

---

**TRABAJO FIN DE GRADO.**

**EVALUACIÓN DEL IMPACTO FÍSICO,  
SOCIAL Y EMOCIONAL DE LOS  
PACIENTES PORTADORES DE  
COLOSTOMÍAS**

---

**Autor:**

Elba Cabello Martín.

**Tutora:**

Dra. Sara Darías Curvo.

**Grado en Enfermería.**

Facultad de Ciencias de la Salud: Sección Enfermería y Fisioterapia.  
Sede La Laguna-Tenerife. Santa Cruz de Tenerife. Universidad de La  
Laguna.

**2019-2020.**

## RESUMEN

El término colostomía se define como una intervención quirúrgica que tiene como objetivo realizar una abertura entre el colon y la pared abdominal, para así eliminar el contenido fecal de forma parcial o total <sup>(13,14)</sup>. Dentro de la medicina, en general se centran en el ámbito biológico de las enfermedades en sí, sin prestar atención en las consecuencias que tienen sobre los pacientes. La presencia de una ostomía puede provocar un gran cambio en la percepción de imagen del paciente, afectando también a sus relaciones sociales y familiares.

El objetivo de este trabajo consiste en investigar el impacto emocional, físico y social de los pacientes en el uso de colostomía pertenezcan al Complejo Hospitalario Universitario de Canarias y al Hospital Universitario de Nuestra Señora de la Candelaria, se le pedirá ayuda a la enfermera estomaterapeuta que se encuentre en cada uno de dichos hospitales para llevar a cabo el proyecto.

La metodología empleada será de carácter cualitativa y cuantitativa. Por un lado, se ha llevado a cabo un cuestionario separado por cuatro bloques distintos. Tras esto, se realizaran grupos focales.

En este trabajo tienen como finalidad establecer si los pacientes portadores de colostomía muestran dificultades en sus relaciones sociales y familiares, además de conocer si afecta a su grado de autoestima.

**Palabras claves:** colostomía, impacto, emocional, social y físico.

## ABSTRACT

The term colostomy is defined as a surgical procedure that aims to make an opening between the colon and the abdominal wall, in order to eliminate the fecal content partially or in total <sup>(13,14)</sup>. Within medicine, they generally focus on the biological field of diseases themselves, without paying attention to the consequences they have on patients. The presence of an ostomy can cause a major change in the patient's image perception, also affecting their social and family relationships.

The objective of this work is to investigate the emotional, physical and social impact of patients in the use of colostomy in the "Hospital Universitario de Canarias" and the "Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria", the stomatherapist nurse in each of these hospitals will be asked to help carry out the project.

The methodology used will be qualitative and quantitative in nature. On one hand a questionnaire has been carried out separated by four different blocks. After this, focus groups were made.

In this work they aim to establish whether patients carrying colostomy show difficulties in their social and family relationships, in addition to knowing if it affects their degree of self-esteem.

**Key words:** colostomy, impact, emotional, social and physical.

# ÍNDICE

<b>1. INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>1</b>
<b>2. MARCO TEORICO</b> .....	<b>2</b>
2.1. Definición y antecedentes históricos de ostomía. ....	2
2.1.1. <i>El cáncer de colón y pacientes ostomizados</i> .....	3
2.2. Colostomía .....	4
2.2.1. <i>Indicaciones para la realización de colostomía</i> .....	5
2.2.2. <i>Complicaciones frecuentes de las colostomías</i> .....	5
2.2.3. <i>Tipos de bolsas colectoras</i> .....	6
2.2.4. <i>Atención al paciente colostomizado y la figura de la enfermera estomaterapeuta</i> .....	7
2.3. Impacto de la colostomía en la calidad de vida del paciente.....	8
<b>3. JUSTIFICACIÓN</b> .....	<b>11</b>
<b>4. OBJETIVOS</b> .....	<b>11</b>
<b>5. METODOLOGÍA</b> .....	<b>12</b>
5.1. Diseño del estudio.....	12
5.2. Población de estudio y muestra .....	12
5.3. Variables del estudio.....	13
5.4. Recolección de datos.....	13
5.5. Herramientas utilizadas para el análisis de datos .....	15
5.6. Estructura del trabajo .....	15
5.7. Cronograma .....	16
5.8. Resultados esperados .....	16
5.9. Consideraciones bioéticas .....	16
5.10. Presupuesto .....	17
<b>6. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>19</b>
<b>7. ANEXOS</b> .....	<b>23</b>

## 1. INTRODUCCIÓN

Entendemos por paciente ostomizado a la persona que se le realiza una intervención quirúrgica donde se lleva a cabo una comunicación entre dos órganos de manera artificial o entre una víscera en sí a través de la pared abdominal para así eliminar los productos de desecho hacia el exterior. Provocando así cambios biológicos (desde el punto de vista higiénico, dietético, pérdida de control de esfínteres), psicológicos (afecta a la imagen corporal) y social (dificultad la adaptación a la vida social y de reinserción en sus actividades de la vida diaria) <sup>(1)</sup>.

Este proyecto tiene como fin evaluar el impacto físico, social y emocional que tienen los pacientes portadores de bolsa de colostomía que hayan estado hospitalizados en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias y en el Complejo Hospitalario Universitario Nuestra Señora de la Candelaria, se le solicitará ayuda a la enfermera estomaterapeuta que se encuentra dicho centro para llevar a cabo el proyecto. El hecho de conocer los impedimentos que puede surgir en su vida diaria o identificar cómo se sienten nos ayudará a conocer, a los profesionales sanitarios y familiares, como afrontan en su vida cotidiana.

El fin de la metodología de este estudio es conocer, de primera mano, las inquietudes o impedimentos que pueden sufrir las personas con bolsa de colostomía. Teniendo en cuenta el momento de su diagnóstico, el momento pre-quirúrgico, el momento post-quirúrgico y el desarrollo de su vida cotidiana.

En concreto, la población diana a la que va dirigida este proyecto es a los pacientes portadores de bolsa de colostomía. Como se ha indicado anteriormente, la colostomía es una intervención quirúrgica en la que una parte del intestino sale hacia el exterior del cuerpo formando un estoma. Dicha cirugía se puede realizar de forma temporal o permanente, al igual que la colocación del estoma puede ser en distintos lugares, provocando así que las heces que salen al exterior sean completamente diferente en función de la colocación del estoma <sup>(2)</sup>.

## 2. MARCO TEORICO

### 2.1. Definición y antecedentes históricos de ostomía.

Una ostomía es la palabra con la que se denomina a la intervención quirúrgica que tiene como finalidad dar lugar a una conexión entre dos órganos o entre una víscera por medio de la pared abdominal. El nuevo orificio que se crea en la ostomía se define como estoma, y tiene como función eliminar el contenido de desecho del organismo hacia el exterior, además de administración de medicación o alimentos <sup>(1)</sup>.

#### Clasificación de los diferentes tipos de ostomía

Según su función	Según el tiempo de permanencia	Según el órgano implicado
<ul style="list-style-type: none"><li>• De ventilación.</li><li>• De drenaje.</li><li>• De nutrición.</li><li>• De eliminación.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Temporales.</li><li>• Definitivas.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Estomas digestivas.</li><li>• Urostomías.</li><li>• Traqueostomías.</li></ul>

**Figura 1:** Clasificación de los distintos tipos de ostomía, en función de diferentes criterios. <sup>(1)</sup>

Hay diferentes referencias que indican que la realización de una ostomía es posiblemente una de las intervenciones más antiguas que se llevan a cabo en el tubo digestivo <sup>(2,3)</sup>.

Alrededor de 1500 a. C., en el papiro de Ebers ya aparecen que los sacerdotes-médicos sabían de los problemas de la normal evacuación de las heces. Por otro lado, Hipócrates en su tratado *Corpus Hippocraticum* resalta la presencia de trastornos digestivos como el íleo obstructivo. Incluso, durante la Edad Media también se nombra al íleo en varios libros <sup>(2,3)</sup>.

En 1710, el médico francés Alexis Littre fue quién nombró el término estoma por primera vez. Pretendía solucionar una malformación congénita rectal, así que abrió los dos extremos de la atresia y juntó el extremo superior a la pared abdominal para hacer así la función del ano <sup>(2,3)</sup>.

Tras esto, en 1793, el doctor Charles Louis Dumas realizó una colostomía transversa, para atenuar un cuadro de colusión por un cáncer de recto <sup>(2,3)</sup>.

