

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: ESTUDIO COMPARATIVO
**“PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA
RELACIONADA CON LA SALUD DE LOS
PACIENTES COLOSTOMIZADOS Y
RELACIÓN CON LA ENFERMERA
ESTOMATERAPEUTA”**

Trabajo Fin de Grado

Alumna: Paula Cabrera Toribio

Tutora: M^a del Cristo Robayna Delgado

Grado en Enfermería

Facultad de Ciencias de la Salud: Sección Enfermería

Sede de Tenerife

Universidad de La Laguna

Junio 2019

RESUMEN

Las personas portadoras de colostomías tienen que hacer frente a una serie de dificultades físicas, psicológicas y sociales que afectan a la percepción que tienen de su calidad de vida relacionada con la salud. La proporción de información clara, exhaustiva y personalizada, mejora la percepción de la calidad de vida y minimiza las complicaciones. En consecuencia, la educación sanitaria y los cuidados de estos pacientes en muchos centros recaen en la enfermera estomaterapeuta. En España existe una distribución muy desigual de consultas especializadas en ostomías. En Canarias existen cuatro consultas de estomaterapia (dos en Tenerife y dos en Gran Canaria).

Objetivo general: Comparar la percepción de la calidad de vida de los pacientes colostomizados que han recibido cuidados de la enfermera especializada en ostomías (estomaterapeuta) con la percepción de la calidad de vida de los pacientes colostomizados que no han recibido estos cuidados.

Se realizará un estudio observacional, descriptivo de corte transversal y retrospectivo en los pacientes adultos intervenidos de colostomías en 2018.

Se compararán dos grupos de pacientes colostomizados, los que han sido intervenidos en el Hospital Universitario de Canarias, que acuden a la consulta de la estomaterapeuta, y los que han sido intervenidos en el Hospital Doctor José Molina Orosa (Lanzarote), el Hospital General de Fuerteventura y el Hospital General de La Palma, que no acuden a consulta de una estomaterapeuta.

Para medir la percepción de la calidad de vida se utilizará el cuestionario Stoma-QoL.

Para el análisis estadístico se utilizará el programa SPSS versión 25.0 en español.

Palabras clave: colostomía, calidad de vida percibida, paciente colostomizado, enfermera estomaterapeuta, cuidados.

ABSTRACT

People carrying colostomies have to face a series of physical, psychological and social difficulties that affect the perception they have of their health-related quality of life. The proportion of clear, exhaustive and personalized information improves the perception of quality of life and minimizes complications. Consequently, health education and care of these patients in many centers fall on the stoma nurse. In Spain there is a very unequal distribution of specialized consultations in ostomies. In the Canary Islands there are four stoma therapy consultations (two in "Tenerife" and two in "Gran Canaria").

General objective: To compare the perception of the quality of life of the colostomized patients, who have received care from the ostomy nurse (stoma therapist) with the perception of the quality of life of the colostomized patients who have not received this care.

An observational, descriptive, cross-sectional and retrospective study will be conducted in adult patients intervened of colostomies in 2018.

Two groups of colostomized patients will be compared, those who have undergone surgery at the "Hospital Universitario de Canarias", who come to the consultation of the stomatherapist, and those who have undergone surgery at the "Hospital Doctor José Molina Orosa" (Lanzarote), the "Hospital General de Fuerteventura" and the "Hospital General de La Palma", which do not come to the consultation of a stomatherapist.

To measure the perception of quality of life will be used the Stoma-QoL questionnaire.

For the statistical analysis will be used the SPSS program version 25.0 in Spanish.

Key words: colostomy, perceived quality of life, colostomized patient, stoma nurse, care.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. MARCO TEÓRICO	2
2.1. Ostomía.....	2
2.2. Colostomía	4
2.2.1. <i>Causas de las colostomías.</i>	5
2.2.2. <i>Complicaciones de las colostomías.</i>	5
2.2.3. <i>Sistema de recogida, irrigación y oclusión.</i>	6
2.3. Impacto de la colostomía en la calidad de vida del paciente.....	7
2.4. Papel de la enfermera estomaterapeuta en la educación sanitaria al paciente colostomizado.	9
2.4.1. <i>Marcaje</i>	13
2.4.2. <i>Cuidados del estoma</i>	13
2.4.3. <i>Apoyo emocional</i>	14
2.4.4. <i>Sexualidad</i>	14
2.4.5. <i>Consideraciones dietéticas</i>	14
2.4.6. <i>Fomento del autocuidado</i>	15
3. JUSTIFICACIÓN.....	17
4. HIPÓTESIS.....	19
5. OBJETIVOS.....	19
5.1. Objetivo general:	19
5.2. Objetivos específicos:.....	19
6. METODOLOGÍA	19
6.1. Tipo de estudio.....	19
6.2. Población de estudio.	19
6.3. Criterios de inclusión	20
6.4. Criterios de exclusión	20
6.5. Estimación de tamaño muestral.....	20
6.6. Variables	21
6.7. Métodos de recogida de información.....	22
6.8. Análisis de datos	24
6.9. Aspectos éticos.	24
7. PLAN DE TRABAJO	25
8. PRESUPUESTO.....	25
9. RESULTADOS	26
10. BIBLIOGRAFÍA.....	27
11. ANEXOS.....	33
Anexo I: Cuestionario “Stoma-QoL”.....	33
ANEXO II: Plantilla de recogida de datos socio-demográficos y clínicos.	35
ANEXO III: Consentimiento informado	36
ANEXO IV: Hoja informativa de petición de colaboración al estudio.....	37
ANEXO V: Solicitud de acceso de información a los pacientes que han sido intervenidos de colostomía en el año 2018.....	38
ANEXO VI: Documento de compromiso de confidencialidad.	39
ANEXO VII: Solicitud de autorización para la recogida de datos.	40

1. INTRODUCCIÓN

En los últimos años, con el aumento de la longevidad y la prevalencia de enfermedades crónicas como el cáncer, se ha incrementado el número de personas con patologías del tracto gastrointestinal. Dichas patologías llevan muchas veces a la realización de una cirugía radical resultando en una ostomía, que puede ser de carácter temporal o definitivo^{1,2}.

Aunque pueda parecer una técnica moderna, en el año 350 a.C, el médico griego Praxágoras de Cos realizó la primera ostomía para aliviar una obstrucción intestinal.

En 1710, el médico francés, Alex Littré, realizó la primera ostomía para tratar una malformación congénita en el recto. En 1776, Henry Pillore realizó una cecostomía para tratar a un paciente con cáncer de recto. Ya en el siglo XX, es cuando esta técnica se ha ido mejorando gracias a cirujanos como Ward, Hartmann y Miles.

En 1935 en Estados Unidos surge la figura de la enfermera estomaterapeuta y las asociaciones de ostomizados. En Gran Bretaña en 1973, se reconoció que el cuidado de los estomas es una tarea propia de las enfermeras*.

En 1985 en España, tuvo lugar el primer curso de estomaterapia y en 1987 se reconoció el título de Experto en Estomaterapia en la Escuela de Enfermería de la Universidad Complutense de Madrid⁴.

Entre las ostomías más frecuentes se encuentran las ostomías digestivas, y más concretamente, las colostomías. Por ello, la realización de una colostomía presenta una serie de aspectos importantes que deberán formar parte de la planificación de la asistencia sanitaria. Los pacientes sometidos a este tipo de procedimientos suelen sufrir alteraciones gastrointestinales, disminución de la autoestima, distorsión de su imagen corporal, etc., que repercuten en su día a día y en la percepción de su calidad de vida.

En el período previo a la cirugía para la realización de la colostomía es necesario que los profesionales de la salud preparen al paciente tanto física como psicológicamente para todo el proceso. De esta forma, es importante orientar al paciente sobre el procedimiento que se le va a realizar, las posibles complicaciones durante y después de la cirugía y, sobre todo, ofrecer apoyo emocional tanto al paciente como a la familia.

* El Consejo Internacional de Enfermería recomienda utilizar la denominación del término "enfermeras" para referirse a profesionales de ambos sexos que ejercen la profesión enfermera³.

En el periodo posterior a la cirugía, es fundamental encaminar al paciente a la adecuada adherencia al tratamiento, la aceptación de su nueva condición de vida, orientar para un correcto autocuidado, enseñar los cuidados de higiene y cambios de bolsas de colostomía, etc⁵.

En este contexto, surge la necesidad de incorporar profesionales de la salud adecuadamente preparados, en especial la figura de una enfermera especializada y actualizada sobre las ostomías. Dicha enfermera recibe el nombre de enfermera estomaterapeuta.

La enfermera estomaterapeuta se define como un profesional que posee conocimientos concretos para instruir a los pacientes ostomizados, formación específica y habilidad para el cuidado de los pacientes ostomizados, y así conseguir una mejor calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes⁶.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Ostomía

Una ostomía es el resultado de una intervención quirúrgica que se realiza con la finalidad de ejecutar una apertura externa artificial en la piel para dar salida a una víscera del organismo. La apertura se denomina estoma y proviene del griego “stoma” que significa “boca”⁷.

Las ostomías se pueden clasificar según su función (ventilación, nutrición, drenaje o eliminación), el tiempo de permanencia (temporal o definitiva) y según el órgano implicado (tráquea, digestiva o urinaria).

Entre los estomas más frecuentes se encuentran las ostomías de eliminación digestiva, que se dividen en ileostomías, las cuales se realizan en el intestino delgado; e colostomías, las cuales se realizan en el intestino grueso⁸.

Las ostomías digestivas pueden ser:

- Ileostomía: consiste en la apertura del íleon distal. Esta ostomía debe ser siempre protruida 2 o 3 cm sobre el plano de la piel, ya que el contenido del íleon es muy líquido y contiene una gran cantidad de jugos gástricos, jugos biliares y enzimas pancreáticas que son irritantes para la piel. Habitualmente se localiza en la zona inferior derecha del abdomen.
- Colostomía: consiste en la apertura del intestino grueso con el propósito de desviar el tránsito intestinal y/o descomprimir el intestino. Dependiendo del segmento anatómico implicado, la colostomía puede ser ascendente, descendente,

transversa o sigmoidea. Habitualmente se localiza en la zona inferior izquierda del abdomen⁹.

- Cecostomía: ocurre cuando el estoma se realiza a nivel del ciego. Es un tipo de ostomía poco frecuente, que se aplica en situaciones de urgencia para descomprimir el intestino distendido. Se puede considerar dentro de las colostomías, ya que se realiza en el intestino grueso.

Los estomas digestivos se llevan a cabo con fines terapéuticos en diferentes enfermedades como pueden ser el cáncer colorrectal, las enfermedades inflamatorias intestinales, entre las que se encuentran la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa, enfermedades hereditarias como la poliposis familiar, los traumatismos abdominales y las enfermedades congénitas⁹.

