

ULL

Universidad
de La Laguna



PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:
**“COLOSTOMÍAS: IMPACTO EN LA CALIDAD DE
VIDA DE LOS PACIENTES”**

Ana Inmaculada Sánchez Gutiérrez

TRABAJO FIN DE GRADO

Tutora:
María del Cristo Robayna Delgado

GRADO EN ENFERMERÍA
Facultad de Ciencias de la Salud:
Sección Enfermería y Fisioterapia
Universidad de La Laguna
Tenerife
2017 - 2018

RESUMEN

El cáncer colorrectal es una de las principales causas de realización de ostomías digestiva, que es una derivación quirúrgica en la que se practica una abertura en la pared abdominal para dar salida a una víscera hueca u órgano a través de la piel.

Las colostomías están indicadas en el cáncer colorrectal, las enfermedades inflamatorias intestinales, obstrucciones y malformaciones del colon. Sin embargo, implica una serie de dificultades físicas, psicológicas y sociales a los que el paciente colostomizado debe hacer frente y que suponen un detrimento en la calidad de vida de estos pacientes.

Los procesos de adaptación del paciente al estoma suelen ser largos, en los que tiene que asumir diversos cambios y reorganizar su vida en función de ellos. Para ello, los pacientes ponen en práctica estrategias de afrontamiento dirigidas a la resolución de problemas y control de las emociones.

Por todo ello, es necesario disponer en los servicios sanitarios enfermeras expertas en ostomías, que ofrezcan cuidados de calidad a los pacientes colostomizados y que sean capaces de abordar todas las necesidades de éstos desde una perspectiva holística, para que puedan adquirir habilidades teóricas y prácticas para el manejo del estoma y mejorar su calidad de vida.

El objetivo de este estudio es determinar el impacto de las colostomías permanentes en la calidad de vida de los pacientes. Se realizará un estudio observacional, descriptivo, transversal y prospectivo en los pacientes adultos que lleven conviviendo al menos seis meses con una colostomía permanente y sean atendidos en la consulta de Estomaterapia del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria.

Palabras clave: colostomía definitiva, calidad de vida, paciente colostomizado, afrontamiento, adaptación, estomaterapeuta.

ABSTRACT

Colorectal cancer is one of the main causes of digestive ostomies, which is a surgical derivation in which an opening is made in the abdominal wall to release a hollow viscus or organ through the skin.

Colostomies are indicated in colorectal cancer, inflammatory bowel diseases, obstructions and malformations of the colon. However, it implies a series of physical, psychological and social difficulties to which the colostomized patient must face and which suppose a detriment in the quality of life of these patients.

The processes of adaptation of the patient to the stoma are usually long, in which it has to assume various changes and reorganize its life in terms of them. To do this, patients put into practice coping strategies aimed at solving problems and controlling emotions.

For all these reasons, it is necessary to have nurses who are experts in ostomies in the health services, who offer quality care to patients with colostomies and who are capable of addressing all their needs from a holistic perspective, so that they can acquire theoretical and practical skills. Stoma management and improve their quality of life.

The objective of this study is to determine the impact of permanent colostomies on patients' quality of life. An observational, descriptive, cross-sectional and prospective study will be conducted in adult patients who have lived with a permanent colostomy for at least six months and are treated in the consultation of Estomaterapia of the University Hospital Nuestra Señora de Candelaria.

Keywords: definitive colostomy, quality of life, colostomized patient, coping, adaptation, stomatherapist.

ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN.....	1
1.1	Definición y antecedentes históricos.....	1
1.2	Colostomías.....	2
1.2.1	Definición y clasificación.....	2
1.2.2	Indicaciones.....	2
1.2.3	Complicaciones.....	5
1.3	Calidad de vida en el paciente ostomizado.....	6
1.3.1	Definición.....	6
1.3.2	Problemas asociados a las colostomías.....	7
1.3.3	Proceso de adaptación y estrategias de afrontamiento.....	7
1.3.4	Atención al paciente colostomizado.....	10
2.	JUSTIFICACIÓN.....	12
3.	OBJETIVOS.....	13
4.	METODOLOGÍA.....	13
4.1	Tipo de investigación.....	13
4.2	Población y muestra.....	13
4.3	Criterios de inclusión y exclusión.....	14
4.4	Variables.....	15
4.5	Métodos para la recogida de datos.....	15
4.5.1	Instrumento para la recogida de datos.....	15
4.5.2	Procedimiento para la recogida de datos.....	16
4.6	Análisis estadístico.....	16
4.7	Consideraciones éticas.....	16
5.	CRONOGRAMA.....	17
6.	PRESUPUESTO.....	17
7.	BIBLIOGRAFÍA.....	18
8.	ANEXOS.....	22
8.1	Anexo 1: Cuestionario “STOMA QoL”.....	22
8.2	Anexo 2: Solicitud de permiso a la Gerencia/Dirección.....	24
8.3	Anexo 3: Hoja informativa al participante del estudio.....	25
8.4	Anexo 4: Consentimiento informado.....	26
8.5	Anexo 5: Documento de compromiso de confidencialidad.....	27

1. INTRODUCCIÓN

1.1 Definición y antecedentes históricos

Una ostomía es una derivación quirúrgica en la que se practica una abertura en la pared abdominal para dar salida a una víscera hueca u órgano a través de la piel. El tipo de ostomía va a depender del órgano afectado, de la función que lleve a cabo y del tiempo de permanencia¹.

Se tienen importantes referencias a lo largo de la historia sobre las ostomías, considerándose éstas como una de las operaciones más antiguas del tracto digestivo.