En el siglo XX, aparece la figura de estomaterapeuta, además de que se realizaron grandes avances dentro de este campo gracias a cirujanos como Ward, Hartman y Miles <sup>(2,3)</sup>.

En Estado Unidos, en el año 1935, aparecen las primeras asociaciones de ostomizados donde los pacientes pueden solicitar ayuda a varios profesionales y contar sus experiencias con otras personas que formen parte de dicha asociación. Dicha asociación se encuentra formada por: psiquiatras, enfermeras y sociólogos <sup>(2,3)</sup>.

En la actualidad, se encuentra la figura de estomaterapeuta, es un profesional de Enfermería que forma parte de un grupo multidisciplinar que se encuentra pendiente del paciente al que le van a realizar un estoma antes, durante y después de la intervención quirúrgica. Se encarga de la supervisión y cuidado del estoma, además de enseñar de manera adecuada a los pacientes sobre el mantenimiento e higiene de un estoma. <sup>(2,3)</sup>

Dentro de los estomas digestivos, encontramos distintos términos según el lugar implicado. Teniendo en cuenta el orden desde el inicio del tubo digestivo del propio organismo hasta el final, obtendremos los siguientes conceptos <sup>(4)</sup>:

- Faringostomías: exteriorización de la faringe al exterior.
- Esofagostomías: exteriorización del esófago cervical.
- Gastrostomía: comunicación del estómago al exterior.
- Duodenostomía: abocamiento del duodeno con el exterior.
- Yeyunostomía: abocamiento del yeyuno con el exterior.
- Ileostomía: exteriorización del íleon a la pared abdominal.
- Colostomía: abocamiento de uno de los tramos del colón, dependiendo del lugar se denominan: cecostomía, transversostomía o sigmoidostomía.

Hemos de señalar, que en muchos casos, se habla de ostomía solo desde una perspectiva quirúrgica, dejando a un lado los aspectos psicológicos, sociales y culturales que afecta a los individuos que se realizan esta intervención. El paciente ostomizado experimenta una agresión a su imagen corporal, afectando así a su autoestima y a sus relaciones sociales e íntimas <sup>(1,4)</sup>.

#### *2.1.1. El cáncer de colón y pacientes ostomizados.*

El cáncer colorrectal consiste en un crecimiento descontrolado de células anormales en el intestino grueso (colón) o en el recto. Predomina en personas mayores, alrededor de los 70 años, aunque el riesgo de desarrollarlo aumenta después de los 50 años de edad. Generalmente, la cirugía puede curarlo cuando se detecta a tiempo <sup>(5)</sup>.

En el año 2018 a nivel mundial, el cáncer colorrectal representaba el tercer puesto después del cáncer de pulmón y mama teniendo en cuenta ambos sexos, aunque el cáncer colorrectal representa el tumor más diagnosticado en España en ambos sexos en el año 2019 con 44.937 casos nuevos, siendo así el segundo en hombres después del cáncer de próstata y el segundo en mujeres después del cáncer de mama <sup>(6)</sup>.

Entre el 30% y el 50% de los cánceres se pueden prevenir, teniendo en cuenta los factores de riesgo y el uso de estrategias con una base científica. Además, de una detección temprana <sup>(7)</sup>.

Teniendo en cuenta los datos del año 2018 en Globocan, podemos observar que hubo 1.849.518 casos de cáncer colorrectal a nivel mundial y 880.792 fallecidos a causa de esta enfermedad, teniendo en cuenta tanto mujeres como hombres en todas las edades <sup>(8)</sup>.

En España, el cáncer de colon es el tumor con una mayor incidencia con 41.441 nuevos casos cada año, tanto en hombres como en mujeres. El cáncer de colon afectará a 1 de cada 20 hombres y a 1 de cada 30 mujeres antes de cumplir los 74 años de edad<sup>(9)</sup>.

En la Comunidad Autónoma de Canarias, se registraron 1.656 casos de tumores de colon y recto en el año 2018, siendo así la localización tumoral que aportó un mayor número de sucesos en el archipiélago <sup>(10)</sup>.

En el cáncer de colon, en la mayoría de los casos, conlleva a la realización de una ostomía. En los casos de ostomía, las causas más frecuente son el cáncer colorrectal, la enfermedad inflamatoria intestinal y la poliposis adenomatosa familiar <sup>(11)</sup>.

Hay alrededor de 70.000 casos en España en el año 2019 de personas que viven con una ostomía y cada año aumentan alrededor de 16.000 personas ostomizadas nuevas. Entre las ostomías frecuentes destacan: las colostomías con un 55.1%, las ileostomías con un 35.2% y las urostomías con un 9.7% <sup>(12)</sup>.

## **2.2. Colostomía**

El término colostomía se define como una intervención quirúrgica que tiene como objetivo realizar una abertura entre el colon y la pared abdominal, para así eliminar el contenido fecal de forma parcial o total. La abertura que se produce en la piel tras dicha intervención se denomina estoma. En función del tiempo de permanencia de la colostomía, podemos clasificarlas en <sup>(13,14)</sup>:

- **Temporal:** el estoma tiene un periodo de tiempo en concreto, se puede cerrar una vez que la patología se solucione. Pueden tener una duración de tres a seis meses, aunque no hay un periodo de tiempo determinado.
- **Definitiva:** el estoma persiste durante la vida del paciente.

En relación a las colostomías, también se diferencian varios tipos según la zona de colon que se utilice. Dependiendo del lugar donde se localice la colostomía, habrá un efecto distinto en las heces <sup>(2,13,14)</sup>.

- Colostomía ascendente: se sitúa en la parte derecha del abdomen. Las heces son líquidas o semilíquidas con gran acidez.
- Colostomía transversa: se localiza en la parte central del abdomen. La evacuación de las heces será inhabitual, además de tener un aspecto semilíquido o semisólidas.
- Colostomía descendente: dicho estoma se encuentra situado en la parte izquierda del abdomen. Su evacuación es menos frecuente y las heces son de aspecto sólidas.

El estoma, en un primer momento, puede ser de gran tamaño, aunque disminuye con el paso de 6 a 8 semanas, por ello es importante ajustar los dispositivos correctamente según el tamaño en el que se encuentre. Las colostomías dan un cambio grande en la vida de los pacientes, que afecta a su vida social y a la higiene personal, pero hay que tener en cuenta que no altera la función digestiva o la química corporal del propio paciente <sup>(2, 13, 14)</sup>.

#### *2.2.1. Indicaciones para la realización de colostomía.*

Las indicaciones que provocan la implantación de una colostomía son <sup>(13)</sup>:

- Cáncer de colón o de recto.
- Fístulas o heridas en el perineo.
- Oclusión intestinal de forma parcial o total.
- Infección en la zona abdominal.
- Lesión en la zona del colón o recto.

#### *2.2.2. Complicaciones frecuentes de las colostomías.*

El paciente que es portador de una colostomía tiene riesgo de padecer diferentes complicaciones, que pueden ser inmediatas o tardías, por ello deben tener un cuidado especializado y continuado desde el primer momento. No aparecen individualmente, es frecuente descubrir varias al mismo tiempo <sup>(2, 15,16)</sup>.

Entre las complicaciones de esta cirugía, tenemos <sup>(2, 15, 16)</sup>:

- Hemorragia: se produce una pérdida de sangre en el estoma que viene de la propia víscera o de la región periestomal. Cuando la hemorragia se produce en la zona externa se ve a simple vista, pero si es en el caso de la zona interna se puede concretar a través de la palpación. La hemorragia es un fenómeno no frecuente, pero dentro de la normalidad post-operatoria.

- Infección o abscesos cutáneos: se produce por la filtración de heces al tejido subcutáneo. El tratamiento consiste en lavados y drenajes locales.
- Estenosis: se produce por una disminución del diámetro de la luz del estoma, por tanto impide la salida de las heces y la realización de un tacto por el mismo. Si la estenosis conlleva a una suboclusión hay que volver practicar la cirugía, por ello se le recomienda al paciente realizar una dilatación digital diaria de la colostomía.
- Hernia paracolostomía: es la complicación tardía más frecuente. No suele causar dolor y la cirugía se indica por motivos estéticos.
- Prolapso: es la eversión de la mucosa por medio del orificio cutáneo, debido a una mala fijación del colón a la piel. En algunos casos se suele reducir manualmente.
- Mala ubicación del estoma: esta complicación dificulta el funcionamiento correcto del dispositivo que encarga de recoger la materia fecal, produciendo fugas no deseadas que intervienen en la calidad de vida del paciente.
- Retracción o hundimiento del estoma: se produce debido al desprendimiento de la sutura, que tiene como función unir el intestino a la pared abdominal, lo que provoca el hundimiento o retracción de la pared abdominal.
- Dermatitis cutánea periestomal: es la más común y se produce por un contacto repetitivo con las heces.