El cáncer colorrectal es el crecimiento incontrolado de las células anormales del colon y/o el recto. Predomina en personas mayores, siendo la edad media entre 70-71 años; además, la mayoría de pacientes tienen más de 50 años en el momento del diagnóstico¹⁰. En España, en los últimos veinte años el número de tumores diagnosticados ha experimentado un crecimiento constante debido no solo al aumento poblacional, sino también a las técnicas de detección precoz y al aumento de la esperanza de vida. Sin embargo, gracias a las técnicas de detección precoz, ha disminuido el riesgo de mortalidad de forma considerable¹¹.

Según Globocan en 2018 el cáncer colorrectal originó en el mundo 1.849.518 de nuevos casos y 880.792 de muertes. En Europa fueron 499.667 los casos nuevos y 242.483 los fallecidos como consecuencia del cáncer colorrectal¹².

Es el tumor maligno de mayor incidencia en España, se cuenta con 41.441 nuevos casos cada año. Afecta a uno de cada veinte hombres y una de cada treinta mujeres menores de 74 años. En España un 54% de los pacientes que sufre cáncer de colon sobrevive más de 5 años gracias a los avances sanitarios¹³.

Así mismo, la Comunidad Autónoma de Canarias registró en el 2018, 1.656 casos de tumores de colon y recto, siendo la localización tumoral que aportó un mayor número de casos en el archipiélago¹⁴.

La tasa de operabilidad del cáncer colorrectal es algo superior al 90%, por lo que un elevado número de pacientes diagnosticados de cáncer colorrectal serán intervenidos y portarán una ostomía temporal o definitiva.

En el caso de las enfermedades intestinales como la enfermedad de Crohn o la colitis ulcerosa se caracterizan por ser enfermedades del intestino principalmente, aunque pueden afectar a cualquier parte del tracto digestivo desde la boca hasta el ano. Se tratan de enfermedades inflamatorias y crónicas, que evolucionan en brotes y

periodos de remisión. Las opciones de control y cura en las enfermedades inflamatorias intestinales son reducidas, la cirugía se convierte en un recurso necesario para facilitar el manejo de los síntomas y mejorar la calidad de vida¹⁵.

España cuenta con aproximadamente 70.000 personas que viven con una ostomía y cada año aumenta en 16.000 personas nuevas ostomizadas. El 60% de las ostomías son temporales y el 40% permanentes. Entre las ostomías más frecuentes encontramos las colostomías con un 55,1%, las ileostomías con un 35,2% y las urostomías con un 9,7%. Además, Canarias cuenta con aproximadamente 3.254 pacientes portadores de una ostomía^{16,17}.

2.2. Colostomía

La colostomía es el resultado de una intervención quirúrgica en la que se saca un extremo del intestino grueso a través de una abertura artificial hecha en la pared abdominal para conducir al exterior los desechos orgánicos o materia fecal¹⁸.

La ubicación del estoma depende de la parte del colon que se usó para construirla. Cuando el paciente se mira el estoma, lo que realmente está viendo es el revestimiento, es decir, la mucosa del intestino¹⁹.

Las colostomías se clasifican según el segmento intervenido y según el tiempo de permanencia²⁰:

- Según el segmento intervenido:

- Ascendente: el estoma está situado en la parte derecha del abdomen, el tipo de efluente son heces muy líquidas y de gran acidez. La emisión de las heces es muy frecuente.
- Transversa: el estoma está localizado en el centro del abdomen, con heces líquidas o semilíquidas, de frecuencia media de emisión de las heces.
- Descendente: el estoma se encuentra en la parte izquierda del abdomen, con heces sólidas que no irritan. Su evacuación es menos frecuente que en los otros tipos.
- Sigmoidea: el estoma está situado a la altura de la pelvis, las heces son sólidas y firmes.

- Según el tiempo de permanencia:

- Temporal: el estoma se realiza por un periodo de tiempo determinado, de forma que, una vez se solucione el problema, se cierra el estoma.
- Permanente: el estoma se realiza para toda la vida del paciente, debido a que el problema no se puede solucionar, por lo que se le realiza la amputación o el cierre de una parte del colon.

2.2.1. Causas de las colostomías

Las principales razones por las que se realiza una colostomía son las siguientes¹⁸:

- Cáncer de colon o de recto.
- Enfermedades inflamatorias intestinales como la diverticulitis perforada o un absceso, colitis ulcerosa, enfermedad de Crohn.
- Traumatismos en el colon o recto por accidentes, arma de fuego, etc.
- Oclusión intestinal
- Fístulas o heridas en el peritoneo
- Enfermedades congénitas o malformaciones, etc.

2.2.2. Complicaciones de las colostomías

A la hora de realizar la colostomía es fundamental tener en cuenta la existencia de pliegues cutáneos u otras peculiaridades anatómicas del paciente.

Las heces poseen mayor consistencia y menor componente irritante a medida que la localización de la colostomía se encuentra más distal, por lo que una de las complicaciones más importantes en el ciego y colon ascendente es la irritación cutánea, ya que ambos excretan heces líquidas, continuas y muy irritantes, debido a su alto contenido en enzimas proteolíticas. El contacto reiterado de la piel periestomal con las heces produce dermatitis, si no se trata adecuadamente puede llegar a erosionar e incluso a crear una fístula en el abdomen²¹.

Por ello, las principales complicaciones de una colostomía son²²:

- ✓ Retracción de la colostomía: es una complicación frecuente y se produce cuando el estoma se hunde unos milímetros por debajo de la piel.
- ✓ Hernia para colostomía: es muy frecuente y provoca que el área de alrededor de la colostomía aparezca inflamada. Puede provocar fuga fecal, dermatitis, dolor y problemas estéticos. En ocasiones requiere una corrección quirúrgica.
- ✓ Infección o absceso cutáneo: ocurre cuando se filtran las heces al tejido subcutáneo. El tratamiento es conservador, consiste en lavados y drenajes locales.
- ✓ Dermatitis: se produce por el contacto continuo de las heces con la piel. Se debe ajustar bien la circunferencia de la colostomía para evitar dicho contacto.
- ✓ Hemorragia: aparece por lesiones que erosionan la mucosa del colon o por la propia intervención quirúrgica.
- ✓ Estenosis: se debe al estrechamiento de la abertura de la piel del estoma. Constituye entre el 10-13% de los problemas postoperatorios, llegando a provocar

estreñimiento y necrosis. Se recomienda al paciente realizar una dilatación diaria para evitar esta complicación introduciendo el dedo índice en el estoma.

- ✓ Prolapso: ocurre cuando parte del intestino se sale por el estoma. Es una complicación tardía hasta el 26% de los casos.
- ✓ Necrosis: ocurre en los primeros cinco días de la intervención quirúrgica y es una complicación muy grave.

2.2.3. Sistema de recogida, irrigación y oclusión

Para lograr una recogida cómoda y eficaz de las excreciones intestinales se utilizan unos sistemas recolectores de heces. Estos dispositivos están formados por una parte adhesiva que se pega alrededor del estoma y una bolsa para recoger los productos de desecho. La necesidad de utilizar una bolsa para almacenar las materias fecales requiere un adecuado entrenamiento del paciente.

Existe una gran variedad de bolsas recolectoras de diferentes estilos y tamaños, pero todas ellas cuentan con una parte adhesiva que protege la piel y un sistema o bolsa para la recolección y drenado de los desechos que salen del estoma²³.

Podemos clasificar los dispositivos según el color, el tipo de sujeción y la apertura:

- Según el color:
 - Transparentes: generalmente es de uso hospitalario, ya que permite ver el estoma y sus desechos.
 - Opacos: normalmente de uso en el hogar para una mayor discreción.
- Según el tipo de sujeción:
 - Los dispositivos de una pieza: donde la base adhesiva va unida a la bolsa recolectora.
 - Los dispositivos de dos piezas: donde la base y la bolsa son dos piezas independientes que se conectan. Estos sistemas están diseñados para poder mantener la base pegada a la piel durante 3 o 4 días, lo que permite ser más cuidadoso con la piel de alrededor del estoma y evitar irritaciones, ya que se puede cambiar la bolsa sin retirar la base.
- Según la apertura:
 - Cerrados: son termosellados y es necesario cambiar la bolsa por llenado. En la mayoría de personas portadoras de colostomía, la bolsa de elección es una bolsa de una pieza cerrada, ya que las heces que salen por el estoma tienen una consistencia sólida.

- Abiertos: poseen un extremo abierto, este tipo de bolsas son vaciables y se suelen usar en los casos en que la consistencia es líquida²³.

La irrigación es un cuidado específico con el objetivo de pasar de un estoma incontinente a continente por medio de la introducción de agua en el intestino, provocando el peristaltismo y la eliminación de heces en gran volumen.

Además, el sistema obturador se encarga de mantener la colostomía continente durante un tiempo, se trata de una prótesis externa en forma de tapón que se coloca sobre la colostomía bloqueando la salida de las heces. Sin embargo, el sistema obturador permite el paso de los gases, por ello, el dispositivo cuenta con un filtro que retiene los olores²³.

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

Cuando se habla de ostomía se suele centrar en el procedimiento quirúrgico y se olvida el impacto bio-psico-social que suele causar al paciente. El hecho de realizar una ostomía puede afectar a la percepción que la persona tiene sobre su imagen corporal, pudiendo tener dificultades de integración y reinserción a su vida laboral. La realización de un estoma, hace que los profesionales sanitarios dirijamos nuestros avances terapéuticos y científicos para mejorar la calidad de vida de los pacientes²⁴.

La calidad de vida es un concepto que apareció en el año 1970 para describir la función física y emocional de un individuo. Aunque existen múltiples definiciones, la Organización Mundial de la Salud (OMS), define la calidad de vida como:

La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y de los sistemas de valores en el que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto amplio, influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno²⁵.

La calidad de vida se asocia a factores de tipo personal, social, económico, educativo y ambiental. Existen cuatro dimensiones que engloban la calidad de vida²⁶:

- Dimensión física: es la percepción que el individuo tiene sobre el estado de su salud.
- Dimensión psicológica: es la percepción del paciente de su estado cognitivo y afectivo. Incluye creencias personales, espirituales y religiosas.
- Dimensión social: es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida; como la necesidad de apoyo familiar y social, el desempeño laboral, la vestimenta, etc.
- Dimensión económica: es la percepción que el paciente tiene sobre su estado financiero y sus factores relacionados.

Por otro lado, la calidad de vida relacionada con la salud constituye una importante variable subjetiva del impacto que la enfermedad y su tratamiento provocan en la vida del paciente. La evaluación de la calidad de vida nos permite centrarnos en la persona, en cómo se siente, su estado emocional, su salud percibida; y no en la enfermedad ni en los datos clínicos^{26,27}.