La primera de esas referencias es del año 350 a.C, en la que el médico griego Praxágoras de Cos realiza la primera ostomía para aliviar una obstrucción intestinal. En 1710, Alex Littré realiza la primera ostomía para resolver un problema de malformación congénita en el recto. En 1776, Henry Pillore realizó una cecostomía a un paciente con cáncer de recto.

En 1793, Duret realizó la primera colostomía en el lado izquierdo. En 1797, Fine realizó la primera colostomía transversa.

Amussat se considera el cirujano más destacado por sus aportaciones en el estudio de las colostomías, ya que fue capaz de localizar un tumor antes de la intervención.

En 1908, Miles desarrolló un nuevo procedimiento de resección abdominoperitoneal con colostomía definitiva. En 1990, Jacobs realizó por vía laparoscópica la primera resección de colon^{2,3}.

Además de las técnicas quirúrgicas otro aspecto de interés es el cuidado del estoma después de la intervención. En aras de progresar en esta área, surge por primera vez en 1935 en Estados Unidos, la figura del estomaterapeuta y las asociaciones de ostomizados. En 1958, el cirujano Rupert Beach Turnbull nombra a Norma Gill como técnica en estomas, considerada a nivel mundial como la primera terapeuta enterostomal. Sin embargo, Gill no era enfermera sino una paciente portadora de ileostomía⁴.

En 1961 en Estados Unidos, fue reconocida como profesión la terapeuta estomal. 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 1987 se reconoció el título de Experto en Estomaterapia en la Escuela de Enfermería de la Universidad Complutense de Madrid².

1.2 Colostomías

1.2.1 Definición y clasificación

Una colostomía es una técnica quirúrgica que consiste en la apertura del colon con la pared abdominal, en un sitio distinto al ano, para desviar de forma total o parcial el contenido fecaloideo o como medida de descompresión del colon⁵.

La clasificación de las colostomías se realiza en función de:

- Segmento intervenido:
 - Ascendente: el estoma está localizado en la parte derecha del abdomen, con heces líquidas, semilíquidas o ácidas. La emisión de las heces es muy frecuentes.
 - Transversa: el estoma está localizado en el centro del abdomen, con heces semisólidas de frecuencia media de emisión.
 - Descendente: el estoma está localizado en la parte izquierda del abdomen, con heces sólidas con muy poca frecuencia de emisión³.
- Tiempo de permanencia:
 - Temporal: por un periodo de tiempo determinado de forma que, una vez se solucione el problema, se cierra.
 - Permanente: el problema no se puede solucionar por amputación de una parte del colon o porque el paciente no puede ser intervenido⁵.

1.2.2 Indicaciones

Una de las principales causas de realización de ostomías digestivas es el cáncer colorrectal.

En 2012, a nivel mundial, según últimos datos registrados en la Base de datos internacional GLOBOCAN 2012, el cáncer colorrectal tuvo una incidencia de 1.360.602 casos ocupando el tercer puesto entre los tipos de cáncer (**Gráfica 1**), y 693.933 defunciones ocupando el cuarto puesto en cuanto a mortalidad según tipo de cáncer.



Gráfica 1. Incidencia de los tumores más frecuentes a nivel mundial en el año 2012⁶

En España, en el año 2012, la incidencia del cáncer colorrectal (**Tabla 1**) fue de 32.240 casos (19.261 en hombres y 12.979 en mujeres)⁷ y la mortalidad (**Tabla 2**) fue de 14.700 defunciones (8.742 en hombres y 5958 en mujeres)⁸.

GLOBOCAN 2012 Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide				
Spain Colorectum Year	Estimated number of new cancers (all ages)	Male	Female	Both sexes
2012		19261	12979	32240
	ages < 65	6021	3840	9861
	ages >= 65	13240	9139	22379
2020		22426	14803	37229
	ages < 65	7191	4387	11578
	ages >= 65	15235	10416	25651
	Demographic change	3165	1824	4989
	ages < 65	1170	547	1717
	ages >= 65	1995	1277	3272

GLOBOCAN 2012 (IARC) - 26.4.2018
 Population forecasts were extracted from the United Nations, World Population prospects, the 2012 revision.
 Numbers are computed using age-specific rates and corresponding populations for 10 age-groups.

Tabla 1. Incidencia del cáncer colorrectal en España en 2012⁷

GLOBOCAN 2012 Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide				
Spain Colorectum Year	Estimated number of cancer deaths (all ages)	Male	Female	Both sexes
2012		8742	5958	14700
	ages < 65	1588	927	2515
	ages >= 65	7154	5031	12185
2020		10068	6770	16838
	ages < 65	1902	1074	2976
	ages >= 65	8166	5696	13862
	Demographic change	1326	812	2138
	ages < 65	314	147	461
	ages >= 65	1012	665	1677

GLOBOCAN 2012 (IARC) - 26.4.2018
 Population forecasts were extracted from the United Nations, World Population prospects, the 2012 revision.
 Numbers are computed using age-specific rates and corresponding populations for 10 age-groups.

Tabla 2. Mortalidad por cáncer colorrectal en España en 2012⁸

En España, en el año 2012, el cáncer colorrectal presenta una prevalencia a cinco años de 53.691 casos para el hombre⁹ (**Tabla 3**) y de 36.014 casos para la mujer¹⁰ (**Tabla 4**).