Para evitar la aparición de todas estas complicaciones, es importante realizar una correcta educación sanitaria a lo largo de todo el proceso con el paciente colostomizado, para que así sepa identificar de forma rápida cualquier tipo de problema <sup>(2, 15, 16)</sup>.

### 2.2.3. Tipos de bolsas colectoras

Las bolsas colectoras contienen un sistema de recolección y drenado para los productos de desecho que sale al exterior por medio del estoma y posee una zona adhesiva alrededor para proteger la piel. Hay dos tipos <sup>(17)</sup>:

- Sistemas de una pieza: contiene una barrera cutánea junto con la bolsa colectora. Al retirar la bolsa, la barrera también se suelta.
- Sistemas de dos piezas: contiene una barrera cutánea que no está junto con la bolsa recolectora, cuando se quita la bolsa no se retira la barrera.

Las bolsas se encuentran fabricadas con materiales que ayudan a que los olores no salgan del dispositivo y pueden ser transparentes u opacas, además de diferentes extensiones. El tamaño del estoma puede variar por varias razones, así que es importante la medición del mismo utilizando las tarjetas de medición que vienen en las bolsas de colostomía <sup>(17)</sup>.

#### *2.2.4. Atención al paciente colostomizado y la figura de la enfermera estomaterapeuta.*

El paciente colostomizado se somete a varias fases antes de tener intervención quirúrgica con la que obtiene el estoma, por ello debemos abordar el problema con un enfoque holístico, es decir, tener un seguimiento del paciente desde que se le detecta la enfermedad hasta que sale del entorno hospitalario tras la intervención quirúrgica <sup>(2)</sup>.

El estomaterapeuta es un personal de enfermería que se encarga de realizar la vigilancia y cuidado de los estomas, por ello tiene que estar pendiente del paciente al cual le van a realizar un estoma, antes, durante y después de la intervención quirúrgica <sup>(2)</sup>.

Por ello, en el momento del ingreso del hospital donde se le comunica al paciente la posibilidad de realizarse un estoma debe estar presente la figura del estomaterapeuta quien le va a aportar la seguridad al paciente y le resolverá todas las dudas oportunas por medio de entrevistas en un lugar tranquilo y privado, además de decidir dónde irá ubicado el estoma. Se realizará la elección evitando en todo momento las cicatrices, pliegues en la piel o prominencias óseas, además de tener en cuenta que debe ser una zona de la piel que se encuentre en buen estado sin la presencia de lesiones. Siempre se debe tomar la decisión en equipo, es decir, los profesionales sanitarios junto con el paciente <sup>(2, 18)</sup>.

En el momento del ingreso al hospital, el estomaterapeuta controlará la evolución del estoma desde el postoperatorio. Aportándole al paciente una mayor seguridad, pero asegurándose de que poco a poco sea más independiente a la hora de cuidar el estoma. Con una buena educación sanitaria se reduce la aparición de complicaciones postoperatorias y contribuye a una mejor aceptación del problema <sup>(2,18)</sup>.

Existen unas recomendaciones dietéticas con una serie de alimentos que se sugieren evitar en el caso de pacientes ostomizados, como por ejemplo <sup>(18)</sup>:

- Alimentos que puedan producir gases: legumbres o coles.
- Alimentos que no se digieren completamente: frutos secos o el apio.
- Alimentos que produzcan olores: cebolla, ajo o espárragos.
- Alimentos que puedan diluir las heces: alcohol o comida picante.

La figura de la enfermera estomaterapeuta se encargará de guiar al paciente en las labores de limpieza del estoma con agua tibia y jabón de pH neutro, además de un secado suave. Le dará herramientas sobre la colocación y cambio del dispositivo de recolección <sup>(19)</sup>.

Tras la realización de una ostomía, es importante hablar de los temas referidos a la sexualidad con el paciente. La imagen corporal sufre muchos cambios que produce problemas emocionales e influye en la autoestima <sup>(18, 20, 21)</sup>.

Tras el ingreso hospitalario, el estomaterapeuta continuará con el seguimiento del paciente. Le aconsejará sobre alimentación, deporte, forma de vestir, relaciones personales, trabajo, etc. Además, le hablará de asociaciones de pacientes, testimonios y consejos que aportan los propios integrantes del grupo <sup>(2,18)</sup>.

Por otro lado, la atención primaria representa el primer contacto de los individuos, familia y comunidad con el Sistema Nacional de Salud, atendiendo a los pacientes de manera más cercana. Por lo tanto, la enfermera en atención primaria junto con la enfermera estomaterapeuta, ofrecerá atención a los pacientes colostomizados, intentando responder a sus necesidades y prestando servicios de promoción, prevención y tratamiento que sean precisos <sup>(18, 22)</sup>.

En el caso de Canarias, existen cinco enfermeras estomaterapeutas que se encuentran dos en la isla de Tenerife (en el Hospital Universitario de Canarias y en el Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria), dos en la isla de Gran Canaria (Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín y Hospital Insular-Materno Infantil) y una enfermera estomaterapeuta en Lanzarote (Hospital Doctor Jose Molina Orosa)<sup>(12,23)</sup>.

### **2.3. Impacto de la colostomía en la calidad de vida del paciente.**

La calidad de vida se define por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la percepción del individuo sobre su posición en la vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en que vive, en relación con sus objetivos, expectativas y preocupaciones <sup>(24)</sup>.

Las dimensiones que engloban la calidad de vida son <sup>(24, 25)</sup>:

- Dimensión física: es la percepción del estado de salud, con ausencia de enfermedad.
- Dimensión psicológica: es la percepción que tiene el propio individuo de su estado cognitivo y afectivo. También incluye las creencias espirituales y

personales, como el significado de la vida y la actitud que tiene ante la situación del sufrimiento.

- Dimensión social: es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida.

El concepto de calidad de vida ha tenido gran relevancia en los últimos años ya que, al aumentar la esperanza de vida de la población, también se ha elevado el número de personas que padecen alguna enfermedad crónica o grado de discapacidad que sufren los efectos de la enfermedad y los tratamientos médicos oportunos <sup>(26)</sup>.

La adaptación del estoma depende de numerosas causas como pueden ser los tratamientos, la enfermedad de base, como se desarrolle la intervención quirúrgica, las complicaciones posteriores que pueda presentar el estoma, las condiciones sociales y psicológicas en su entorno, la actitud que presente ante la enfermedad, el dolor, los valores y sus creencias, entre otras causas relevantes <sup>(26)</sup>.

Dentro de la medicina, en general se centran en el ámbito biológico de las enfermedades en sí, sin prestar atención en las consecuencias que tienen sobre los pacientes. La presencia de una ostomía puede provocar un gran cambio en la percepción de imagen del paciente, afectando también a sus relaciones sociales y familiares <sup>(11)</sup>.

Los autores Rodriguez J. y Cols, Hajar M.D. y Velez, Miñana A.M. y Mirapeix M., Tejido M. y Varias M., entre otros mucho han investigado sobre las complicaciones que tienen los pacientes colostomizados tras su intervención , agrupándolos en cuatro problemas distintos: físicos de salud, emocionales, de relación familiar y socio-laboral<sup>(11,24)</sup>.

Por un lado, se pueden identificar problemas físicos de salud, a raíz de la enfermedad de base o de las complicaciones. Se encuentran las dificultades del manejo de la ostomía, que varían en función de las habilidades de autocuidado. Teniendo en cuenta también, la importancia de la dieta, cuyas necesidades vienen determinadas por la cantidad de tracto intestinal extirpado, se tendrá en cuenta los alimentos que son irritantes para el intestino o producen flatulencias, etc...<sup>(11,24)</sup>

Además, existen problemas de carácter emocional. La autoestima y la imagen corporal del paciente se ven alterada, llegando a producir rechazo de la ostomía, depresión, ansiedad y problemas en el ámbito sexual <sup>(11,24)</sup>.