Como se ha mencionado anteriormente, las colostomías suelen generar una disminución de percepción de la calidad de vida de los pacientes, para hacer frente a esta situación debemos proporcionar diferentes estrategias de afrontamiento que ayuden al paciente a adaptarse a su nueva realidad corporal.

Está suficientemente demostrado que el estado de salud de una persona no depende únicamente del buen funcionamiento de sus órganos, sino de la forma en que esta vive cada día con su enfermedad. Así pues, es necesario que la enfermera evalúe la percepción de la calidad de vida para mejorar el estado de salud del paciente^{8,28}.

La vivencia de sufrir una ostomía varía dependiendo del tipo de persona, su cultura, su país, sus hábitos alimenticios, etc., pero, en general, provoca modificaciones importantes en la vida de los pacientes, como pueden ser cambios biológicos, psicológicos, sociales y sexuales²⁴.

Algunos de los cambios biológicos que se producen son el cambio de ubicación del lugar de salida de los desechos orgánicos, la pérdida de control de esfínteres, el cambio del tipo de dieta (ya que las necesidades nutricionales variarán de acuerdo a la cantidad y tracto intestinal extirpado), etc^{8,29}.

Estas modificaciones que se producen en el organismo llevan consigo alteraciones psicológicas. La alteración de la imagen corporal se define como una preocupación, insatisfacción y angustia con su apariencia provocando cierto deterioro en la capacidad psicológica de los pacientes; además de sentimientos de debilidad, fragilidad, incluso ansiedad y depresión; por ello, es muy importante que los pacientes acepten la nueva imagen corporal para adaptarse al estoma^{30,31}.

Provocan conflictos y desequilibrios internos que interfieren en las relaciones sociales, provocando en ocasiones el aislamiento social, junto con sentimientos negativos como miedo al rechazo social o laboral. Así mismo, afecta a las relaciones sexuales, cambiando la forma de expresar su sexualidad por temor a ser estigmatizados^{24,32}.

Diferentes autores coinciden en que la herramienta fundamental para mejorar la calidad de vida y disminuir las consecuencias de una colostomía es la educación sanitaria³³.

- *“Es sabido que las vías correctas de tratamiento, la adecuada atención, el adiestramiento en el manejo de la ostomía y la superación de prejuicios, hacen que el paciente pueda rehabilitar su autoestima y calidad de vida”³⁴.*
- *“El instruir, motivar y adiestrar debe ser parte activa en el tratamiento de la persona ostomizada, pues como se ha visto en otras patologías la educación sanitaria mejora la evolución de un enfermo hacia su salud”³⁵.*
- *“La educación es entendida como la clave del éxito, un paciente bien informado se convierte en un aliado”³⁶.*

2.4. Papel de la enfermera estomaterapeuta en la educación sanitaria al paciente colostomizado

La educación sanitaria figura en un lugar destacado en la Declaración de Alma-Ata, así como en la estrategia mundial “Salud para todos en el año 2000” de la OMS. La importancia de llevar a cabo un buen plan de educación sanitaria radica en la necesidad de mejorar la calidad de vida de los pacientes colostomizados, así como dotarles de herramientas necesarias para que la persona colostomizada pueda desempeñar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) de forma independiente y lo más pronto posible³³.

Desde que el paciente toma la decisión de someterse a la intervención, hasta la cirugía, así como durante el postoperatorio, la enfermera debe prestar cuidados que ayuden y orienten al paciente durante todo el proceso, resolviendo las dudas y mejorando la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familiares.

La falta de información, educación y comunicación son las principales causas para que el paciente no pueda participar activamente en su cuidado, generando sentimientos de miedo y dudas sobre los cuidados necesarios.

El proceso de educación debe tener en cuenta la edad del paciente, la valoración física, el estado psicológico, los aspectos socioculturales, el grado de temor y el tipo de estoma que se le va a realizar, adaptándose a las necesidades de educación de cada persona ostomizada^{37,38}.

La enfermera debe tener en cuenta la repercusión que la colostomía supone para cada paciente, para poder ofrecerle unos cuidados individualizados, integrales y de gran calidad.

Las funciones principales de la enfermera serán: ayudar al paciente a entender su diagnóstico, a adaptarse a la nueva vida con una ostomía, a cuidar el estoma, a realizar una higiene adecuada del mismo, a aceptar su nueva imagen corporal, a retomar

sus relaciones sociales, laborales y sexuales previas, a alcanzar nuevamente una buena calidad de vida, y en definitiva a todo aquello que cada paciente precise.

En las siguientes tablas se muestra, en detalle, los Patrones Funcionales de Marjory Gordon que podrían estar alterados, los Diagnósticos de enfermería (Taxonomía NANDA), los Resultados (Taxonomía NOC) y las Intervenciones de enfermería (Taxonomía NIC) en función de la etapa preoperatoria (Tabla 1), etapa postoperatoria (Tabla 2) y etapa postalta (Tabla 3)^{20,39,40}.

ETAPA PREOPERATORIA

PATRONES DISFUNCIONALES	NANDA	NOC	NIC
<i>Patrón 2: Nutricional – Metabólico</i>	00001 Desequilibrio nutricional por exceso	1841 Conocimiento: Manejo del peso.	1100 Manejo de la nutrición. 1260 Manejo del peso.
	00002 Desequilibrio nutricional: ingesta inferior a las necesidades	1004 Estado nutricional	1100 Manejo de la nutrición. 5614 Enseñanza dieta prescrita.
<i>Patrón 3: Eliminación</i>	00015 Riesgo de estreñimiento	0501 Eliminación intestinal	0450 Manejo del estreñimiento/impactación
	00013 Diarrea	0501 Eliminación intestinal	0460 Manejo de la diarrea
<i>Patrón 5: Sueño – Descanso</i>	00095 Insomnio	0004 Sueño	0185 Mejorar el sueño
<i>Patrón 6: Cognitivo – Perceptual</i>	00126 Conocimientos deficientes	1813 Conocimiento: Régimen terapéutico	5610 Enseñanza: pre-quirúrgica 5380. Potenciación de la seguridad 5820. Disminución de la ansiedad 5240. Asesoramiento
<i>Patrón 7: Auto percepción – Autoconcepto</i>	00418 Temor	1404 Autocontrol del miedo	5230 Aumentar el afrontamiento 5270 Apoyo emocional 5340 Presencia 4920 Escucha activa
<ul style="list-style-type: none"> • CP: Riesgo quirúrgico. 			

Tabla 1. Patrones disfuncionales en la etapa preoperatoria^{20,39,40}.

ETAPA POSTOPERATORIA

PATRONES DISFUNCIONALES	NANDA	NOC	NIC
<i>Patrón 1: Percepción – Manejo de la salud</i>	00004 Riesgo de infección	0703 Severidad de la infección	6550 Protección de infecciones 3440 Cuidados del sitio de incisión 1870 Cuidados del drenaje 1876 Cuidados del catéter urinario
	00043 Protección inefectiva.	0912 Estado neurológico: consciencia	2870 Cuidados postanestesia 6650 Vigilancia

PATRONES DISFUNCIONALES	NANDA	NOC	NIC
	00078 Gestión ineficaz de la propia salud	1813Conocimiento: régimen terapéutico 1829Conocimiento: cuidados de la ostomía 1615Autocuidados de la ostomía	5618 Enseñanza: procedimiento/tratamiento 0480Cuidados de la ostomía
<i>Patrón 2: Nutricional - Metabólico</i>	00047 Deterioro de la integridad cutánea	1101 Integridad tisular: piel y membranas mucosas	3584 Cuidados de la piel: tratamiento tópico
	00002 Desequilibrio nutricional: ingesta inferior a las necesidades.	1004 Estado nutricional	1100 Manejo de la nutrición 5614 Enseñanza: dieta prescrita
<i>Patrón 3: Eliminación</i>	00014 Incontinencia fecal	0501 Eliminación intestinal	0430 Manejo intestinal
	00016 Deterioro de la eliminación urinaria	0503 Eliminación urinaria	0590 Manejo de la eliminación urinaria
	00197 Riesgo de motilidad gastrointestinal disfuncional	1015 Función gastrointestinal 0503 Eliminación intestinal	0430 Control intestinal
<i>Patrón 4: Actividad – Ejercicio</i>	00093 Fatiga	0002 Conservación de la energía	0180 Manejo de la energía
	00102 Déficit de autocuidado: alimentación	0303 Autocuidados: alimentación	1803 Ayuda con los autocuidados: alimentación
	00108 Déficit de autocuidado: baño/higiene	0301Autocuidados: baño 0305Autocuidados: higiene	1801 Ayuda con los autocuidados: baño/higiene
	00109 Déficit de autocuidado: vestido/acicalamiento	0302 Autocuidados: vestir	1802 Ayuda con los autocuidados: vestir/arreglo personal
	00110 Déficit de autocuidado: uso de wc	0310Autocuidados: uso del inodoro 1615 Autocuidados de la ostomía	1804 Ayuda con el autocuidado: micción/defecación
<i>Patrón 5: Sueño – Descanso</i>	00095 Insomnio	0004 Sueño	1850 Mejorar el sueño
<i>Patrón 6: Cognitivo – Perceptual</i>	000126 Conocimientos deficientes	1829Conocimientos: cuidados de la ostomía	5602 Enseñanza: Proceso de enfermedad 7370 Planificación del alta
<i>Patrón 7: Autopercepción – Autoconcepto</i>	00118 Trastorno de la imagen corporal	1200 Imagen corporal	5220 Potenciación de la imagen corporal
	00120 Baja autoestima situacional	1205 Autoestima	5400 Potenciación de la autoestima 5270 Apoyo emocional 4920 Escucha activa
<i>Patrón 8: Rol – Relaciones</i>	00060 Interrupción de los procesos familiares	2609 Apoyo familiar durante el tratamiento	7110 Fomentar la implicación familiar
<i>Patrón 9: Sexualidad - Reproducción</i>	00059 Disfunción sexual	0119 Funcionamiento sexual	5248 Asesoramiento sexual

PATRONES DISFUNCIONALES	NANDA	NOC	NIC
<i>Patrón 10: Adaptación – Tolerancia al estrés</i>	00069 Afrontamiento ineficaz	1302 Afrontamiento de problemas	5230 Aumentar el afrontamiento 5340 Presencia
	00136 Duelo	1304 Resolución de la aflicción	5290 Facilitar el duelo
	00067 Sufrimiento espiritual	2001 Salud espiritual	5420 Apoyo espiritual 5310 Dar esperanza
<ul style="list-style-type: none"> • CP: Complicaciones tempranas del estoma: <ul style="list-style-type: none"> - CP: Edema - CP: Hemorragia - CP: Isquemia-necrosis - CP: Infección - CP: Hundimiento-retracción - CP: Oclusión por hernia interna - CP: Fistulización - CP: Localización incorrecta • CP: Obstrucción intestinal • CP: Hemorragia • CP: Dolor • CP: Infección • CP: Trombosis 			

Tabla 2: Patrones disfuncionales en la etapa postoperatoria^{20,39,40}.