SPAIN (2012)
ESTIMATED INCIDENCE AND PREVALENCE, ADULT POPULATION: MALE

Cancer	Incidence	Prevalence		
		1-year (prop.)	3-year (prop.)	5-year (prop.)
All cancers excl. non-melanoma skin cancer	127986	88470 (454.9)	222328 (1143.1)	326493 (1678.7)
Bladder	11584	9728 (50.0)	26135 (134.4)	39824 (204.8)
Brain, nervous system	1977	683 (3.5)	1438 (7.4)	1898 (9.8)
Colorectum	19261	14376 (73.9)	36470 (187.5)	53691 (276.1)
Gallbladder	947	333 (1.7)	692 (3.6)	912 (4.7)
Hodgkin lymphoma	580	456 (2.3)	1310 (6.7)	2119 (10.9)
Kaposi sarcoma	243	181 (0.9)	460 (2.4)	677 (3.5)
Kidney	4298	3080 (15.8)	8224 (42.3)	12670 (65.1)
Larynx	2914	2535 (13.0)	6773 (34.8)	10246 (52.7)
Leukaemia	2836	1742 (9.0)	4402 (22.6)	6537 (33.6)
Lip, oral cavity	2875	2201 (11.3)	5675 (29.2)	8450 (43.4)
Liver	3994	1609 (8.3)	3198 (16.4)	4065 (20.9)
Lung	21776	9411 (48.4)	18279 (94.0)	22768 (117.1)
Melanoma of skin	2273	2013 (10.4)	5793 (29.8)	9208 (47.3)
Multiple myeloma	1311	989 (5.1)	2317 (11.9)	3131 (16.1)
Nasopharynx	250	183 (0.9)	464 (2.4)	680 (3.5)
Non-Hodgkin lymphoma	3355	2309 (11.9)	6058 (31.1)	9206 (47.3)
Oesophagus	1756	806 (4.1)	1543 (7.9)	1899 (9.8)
Other pharynx	1373	1071 (5.5)	2494 (12.8)	3408 (17.5)
Pancreas	3335	829 (4.3)	1516 (7.8)	1849 (9.5)
Prostate	27850	25738 (132.3)	68424 (351.8)	102559 (527.3)
Stomach	4866	2455 (12.6)	5651 (29.1)	7913 (40.7)
Testis	816	641 (3.3)	1933 (9.9)	3242 (16.7)
Thyroid	682	590 (3.0)	1712 (8.8)	2791 (14.4)

Proportions by 100,000
GLOBOCAN 2012, IARC - 26.4.2018*

Tabla 3. Prevalencia del cáncer colorrectal en el hombre adulto en España en 2012⁹

SPAIN (2012)
ESTIMATED INCIDENCE AND PREVALENCE, ADULT POPULATION: FEMALE

Cancer	Incidence	Prevalence		
		1-year (prop.)	3-year (prop.)	5-year (prop.)
All cancers excl. non-melanoma skin cancer	86602	62787 (311.0)	167170 (828.1)	255195 (1264.2)
Bladder	2205	1765 (8.7)	4804 (23.8)	7401 (36.7)
Brain, nervous system	1600	472 (2.3)	981 (4.9)	1289 (6.4)
Breast	25215	22887 (113.4)	65622 (325.1)	104210 (516.2)
Cervix uteri	2508	2089 (10.3)	5735 (28.4)	8867 (43.9)
Colorectum	12977	9573 (47.4)	24383 (120.8)	36014 (178.4)
Corpus uteri	5121	4454 (22.1)	12364 (61.2)	19272 (95.5)
Gallbladder	1055	364 (1.8)	752 (3.7)	993 (4.9)
Hodgkin lymphoma	509	326 (1.6)	937 (4.6)	1525 (7.6)
Kaposi sarcoma	73	54 (0.3)	137 (0.7)	203 (1.0)
Kidney	2080	1459 (7.2)	3903 (19.3)	6023 (29.8)
Larynx	268	229 (1.1)	624 (3.1)	954 (4.7)
Leukaemia	2053	1206 (6.0)	3039 (15.1)	4503 (22.3)
Lip, oral cavity	1215	856 (4.2)	2230 (11.0)	3361 (16.6)
Liver	1513	585 (2.9)	1143 (5.7)	1441 (7.1)
Lung	4935	2139 (10.6)	4253 (21.1)	5380 (26.7)
Melanoma of skin	2712	2296 (11.4)	6632 (32.9)	10584 (52.4)
Multiple myeloma	1109	841 (4.2)	1941 (9.6)	2599 (12.9)
Nasopharynx	96	62 (0.3)	157 (0.8)	229 (1.1)
Non-Hodgkin lymphoma	2729	1823 (9.0)	4732 (23.4)	7136 (35.4)
Oesophagus	334	142 (0.7)	276 (1.4)	339 (1.7)
Other pharynx	157	120 (0.6)	280 (1.4)	384 (1.9)
Ovary	3226	2234 (11.1)	5521 (27.4)	7925 (39.3)
Pancreas	3032	721 (3.6)	1306 (6.5)	1588 (7.9)
Stomach	2944	1445 (7.2)	3341 (16.6)	4698 (23.3)
Thyroid	1358	1129 (5.6)	3264 (16.2)	5306 (26.3)

Tabla 4. Prevalencia del cáncer colorrectal en la mujer adulta en España en 2012¹⁰

Por tanto, en España, el cáncer colorrectal tiene una prevalencia a cinco años para ambos sexos de 89.705 según las últimas estimaciones^{9,10}. La importancia de estos datos está en que una de las consecuencias terapéuticas del cáncer colorrectal es la colostomía.

Las principales indicaciones de las colostomías son: neoplasia de colon, recto y ano, enfermedades inflamatorias intestinales, enfermedades congénitas o malformaciones, obstrucciones intestinales, sepsis por dehiscencias de sutura, sepsis pelviana, traumatismos, incontinencia anal, fístula recto-vaginal, diverticulitis y vólvulos intestinales^{3,11}.