Por otro lado, aparecen problemas dentro del ámbito familiar. Puede ser debido a una sobreprotección por parte de la familia o por un rechazo de la misma. Así mismo, los

problemas sexuales también influyen en la relación familiar. Por ello, es importante que en la educación sanitaria deba abarcar también a la familia del paciente <sup>(11,24)</sup>.

Cabe señalar que el paciente ostomizado deja de realizar actividades de su vida diaria. Cuando se enfrenta a la sociedad, genera un estado de temor sobre el paciente. Provocando el aislamiento en su hogar, aumentando así su miedo a enfrentarse a ese tipo de situaciones <sup>(11, 24)</sup>.

En el momento en que los pacientes abandonan el hospital tras la cirugía, se encuentra con la complicación de encontrar atención sanitaria especializada en su situación, que le ayuden con el autocuidado diario y las complicaciones que se presentan en su vida diaria. En dicha etapa, el paciente se encuentra ante diversas situaciones, como pueden ser <sup>(11,24)</sup>:

- Un período de recuperación tras la intervención, donde debe recuperar su estado previo de salud.
- En los cuidados de higiene de la ostomía, donde suele necesitar la ayuda de otra persona hasta que obtiene la habilidad suficiente para hacerlo por sí misma.
- El conocimiento sobre diversos dispositivos que se ofrecen en el mercado y su correcta utilización.
- El control médico de la ostomía tras el postoperatorio.

En ese momento, el paciente se puede encontrar con los problemas enumerados posteriormente <sup>(11,24)</sup>:

- Incapacidad de controlar el funcionamiento correcto de su ostomía por desconocimiento sobre su uso y una selección incorrecta del dispositivo adecuado.
- Falta de información sobre cuidados básicos de la ostomía, higiene, alimentación, etc...
- Sentimientos de abandono por parte del facultativo cuando se centra en el proceso quirúrgico sin conocer su educación práctica en el manejo de dispositivos de ostomía.
- Dificultad en la incorporación a la vida social a causa de problemas psicológicos no detectados previamente o no tratados correctamente.

### **3. JUSTIFICACIÓN**

Hay alrededor de 70.000 casos en España en el año 2019 de personas que viven con una ostomía y cada año aumentan alrededor de 16.000 personas ostomizadas nuevas <sup>(12)</sup>. Debido al número de casos, debemos prestar atención a esta población. No solo centrarse en la parte científica, también tener en cuenta la parte emocional desde el momento en que se les comunica la noticia, analizando las sensaciones de cada uno y así comprender poco a poco como se sienten.

La finalidad de este trabajo es conocer las sensaciones y sentimientos que muestran en el día a día una persona portadora de colostomía. Cada persona afronta las nuevas situaciones de manera diferente, por ello debemos tener en cuenta todos los puntos de vista y saber cómo actuar en cada uno de ellos.

Además, los profesionales de la rama sanitaria podrían conocer cómo se sienten este tipo de pacientes y la importancia que tiene prestar atención tanto en el ámbito emocional como en el campo de conocimiento sobre la enfermedad.

Tanto para la familia como para los amigos, sería de gran utilidad la elaboración de este trabajo, ya que al entender cuáles son los temores o las barreras que se encuentran sabrán cómo actuar y ayudar en cada momento.

En general, la elaboración de este trabajo aportaría una percepción de la realidad cotidiana de esos pacientes colostomizados y nos ayudaría a entender a lo que se enfrentan diariamente, poniéndonos en su lugar y conociendo sus circunstancias de primera mano. Dejando a un lado los estereotipos y dándole normalidad a la situación.

### **4. OBJETIVOS**

Objetivo general: Investigar el impacto emocional, físico y social de los pacientes en el uso de colostomías.

Objetivos específicos:

- Establecer si los pacientes portadores de colostomías muestran dificultades en sus relaciones familiares y sociales.
- Determinar el grado de autoestima que tienen los pacientes portadores de colostomía.
- Estudiar como este hecho ha afectado a su vida familiar y laboral.

## **5. METODOLOGÍA**

### **5.1. Diseño del estudio**

En la elaboración de este proyecto utilizaremos una metodología tipo mixta, es decir, su planteamiento se basa en una parte cuantitativa de carácter descriptivo, transversal y una cualitativa a través de la realización de grupos focales.

Para la parte cuantitativa, se va a realizar un cuestionario que se encuentra dividido en cuatro bloques que se explicaran posteriormente. Por otro lado, para la parte cualitativa, se llevaran a cabo tres grupos focales tras realizar previamente el cuestionario citado anteriormente y de manera voluntaria en todo momento.

### **5.2. Población de estudio y muestra**

La población seleccionada para este estudio son pacientes portadores de bolsa de colostomía, tanto mujeres y hombres, que pertenezcan al Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC) y al Complejo Hospitalario Universitario de Nuestra Señora de la Candelaria (CHUNSC), se le solicitará ayuda a la enfermera estomaterapeuta que se encuentre en cada uno de dichos hospitales para llevar a cabo el proyecto.

Dadas las características de los participantes en este estudio y su carácter voluntario, se seleccionará una muestra de conveniencia incluyendo a todos los usuarios que deseen participar en el proyecto.

Para la selección de los participantes que van a participar en este estudio, se han establecido una serie de criterios de inclusión y exclusión:

#### Criterios de inclusión:

- Pacientes portadores de bolsa de colostomía
- Pacientes que sean portadores de la bolsa de colostomía desde hace seis meses como mínimo.
- Pacientes que tenga una edad comprendida de 45-65 años.
- Pacientes que tengan capacidad de respuesta a la entrevista.
- Pacientes que firmen el consentimiento informado.

#### Criterios de exclusión:

- Pacientes que no sean portadores de bolsa de colostomía.
- Pacientes que no sean portadores de la bolsa de colostomía desde hace seis meses como mínimo.

- Pacientes que se encuentren fuera el rango de edad establecido en los criterios de inclusión.
- Pacientes que no tenga capacidad de respuesta a la entrevista.
- Pacientes que no firmen el consentimiento informado.

### **5.3. Variables del estudio**

Las variables del estudio se agruparan en las siguientes categorías:

#### Variables socio-demográficas

- Edad y sexo.
- Residencia actual
- Tipo de convivencia: es decir, conocer si vive solo, acompañado o en otras circunstancias.
- Nivel educativo.
- Situación laboral.
- Motivo de la cirugía.
- Temporalidad de la colostomía.

#### Variables de aspecto social-laboral, emocional y físico:

- Aspectos relacionados con las habilidades sociales y el ámbito laboral.
- Aspectos relacionados con las emociones.
- Aspectos relacionados con la imagen corporal y autoestima.

### **5.4. Recolección de datos**

Para este trabajo se ha diseñado una metodología cuantitativa- cualitativa, por ello utilizaremos distintos métodos de recogida y análisis de los datos en cada una de las fases.

Para la fase cuantitativa, se les entregará previamente una carta informativa a los posibles participantes en la consulta de la enfermera estomaterapeuta correspondiente para que conozcan los objetivos del proyecto y puedan preguntar las dudas oportunas (ANEXO I). En caso de que los pacientes accedan a participar en el estudio, se les entregará el consentimiento informado creado específicamente para esta fase del proyecto (ANEXO II) y una vez que lo haya rellenado, podrá realizar el cuestionario pertinente (ANEXO III) que se le entregará en un documento impreso y que tendrán que devolver una vez que lo rellenen a la enfermera de la consulta.

El cuestionario consta de una serie de preguntas clasificadas por bloques con el fin de conocer las impresiones físicas, las dificultades sociales y laborales que les conlleva ser portadores de la bolsa de colostomía y el impacto emocional que esto genera en su vida diaria. El orden en el documento sería el siguiente:

- **Bloque 1:** Información personal.
- **Bloque 2:** Aspectos sociales-laborales.
- **Bloque 3:** Aspectos emocionales.
- **Bloque 4:** Aspectos relacionados con la imagen corporal y la autoestima.

Las preguntas seleccionadas para esta intervención se han creado exclusivamente para este trabajo y cuenta con una escala de autoestima validada cuyo nombre es la Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) <sup>(27)</sup> en el apartado de aspectos relacionados con la imagen corporal, para así analizar el grado de autoestima de cada uno de los participantes (ANEXO III). El cuestionario tendrá una duración aproximada de veinte minutos junto con la escala.