ETAPA POSTALTA

PATRONES DISFUNCIONALES	NANDA	NOC	NIC
<i>Patrón 1: Percepción – Manejo de la salud</i>	00043 Protección inefectiva.	1813 Conocimiento: Régimen terapéutico	5602 Enseñanza: proceso de enfermedad
	00162 Disposición para mejorar la gestión de la propia salud	1615 Autocuidados de la ostomía	5618 Enseñanza: procedimiento/tratamiento
<i>Patrón 2: Nutricional – Metabólico</i>	00002 Desequilibrio nutricional: ingesta inferior a las necesidades.	1004 Estado nutricional	5246 Asesoramiento nutricional 1100 Manejo de la nutrición
<i>Patrón 3: Eliminación</i>	00014 Incontinencia fecal	0501 Eliminación intestinal	0430 Manejo intestinal
<i>Patrón 4: Actividad – Ejercicio</i>	00108 Déficit de autocuidado: baño/higiene	1829 Conocimiento: cuidados de la ostomía	0480 Cuidados de la ostomía
<i>Patrón 5: Sueño – Descanso</i>	00095 Insomnio	0003 Descanso	6482 Manejo ambiental: confort
<i>Patrón 6: Cognitivo – Perceptual</i>	00126 Conocimientos deficientes	1829 Conocimiento: cuidados de la ostomía	0480 Cuidado de la ostomía
<i>Patrón 7: Autopercepción – Autoconcepto</i>	00118 Trastorno de la imagen corporal	1200 Imagen corporal	5220 Potenciación de la imagen corporal 5240 Asesoramiento 5430 Grupo de apoyo
<i>Patrón 8: Rol – Relaciones</i>	00053 Aislamiento social	1204 Equilibrio emocional	5440 Aumentar los sistemas de apoyo 5400 Potenciación de la autoestima

Tabla 3: Patrones disfuncionales en la etapa postalta^{20,39,40}.

La educación sanitaria debe iniciarse en el momento en que se comunique al paciente que se le va a realizar una colostomía, ya que es en esta etapa cuando el paciente y su familia están más dispuestos y receptivos a la información y al apoyo técnico dirigido a conseguir un adecuado manejo de la ostomía. La ayuda profesional puede ayudar a minimizar la ansiedad y el miedo ante el cambio que se va a producir en la vida del paciente⁴¹.

Las enfermeras son las principales educadoras sanitarias, por ello, son las encargadas de proporcionar los cuidados de enfermería al paciente colostomizado. La enfermera debe realizar todas las intervenciones de enfermería anteriormente mencionados; sin embargo, dichos cuidados deben estar centrados en el marcaje del estoma, los cuidados propios del estoma, la alimentación, la sexualidad, el autocuidado y el apoyo emocional^{39,42}.

2.4.1. Marcaje

En el caso de las intervenciones programadas, la elección del sitio en el que va a realizar el estoma es una medida eficaz para evitar complicaciones como pliegues cutáneos u otras irregularidades de la piel. Además, permite a los pacientes obtener información sobre la futura localización del estoma, reduciendo el impacto en la imagen corporal que causará una vez hecho el estoma.

Siempre que sea posible elegir el lugar donde se realizará el estoma, se evitará prominencias óseas, cicatrices y pliegues de la piel, teniendo en cuenta que se debe realizar en una zona en la que la piel esté sana y sin lesiones. Se recomienda realizar el estoma por debajo de la cintura del pantalón, ya que facilitará su manejo y perjudicará menos la imagen corporal del paciente al quedar ubicado en un lugar discreto. Otros aspectos que pueden condicionar el lugar para la localización del estoma son la movilidad, el estilo de vida y las aficiones. La decisión del lugar de ubicación del estoma debe tomarse entre los profesionales sanitarios especializados y el propio paciente.

2.4.2. Cuidados del estoma

Durante la estancia hospitalaria, se instruirá al paciente para que realice la limpieza del estoma con agua tibia y jabón de pH neutro y con un posterior secado suave, debido a la importancia de mantener la piel periestomal limpia y seca.

Para adaptar y ajustar bien el dispositivo, es recomendable medir el diámetro del estoma, esto es especialmente importante en las primeras semanas tras la intervención, puesto que el estoma suele ir reduciendo su tamaño progresivamente. De esta forma conseguiremos que el dispositivo se adapte lo mejor posible, evitando que se produzcan fugas e irritaciones en la piel periestomal.

Antes de que el paciente sea dado de alta se deberá comprobar que realiza unos adecuados cuidados del estoma.

2.4.3. Apoyo emocional

El apoyo psicológico y la información sobre el manejo de la ostomía pueden ayudar a reducir los sentimientos negativos, así como a que el paciente pueda adaptarse mejor a esta nueva situación.

La enfermera debe proporcionar habilidades y destrezas para afrontar los cambios físicos sufridos en el paciente, así como enseñarle técnicas que pueden hacer que se sienta más seguro para retomar su vida social. Es importante animar al paciente a que vuelva a incorporar a su vida diaria aquellas actividades que antes realizaba, como actividades deportivas o salidas con sus amigos y familiares; así como, retomar su vida laboral.

La enfermera debe apoyar tanto al paciente como a la familia, ya que la familia juega un papel muy importante en el apoyo emocional en su domicilio.

2.4.4. Sexualidad

Un tema muy importante que se debe comentar en la fase preoperatoria son las cuestiones y dudas referidas al tema sexual y corporal del paciente. Puede ocurrir que el paciente presente disfunción sexual tras la realización de la colostomía, generalmente está relacionada con el impacto psicológico que se produce en ese momento. Es importante comentar que, por la intervención quirúrgica, es posible que queden secuelas importantes a nivel de la función sexual por la manipulación y/o sección de los nervios sexuales.

Cabe destacar que, la colostomía por sí misma, no se considera un problema físico en el momento de mantener relaciones sexuales tanto para el hombre como para la mujer.

Otro tema a tener en cuenta, es que la ostomía no supone un inconveniente para que se produzca un embarazo normal. No obstante, es importante tener en cuenta que durante el embarazo, el diámetro del estoma se modificará por el crecimiento del abdomen, pero que recuperará su tamaño previo al finalizar el embarazo.

2.4.5. Consideraciones dietéticas

Los pacientes ostomizados generalmente pueden comer todo tipo de alimentos, a excepción de aquellos alimentos que estén restringidos por otro motivo o enfermedad. Sin embargo, existen ciertas recomendaciones dietéticas que la enfermera debe facilitar al paciente, ya que hay alimentos que pueden provocar una peor tolerancia o adaptación al estoma.

En la fase inicial se deben introducir los alimentos de manera progresiva, procurando realizar un mayor número de comidas, pero en una cantidad menor; además, se debe evitar el consumo de alcohol, café y bebidas gaseosas y azucaradas.

En la fase avanzada se empieza a introducir poco a poco los alimentos más difíciles de digerir o que suelen tolerar peor, para valorar si el paciente los tolera. Debe llevar una dieta equilibrada y variada, beber entre seis y ocho vasos de agua, evitar irritantes, etc.; por lo que se tendrán en cuenta los siguientes alimentos:

- Alimentos que puedan producir flatulencias: coliflor, col, alcachofa, repollo, cerveza, etc.
- Alimentos que se digieren de forma incompleta: apio, frutos secos, lechuga, maíz, aceitunas, pepino, etc.
- Alimentos que produzcan olor: ajo, cebolla, espárragos, etc.
- Alimentos que pueden diluir las heces: alcohol, comidas picantes, bebidas con cafeína...

Cabe destacar que son recomendaciones dietéticas generales, que cada paciente es diferente y hay alimentos que pueden tolerar unos pacientes y otros no⁴².

2.4.6. Fomento del autocuidado

Dorothea Orem desarrolló el concepto de autocuidado como: “El conjunto de acciones intencionadas que realiza una persona para controlar tanto los factores internos y externos que puedan comprometer su vida. El individuo es capaz de llevar a cabo acciones con el interés de continuar su desarrollo personal y alcanzar su bienestar”⁴³.

A través del autocuidado, los pacientes adquieren una mayor autonomía para desempeñar las actividades necesarias para la salud. En los pacientes intervenidos de colostomías, se evidencia la necesidad de aprender nuevas conductas de autocuidado, tanto para el manejo del dispositivo de colostomías, como el cuidado de la piel, y la detección y prevención de complicaciones en el postoperatorio.

Es muy importante la enseñanza en el autocuidado a pacientes colostomizados y/o a sus familiares para que sean capaces de realizarlos con seguridad en su domicilio. Esta enseñanza debe iniciarse desde el momento en el que se le informa de que se le va a realizar una colostomía^{44,45}.

Los pacientes ostomizados, mientras se encuentran ingresados en el hospital tras la intervención quirúrgica, se sienten más seguros debido a la presencia de la enfermera que proporciona los cuidados necesarios. En cambio, una vez reciben el alta hospitalaria, deben afrontar un nuevo estilo de vida sin el apoyo profesional constante. Por ello, es importante fomentar el autocuidado durante la estancia hospitalaria de forma

que el paciente adquiera autonomía durante este periodo y una vez dado de alta sea capaz de realizar los cuidados en su domicilio de forma autónoma, favoreciendo la reinserción social, reduciendo las complicaciones y, en definitiva, mejorando la calidad de vida del paciente⁴².

Para proporcionar estos cuidados al paciente colostomizado surge la necesidad de una enfermera especialista en ostomías, lo que se conoce como enfermera estomaterapeuta, y se define como “el enfermero/a dedicado a la vigilancia y cuidado de los estomas, así como a la enseñanza de los pacientes de los métodos de autocuidado e higiene”²⁰. Dicha enfermera posee los conocimientos necesarios para instruir a los pacientes ostomizados; así como, la capacitación específica y habilidad para el cuidado de los pacientes colostomizados⁶.

Es fundamental la organización de una consulta de una enfermera especialista en ostomías para mantener el contacto con el paciente ostomizado durante todo el tiempo que este lo necesite, ya que es muy importante mantener una buena relación para dar apoyo emocional y aconsejar al paciente sobre cómo usar el dispositivo y evitar futuras complicaciones^{8,42}.

En España existe una distribución muy desigual de consultas especializadas en ostomías (Ilustración 1). Mientras que en Cataluña hay cuarenta y siete consultas de ostomías, en Murcia hay cinco consultas y en La Rioja una. Según el “Libro blanco de la ostomía”, publicado en julio de 2018, el 35% de los hospitales públicos no tiene acceso a una atención especializada en ostomías, por ello, es muy importante la visualización de la enfermera estomaterapeuta^{16,17}.