1.2.3 Complicaciones

Las complicaciones derivadas de los estomas, es uno de los problemas más preocupantes para el personal de enfermería y suponen un detrimento de la calidad de vida de los pacientes ostomizados. Se estima que más de la mitad de los pacientes colostomizados va a sufrir complicaciones. Por ello, es importante que el personal de enfermería esté formado y capacitado para prevenirlas o, en caso de producirse, proporcionar cuidados de calidad basados en la evidencia científica para resolver dichos problemas¹².

Las complicaciones se pueden clasificar en dos grupos:

- Complicaciones inmediatas: edema, infección, absceso, hemorragia, necrosis, retracción del estoma, dehiscencia, complicaciones cutáneas (dermatitis periestomal, ulceraciones, granuloma, varices paraestomales).
- Complicaciones tardías: estenosis, hernia, prolapso, fístula periestomal, complicaciones cutáneas (dermatitis periestomal, ulceraciones, granuloma, varices paraestomales).

Las complicaciones tardías se manifiestan principalmente en los estomas definitivos, aunque pueden producirse también de forma inmediata o en estomas temporales.

Estenosis:

Esta complicación tiene una incidencia en las ostomías definitivas del 2% - 15%. Es la disminución del diámetro de la luz del estoma impidiendo la salida de las heces o la posibilidad de realizar un tacto a través de él. Puede ser total o parcial, y es secundaria a una infección, necrosis, localización del estoma en un pliegue cutáneo u orificio cutáneo insuficiente. Esta complicación puede deberse a la obesidad del portador del estoma, deficiente irrigación del intestino, nuevos brotes de la enfermedad o presencia de lesiones asociadas. Si la estenosis es muy grave, el paciente debe ser reintervenido quirúrgicamente^{3,12}.

Hernia:

Es la complicación tardía más frecuente, con una incidencia del 10% - 50%¹³. Es debida a la laxitud de la pared abdominal que hace que protruya tanto la ostomía como la zona peristomal, lo que conlleva a una incorrecta colocación de los dispositivos colectores, dolor abdominal y síntomas de suboclusión. Pueden ser

pequeñas hernias o grandes eventraciones. Las causas de esta complicación son: hipertensión abdominal, bronquitis, obesidad, estreñimiento, ascitis^{3,12}...

Prolapso:

Es una complicación poco frecuente, siendo más habitual en niños que en adultos. Se define como una exteriorización excesiva del colon a través del orificio cutáneo y se produce por una incorrecta fijación del colon a la piel. Las causas de esta complicación son: aumento de la presión intraabdominal, dispositivos excesivamente ajustados que ejerzan efecto de succión al estoma, los movimientos intestinales o las enfermedades previas a las ostomías^{3,12}.

Fístula periestomal:

Se define como una comunicación patológica entre dos órganos huecos o entre la piel y una víscera hueca. Se diagnostica por la salida del contenido intestinal por fuera de la bolsa colectora y por sepsis local. La solución se basa en la resección y la reubicación del estoma¹³.

1.3 Calidad de vida en el paciente ostomizado

1.3.1 Definición

Las personas que son sometidas a intervenciones quirúrgicas de colostomías se enfrentan a situaciones que provocan importantes cambios a nivel físico, psicológico y social. Los ostomizados interpretan la ostomía como “una brecha en sus vidas de la cual cambia no solo su rutina, también la concepción que se tiene de uno mismo¹⁴”. Esos cambios repercuten en la calidad de vida de estos pacientes.

La Organización Mundial de la Salud, 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 del sistema de valores en el que vive y en relación a sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo completo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los otros elementos esenciales de su entorno¹⁵”.

La calidad de vida es un concepto que tiene varias dimensiones: física, psicológica y social. Es un concepto que tiene un componente subjetivo, que depende del grado de felicidad alcanzada y del sentimiento de bienestar/malestar personal, y un componente objetivo relacionado con las condiciones físicas y sociales de la persona¹⁶.

Calidad de vida y salud son dos conceptos muy relacionados entre sí. El estado de salud influye en la calidad de vida de una persona y, de la misma manera,

la calidad de vida de una persona influirá en su estado de salud. La enfermedad y el tratamiento asociado a ella, tienen un impacto en la percepción del bienestar y calidad de vida de un paciente^{17,18}.

1.3.2 Problemas asociados a las colostomías

La colostomía es un proceso quirúrgico que permite la resolución de diferentes problemas de salud para los cuales está indicada. Sin embargo, supone una serie de dificultades físicas, psicológicas y sociales a los que debe enfrentarse el paciente¹⁹.

El ser portador de una colostomía implica no sólo un cambio en la función fisiológica de evacuación de las heces a la que el paciente debe adaptarse, sino que también supone una importante alteración de su *imagen corporal*. Las reacciones de los pacientes a este aspecto, dependen de sus características individuales, de su entorno social y de la percepción que tenga el paciente de esta nueva situación²⁰. Asociada a esta alteración está la disminución de la *actividad sexual* como consecuencia de ese cambio de la imagen física, el temor a la no aceptación y al rechazo por parte de la pareja así como al tener que mantener relaciones sexuales con la bolsa colectora¹⁹. La cirugía también puede producir disfunciones fisiológicas. En el caso del hombre puede ocasionar reducción o pérdida de la libido, disminución o ausencia de erección y/o eyaculación. En el caso de la mujer, reducción o pérdida de la libido, dispareunia producida por la afectación psicológica provocada por la alteración de la imagen física²⁰.

La pérdida del *control esfinteriano* es otro problema asociado a las colostomías. La incontinencia unida a los gases involuntarios y el olor, supone uno de los problemas más graves para los pacientes colostomizados y una de las cuestiones más difíciles de aceptar, ya que supone para ellos una pérdida del control de su cuerpo. Genera sentimientos de tristeza, rechazo, incomodidad, inseguridad y vergüenza, sobre todo si esos episodios tienen lugar en público²¹.

