, influenciado por factores individuales, clínicos y contextuales[7,31,32]. No obstante, el presente estudio aporta una perspectiva contextualizada al escenario boliviano, donde las limitaciones estructurales del sistema de salud, la carga económica directa y la escasez de programas especializados configuran un entorno particularmente desafiante para estos pacientes.

Finalmente, estos resultados subrayan la necesidad de implementar intervenciones integrales que incluyan educación al alta, seguimiento estructurado y acceso equitativo a insumos, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y favorecer la reintegración social de los pacientes portadores de ostomía digestiva[27,33].

En conclusión, la calidad de vida de los pacientes con ostomía digestiva no depende exclusivamente del acto quirúrgico, sino de la interacción compleja entre factores psicológicos, físicos, sociales y estructurales. Los hallazgos de este estudio evidencian que la ostomía constituye un evento profundamente disruptivo, que compromete la identidad corporal, limita la participación social y expone a los pacientes a una carga económica significativa, especialmente en contextos con sistemas de salud fragmentados. La ausencia de educación sanitaria estructurada y de seguimiento continuo emerge como una brecha crítica que condiciona negativamente el proceso de adaptación. En este sentido, los resultados no solo describen una problemática, sino que plantean la urgencia de reorientar el abordaje hacia modelos integrales de atención, centrados en el paciente, que garanticen

educación, soporte especializado y acceso equitativo a insumos. Abordar estas dimensiones es fundamental para transformar la experiencia de vivir con una ostomía y mejorar de manera sustantiva la calidad de vida de esta población.

Conflicto de intereses: Los autores declaramos no tener ningún conflicto de interés por la realización de este artículo.

Declaración sobre uso de IA: Los autores declaramos el uso de la aplicación Atlas.ti en versiones que tienen expansión con IA, para generar nodos y una mejor interpretación del componente de resultados de la investigación. Uso que se enmarca bajo normas estipuladas por herramientas cualitativas y sustentados en la literatura de la investigación con enfoque cualitativo.

Referencias bibliográficas

1. Dourado J, Garoufalia Z, Emile SH, et al. Ostomy continence devices: a systematic review and meta-analysis. Colorectal Dis. 2024;26(4):622-31. Disponible en: https://doi.org/10.1111/codi.16500

2. Díaz-Sánchez C, Rodríguez-Muñoz PM, Navarro-López V, et al. Impact of ostomy on quality of life in patients with colorectal cancer: a systematic review and meta-analysis. Healthcare (Basel). 2026;14(4):444. Disponible en: https://www.mdpi.com/2227-9032/14/4/444

3. Capilla-Díaz C, Bonill-de Las Nieves C, Hernández-Zambrano SM, Montoya-Juárez R, Morales-Asencio JM, Pérez-Marfil MN, et al. Vivir con un estoma intestinal: una revisión sistemática cualitativa. Qual Health Res. 2019;29(9):1255-1265. DOI: https://doi.org/10.1177/1049732318820933

4. Ron Mora AS, Zabala Haro AM. Megacolon: variante andina y chagásica, semejanzas y diferencias. Pentaciencias [Internet]. 2023 octubre 13 [citado 2026 abril 9];5(6):627-39. Disponible en: https://editorialalema.org/index.php/pentaciencias/article/view/843

5. Asbun HJ, Castellanos H, Balderrama B, Ochoa J, Arismendi R, Teran H, et al. Sigmoid volvulus in the high altitude of the Andes. Dis Colon Rectum. 1992 abril;35(4):350-3. DOI: https://doi.org/10.1007/BF02048112

6. El Deber. La Asociación Boliviana de Ostomizados (ABO) necesita una ley que los ampare [Internet]. Santa Cruz de la Sierra: El Deber; 2021 [citado 2026 abril 9]. Disponible en: https://eldeber.com.bo/para-ellas/la-asociacion-boliviana-de-ostomizados-necesita-una-ley-que-los-ampare_249098

7. Hernández Sampieri R, Mendoza Torres CP. Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. 2a ed. Ciudad de México: McGraw-Hill; 2023.

8. Creswell JW, Creswell JD. Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. 6a ed. Thousand Oaks (CA): SAGE Publications; 2023.

9. Simmons KL, Smith JA, Bobb KA, Liles LL. Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. J Adv Nurs. 2007;60(6):627-35. Disponible en: https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04446.x

10. Brown H, Randle J. Living with a stoma: a review of the literature. J Clin Nurs. 2005;14(1):74-81. Disponible en: https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00945.x

11. Bizueto Monroy JL, González Espinosa I, Cuellar Morquecho MM. Caracterización del paciente ostomizado y prevalencia de complicaciones estomales en adultos. Lux Médica. 2025;20(59). Disponible en: https://doi.org/10.33064/59lm20257185

12. Ayaz-Alkaya S. Social determinants of health influencing the health of patients with a stoma: a discursive paper. Int Wound J. 2025;22(4):e70384. Disponible en: https://doi.org/10.1111/iwj.70384

13. Xavier SSM, Medeiros LP, Lima Neto AV, Vitor AF, Lira ALBC, Enders BC. Sociodemographic and clinical characteristics of people with ostomy and adaptive domains. PLoS One. 2024;19(4):e0302036. Disponible en: https://doi.org/10.1371/journal.pone.0302036