Ilustración 1. Consultas de ostomías por Comunidad Autónoma¹⁷

Cabe destacar que en Canarias existen cinco enfermeras estomaterapeutas localizadas dos en las islas de Tenerife (Hospital Universitario de Canarias y Hospital Universitario Nuestra Señora de 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 José Molina Orosa). En el Hospital de Lanzarote no hay consulta de enfermera estomaterapeuta, aunque recientemente una enfermera de dicho hospital ha realizado el curso de “Experto en Estomaterapia”. Por ello, oficialmente, en Canarias existen cuatro consultas de enfermera estomaterapeuta^{16,17}.

3. JUSTIFICACIÓN

Los pacientes intervenidos de colostomía sufren importantes cambios tanto a nivel físico, psicológico como social, que repercuten en su calidad de vida.

En muchas ocasiones, los pacientes colostomizados necesitan de una información adecuada para adaptarse a esta nueva situación y se encuentran con grandes problemas a la hora de acceder a una asistencia sanitaria especializada que le permita resolver sus dudas. Los pacientes colostomizados tienen derecho a recibir una atención médica y unos cuidados de enfermería especializados en el periodo preoperatorio, postoperatorio y tras el alta, tanto en el hospital como en el Centro de Atención Primaria⁴⁶.

En el contexto español, hay 70.000 personas ostomizadas y cada año se producen en torno a 16.000 nuevos casos. Sin embargo, el 35% de los hospitales públicos no cuenta con una consulta de ostomías, esto implica que el 36% de los ostomizados que acude a hospitales públicos no tiene acceso a los cuidados proporcionados por la enfermera especialista en ostomías^{16,17}.

En Canarias se pretende aumentar el número de consultas de enfermeras estomaterapeutas para proporcionar unos cuidados especializados a estos pacientes y mejorar su calidad de vida.

En el Hospital Universitario de Canarias (HUC) se realizaron 108 colostomías durante el año 2018. Este hospital incluye en su cartera de servicios la consulta de estomaterapia, en la que se atendieron a estos pacientes.

En las islas no capitalinas, aunque se realizan intervenciones quirúrgicas que finalizan en colostomías, no existe ninguna consulta de estomaterapia. Concretamente en el Hospital Dr. José Molina Orosa (Lanzarote), en el Hospital General de Fuerteventura (Fuerteventura) y en el Hospital General de La Palma (La Palma) se realizaron

aproximadamente 48 colostomías en el año 2018^{*}. Al tratarse de hospitales de carácter comarcal, docente y de nivel II, que tienen como hospital de referencia el Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín, Hospital Materno-Infantil y el Hospital Universitario de Canarias para especialidades médicas y quirúrgicas, muchos pacientes de estas islas se derivan a dichos centros para ser intervenidos quirúrgicamente de colostomías. Esto supone que el número de pacientes portadores de colostomías que residen en las islas no capitalinas es mayor que el número de intervenciones quirúrgicas de colostomías que se han llevado a cabo en dichos hospitales. Por lo tanto, el número de pacientes que se beneficiaría de la consulta de la enfermera especialista en ostomías sería mayor.

Por todo ello, se considera necesario investigar si existe diferencia en la percepción que tienen los pacientes colostomizados que reciben atención sanitaria especializada proporcionada por una enfermera estomaterapeuta sobre su calidad de vida, con respecto a los pacientes colostomizados que no reciben este tipo de atención sanitaria. Se trata de obtener datos estadísticos sobre los indicadores de calidad de vida de los pacientes colostomizados para llevar a cabo una reflexión crítica y constructiva sobre la asistencia a los mismos.

Otro de los motivos es analizar las principales complicaciones a la hora de realizar los autocuidados de las colostomías y conocer si presentan alteraciones a nivel del sueño y del descanso, alteraciones en la imagen corporal, dificultades en las relaciones familiares y sociales, e identificar si los pacientes presentan estrés relacionado con la ostomía, que puedan influir en la percepción de su calidad de vida.

La valoración de la calidad de vida tiene una gran repercusión en la vida del paciente. Por ello, las enfermeras deben estar perfectamente formadas en la materia, para conocer cómo afectan las colostomías a la calidad de vida de los pacientes y así poder llevar a cabo unos cuidados individualizados que favorezcan que el paciente alcance una mayor autonomía e independencia.

En resumen, este proyecto pretende determinar cuáles son los principales problemas de los pacientes colostomizados que influyen en la calidad de vida percibida y si la enfermera estomaterapeuta interviene en la calidad de vida percibida por los pacientes^{47,48}.

* En Lanzarote se han realizado 17 colostomías y en La Palma se han realizado 18 colostomías. Para Fuerteventura no se ha conseguido información respecto al número de colostomías realizadas. Se ha realizado un cálculo aproximado en función de la población atendida en la isla. El resultado obtenido es 13 pacientes en Fuerteventura.

4. HIPÓTESIS

Los pacientes colostomizados que reciben cuidados proporcionados por una estomaterapeuta tendrán una percepción mejor de su calidad de vida que los pacientes que no reciben estos cuidados.

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivo general:

Comparar la percepción de la calidad de vida de los pacientes colostomizados que han recibido cuidados de la enfermera especializada en ostomías (estomaterapeuta) con la percepción de la calidad de vida de los pacientes colostomizados que no han recibido estos cuidados.

5.2. Objetivos específicos:

En primer lugar, se determinará los siguientes objetivos específicos para cada uno de los grupos por separado. Posteriormente, se realizará el análisis comparativo entre los dos grupos de estudio para cada uno de los siguientes objetivos específicos:

- 1º. Determinar la presencia de estrés en los pacientes colostomizados.
- 2º. Establecer si presentan alteración del sueño y del descanso.
- 3º. Identificar la aparición de alteración en la imagen corporal relacionada con el estoma.
- 4º. Comprobar si muestran dificultades en sus relaciones familiares y sociales.

6. METODOLOGÍA

6.1. Tipo de estudio

Se llevará a cabo un estudio observacional, descriptivo, de corte transversal y retrospectivo en adultos colostomizados.

6.2. Población de estudio

La población de estudio son los pacientes adultos a los que se les ha realizado una colostomía –temporal o definitiva-, en el Hospital Universitario de Canarias (Tenerife), el Hospital Dr. José Molina Orosa (Lanzarote), el Hospital General de La Palma y el Hospital General de Fuerteventura, entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2018.

La población de estudio se dividirá en dos grupos; por un lado, el Grupo A, con los pacientes intervenidos en el Hospital Universitario de Canarias, que han recibido educación sanitaria en la consulta de la enfermera estomaterapeuta; y, por otro lado, el

Grupo B, con los pacientes intervenidos en el Hospital Dr. José Molina Orosa (Lanzarote), el Hospital General de La Palma y el Hospital General de Fuerteventura, que no disponen de consulta de enfermera estomaterapeuta.

Se ha decidido incluir a todos los pacientes intervenidos en el año 2018 (desde enero a diciembre), ya que según el estudio de De Frutos Muñoz⁴⁹, al comparar el tiempo transcurrido desde la cirugía se observan importantes cambios respecto a la calidad de vida de los pacientes a los quince días del alta y a los tres meses de la cirugía. Sin embargo, no hay diferencias entre la calidad de vida entre los tres y los seis meses de la cirugía. Esto podría interpretarse como, que a partir de los tres meses los pacientes conocen y tiene un mejor manejo del estoma y de la bolsa, por lo que tienen una buena percepción de su calidad de vida.

Los pacientes intervenidos de colostomías durante el año 2018 en el grupo A fueron 108 pacientes y los pacientes intervenidos de colostomía durante este mismo año en el grupo B fueron aproximadamente 48 pacientes.

6.3. Criterios de inclusión

- Adultos mayores de 18 años.
- Pacientes que acepte participar en el estudio voluntariamente.
- Pacientes que puedan expresarse y comprender el español.
- Pacientes portadores de colostomías digestivas temporales o definitivas en el momento de la recogida de datos.

6.4. Criterios de exclusión

- Pacientes que no acepten participar en el estudio.
- Pacientes que se encuentren en fase terminal.
- Pacientes que no cumplan los criterios de inclusión.

6.5. Estimación de tamaño muestral

Para el cálculo del tamaño muestral, tomaremos como referencia el número de pacientes que fueron intervenidos de colostomía en el año 2018 del Hospital Universitario de Canarias (Grupo A) y el número de pacientes que fueron intervenidos de colostomía en el año 2018 en el Hospital Doctor José Molina Orosa, Hospital General de Fuerteventura y Hospital General de La Palma (Grupo B).

Para el cálculo de la muestra para un nivel de confianza del 95% y una precisión del 5%, se ha utilizado la siguiente fórmula:

$$n = \frac{N \cdot Z_a^2 \cdot p \cdot q}{d^2 \cdot (N - 1) + Z_a^2 \cdot p \cdot q}$$

Donde:

n = Tamaño de la muestra

N = Total de la población

Z_a^2 = Nivel de confianza

p = Probabilidad de éxito

q = Probabilidad de fracaso

d = precisión absoluta

El tamaño muestral ajustado para los pacientes intervenidos de colostomía en el grupo A, con un nivel de confianza del 95%, un 3% de precisión y una proporción esperada de pérdidas del 15% es de 83 pacientes. Para el grupo B, al tratarse de una población pequeña, aproximadamente 48 pacientes, todos ellos conformarán la muestra.

6.6. Variables

Las variables de estudio se agruparán en las siguientes categorías:

- Características socio-demográficas y clínicas:
 - Edad y sexo: mujer u hombre.
 - Tipo de convivencia: se tendrá en cuenta si vive solo, con familiares, en una residencia u otro tipo de hogar.
 - Nivel educativo: se tendrá en cuenta si no tiene estudios, si tiene estudios hasta primaria, secundaria, formación profesional o universitaria.
 - Situación laboral: se tendrá en cuenta si es empleado, trabajador autónomo, empresario, ama de casa, desempleado, jubilado o estudiante.
 - Isla en la que vive: se preguntará por la isla en la que reside habitualmente.
 - Hospital donde se le ha realizado la colostomía: se preguntará por el hospital en el que haya sido intervenido.
 - Diagnóstico principal/motivo de la cirugía: se tendrá en cuenta el diagnóstico o motivo principal de la cirugía.
 - Fecha de cirugía: el paciente ha de haber sido intervenido en el año 2018.
 - Temporalidad: se tendrá en cuenta si la colostomía es temporal o definitiva.