Las *actividades laborales y de ocio* sufren también modificaciones, ya que los pacientes, debido a la inseguridad y pérdida de autoestima que les supone el portar una colostomía, retrasan el retorno a su actividad diaria o lo hace parcialmente²⁰. Las *relaciones familiares y sociales* también pueden verse afectadas debido a la disminución o pérdida de la capacidad productiva. Todo esto puede llevar a un *aislamiento social*.¹⁹

1.3.3 Proceso de adaptación y estrategias de afrontamiento

Una colostomía supone para el paciente un cambio en su cuerpo y en su vida. Esto conlleva un proceso de adaptación y de afrontamiento para aceptar y reconocer la colostomía como parte de sí mismos²¹.

El proceso de adaptación a la colostomía va a depender de la edad y sexo del paciente, de la enfermedad de base y actitud en relación a ella, de los tratamientos concomitantes, de las condiciones de la intervención quirúrgica, del tipo y del tiempo de permanencia del estoma, del tiempo transcurrido desde la cirugía, de las secuelas postquirúrgicas, del entorno psicosocial, de las limitaciones físicas, del dolor y del apoyo familiar^{1,18}.

Sin embargo, el tiempo no es una garantía de que los pacientes colostomizados tengan una adaptación positiva y acepten su situación, así como tampoco es garantía de que los pacientes sean autónomos e independientes en el manejo y cuidado de la colostomía²¹.

La adaptación al estoma es un proceso largo que conlleva al paciente a asumir los cambios y reorganizar su vida en función de ellos. Se inicia antes de la intervención quirúrgica y en el que el paciente vivirá un proceso de duelo similar a la pérdida de un familiar.

En un comienzo, el paciente experimenta un periodo de shock o escepticismo, en el que la toma de decisiones y la resolución de problemas es imposible de realizar. Tras éste, le sigue un periodo de depresión reactiva, en el que es importante el apoyo familiar para que el paciente pueda expresar sus sentimientos con respecto a la situación. A continuación, se produce un periodo de reconocimiento y aceptación, en el que el paciente comienza a integrar todos los aspectos relacionados con la colostomía y sus complicaciones en su vida diaria, hace preguntas específicas con respecto a ella y se observan avances en su autonomía y autocuidado. Por último, se produce la etapa de adaptación o resolución, en la que el paciente comienza a aceptar su nueva imagen corporal y las modificaciones que la colostomía ha supuesto en su vida. El paciente comienza a proyectar su vida hacia el futuro²².

Para hacer frente a este proceso de adaptación, los pacientes colostomizados ponen en práctica diversas estrategias de afrontamiento.

El afrontamiento se define como *“los esfuerzos cognitivos y conductuales para responder a las demandas específicas de carácter externo y/o interno que se valoran como elementos que exceden de los recursos de una persona”*²³. Por tanto, cuando las personas detectan una situación que consideran como un problema, desarrollan una serie de estrategias para lograr el equilibrio y la normalidad en la vida de estas personas²³.

Los pacientes desarrollan estrategias dirigidas a la resolución de problemas y dirigidas al control de las emociones.

La finalidad de las estrategias para resolver problemas es alcanzar el control sobre la colostomía. Los pacientes deben alcanzar la autonomía para llevar a cabo

las tareas de autocuidado y buscar soluciones a las posibles complicaciones derivadas del estoma²³. Como ejemplo de ellas están:

- Las técnicas de irrigación que permiten a los pacientes colostomizados alcanzar un cierto grado de continencia, ya que pueden controlar las evacuaciones.
- Elegir momentos solitarios y tranquilos para llevar a cabo las tareas de higiene, cuidados de la piel periestomal y cambio de la bolsa colectora. Cuanto más cuidada esté la zona del estoma, menores serán las complicaciones.
- Los pacientes colostomizados tienen una amplia variedad de dispositivos para la recogida de las heces, que se adaptan a las características individuales de cada situación y permite evitar las fugas del contenido fecal, lo que les facilita y mejora la calidad de vida de cada uno de ellos. Para ello es necesario que los pacientes conozcan las funcionalidades de cada uno de esos dispositivos.
- Realizar cambios en la dieta para evitar los gases, flatulencias y olores a través del estoma.
- Utilizar el carbón activado y el obturador para evitar los olores y ruidos procedentes del estoma.
- Búsqueda de información en organizaciones y grupos de apoyo, así como en el personal sanitario experto en estomas.^{13,24}

En cuanto a las estrategias de afrontamiento dirigidas a las emociones, la finalidad es aliviar los sentimientos de angustia y preocupación derivados de portar una colostomía. Destacan las siguientes:

- Que los pacientes colostomizados puedan expresar sus sentimientos, emociones, experiencias y expectativas.
- Aceptar que la colostomía es algo con lo que tiene que aprender a vivir.
- Recibir y percibir el apoyo por parte de la familia y profesionales de la salud.
- Realizar una reevaluación positiva del problema, de forma que el paciente pueda entender la colostomía como una solución a un problema mayor²³.

Las estrategias dirigidas al control de las emociones minimizan la angustia y las preocupaciones. Sin embargo, el paciente debe aplicarlas junto con las estrategias dirigidas a la resolución de problemas, ya que por sí solas no son efectivas para que el paciente alcance la autonomía necesaria para afrontar la colostomía²³.

1.3.4 Atención al paciente colostomizado

La estimación de la incidencia del cáncer colorrectal para el año 2020 es de 37.299 nuevos casos, casi 5.000 casos más que en el 2012⁷. Debido a que la solución terapéutica más habitual para este tipo de patologías son las ostomías, se ha creado la necesidad de disponer en los servicios sanitarios, de personal cualificado y experto para tratar las necesidades derivadas de las colostomías².