14. Alegría López M, Holguín Patiño NV, Palacios Imbacuan DF, Peña Andrade MC. Factores de protección para la calidad de vida en ostomizados desde redes de apoyo. Av Enferm. 2024;42(2):116339ae. Disponible en: https://doi.org/10.53517/116339ae

15. Valencia Rico CL, López González LA, Gómez Suárez LM, Orrego Murillo D, Restrepo Peláez LV. Calidad de vida en personas portadoras de una ostomía digestiva. Rev Cienc Cuidad. 2019;16(3):114-24. Disponible en: https://doi.org/10.22463/17949831.172

16. Benfante A, Tesio V, Franco P, Romeo A, Arcadipane F, Iorio GC, et al. Stoma acceptance mediates body image distress and quality of life. J Clin Med. 2024;13(24):7682. Disponible en: https://doi.org/10.3390/jcm13247682

17. Pellegrini M, Castellini G, Roveron G, Barbierato M, Peghetti A, Calandrino V, et al. Quality of life and psychophysical consequences in individuals with intestinal stoma. Int J Environ Res Public Health. 2025;22(9):1327. Disponible en: https://doi.org/10.3390/ijerph22091327

18. Pellegrini CA, Simons-Linares CR, Bhatt DL, Bhatt A. Depression after stoma surgery: systematic review and meta-analysis. BMC Psychiatry. 2023;23(1):352. Disponible en: https://doi.org/10.1186/s12888-023-04871-0

19. Zewude B, Tesfaye T, Alemu A, Mekonen A. Impact of ostomy on colorectal cancer patients and caregivers. Support Care Cancer. 2025;33(1):45. Disponible en: https://doi.org/10.1007/s00520-024-09052-1

20. Muñoz Delgado E, Ortega Ordóñez GC, Saldarriaga Ochoa K, Benítez Duque J. Conocimiento de enfermería en cuidado de ostomías. Cult Cuid Enferm [Internet]. 2023;20(2):24-42 [citado 2026 abril 9]. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/9128346.pdf

21. Gómez-Romero JC, Mosquera-Romero MC. Estomas: complicaciones, manejo y prevención. Rev Colomb Cir. 2024;39(1):122-31. Disponible en: https://doi.org/10.30944/20117582.2348

22. Ma LL, Zhang YJ, Yao JX, Zhang WY, Zhuang HR. Peristomal skin complications after colorectal ostomy: systematic review. Wound Manag Prev. 2024;70(3):e23114. Disponible en: https://doi.org/10.25270/wmp.23114

23. Çelik B, Özden D. Perception of stigma in individuals with ostomies. BMC Psychol. 2025;13(1):628. Disponible en: https://doi.org/10.1186/s40359-025-03112-1

24. Wang J, Liu Y, Zhang Y, Chen Z, Huang X, Li Q. Social isolation among enterostomy patients. BMC Psychol. 2024;12(1):802. Disponible en: https://doi.org/10.1186/s40359-024-02304-5

25. Duque PA, Valencia Rico CL, Campiño Valderrama SM, López González LA. Effects of socio-educational interventions on quality of life. SAGE Open Nurs. 2023;9:23779608231177542. Disponible en: https://doi.org/10.1177/23779608231177542

26. Carlsson E, Forsmark A, Sternhufvud C, Scheffel G, Andersen FB, Persson EI. Costs after ostomy creation: registry study. BMC Health Serv Res. 2023;23(1):837. Disponible en: https://doi.org/10.1186/s12913-023-09790-4

27. Sheffer HF, Bruce M, McLeod C, Richman J, Hardiman K, Chu D, et al. Improving perioperative ostomy care and education. Ann Surg Open. 2025;6(1):e526. Disponible en: https://doi.org/10.1097/AS9.0000000000000526

28. Zhou L, Zhang F, Li H, Wang L. Post-discharge education in enterostomy patients. J Glob Health. 2023;13:04172. Disponible en: https://doi.org/10.7189/jogh.13.04172

29. Alves DA, Sampaio LRL, Lima LGA, Bezerra JVS, Cruz LG, Duarte Gregório RG. Vivir con ostomías: representaciones sociales. Enferm Cuid Humaniz. 2024;13(2):e3975. Disponible en: https://doi.org/10.22235/ech.v13i2.3975

30. Fonseca AV, Freire SSV, Codá RP. Humanización en el cuidado de pacientes estomizados. J Media Crit. 2025;11(28):e376. Disponible en: https://doi.org/10.17349/jmcv11n28-049

31. Caruso R, Belloni S, Schiavone B, Roveron G, Barbierato M, Calandrino V, et al. Self-care and quality of life in ostomy patients. Nurs Rep. 2024;14(4):3417-3426. Disponible en: https://doi.org/10.3390/nursrep14040247

32. Heydari A, Manzari ZS, Pouresmail Z. Nursing intervention for quality of life in ostomy patients. Iran J Nurs Midwifery Res. 2023;28(4):375-384. Disponible en: https://doi.org/10.4103/ijnmr.ijnmr_132_22

33. Haughey M, Neyens DM, Hopkins CS, Gonzaga C, Harman M. Home management of ostomy care: content analysis of YouTube. JMIR Hum Factors. 2025;12:e66634. Disponible en: https://doi.org/10.2196/66634