- Características de calidad de vida para pacientes ostomizados, cuestionario “Stoma-QoL” (Anexo I):
 - Nivel de estrés: ocho ítems (número de pregunta: 1,2,3,4,5,11,13,15) (8-32 puntos)
 - Sueño y descanso: tres ítems (número de pregunta: 6,8,10) (3–12 puntos)
 - Imagen corporal: cuatro ítems (número de pregunta: 7,9,12,14) (4–16 puntos)
 - Relaciones sociales y familiares: cinco ítems (número de pregunta: 16,17,18,19,20) (5–20 puntos)

6.7. Métodos de recogida de información

6.7.1. Instrumento para la recogida de datos

Teniendo en cuenta que el concepto de calidad de vida relacionada con la salud es un concepto multidimensional, se han diseñado diversos instrumentos para su medición. Estos instrumentos se dividen en genéricos y específicos, los genéricos son instrumentos independientes del diagnóstico, por lo que son aplicables a cualquier tipo de población o afección, mientras que los específicos se centran en aspectos de la calidad de vida propios de una enfermedad²⁶.

En este estudio para medir la percepción de la calidad de vida se utilizará el cuestionario denominado Stoma-QoL (Stoma Quality of Life) (**Anexo I**). Es un cuestionario que fue específicamente diseñado para personas ostomizadas, validado y traducido a dieciséis idiomas. Este cuestionario expresa indicadores cualitativos que indican el impacto sobre la calidad de vida y satisfacción del paciente. Se tratan de datos subjetivos, perceptivos de cada uno de ellos.

El cuestionario consta de veinte preguntas en las que se mide la percepción de la calidad de vida de los pacientes colostomizados acerca de cuatro esferas que se ven afectadas:

- Nivel de estrés
- Sueño y descanso
- Imagen corporal
- Relaciones sociales y familiares

Cada pregunta tiene cuatro posibles respuestas que se valoran con puntuación de 1 a 4 puntos. Las opciones son: jamás (4 puntos), raras veces (3 puntos), algunas veces (2 puntos) y siempre (1 punto). La puntuación final calculada nos aportará un 80% del porcentaje, por lo que se debe sumar un 20% al total, para conseguir el 100% de la tabulación.

Cuanto mayor es la puntuación obtenida, mayor es la calidad de vida percibida. Sobre este total se considerará tres niveles de medición:

- Buena calidad de vida (resultado de 70 – 100%)
- Moderada calidad de vida (resultado de 30 – 70%)
- Mala calidad de vida (resultado de 0 -30%)²⁵

Para evaluar la calidad de vida de los pacientes deberán contestar de forma correcta a todos los ítems, es decir, deberán estar todos los ítems cumplimentados y sólo se deberá marcar una única respuesta para cada ítem. La cumplimentación del cuestionario tiene una duración aproximada de cinco a diez minutos.

La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de esta investigación. Las respuestas al cuestionario serán codificadas usando un número de identificación y, por tanto, serán anónimas para que sean respondidas con total sinceridad.

Además, para recoger los datos socio-demográficos y clínicos se ha elaborado una plantilla “Plantilla de recogida de datos socio-demográficos y clínicos” (**Anexo II**), que se pasará junto al cuestionario “Stoma-QoL”.

Los datos obtenidos serán guardados en todo momento por la investigadora responsable garantizándose la confidencialidad del paciente siguiendo la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

La participación en este estudio es voluntaria y el paciente puede negarse a contestar el cuestionario en cualquier momento. Se les entregará un consentimiento informado (**Anexo III**) que tendrán que firmar para que se refleje que autorizan su participación, y una hoja informativa del estudio (**Anexo IV**).

6.7.2. Procedimiento para la recogida de datos

En este estudio se comparan dos grupos de pacientes, los pacientes intervenidos de colostomía en el HUC (Grupo A) con los pacientes que son intervenidos de colostomía en el Hospital de Fuerteventura, Lanzarote y La Palma (Grupo B).

Previamente a la recogida de datos, como se ha mencionado anteriormente, solicitaremos a la Gerencia o a la Dirección de los hospitales, los permisos necesarios para conocer los pacientes que han sido intervenidos de colostomía en el hospital (**Anexo V**).

Para el grupo A, la recogida de datos se llevará a cabo en el momento en que acudan a la consulta de la enfermera estomaterapeuta del HUC. La recogida de datos será realizada por la investigadora principal, le explicará en qué consiste el estudio y los

objetivos que se pretender alcanzar. Posteriormente, se le entregará el consentimiento informado para su inclusión en el estudio y el cuestionario que deberá contestar.

En el grupo B, para la recogida de datos se utilizará la entrevista telefónica, que se presenta como una herramienta rápida y de bajo coste, que permite llegar a lugares muy distantes entre sí, con el consiguiente ahorro en desplazamientos a las islas de Lanzarote, Fuerteventura y La Palma. Los datos personales se solicitarán a las instituciones correspondientes de cada hospital. Se contactará con los pacientes telefónicamente. La investigadora principal le explicará, de la misma forma que al grupo A, en qué consiste el estudio, los objetivos que se pretender alcanzar y le preguntará si está interesado en participar en el estudio. En el caso de que el paciente esté dispuesto a participar se le hará llegar el consentimiento informado para que lo firme (a través de correo electrónico o si tiene previsto acudir a la consulta de cirugía digestiva para revisión la podrá firmar ahí; dicho consentimiento y hoja informativa del estudio será proporcionada por la enfermera/auxiliar de enfermería que trabaja en esa consulta). A estos pacientes, la encuesta se les realizará por teléfono.

6.8. Análisis de datos

Para el procesado de datos y el análisis nos serviremos del programa informático estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 25.0, en español.

El análisis de datos seguirá los siguientes pasos: en primer lugar, se analizarán las variables para cada uno de los grupos por separado. Posteriormente, se realizará el análisis comparativo entre los dos grupos de estudio.

Se realizará un análisis descriptivo de todas las variables incluidas en el estudio. Para las variables cuantitativas, las técnicas estadísticas a utilizar serán análisis de media y desviación típica (DT). Mientras que, para las variables cualitativas, se expresarán mediante la distribución de frecuencias relativas y porcentajes.

Para el análisis comparativo, se realizará la comparación de las variables cuantitativas por medio de la T de Student. Y para las variables cualitativas, se realizará la comparación con las medidas de la Chi-cuadrado de Pearson.

6.9. Aspectos éticos.

Para llevar a cabo este estudio, la investigadora firmará un documento de confidencialidad (**Anexo VI**), comprometiéndose a preservar la confidencialidad de los pacientes y a no divulgar los datos obtenidos más allá de los límites de la investigación.

Además, será necesario pedir el consentimiento a la Gerencia de cada hospital para realizar el estudio a los pacientes que se les ha realizado una colostomía en el año 2018. Para ello, se presentará una solicitud de consentimiento a las fuentes de la

Gerencia Hospitalaria del Hospital Universitario de Canarias, Hospital Doctor José Molina Orosa, el Hospital General de Fuerteventura y el Hospital General de La Palma para llevar a cabo el estudio (**Anexo VII**).

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal y la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

7. PLAN DE TRABAJO

El proyecto tendrá una duración aproximada de seis meses, estructurado de la siguiente forma:

	Mes	Junio				Julio				Agosto				Septiembre				Octubre				Noviembre			
	Semanas	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Actividades	Solicitud de permisos	■	■	■	■																				
	Recogida de datos					■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■								
	Tabulaciones de los datos																	■	■						
	Análisis estadístico																		■	■					
	Redacción de los resultados																					■	■		
	Informe final																						■		
	Presentación de los resultados del estudio																								■

8. PRESUPUESTO

Para la elaboración de este proyecto, estimaremos los recursos humanos y materiales, con un presupuesto aproximadamente de 427 €.

Presupuesto proyecto de investigación:		
Recursos humanos	Estadístico	200
Recursos materiales no fungibles	Impresora HP Officejet Pro 8100	89
Recursos materiales fungibles	Tóner impresora	75
	Folios	3
	Bolígrafos	10
	Otros	50
TOTAL DEL PROYECTO		427

9. RESULTADOS

Los resultados que se obtengan en este proyecto nos permitirán conocer la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes colostomizados que reciben atención sanitaria de la enfermera estomaterapeuta en el Hospital Universitario de Canarias, con respecto a la percepción de la calidad de vida de los pacientes colostomizados que son intervenidos en los hospitales (Hospital Doctor José Molina Orosa, el Hospital General de Fuerteventura y el Hospital General de La Palma) y que no cuentan con consulta de enfermera estomaterapeuta.

Se espera confirmar mi hipótesis de estudio de que mejora la percepción de la calidad de vida de los pacientes que reciben atención sanitaria de la enfermera estomaterapeuta. Además, se compararán los resultados obtenidos con otros estudios similares según la bibliografía consultada, se seguirá investigando sobre los principales cuidados al paciente colostomizado para mejorar su calidad de vida y se publicará el estudio en revistas de enfermería para la divulgación de los resultados.

Con este estudio se procura visibilizar, ante las instituciones sanitarias, la importancia de la enfermera de ostomías para mejorar la calidad de vida, ya que se pretende comprobar que los pacientes colostomizados que reciben cuidados de una enfermera estomaterapeuta tienen una mejor calidad de vida que los pacientes que reciben cuidados de una enfermera no especializada en ostomías.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Leal de Alencar Luz A, Barros Araújo Luz MH. Perfil de pacientes ostomizados atendidos por la estrategia salud de la familia. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2014 [Citado 20 febrero 2019]; 30(2): 86-95. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192014000200002
2. Ferlay J, Soerjomataram I, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, et al. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. Int J Cancer [Internet]. 2015 [Citado 20 febrero 2019]; 136(5): 359-86. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/ijc.29210>
3. Col·legi Oficial d'Infermeria. Sobre la denominación del término enfermera para nombrar a profesionales de ambos sexos. Barcelona: Junta de Gobierno del Col·legi Oficial d'Infermeria; 2014.
4. 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 20 febrero 2019]. Disponible en: <https://repositorio.uam.es/handle/10486/675354>
5. Megumi Sonobe H, Barichello E, Fontao Zago MM. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. Rev Bras cancerol [Internet]. 2002 [Citado 20 febrero 2019]; 48(3): 341-8. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Helena_Sonobe/publication/285637110_A_visa_o_do_colostomizado_sobre_o_uso_da_bolsa_de_colostomia/links/5669940e08ae430ab4f72a6d/A-visao-do-colostomizado-sobre-o-uso-da-bolsa-de-colostomia.pdf
6. Batista Santana JC, Santana Dutra B, Abreu Tameirão M, Franca Silva P, Celeste Moura I, Viana Campos AC. O significado de ser colostomizado e participar de um programa de atendimento ao ostomizado. Cogitare Enferm [Internet]. 2010 [Citado 22 febrero 2019]; 15(4): 631-8. Disponible en: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/20358>
7. Leal de Alencar Luz A, Barros Araújo Luz MH, Antunes A, Santos de Oliveira G, Leite Rangel Andrade EM, Machado Miranda S. Perfil de pacientes estomizados: revisão integrativa da literatura. Cul Cuid [Internet]. 2014 [Citado 25 febrero 2019]; 39 (13): 115-123. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/40073/1/Cultura_Cuidados_39_13.pdf
8. 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 Enferm [Internet]. 2013