Con frecuencia, el abordaje de las colostomías se hace desde el punto de vista biológico y como procedimiento quirúrgico, dejando a un lado los aspectos psicológicos, sociales y culturales de la persona¹¹. Por ello, es importante hacerlo desde un enfoque holístico, que permita una atención integral al paciente y su familia, en todas sus esferas, con el componente ético y humano que debe estar presente en todas las actuaciones sanitarias, y que permita que el paciente pueda alcanzar el bienestar y la reintegración en la sociedad²⁵.

Dentro del equipo asistencial, la enfermera es la profesional responsable de los cuidados del paciente. Desarrollan un papel fundamental en materia de autocuidado, en la promoción de conocimiento y autoestima, en la desmitificación del estigma social y en la autonomía personal. Se trata de un apoyo, no sólo técnico, sino también emocional, tanto para el paciente como para su familia²³. Es necesario que estos profesionales sean capaces de comprender el significado de vivir con una colostomía en todas sus dimensiones, para que los cuidados que se proporcionen den respuesta a las necesidades que se generan en los pacientes ostomizados²⁶.

Como consecuencia de ello, surge la necesidad de disponer en los servicios de salud, de profesionales expertos en ostomías para ofrecer cuidados de calidad a los pacientes colostomizados y que sean capaces de abordar aspectos fisiológicos, dietéticos, de autoimagen y autoconcepto, sexuales, de apoyo psicológico, de complicaciones derivadas del estoma, de reinserción social y laboral, y de recursos disponibles²⁷. El colostomizado requiere información adecuada tanto teórica como práctica, que le proporcionen habilidades para desenvolverse con facilidad en el manejo de su ostomía²⁸.

El estomaterapeuta *“es 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”*¹³. Los cuidados del estomaterapeuta abarcan el preoperatorio, el postoperatorio inmediato y el seguimiento tras el alta hospitalaria para la continuidad de cuidados.

Durante el preoperatorio, la información que se proporciona al paciente favorece su proceso de adaptación y minimización del sufrimiento²⁰, permitiéndole hacer un ejercicio cognitivo que le ayude a mentalizarse y a asumir la situación antes

de la intervención para poder afrontar el problema²³. Una correcta educación sanitaria preoperatoria, repercute en un menor número de incidencias en cuanto a complicaciones y grado de ansiedad generada por el estoma¹³. La información proporcionada va a depender de las características individuales de cada paciente y de sus expectativas. La enfermera debe abordar el tema con un lenguaje claro y entendible²⁰.

Tras la comunicación de la realización del estoma, el estomaterapeuta debe mantener con el paciente entrevistas para llevar a cabo una valoración desde una perspectiva biopsicosocial y proporcionar toda la información necesaria para resolver las dudas y disminuir las inseguridades, miedos y ansiedad que pueda manifestar el paciente.

Posteriormente, se elegirá el lugar del estoma en conjunto con el paciente, en función de la patología de base y de acuerdo con las características anatómicas del paciente. El lugar de elección será aquella zona libre de pliegues y cicatrices, y de fácil acceso para la manipulación por parte del paciente. La estomaterapeuta será la responsable de la preparación del paciente antes de la intervención^{3,13}.

Durante el postoperatorio inmediato, los pacientes se encuentran protegidos dentro del hospital, con la seguridad de que si necesitan ayuda la van a recibir por parte del personal sanitario. En este periodo la estomaterapeuta se ocupará de la evolución del estoma, de los cuidados postquirúrgicos y de las posibles complicaciones. Llevará a cabo intervenciones para el autocuidado y manejo del estoma así como el asesoramiento al paciente en la utilización de los dispositivos recolectores más adecuados a su estoma. Todo ello en aras de conseguir su independencia y adaptación a la nueva situación como preparación al momento del alta hospitalaria^{3,13}.

Tras el alta, la vuelta de los pacientes colostomizados a su domicilio, es uno de los aspectos más complicados del proceso de adaptación, ya que ni el paciente ni su familia dispondrán de los recursos físicos, materiales y personales proporcionados en el hospital²⁷. Debe hacer frente a su autocuidado en el domicilio, con los recursos existentes y junto a la aparición nuevamente del miedo y preocupación acerca del manejo del estoma²⁹. La enfermera estomaterapeuta continuará con el seguimiento del paciente y realizará intervenciones educativas sobre alimentación, actividades físicas, relaciones sociales, dispositivos recolectores, etc. También facilitará la información sobre grupos de apoyo y asociaciones para reforzar la adaptación del paciente a su estoma³. La enfermera de atención primaria en coordinación con la estomaterapeuta, llevará un seguimiento del paciente y proporcionará la asistencia y los cuidados que necesite.

Por ello, se debe proseguir en el domicilio y a nivel ambulatorio, el cuidado del paciente colostomizado, en todas sus dimensiones y prestando servicios de promoción, prevención y asesoramiento, garantizando el apoyo y la continuidad de cuidados para mejorar su calidad de vida².

2. JUSTIFICACIÓN

Las personas colostomizadas sufren importantes cambios tanto a nivel físico como emocional, provocando repercusiones en su calidad de vida.

Portar una colostomía no solo supone un cambio fisiológico en la evacuación de las heces, sino que también se ve comprometida su imagen corporal, su autoimagen y autoconcepto, alteraciones en el plano sexual, les dificulta la reinserción social tras la intervención y se producen alteraciones en sus relaciones sociales, laborales y personales. A nivel emocional, se producen sentimientos de tristeza, rechazo, miedo, incomodidad y vergüenza.