Dicha escala consta de 10 ítems divididos en 5 ítems positivos (1, 2, 4, 6 y 7) y otros 5 negativos (3, 5, 8, 9 y 10). Las afirmaciones son los sentimientos que tienen la persona que lo realiza sobre sí mismo. Los participantes deberán puntuar dichas afirmaciones del A (muy en desacuerdo) al D (muy de acuerdo), dependiendo de la situación que se encuentre viviendo en ese momento. Tiene una puntuación de 4 puntos (1= muy en desacuerdo, 2= en desacuerdo, 3= de acuerdo y 4= muy de acuerdo). Para su corrección debe invertirse las puntuaciones de los enunciados negativos y luego sumarse todas las calificaciones de los ítems. En cuanto a la obtención de resultados de esta escala, nos permite obtener una puntuación total que oscila entre 10 (baja autoestima) y 40 (alta autoestima) <sup>(27)</sup>.

Para la fase cualitativa, se seleccionará a aquellos que quieran participar voluntariamente en varios grupos focales divididos en función del sexo de cada uno de los pacientes. Para la realización de esta intervención se rellenará previamente un consentimiento informado diseñado específicamente para esta actividad (ANEXO IV).

La intervención durará alrededor de 60 minutos, en la que los participantes del estudio contestarán a las preguntas de la actividad (ANEXO V), con el objetivo de conocer sus impresiones en la vida diaria y comprender su situación tras la colocación de la bolsa de colostomía. Por ello, podrán expresarse libremente a partir del tema que se fije al comienzo de la sesión. Cada grupo tendrá un mínimo de 6 personas y un máximo de 8, y quedará dividido de la siguiente forma:

- **Grupo 1:** Pacientes hombres.
- **Grupo 2:** Pacientes mujeres.
- **Grupo 3:** Pacientes hombres y mujeres.

Se utilizará una grabadora de voz para que queden registradas las opiniones de los participantes y así poder realizar el análisis de los datos posteriormente.

### 5.5. Herramientas utilizadas para el análisis de datos

En este estudio se utilizará diferentes herramientas para la recogida de datos por medio de dos fases, es decir:

Para la fase cuantitativa, la recogida y la interpretación de los datos se realizará utilizando el programa estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 24.0 para Windows. Las técnicas estadísticas a utilizar en este diseño transversal y descriptivo es el uso de análisis de frecuencia y medidas comparativas de Chi cuadrado de Pearson. En el caso de las variables cuantitativas, se analizarán con medidas de moda, mediana o desviación estándar, en cambio en las variables cualitativas se describirán a través de la distribución de frecuencias relativas según su categoría y correspondiente porcentaje.

Para la fase cualitativa, la recogida y la interpretación de los datos se realizarán en un documento escrito tras recoger las aportaciones de cada participante a las preguntas previamente con una grabadora. Finalmente, los textos serán transcritos y los resultados clasificados utilizando la técnica de análisis del discurso en función de cada grupo focal.

### 5.6. Estructura del trabajo

Este trabajo se estructura en 5 fases, que se abordará de manera secuencial y cuya distribución es la siguiente:

<b>1ºFASE</b>
Realización de una búsqueda bibliográfica previa antes de la elaboración del estudio. Ejecución de la elaboración del proyecto y el planteamiento tanto de los objetivos generales como los objetivos específicos.
<b>2º FASE</b>
Obtención de los permisos de ambos hospitales y solicitud de autorización al Comité Ético de Investigación.
<b>3º FASE</b>
Entrega de la carta de información sobre el proyecto a los pacientes. Obtención de los consentimientos informados para ambos procesos y ejecución de las actividades.
<b>4º FASE</b>
Análisis e interpretación de los datos recogidos.
<b>5º FASE</b>
Divulgación de los datos obtenidos.

### 5.7. Cronograma

Este estudio tiene una duración de 12 meses aproximadamente. La distribución del cronograma será el siguiente:

TIEMPO ESTIMADO EN MESES												
<u>ACTIVIDADES</u>	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Revisión bibliográfica	■	■										
Diseño del proyecto		■	■									
Obtención de los permisos			■	■								
Recolección de datos y consentimientos informados					■	■	■	■	■	■		
Análisis de los datos recogidos											■	
Divulgación de los resultados obtenidos												■

### 5.8. Resultados esperados

Los resultados recogidos tras la realización de este proyecto nos permitirán conocer como es la vida diaria de una persona portadora de colostomía. El hecho de que uno de los criterios de inclusión sea que lleve con dicha bolsa al menos seis meses, nos permitirá conocer a qué tipo de inconvenientes o incertidumbres se enfrentan en la primera toma de contacto con la bolsa de colostomía.

Los datos obtenidos nos pueden ayudar a los profesionales sanitarios a mejorar en aspectos como la transmisión de información de una manera más adecuada, conociendo así que tipo de dudas o impedimentos tienen los pacientes en su primera toma de contacto con el material necesario. Asimismo, puede ser de gran ayuda también a los familiares o amigos que los acompañan durante el proceso de diagnóstico, implantación y cuidado diario de la bolsa de colostomía.

### 5.9. Consideraciones bioéticas

Los resultados obtenidos en este estudio serán tratados con protección y confidencialidad, como se expone en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal <sup>(28)</sup>. Para la participación de los pacientes en

el proyecto deberán rellenar previamente el consentimiento informado, en este caso, se rellenará uno antes de realizar el cuestionario y otro antes de comenzar el grupo focal (ANEXO II y IV).

Se solicitará autorización previa al Complejo Hospitalario Universitario de Canarias y al Complejo Hospitalario Universitario Nuestra Señora de la Candelaria (ANEXO VI) para llevar a cabo la recogida de datos.

Además, se solicitará autorización previa al Comité Ético de Investigación Clínica a la que solicitamos colaboración del Servicio Canario de Salud para poder llevar a cabo el proyecto (ANEXO VII).

### **5.10. Presupuesto**

Para llevar a cabo este estudio, se ha realizado un presupuesto teniendo en cuenta tanto los bienes como los servicios que se van a utilizar. El presupuesto total sería 2.140€, dividido en:

- **Bienes materiales:**

- Material no fungible: se necesitará un ordenador para elaborar el estudio. Por otro lado, se requiere el uso de una impresora para la impresión de los documentos necesarios para desarrollar el proyecto y una grabadora para registrar la intervención que se llevara a cabo en los grupos focales.
- Material fungible: se necesitará folios, bolígrafos y tinta para la impresora.

- **Servicios:**

- Internet: se necesitará para llevar a cabo la búsqueda bibliográfica adecuada.
- Sala donde realizar la intervención del grupo focal: se realizará en dos salas situadas en cada uno de los hospitales, con un ambiente tranquilo e íntimo.
- Estadístico: se contratará a un experto sobre estadísticas para que analice los datos recogido.

<b>PRESUPUESTO CALCULADO PARA LA ELABORACIÓN Y EJECUCIÓN DEL PROYECTO</b>	
<b>BIENES</b>	
<b>Ordenador</b>	220 €
<b>Impresora</b>	100 €
<b>Grabadora</b>	60 €
<b>Material de oficina (folios, bolígrafos, tinta de impresora)</b>	160 €
<b>SERVICIOS</b>	
<b>Internet</b>	600 €
<b>Sala donde realizar la intervención</b>	200 €
<b>Estadístico</b>	800 €
<b>TOTAL</b>	<b>2.140€</b>