- [Citado 25 febrero 2019]; 7(3): [aprox. 13p.]. Disponible en: <http://www.ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/279>
9. Altadill Arrufat A. Intervención basada en un programa de entrenamiento de autogestión para mejorar el trastorno de la imagen corporal en pacientes con ostomías de eliminación digestivas [Trabajo Fin de Grado en Internet]. [Lleida]: Universitat de Lleida; 2018 [Citado 26 febrero 2019]. Disponible en: <https://repositori.udl.cat/handle/10459.1/65463>
 10. Grávalos C, González Flores E. El colon y el recto. SEOM [Internet]. 2017 [Citado 25 febrero 2019]. Disponible en: <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/colon-recto?start=2>
 11. www.who.int [Internet]. Ginebra, Suiza. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cáncer: Datos y cifras [Citado 25 febrero 2019]; 2018. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
 12. <https://gco.iarc.fr/today/home> [Internet] France: Cancer Today [Citado 26 febrero 2019]. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today/fact-sheets-cancers>
 13. <https://www.aecc.es/es> [Internet]. Madrid; Aecc [Citado 27 febrero 2019]. Disponible en: <https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-colon/evolucion-cancer-colon>
 14. El cáncer en Canarias: 11.384 casos en 2018, con especial incidencia en los tumores de colon y recto. Europapress [Internet]. 2019 [Citado 21 abril 2019]. Disponible en: <https://www.europapress.es/islas-canarias/noticia-cancer-canarias-11384-casos-2018-especial-incidencia-tumores-colon-recto-20190201173214.html>
 15. <https://www.accuesp.com> [Internet] Madrid: Accuesp [Actualizado 5 marzo 2019; citado 25 mayo 2019]. Disponible en: <https://www.accuesp.com/crohn-y-colitis/la-enfermedad/que-es>
 16. Lambertucci C. La vida con una bolsa pegada a la tripa. El país [Internet]. 2019 [Citado 20 abril 2019]. Disponible en: https://elpais.com/sociedad/2019/04/09/actualidad/1554831906_125375.html
 17. Cobos Serrano JL, Grupo Coloplast Ostomy Forum. Libro blanco de la Ostomía en España. Consejo General de Enferm. Madrid: Coloplast; 2018.
 18. <https://medlineplus.gov/> [Internet]. Bethesda (MD): National Library of Medicine [Actualizado 24 febrero 2019; Citado 27 febrero 2019]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/ency/article/002942.htm>
 19. The American Cancer Society medical and editorial content team. What Is a Colostomy? Colostomy guide. ACS [Internet]. 2017 [Citado 27 febrero 2019]. Disponible en: <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/ostomies/colostomy/what-is-colostomy.html>

20. Calderón Moreno B. Cuidados enfermeros al paciente colostomizado [Trabajo Fin de Grado en Internet]. [La Rioja]: Universidad de la Rioja; 2014 [Citado 27 febrero 2019]. Disponible en: https://biblioteca.unirioja.es/tfe_e/TFE001051.pdf
21. Fernández Ozores A. Educación y cuidados de enfermería en el paciente colostomizado [Trabajo Fin de Grado en Internet]. [Valladolid]: Universidad de Valladolid; 2016 [Citado 1 marzo 2019]. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/24573>
22. Ruiz Tovar J, Morales Castiñeiras V, Lobo Martínez E. Complicaciones posoperatorias de la cirugía colónica. Cir Cir [Internet]. 2010 [Citado 1 marzo 2019]; 78(3): 282-291. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/circir/cc-2010/cc103o.pdf>
23. Rodríguez González E. Técnica de irrigación en colostomías izquierdas temporales y definitivas: estudio comparativo de calidad de vida [Trabajo Fin de Máster]. [Madrid]: Universidad Francisco de Vitoria; 2018.
24. Calcagno Gomes G, Peres Bitencourt P, Pizarro A, Pereira Madruga A, Silva de Castro E, de Oliveira Gomes VL. Ser mujer con ostomía: la percepción de la sexualidad. Enferm Global [Internet]. 2012 [Citado 22 marzo 2019]; 11(27): 22-33. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412012000300002
25. Gómez Porcel A, Barbera Ruiz S, Izquierdo Reyes L, Baños Baños C. Estudio retrospectivo para determinar el nivel de calidad de vida de los pacientes urostomizados mediante el uso del cuestionario Stoma-QoL. AEEU [Internet]. 2011 [Citado 23 marzo 2019]; 119(1): 5-8. Disponible en: https://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:ObBFi9IefvEJ:scholar.google.com/&hl=es&as_sdt=0,5
26. Soto M, Failde I. Health-related quality of life as an outcome measure in patients with ischemic cardiopathy. Rev So Esp Dolor. 2014; 11(1): 505-514.
27. Aragonés Rodríguez S. Factores condicionantes de la calidad de vida en personas portadoras de una enterostomía [Trabajo Fin de Grado en Internet]. [Madrid]: Universidad de Madrid; 2016 [Citado 15 mayo 2019]. Disponible en: <https://repositorio.uam.es/handle/10486/674220>
28. Hueso Montoro C, Bonill de las Nieves C, Celdrán Mañas M, Hernández Zambrano SM, Amezcua Martínez M, Morales Asencio JM. Experiences and coping with the altered body image in digestive stoma patients. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet] 2016. [Citado 25 marzo 2019]; 24: [aprox. 9p.]. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100438&lng=en&tlng=en

29. Charúa Guindic L, Benavides León CJ, Villanueva Herrero JA, Jiménez Bobadilla B, Abdo Francis JM, Hernández Labra E. Calidad de vida del paciente ostomizado. *Cir Cir* [Internet]. 2011 [Citado 22 marzo 2019]; 79(1): 149-55. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/circir/cc-2011/cc112h.pdf>
30. Jayarajah U, Samarasekera AM, Samarasekera DN. A study of long-term complications associated with enteral ostomy and their contributory factors. *BMC Res Notes* [Internet]. 2016 [Citado 18 febrero 2019]; 9(1): 500-6. Disponible en: <https://bmresnotes.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13104-016-2304-z>
31. Jayarajah U, Samarasekera DN. Psychological adaptation to alteration of body image among stoma patients: A descriptive study. *Indian J Psychol Med* [Internet]. 2017 [Citado 18 febrero 2019]; 39(1): 63-68. Disponible en: <http://www.ijpm.info/article.asp?issn=0253-7176;year=2017;volume=39;issue=1;spage=63;epage=68;aulast=Jayarajah>
32. Smith DM, Loewenstein G, Rozin P, Sherriff RL, Ubel PA. Sensitivity to disgust, stigma, and adjustment to life with a colostomy. *J Res Pers* [Internet]. 2007 [Citado 22 marzo 2019]; 41(4): 787-803. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2031839/>
33. Hernández Fernández F. Impacto de un plan de intervención educativa en la calidad de vida del paciente ostomizado. *Reduca* [Internet]. 2011 [Citado 6 mayo 2019]; 3(2): 504-533. Disponible en: <http://www.revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/764>
34. 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.
35. Pérez García S. Educación sanitaria: Medio para mejorar la salud del ostomizado. *Enferm Cient*. 1991; 117: 4-11.
36. Nodas Sardiñas CL, Alfonso Alfonso LE, Fonte Sosa M, Valentín Arbona FL, Reyes Martínez ML. Problemática actual del paciente con ostomía. *Rev Cubana Med Mil*. 2001; 30(4): 256-262.
37. da Penha Schwartz M, Chavez Sá SP. Ação educativa do enfermeiro no pré-operatório da confecção do estoma intestinal: revisão integrativa. *Rev Enfermagem* [Internet]. 2013 [Citado 18 febrero 2019]; 7(10): 6233-7. Disponible en: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/12261/14897>
38. Araujo Torquato Lopes AP, das Neves Decesaro M. The adjustments experience by persons with an ostomy: an integrative review of the literature. *Ostomy Wound Manage* [Internet]. 2014 [Citado 20 febrero 2019]; 60(10): 34-42. Disponible en:

- <https://www.o-wm.com/article/adjustments-experienced-persons-ostomy-integrative-review-literature>
39. Coloplast Ostomy Forum. Guía para la planificación y el registro del cuidado del paciente ostomizado [Internet] Madrid: Coloplast Productos Médicos; 2015 [Citado 10 mayo 2019]. Disponible en: <https://www.consejogeneralenfermeria.org/sala-de-prensa/doc-interes/send/19-documentos-de-interes/562-guia-para-la-planificacion-y-el-registro-del-cuidado-del-paciente-ostomizado>
 40. [NNNConsult.com](http://www.nnnconsult.com) [Internet]. Barcelona: Elsevier; 2015 [Actualizado 2019; citado 22 mayo 2019]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/>
 41. Martín Muñoz B, Panduro Jiménez RM, Crespillo Díaz Y, Rojas Suárez L, González Navarro S. El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. *Index Enferm* [Internet]. 2010 [Citado 8 mayo 2019]; 19 (2-3): 115-119. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000200009&lng=es
 42. García Martínez C, García Cueto B. Cuidados de enfermería al paciente ostomizado. *RqR Enferm Comunitaria* [Internet]. 2017 [Citado 20 febrero 2019]; 5(4): 35-48. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6224482>
 43. Prado Solar LA, González Reguera M, Paz Gómez N, Romero Borges K. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. *Rev Med Electron* [Internet]. 2014 [Citado 22 marzo 2019]; 36(6): 835-845. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242014000600004
 44. Bortucan Lenza NF, Megumi Sonobe H, Scatralhe Buetto L, Gimenes dos Santos M, Silva de Lima, M. The teaching of self-care to ostomy patients and their families: an integrative review. *Rev Bras Promoç Saúde* [Internet]. 2013 [Citado 22 marzo 2019]; 26(1): 139-145. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/283712182_O_ensino_do_autocuidado_aos_pacientes_estomizados_e_seus_familiares_uma_revisao_integrativa
 45. Ercolano E, Grant M, McCorkle R, Tallman NJ, Cobb MD, Wendel C, Krouse R. Applying the chronic care model to support ostomy self-management: Implications for oncology nursing practice. *Clin J Oncol Nurs* [Internet]. 2016 [Citado 22 marzo 2019]; 20(3): 269-274. Disponible en: <https://cjon.ons.org/cjon/20/3/applying-chronic-care-model-support-ostomy-self-management-implications-oncology-nursing>
 46. Bollil de las Nieves C, Capilla Díaz C, Celdrán Mañas M, Morales Asencio JM, Hernández Zambrano SM, Hueso Montoro C. Ostomy patients' perception of the

- health care received. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2017 [Citado 23 marzo 2019]; 25: [aprox. 8p.] Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100400&lng=en&nrm=iso&tlng=en&ORIGINALLANG=en
47. Romero G. El Consejo General de Enfermería reclama la implantación de la enfermera estomaterapeuta en todo el SNS. Consejo Gen Enferm [Internet]. 2018 [Citado 24 abril 2019]. Disponible en: <https://www.consejogeneralenfermeria.org/sala-de-prensa/noticias/item/8087-el-consejo-general-de-enfermeria-reclama-la-implantacion-de-la-enfermera-estomaterapeuta-en-todo-el-sns>
48. García Laina G, García Miguel M, Molinero Herrera L, Santamaría Gutiérrez E. Control de calidad de vida en pacientes oncológicos colostomizados [Trabajo Fin de Grado en Internet]. [Burgos]: Universidad de Burgos; 2016 [Citado 24 abril 2019]. Disponible en: <http://riubu.ubu.es/bitstream/10259/4067/1/Fuente-García-García-Molinero-Santamaría.pdf>
49. Frutos Muñoz R, Solís Muñoz M, Hernando López A, Béjar Martínez P, Navarro Antón C, Mayo Serrano N, et al. Calidad de vida de los pacientes con colostomía e ileostomía a corto y medio plazo. Metas Enferm [Internet]. 2011 [Citado 9 mayo 2019]; 14(2); 24-31. Disponible en: <https://medes.com/publication/65145>

11. ANEXOS

Anexo I: Cuestionario “Stoma-QoL”.