Los procesos de adaptación y afrontamiento de los pacientes a su nueva situación de colostomizados son largos, y van a depender de una serie de factores individuales. Además, el personal sanitario, debido a la carga asistencial, con frecuencia aborda el tema de las colostomías desde el punto de vista biológico, dejando de lado las dimensiones psicológicas, sociales y culturales de los pacientes.

Por ello, se requiere que la enfermera encargada de los cuidados de los pacientes colostomizados, esté perfectamente formada y sea experta en la materia, que comprenda lo que significa vivir y convivir con una colostomía, que sea capaz de ofrecer cuidados desde un enfoque holístico y basados en la evidencia científica, para que los pacientes sean capaces de alcanzar las habilidades teóricas y prácticas necesarias que les permitan el manejo adecuado del estoma.

La educación al paciente en el periodo preoperatorio, postoperatorio inmediato y tras el alta, también es importante para alcanzar estos objetivos, al mismo tiempo que se reducen las incidencias en complicaciones asociadas a la colostomía así como los episodios de ansiedad y depresión.

La enfermera debe conocer la situación particular de cada paciente y analizar los patrones funcionales de salud alterados con motivo de la realización de una colostomía. Es importante llevar a cabo un análisis minucioso de la situación junto con el propio paciente, comprobar con él los diagnósticos de enfermería y priorizarlos según la importancia que tenga para él, con las intervenciones que sean necesarias para solucionar sus problemas y mejorar su calidad de vida.

Por tanto, este estudio puede determinar los problemas a los que se enfrentan los pacientes colostomizados y cómo influyen éstos en su calidad de vida, importante

información para mejorar los cuidados.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

- Determinar el impacto de las colostomías permanentes en la calidad de vida de los pacientes.

3.2 Objetivos específicos

1. Identificar la relación entre el nivel de estrés y la calidad de vida de los pacientes colostomizados.
2. Analizar la presencia de alteración del sueño y el descanso en los pacientes colostomizados.
3. Identificar la presencia de alteración en la imagen corporal relacionada con la colostomía.
4. Determinar si los pacientes colostomizados tienen dificultades en sus relaciones sociales y familiares.

4. METODOLOGÍA

4.1 Tipo de investigación

Se realizará un estudio observacional, descriptivo, transversal y prospectivo en adultos atendidos en la consulta de estomaterapia del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria.

4.2 Población y muestra

La población de estudio estará comprendida por adultos con edades entre los 18 y 60 años (ambos incluidos), portadores de una colostomía permanente y que lleven más de seis meses de convivencia con la colostomía.

Para el cálculo de la muestra, tomamos como referencia el número de pacientes que son atendidos al año en la consulta de estomaterapia del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, que en la actualidad son 960 personas (según datos proporcionados por la enfermera responsable de dicha consulta).

El cálculo de la muestra se lleva a cabo para un nivel de confianza del 95% y una precisión absoluta de $\pm 5\%$.

Para el cálculo de la muestra, se usa la fórmula siguiente:

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

n = tamaño de la muestra

N = total de la población

Z = nivel de confianza

p = probabilidad de éxito

q = probabilidad de fracaso

d = precisión absoluta

Tras la aplicación de la fórmula, el tamaño de la muestra es de 274 personas.

4.3 Criterios de inclusión y exclusión

Los **criterios de inclusión** son:

- Adultos con edades comprendidas entre los 18 y 60 años (ambos incluidos)
- Portadores de una colostomía permanente.
- Con más de 6 meses de convivencia con la colostomía.
- Que acepten participar en el estudio

Los **criterios de exclusión** son

- Personas que no cumplan los criterios de inclusión.
- Personas con dificultades de comprensión que les impida la realización de la encuesta.

4.4 Variables

Las variables del estudio se agrupan en las siguientes categorías:

- Categoría Sociodemográfica:
 - Edad
 - Sexo
 - Tiempo colostomizado
- Categoría Nivel de estrés: ocho ítems (números: 1,2,3,4,5,11,13,15) (8-32 puntos)
- Categoría Sueño y descanso: tres ítems (números: 6,8,10) (3–12 puntos)
- Categoría Imagen corporal: cuatro ítems (números 7,9,12,14) (4–16 puntos)
- Categoría Relaciones sociales y familiares: cinco ítems (números: 16,17,18,19,20) (5–20 puntos)

4.5 Métodos para la recogida de datos

4.5.1 Instrumento para la recogida de datos

Para la recogida de datos se utiliza el cuestionario “Stoma-QoL³⁰” (**Anexo 1**) que ha sido diseñado específicamente para las personas ostomizadas y ha sido validado a nivel nacional. Este cuestionario proporciona indicadores cualitativos que expresan el impacto sobre la calidad de vida del paciente y valora la calidad de vida desde un enfoque holístico ya que se centra en la etapa en la que los síntomas físicos han perdido protagonismo, no ha sido construido siguiendo un enfoque biomédico.

Es un cuestionario autoadministrable que consta de veinte preguntas en las que se mide la calidad de vida de estos pacientes con respecto a los siguientes aspectos: sueño-descanso, actividad sexual, relaciones familiares y sociales.

Cada pregunta tiene cuatro posibilidades de respuesta: Siempre (1), A veces (2), Raras veces (3), Jamás (4). La puntuación mínima es 20 puntos y la máxima es de 80 puntos. Las recomendaciones de uso se ajustan a porcentaje de 0% a los 20 puntos y 100% a los 80 puntos³⁰.

Sobre esos porcentajes se consideran 3 niveles de medición:

- 70% - 100%: buena calidad de vida
- 30% - 70%: moderada calidad de vida
- 0% - 30%: mala calidad de vida³¹.

El tiempo aproximado para rellenar el cuestionario es de 10 minutos.