## 6. BIBLIOGRAFÍA

1. Gómez del Río N, Mesa Castro N, Caraballo Delgado C, Fariña Rodríguez AM, Huertas Clemente MJ, Gutiérrez Fernández Y. Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado. Rev ENE de Enfermería [Internet]. 2013 [citado 8 enero 2020]; 7(3): [16p.] Disponible en: [http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/279/pdf\\_18](http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/279/pdf_18)
2. Ramos MR. Problemas y soluciones más frecuentes en las colostomías. Enfermería Integral [Internet]. 2012 [citado 8 enero 2020]; (99): [12-6]. Disponible en: <https://www.enfervalencia.org/ei/99/ENF-INTEG-99.pdf>
3. Andrés Martín L. Impacto psicológico y social de una colostomía en el paciente desde el enfoque de Enfermería [Trabajo Fin de Grado en Internet]. [Madrid]: Universidad de Madrid; 2016 [citado 8 de Enero de 2020]. Disponible en: [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/675354/andres\\_martin\\_lauratfg.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/675354/andres_martin_lauratfg.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
4. Corella Calatayud JM, Vázquez Prado A, Tarragón Sayas MA, Mas Vila T, Corella Mas JM, Corella Mas L. Estomas, manual para enfermería [Internet]: Biblioteca digital CECOVA: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana; 2005 [citado 9 de Enero de 2020]. Disponible en: [http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat6/pdf/libro\\_47.pdf](http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat6/pdf/libro_47.pdf)
5. Medline [base de datos en Internet]. EEUU: Instituto Nacional del Cáncer; [actualizada el 14 de enero de 2020; consultado el 12 de febrero de 2020] Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/colorectalcaner.html>
6. Sociedad Española de Oncología Médica [Sede web]. Madrid: SEOM [citado 9 de enero de 2020]. Disponible en: <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/colon-recto?start=2>
7. [www.who.int](http://www.who.int) [Internet]. Ginebra, Suiza. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cáncer: Datos y cifras [citado 9 enero 2020]; 2018. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

8. <https://gco.iarc.fr/today/home> [Internet] France: Cancer Today [Citado 9 enero 2020]. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/fact-sheets-cancers>
9. <https://www.aecc.es/es> [Internet]. Madrid; Aecc [Citado 9 enero 2020]. Disponible en: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-colon/evolucion-cancer-colon>
10. El cáncer en Canarias: 11.384 casos en 2018, con especial incidencia en los tumores de colon y recto. Europapress [Internet]. 2019 [Citado 9 enero 2020]. Disponible en: <https://www.europapress.es/islas-canarias/noticia-cancer-canarias-11384-casos-2018-especial-incidencia-tumores-colon-recto-20190201173214.html>
11. Hernández Fernández Frida. Impacto de un plan de intervención educativa en la calidad de vida del paciente ostomizado [Trabajo Fin de Master]. [Madrid]: Universidad Complutense de Madrid; 2011 [Citado 10 enero 2020]. Disponible en: <http://www.revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/764>
12. Lambertucci C. La vida con una bolsa pegada a la tripa. El país [Internet]. 2019 [Citado 9 enero 2020]. Disponible en: [https://elpais.com/sociedad/2019/04/09/actualidad/1554831906\\_125375.html](https://elpais.com/sociedad/2019/04/09/actualidad/1554831906_125375.html)
13. <https://medlineplus.gov/> [Internet]. Bethesda (MD): National Library of Medicine [Actualizado 1 julio 2019; citado 9 febrero 2020]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/002942.htm>
14. The American Cancer Society medical and editorial content team. ¿Qué es una colostomía? Guía de colostomía. ACS [Internet]. 2017 [Actualizada 2 octubre 2019, citado 9 febrero 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/cirugia/ostomias/colostomia/que-es-una-colostomia.html>
15. Fernández Ozores A. Educación y cuidados de enfermería en el paciente colostomizado [Trabajo Fin de Grado en Internet]. [Valladolid]. Universidad de Valladolid; 2016 [citado 9 febrero 2020]. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/24573>

16. Ruiz Tovar J, Morales Castiñeiras V, Lobo Martínez E. Complicaciones postoperatorias de la cirugía colónica. Cir Cir [Internet]. 2010[citado 9 febrero 2020] 78(3): 282-291. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/circir/cc-2010/cc103o.pdf>
17. The American Cancer Society medical and editorial content team. Tipos de colostomía y sistemas de bolsa recolectora. ACS [Internet]. 2019 [Actualizado 2 octubre 2019, citado 9 febrero 2020] Disponible en: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/cirugia/ostomias/colostomia/tipos-de-colostomias.html>
18. García Martínez C, García Cueto B. Cuidados de enfermería al paciente ostomizado. RqR Enferm Comunitaria [Internet]. 2017 [Citado 20 febrero 2020]; 5(4): 35-48. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6224482>
19. De Luna Bertos E, Ramos Torrecillas J, Rodríguez Pérez L, Díaz Rodríguez L, García Martínez O, Ruiz Rodríguez C. Importancia del personal de enfermería en el cuidado integral del paciente ostomizado. Evidentia [Revista en Internet]. 2010 [citado 20 febrero de 2020]; 7 (30). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4673650>
20. Ribes Meliá AB. La sexualidad en pacientes con ostomías digestivas y urinarias. Enferm Integral [Revista en Internet]. 2011 [acceso 10 de enero de 2020]; septiembre (95): 42-44. Disponible en: <https://www.enfervalencia.org/ei/95/ENF-INTEG-95.pdf>
21. Calderón Moreno B. Cuidados enfermeros al paciente colostomizado [Trabajo Fin de Grado]. [La Rioja]: Universidad de la Rioja; 2014 [Citado 10 enero 2020]. Disponible en: [https://biblioteca.unirioja.es/tfe\\_e/TFE001051.pdf](https://biblioteca.unirioja.es/tfe_e/TFE001051.pdf)
22. Atención Primaria de Salud. Declaración Alma-Ata. Ginebra, Suiza: OMS (Organización Mundial de la Salud); 1978.
23. Cobos Serrano JL, Grupo Coloplast Ostomy Forum. Libro blanco de la Ostomía en España. Consejo General de Enferm. Madrid: Coloplast; 2018.

24. Palomero Rubio R. Aproximación a las percepciones que tiene los pacientes con cáncer de colón en el proceso de adaptación a la colostomía [Tesis doctoral]. [Castellón de la Plana]: Universidad de Jaume I;2015. [Citado 10 enero 2020]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10803/353883>
25. Congreso Nacional de Ostomías. El paciente ostomizado en el entorno de una asociación: Conclusiones Declaración de Bilbao. Bilbao: ARGIA (Asociación Vasca de Ostomizados e incontinentes); 2005.
26. Charúa-Guindic L, Benavides-León CJ, Villanueva-Herrero JA, Jiménez-Bobadilla B, Abdo-Francis JM, Hernández-Labra E. Calidad de vida del paciente ostomizado. Cirugía y Cirujanos [Internet]. 2011 [citado 10 enero 2020];79(2):149-155. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/662/66221099008.pdf>
27. Rojas-Barahona Cristian A, Zegers P Beatriz, Förster M Carla E. La escala de autoestima de Rosenberg: Validación para Chile en una muestra de jóvenes adultos, adultos y adultos mayores. Rev. méd. Chile [Internet]. 2009 Jun [citado 9 Mayo 2020]; 137(6):791-800. Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872009000600009](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000600009)
28. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado, nº 298, (14-12-1999).

## 7. ANEXOS

### ANEXO I. Información necesaria sobre el estudio para el paciente.

#### Evaluación del impacto físico, social y emocional de los pacientes en el uso de colostomías.

Mi nombre es Elba Cabello Martín y me dirijo a usted para comunicarle e informarle sobre el estudio de investigación que estoy llevando a cabo. Se le invita a participar en el mismo de forma voluntaria y se va a realizar tanto en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC) como en el Complejo Hospitalario Universitario de Nuestra Señora de la Candelaria (CHUNSC). Dicho estudio ha recibido la aprobación por parte del Comité Ético de Investigación correspondiente al lugar donde se va a realizar.

La participación al estudio es totalmente voluntaria en todo momento y puede decidir si quiere participar o cambiar su elección una vez comenzado el proyecto. La intención de esta carta es informarle de lo que consiste exactamente el estudio, además de aclarar las dudas que le pueda surgir a medida que va leyendo el documento con tranquilidad y prestando atención a los detalles.

El objetivo de este proyecto es conocer el impacto físico, social y emocional que puede ocasionar en un paciente que sea portador de bolsa de colostomía. Queremos conocer a qué tipo de cambios se enfrenta en su vida diaria y que nos aporte que tipo de consideraciones debemos tener en cuenta los profesionales sanitarios o los familiares que lo rodea.

El proyecto cuenta con **dos fases**, es decir, primero se llevara a cabo un **cuestionario** dividido en cuatro bloques, que se clasifican en: información personal (sin revelar la identidad del paciente), aspectos emocionales, aspectos físicos y aspectos social-laboral. Por otro lado, los pacientes que hayan realizado el cuestionario pueden participar de manera voluntaria a un **grupo focal** con un mínimo de 6 y un máximo de 8 personas, con el objetivo de conocer sus impresiones en la vida diaria y comprender su situación tras la colocación de la bolsa de colostomía.