Instrucciones de cumplimentación de un cuestionario elaborado para valorar la calidad de vida de personas ostomizadas: Stoma-QoL

El cuestionario Stoma-QoL ha sido desarrollado para valorar la calidad de vida de las personas ostomizadas. Las preguntas incluidas en este cuestionario son el resultado de un gran número de entrevistas realizadas a personas ostomizadas de distintos países con el fin de abordar los principales aspectos relacionados con la calidad de vida de este sector de la población.

En él se tratan las siguientes cuestiones: las preocupaciones de los afectados con respecto a dormir, las preocupaciones de los afectados con respecto a mantener relaciones íntimas, las preocupaciones de los afectados con respecto a su relación con familiares y amigos, y las preocupaciones de los afectados con respecto a relacionarse con otras personas que no sean familiares o amigos.

El cuestionario consta de 20 preguntas (por ejemplo: “Me preocupa que la bolsa se despegue”), y cada pregunta tiene cuatro posibles respuestas, que son:

1. Siempre
2. A veces
3. En raras ocasiones
4. Nunca

Para que el cuestionario sea válido, deben responderse **TODAS** las preguntas, es decir, no debe quedar ninguna pregunta sin respuesta. Además, solo se admite **UNA** respuesta por pregunta.

Las preguntas son muy sencillas, por lo que el tiempo aproximado para rellenar el cuestionario es de 5 a 10 minutos.

Gracias por rellenar el cuestionario Stoma-QoL

Stoma –QoL

Cuestionario de calidad de vida para personas con ostomía

Iniciales del Paciente: _____

Fecha: ___/___/2019.

Por favor, marque en cada pregunta aquella respuesta que mejor describa cómo se siente usted en **este momento**:

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

Gracias por contestar al cuestionario

ANEXO II: Plantilla de recogida de datos socio-demográficos y clínicos.

Por favor, complete los siguientes datos para ayudarnos a conocer un poco sobre usted:

1. Edad:
2. Sexo:
 - Hombre
 - Mujer
3. Convivencia:
 - Vive solo
 - Con familiares
 - En una residencia
 - Otro: _____
4. Nivel educativo:
 - Sin estudios
 - Educación primaria
 - Educación secundaria
 - Formación profesional
 - Enseñanza Universitaria
5. Situación laboral pre-cirugía:
 - Empleado
 - Trabajador autónomo
 - Empresario/directivo
 - Ama de casa
 - Desempleado
 - Jubilado
 - Estudiante
6. Isla en la que vive: _____
7. Hospital dónde se le ha realizado la colostomía: _____
8. Diagnóstico principal/motivo de la cirugía: _____
9. Fecha de la cirugía: _____
10. Temporalidad:
 - Temporal
 - Definitiva

ANEXO III: Consentimiento informado

La presente investigación es conducida por Paula Cabrera Toribio, estudiante de Cuarto de Enfermería de la Universidad de La Laguna. La meta de este estudio es conocer la percepción de la calidad de vida de los pacientes colostomizados.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder a una serie de preguntas a través de una encuesta. Esto le ocupará aproximadamente diez minutos de su tiempo.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria y altruista de manera que el participante no recibirá ningún tipo de remuneración por su participación en el mismo. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario serán codificadas usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritos los resultados, los cuestionarios se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este estudio, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él.

De antemano le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Paula Cabrera Toribio, estudiante de Cuarto de Enfermería de la Universidad de La Laguna. He sido informado de que la meta de este estudio es dar a conocer la percepción de la calidad de vida de los pacientes colostomizados.

Yo _____ con DNI _____
acepto participar en el estudio de investigación "Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes colostomizados y relación con la enfermera estomaterapeuta".

Hoy, _____ de _____ de 2019.

Firma del participante:

ANEXO IV: Hoja informativa de petición de colaboración al estudio.

Estimados usuarios:

Actualmente se está viendo como cada vez hay un mayor número de personas portadoras de ostomías digestivas.

Debido a esto nos gustaría realizar un estudio de investigación para poder conocer la percepción de la calidad de vida de los pacientes con colostomías y saber cuáles son sus principales problemas en el día a día. Así mismo, se pretende comparar la calidad de vida de los pacientes que son intervenidos en el Hospital Universitario de Canarias y acuden a la consulta de la enfermera estomaterapeuta, con respecto a los pacientes que son intervenidos en el Hospital Doctor José Molina Orosa (Lanzarote), el Hospital General de Fuerteventura y el Hospital General de La Palma, y que no acuden a la consulta de la enfermera estomaterapeuta.

La participación en esta investigación es voluntaria y podrá retirarse de la misma en el momento que lo desee, sin que suponga ninguna repercusión. Para la realización de la investigación será necesario contestar un cuestionario que consta de 20 preguntas. Cada pregunta tiene cuatro posibles respuestas que se valoran con puntuación de 1 a 4 puntos. La duración aproximada de la cumplimentación del cuestionario es de 5-10 minutos.

Los datos obtenidos serán guardados en todo momento por los investigadores responsables garantizándose la confidencialidad del paciente siguiendo la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Si está interesado en participar, le pedimos que contacte con la persona responsable del estudio para ser informado detalladamente del estudio.

Datos de contacto:

- Persona responsable: Paula Cabrera Toribio
- Correo electrónico: alu0100995527ull.edu.es

ANEXO V: Solicitud de acceso de información a los pacientes que han sido intervenidos de colostomía en el año 2018.

Yo, Paula Cabrera Toribio, alumna de 4º curso de Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna, con DNI 78816124T, actualmente me encuentro realizando el Trabajo de Fin de Grado titulado “Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes colostomizados y relación con la enfermera estomaterapeuta” bajo la tutorización de Dª Mª del Cristo Robayna Delgado, profesora titular del Departamento de Enfermería de la Universidad de La Laguna.

Con este trabajo se pretende conocer la percepción de la calidad de vida de los pacientes colostomizados en el Hospital _____. Al mismo tiempo se compararán estos datos con los de los pacientes colostomizados de otros hospitales de Canarias.

Por lo tanto, necesitaría que me proporcionaran los datos relativos de pacientes a los que se les ha realizado una colostomía en el Hospital durante el año 2018.

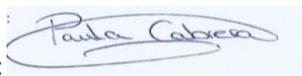
Solicito por la presente su autorización como Gerente del Hospital _____ para obtener estos datos y utilizarlos como parte de mi Trabajo de Fin de Grado.

Para cualquier información más detallada que precise, puede ponerse en contacto conmigo a través del correo electrónico: alu0100995527@ull.edu.es o el número de teléfono _____.

Muchas gracias por su colaboración. Un cordial saludo.

En La Laguna a, 22 de Abril de 2019

Fdo.:



ANEXO VI: Documento de compromiso de confidencialidad.

Yo, D^a. Paula Cabrera Toribio, alumna de Cuarto de Enfermería de la Universidad de La Laguna.

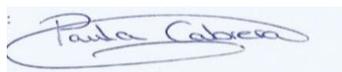
Hace constar:

- Que conoce y acepta participar como investigadora principal en el proyecto de investigación titulado “Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes colostomizados y relación con la enfermera estomaterapeuta”.
- Que se compromete a que cada sujeto sea tratado de manera respetuosa siguiendo lo establecido en el proyecto autorizado por el Comité Ético de Investigación Clínica.
- Que respetará las normas éticas aplicables a este estudio.
- Que asegurará la confidencialidad de los datos.
- Que dicho proyecto de investigación se llevará a cabo contando con la colaboración de D^{ña}. M^a Cristo Robayna Delgado, profesora del Departamento de Enfermería.

Y para que así conste, firmo el presente documento.

En San Cristóbal de La Laguna a _____ de _____ de 2019.

Nombre y firma del investigador/a

A handwritten signature in blue ink that reads "Paula Cabrera". The signature is written in a cursive style and is enclosed within a light blue rectangular box.

ANEXO VII: Solicitud de autorización para la recogida de datos.

Gerencia: _____ (institución)

Servicio Canario de Salud

Dirección postal: _____

Dña. Paula Cabrera Toribio, estudiante de Cuarto de Enfermería de la Universidad de La Laguna, estoy realizando un estudio de investigación titulado: "Percepción de la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes colostomizados y relación con la enfermera estomaterapeuta".

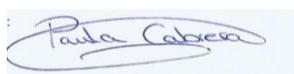
Este proyecto, tiene como objetivo conocer la percepción de la calidad de vida de los pacientes colostomizados que reciben educación sanitaria de una enfermera estomaterapeuta en el Hospital Universitario de Canarias con respecto a los pacientes colostomizados que reciben educación sanitaria de una enfermera generalista en el Hospital Doctor José Molina Orosa, Hospital General de Fuerteventura y Hospital General de La Palma.

Para ello, se ha diseñado un observacional, descriptivo de corte transversal y retrospectivo en adultos colostomizados; y se pasará el cuestionario de Stoma-QoL y de datos socio-demográficos y clínicos, para conocer la calidad de vida de los pacientes colostomizados.

Solicito, por tanto, la autorización de la Gestión Hospitalaria del Hospital _____ y los permisos necesarios para poder llevar a cabo esta investigación.

Se declara, también, que todos los datos obtenidos durante el desarrollo de la investigación, se tratarán con absoluta confidencialidad.

Atentamente,



En San Cristóbal de La Laguna, a ____ de _____ de 2019.