Teniendo en cuenta la legislación publicado en el BOE sobre la protección de los datos personales de los pacientes, en concreto *el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de Abril de 2016* de protección de datos y a la divulgación de estos, es relevante que lea con detenimiento la siguiente información:

- Además de los derechos que ya se conocen (como son por ejemplo: el acceso, la modificación de datos, la oposición a la realización del mismo y la cancelación) en este momento se puede solicitar una copia de los datos recogidos o que estos mismos se trasladen a un tercero. Para ejercer estos derechos, se puede poner en contacto con el investigador principal.
- Se le recuerda que los datos recogidos durante la investigación no se pueden eliminar, aunque usted abandone el proyecto.
- Las instituciones implicadas y el investigador principal del proyecto son responsables de garantizar que los datos recogidos cumplirán la normativa de protección de datos.
- No se incluirá ninguna información personal que pueda revelar la identidad de los pacientes en el estudio.

Atentamente,

Elba Cabello Martín (investigadora principal del proyecto).  
Teléfono de contacto: 671 299 335.  
Email: elbacabello@gmail.com.

**ANEXO II. Consentimiento informado del paciente. Consentimiento para firmar en la fase cuantitativa antes de realizar el cuestionario.**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ (edad en años), con documentación de identidad \_\_\_\_\_, declaro que:

- He sido informado(a) con claridad y veracidad respecto al estudio de investigación que se está llevando a cabo sobre el impacto físico, emocional y social en el uso de las colostomías.
- Me he puesto en contacto con la investigadora principal del estudio y le he realizado las preguntas pertinentes.
- Comprendo que, en todo momento, actúo de manera voluntaria en el estudio y que puedo retirarme u oponerme sin necesidad de explicación.
- Soy consciente de que este documento se encuentra relacionado con la **1º fase del estudio**, es decir, con la elaboración del cuestionario que me han informado previamente en la carta de información sobre el proyecto.

Mi participación es totalmente voluntaria, por lo cual y para que quede registrado, firmo el presente documento tras obtener toda la información necesaria.

**Firma participante:**

**Firma investigador:**

**Fecha:**

**Fecha:**

**ANEXO III. Cuestionario para la 1º fase del proyecto. Se encuentra elaborado específicamente para la elaboración de este trabajo junto con la Escala de Autoestima de Rosenberg.**

### **CUESTIONARIO**

El objetivo de este trabajo es conocer el impacto físico, social y emocional que tiene el uso de colostomías en pacientes colostomizados, por ello hemos elaborado este cuestionario para conocer sus circunstancias en su vida diaria.

Esta encuesta será totalmente **anónima**, en ningún momento se te pedirá ningún dato personal que te identifique. Lee las preguntas con tranquilidad y selecciona la respuesta que mejor te describa o creas que es la más acertada.

Te agradecemos de antemano tu colaboración.

Fecha de realización: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Hospital al que pertenezca: \_\_\_\_\_

**LOS CAMPOS CON ASTERÍSTICO SON OBLIGATORIOS.**

• **BLOQUE 1: INFORMACIÓN PERSONAL:**

1. **Edad (\*):** \_\_\_\_\_
2. **Sexo (\*):**  
 Mujer  Hombre.
3. **Residencia actual (\*):** \_\_\_\_\_
4. **¿Cuáles son los últimos estudios que terminaste? (\*):**  
 No tengo estudios.  
 Educación Primaria.  
 Estudios secundarios obligatorios (ESO).  
 Formación profesional.  
 Estudios Universitarios.
5. **Estado civil (\*):**  
 Casado/a o con pareja.  
 Soltero/a.  
 Divorciado/a.  
 Viudo/a.
6. **Situación laboral actual (\*):**  
 Empleado/a.  
 Trabajador autónomo.  
 Jubilado/a.  
 Pensionista.  
 Desempleado/a en busca activa de trabajo.  
 Otros: \_\_\_\_\_

7. **¿Con quién resides actualmente? (\*):**

- Vivo solo/a.
- Vivo con mi pareja.
- Vivo con mi pareja y mis hijos.
- Vivo con mis padres.
- Otros: \_\_\_\_\_

8. **Motivo de la cirugía:** \_\_\_\_\_

9. **Tipo de colostomía:**  Definitiva  Temporal

• **BLOQUE 2: ASPECTOS SOCIALES-LABORALES:**

Por favor, selecciona la casilla que mejor se ajuste a la situación que usted está viviendo en este momento.

	<b>Totalmente de acuerdo</b>	<b>Bastante de acuerdo</b>	<b>Algo de acuerdo</b>	<b>Nada de acuerdo</b>
1-. Considero que el hecho de tener una bolsa ha sido un obstáculo a la hora de relacionarme con otras personas.				
2-. Este hecho ha afectado a mi capacidad de relacionarme con otras personas.				
3-. Evito ir a lugares públicos por si la bolsa se despega				
4-. Siento que mi círculo de amistades no me apoya en esta situación.				
5-. Me siento solo/a incluso cuando estoy acompañado/a.				
6-. Evito ir a lugares con mucha gente por al estoma.				
7-. Intento disimular, delante de personas desconocidas, la presencia de la bolsa.				

**EN EL CASO DE QUE TE ENCUENTRES TRABAJANDO EN EL MISMO PUESTO DE TRABAJO EN EL QUE TE ENCONTRABAS ANTES DE LA CIRUGÍA,** contesta a las preguntas seleccionando la respuesta que mejor se ajuste a tu situación.

1. **En este momento, ¿cuál es tu situación laboral?**

- Empleado/a.

- Pensionista.
- Desempleado.
- Jubilado/a.
- Me encargo de las tareas del hogar.
- Tengo una incapacidad laboral.
- Estoy en búsqueda de mi primer empleo.
- Otros: \_\_\_\_\_

**2. En este momento, ¿cuál es tu categoría en el mundo laboral?**

- Funcionario/a.
- Con contrato fijo.
- Empresario/a con trabajadores a su cargo.
- Trabajo sin un contrato previo.
- Otros: \_\_\_\_\_

**3. ¿Sientes que fue dura la vuelta a la rutina laboral?**

- Nada de acuerdo.
- Algo de acuerdo.
- Bastante de acuerdo.
- Totalmente de acuerdo.

**4. ¿Te sentiste rechazado en el momento de la vuelta a la rutina en tu trabajo?**

- Nada de acuerdo.
- Algo de acuerdo.
- Bastante de acuerdo.
- Totalmente de acuerdo.

**5. ¿Te sentiste apoyado en el momento de la reincorporación a tu puesto?**

- Nada de acuerdo.
- Algo de acuerdo.
- Bastante de acuerdo.
- Totalmente de acuerdo.

**6. ¿Durante la enfermedad dejaste de trabajar?**

- Nada de acuerdo.
- Algo de acuerdo.
- Bastante de acuerdo.
- Totalmente de acuerdo.

**EN EL CASO DE TRAS LA CIRUGÍA ENCONTRARAS UN PUESTO DE TRABAJO NUEVO,** contesta a las preguntas seleccionando la respuesta que mejor se ajuste a tu situación.

**7. ¿Necesitaste ayuda para obtener un puesto de trabajo?**

- Nada de acuerdo.
- Algo de acuerdo.
- Bastante de acuerdo.

Totalmente de acuerdo.

**8. Has tenido que ocultar la bolsa para conseguir el puesto de trabajo.**

- Nada de acuerdo.
- Algo de acuerdo.
- Bastante de acuerdo.
- Totalmente de acuerdo.

**9. Adaptaron el puesto de trabajo a tus circunstancias personales.**

- Nada de acuerdo.
- Algo de acuerdo.
- Bastante de acuerdo.
- Totalmente de acuerdo.

**EN EL CASO DE QUE TE ENCUENTRES DESEMPLEADO/A,** contesta a las preguntas seleccionando la respuesta que mejor se ajuste a tu situación.

**10. ¿Consideras que ser una persona portadora de colostomía es un obstáculo a la hora de buscar trabajo?**

- Nada de acuerdo.
- Algo de acuerdo.
- Bastante de acuerdo.
- Totalmente de acuerdo.

**11. ¿Has recibido alguna prestación económica?**

- Nada de acuerdo.
- Algo de acuerdo.
- Bastante de acuerdo.
- Totalmente de acuerdo.

**12. ¿Consideras que tu situación económica actualmente es complicada?**

- Nada de acuerdo.
- Algo de acuerdo.
- Bastante de acuerdo.
- Totalmente de acuerdo.

• **BLOQUE 3: ASPECTOS EMOCIONALES.**

Por favor, selecciona la casilla que mejor se ajuste a la situación que usted está viviendo en este momento.

	Siempre	A veces	Muy pocas veces	Nunca me ha ocurrido
1-. Me sentí acompañado/a por mi entorno social en el momento del diagnóstico.				

2-. Me sentí acompañado/a por mi entorno social en el momento de la cirugía.				
3-. Me sentí acompañado/a por mi entorno social tras el momento de la cirugía.				
4-. Sentí inseguridades cuando se acercaba el momento a la cirugía.				
5-. Considero que este hecho ha cambiado la forma que tengo de ver la vida.				
6-. Me siento incómodo/a cuando estoy con personas desconocidas.				
7-. Tengo miedo de que la bolsa se despegue o que el olor se desprenda.				
8-.Me siento desanimado/a durante el día.				
9-. Me siento cansado/a durante el día.				
10-. Me siento orgulloso/a de como he llevado la situación.				

• **BLOQUE 4: ASPECTOS RELACIONADO CON LA IMAGEN CORPORAL.**

Por favor, selecciona la casilla que mejor se ajuste a la situación que usted está viviendo en este momento.

	<b>Siempre</b>	<b>A veces</b>	<b>Muy pocas veces</b>	<b>Nunca me ha ocurrido</b>
1-. La bolsa condiciona la ropa que me pongo.				
2-. Evito que los demás me vean la bolsa.				
3-. Estoy satisfecha/o con mi aspecto físico cuando estoy desnudo/a.				

4-. Cuando llevo puesta ropa siento que mi aspecto es mejor.				
5-. Ante una relación sexual, siento miedo o vergüenza.				
6-.Siento que la bolsa puede ser un obstáculo a la hora de mantener relaciones sexuales.				
7-. Desde el momento de mi cirugía me siento menos atractivo/a sexualmente.				

En el siguiente apartado, valoremos su grado de autoestima con la **Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR)** que cuenta con una serie de afirmaciones que puntuaras en función del momento que te encuentres en este momento. Lee las frases que tienes a continuación y señal si te encuentras de acuerdo o no. **Marca con un aspa en la alternativa que seleccionas.**

- A = Muy en desacuerdo.
- B = En desacuerdo.
- C = De acuerdo.
- D = Muy de acuerdo.

Afirmaciones	A	B	C	D
1-. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás.				
2-. Creo que tengo un buen número de cualidades.				
3-. En general, me inclino a pensar que soy un/a fracasado/a.				
4-. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente.				
5-. Siento que no tengo muchos motivos para sentirme orgulloso/a de mí.				
6-. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo/a.				
7-. En general, estoy satisfecho/a conmigo mismo/a.				
8-. Desearía valorarme más a mí mismo/a.				
9-. A veces me siento verdaderamente inútil.				
10-. A veces pienso que no soy bueno para nada.				

**MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN EN ESTE PROYECTO.**

**ANEXO IV. Consentimiento informado del paciente. Consentimiento para firmar en la fase cualitativa antes de llevar a cabo la intervención.**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Yo \_\_\_\_\_, de \_\_\_\_\_ (edad en años), con documentación de identidad \_\_\_\_\_, declaro que:

- He sido informado(a) con claridad y veracidad respecto al estudio de investigación que se está llevando a cabo sobre el impacto físico, emocional y social en el uso de las colostomías.
- Me he puesto en contacto con la investigadora principal del estudio y le he realizado las preguntas pertinentes.
- Comprendo que, en todo momento, actúo de manera voluntaria en el estudio y que puedo retirarme u oponerme sin necesidad de explicación.
- Soy consciente de que este documento se encuentra relacionado con la **2º fase del estudio**, es decir, con la participación del grupo focal que me han informado previamente en la carta de información sobre el proyecto.

Mi participación es totalmente voluntaria, por lo cual y para que quede registrado, firmo el presente documento tras obtener toda la información necesaria.

**Firma participante:**

**Firma investigador:**

**Fecha:**

**Fecha**

**ANEXO V. Contenido de las preguntas que se llevarán a cabo en la intervención del grupo focal. Se encuentran elaboradas para la 2º fase del proyecto.**

**GRUPO FOCAL**

- 1) ¿Cómo te sentiste cuando te comunicaron la implantación de la bolsa de colostomía?
- 2) ¿Cómo fue la preparación previa a la cirugía?
- 3) ¿Cómo te sentiste la primera vez que viste la bolsa de colostomía en tu cuerpo?
- 4) ¿Sientes que los profesionales sanitarios te explicaron correctamente la colocación y mantenimiento de la bolsa de colostomía?
- 5) ¿Crees que has tenido suficiente apoyo por parte del personal sanitario y tu familia durante el proceso?
- 6) ¿Cómo le sentó a tu familia la noticia?
- 7) ¿Tienes algún obstáculo en tu día a día por ser portador de la bolsa de colostomía?
- 8) ¿Consideras que la bolsa de colostomía ha afectado a tu autoestima? En caso de ser afirmativo, justifica cual ha sido el motivo en el caso de que sea posible.
- 9) ¿Quieres aportar alguna vivencia personal que crees que nos puede ayudar a comprender tu situación?

## ANEXO VI. Carta de autorización para llevar a cabo la recogida de datos.

Institución: \_\_\_\_\_

Gerencia: \_\_\_\_\_

Mi nombre es Elba Cabello Martín y me dirijo a usted para solicitar la autorización requerida y los permisos necesarios para la puesta en marcha del proyecto que estoy desarrollando.

Mi proyecto de investigación tiene como objetivo analizar el impacto físico, emocional y social que tienen los pacientes portadores de colostomía en su vida diaria. Se ha diseñado una metodología tipo mixta, es decir, su planteamiento se basa en una parte cuantitativa de carácter descriptivo, transversal y una cualitativa a través de la realización de grupos focales.

La población de estudio seleccionada para este estudio son pacientes, tanto hombres como mujeres, que pertenezcan al al Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC) y al Complejo Hospitalario Universitario de Nuestra Señora de la Candelaria (CHUNSC), se le solicitará ayuda a la enfermera estomaterapeuta que se encuentre en cada uno de dichos hospitales para llevar a cabo la recogida de datos.

Tiene una duración de 12 meses aproximadamente y cuenta con **dos fases**, es decir, primero se llevara a cabo un **cuestionario** dividido en cuatro bloques, que se clasifican en: información personal (sin revelar la identidad del paciente), aspectos emocionales, aspectos físicos y aspectos social-laboral. Por otro lado, los pacientes que hayan realizado el cuestionario pueden participar de manera voluntaria a un **grupo focal** con el objetivo de conocer sus impresiones en la vida diaria y comprender su situación tras la colocación de la bolsa de colostomía.

Todos los participantes que quieran acceder a la participación del proyecto lo harán voluntariamente. Los datos recogidos durante la intervención serán confidenciales teniendo en cuenta la *“Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal”*.

Del mismo modo, se le adjunta una copia del proyecto para que quede constancia de los puntos a seguir en la intervención.

Atentamente,

Elba Cabello Martín.  
Teléfono de contacto: 671 299 335.  
Email: elbacabello@gmail.com.

**ANEXO VII. Solicitud de permiso al Comité Ético de Investigación correspondiente para poder llevar a cabo el proyecto.**

Estimado/a Sr/Sra. \_\_\_\_\_ que pertenece al *Comité Ético de Investigación*.

Mi nombre es Elba Cabello Martín y me dirijo a usted para solicitar la autorización requerida para llevar a cabo mi proyecto. La intervención se centrará en evaluar el impacto físico, social y emocional en los pacientes portadores de bolsa de colostomía que pertenezcan al Hospital Universitario de Canarias y al Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria.

Todos los participantes que quieran acceder a la participación del proyecto lo harán voluntariamente. Los datos recogidos durante la intervención serán confidenciales teniendo en cuenta la *“Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal”*.

Del mismo modo, se le adjunta una copia del proyecto para que quede constancia de los puntos a seguir en la intervención. Me gustaría que me remitiera las dudas pertinentes sobre el proyecto.

Atentamente,

Elba Cabello Martín (investigadora principal del proyecto).  
Teléfono de contacto: 671 299 335.  
Email: elbacabello@gmail.com.