4.5.2 Procedimiento para la recogida de datos

El procedimiento de recogida de datos se llevará a cabo en la consulta de estomaterapia del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, contando con la colaboración de la enfermera estomaterapeuta.

Para ello, previamente, solicitaremos a la Gerencia/Dirección del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, los permisos necesarios para poder realizar el cuestionario en la consulta (**Anexo 2**).

Tras la obtención de los permisos necesarios se procederá a la recogida de datos.

Una vez finalizada la consulta con la enfermera estomaterapeuta, se pasará a los participantes que cumplan los criterios de inclusión una hoja informativa (**Anexo 3**), en la que explica brevemente el estudio que se desea realizar y los objetivos que se pretenden alcanzar con el mismo. A continuación, se le hará entrega del consentimiento informado (**Anexo 4**) que deberá firmar y del cuestionario que deberán cumplimentar.

La recogida de datos será realizada por el investigador principal o, en su defecto, por la enfermera estomaterapeuta.

4.6 Análisis estadístico

Las variables cualitativas se describirán mediante la distribución de frecuencias relativas de sus diferentes categorías y porcentajes y las variables cuantitativas con la media y desviación estándar.

Las comparaciones para las variables cualitativas se realizarán con las medidas de la Ji-cuadrado de Pearson y para las variables cuantitativas se utilizará la t-Student.

El análisis estadístico se llevará a cabo con el programa estadístico SPSS versión 23.0 para Windows.

4.7 Consideraciones éticas

Todas aquellas personas que participen en este estudio serán informadas verbalmente y por escrito (**Anexo 3**) acerca de la identidad del investigador principal, de la investigación que se quiere llevar a cabo y de los objetivos que se pretenden alcanzar.

Para todo ello, se les hará entrega de un consentimiento informado (**Anexo 4**) que deberá firmarse antes de la realización del cuestionario.

Los participantes responderán a las preguntas de forma voluntaria y los resultados obtenidos de los cuestionarios se utilizarán únicamente para los fines de la investigación y tendrán un tratamiento confidencial, según lo dispuesto en Reglamento General de Protección de datos 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento General de Protección de Datos)³².

Para la realización de la investigación, se solicitarán todos los permisos necesarios para ello. Todos los colaboradores del estudio firmarán un compromiso de confidencialidad de la información (**Anexo 5**) que se obtenga durante la realización del mismo.

5. CRONOGRAMA

MES - SEMANA PROCEDIMIENTO	ENERO				FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO				JULIO				AGOSTO			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Solicitud de permisos	x	x	x	x																												
Recogida de datos					x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x												
Tabulaciones de los datos																					x	x										
Análisis estadístico																							x	x								
Redacción de los resultados																									x	x	x					
Informe final																													x	x		
Presentación del documento final																															x	x

6. PRESUPUESTO

RECURSOS		CANTIDAD	SUBTOTAL	TOTAL
	Estadístico	1	200 €	200 €
MATERIALES	Tinta Impresora	4	24 €	96 €
	Material de oficina		100 €	100 €
	Otros		100 €	100 €
TOTAL				496 €

7. BIBLIOGRAFÍA

1. Sivó R, Bañón S, Sivó A, Gilaberte A, Bañón MJ, Barreu C. Pacientes ostomizados. Revisión sistemática de los estudios sobre la alteración de la imagen corporal y la función sexual. Enfermería Integral [revista en internet] 2016 [acceso 24 de marzo de 2018]; (113): [52-9]. Disponible en: <http://www.enfervalencia.org/ei/113/ENF-INTEG-113.pdf>
2. Andrés L. Impacto psicológico y social de una colostomía en el paciente desde el enfoque de enfermería [trabajo fin de grado]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2016.
3. Ramos MR. Problemas y soluciones más frecuentes en las colostomías. Enfermería Integral [revista en internet] 2012 septiembre [acceso 26 de marzo de 2018]; (99): [12-6]. Disponible en: <http://www.enfervalencia.org/ei/99/ENF-INTEG-99.pdf>
4. Charúa L. Aspectos anecdóticos e históricos de las ileostomías y colostomías. Rev Med Hosp Gen Mex [revista en internet] 2006 [acceso 25 de marzo de 2018]; 69(2): [113-8]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/h-gral/hg-2006/hg062j.pdf>
5. Hierro J, Abed G. Colostomías. Cirugía Digestiva [revista en internet] 2009 [acceso 1 de abril de 2018]; 309(3). Disponible en: <http://www.sacd.org.ar/tnueve.pdf>
6. Sociedad Española de Oncología Médica [sede web]. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica; 2018 [acceso 29 de marzo de 2018]. Las cifras del cáncer en España 2018 [24 páginas]. Disponible en: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_Cifras_del_cancer_en_Espana2018.pdf
7. World Health Organization [Sede Web]. Estados Unidos: International Agency for Research on Cancer; [acceso 3 de mayo de 2018]. Globocan 2012 [2 pantallas]. Disponible en: http://globocan.iarc.fr/old/burden.asp?selection_pop=182724&Text-p=Spain&selection_cancer=5060&Text-c=Colorectum&pYear=8&type=0&window=1&submit=%C2%A0Execute%C2%A0
8. World Health Organization [Sede Web]. Estados Unidos: International Agency for Research on Cancer; [acceso 3 de mayo de 2018]. Globocan 2012 [2 pantallas]. Disponible en: http://globocan.iarc.fr/old/burden.asp?selection_pop=182724&Text-p=Spain&selection_cancer=5060&Text-

- [c=Colorectum&pYear=8&type=1&window=1&submit=%C2%A0Execute%C2%A0](#)
9. World Health Organization [Sede Web]. Estados Unidos: International Agency for Research on Cancer; [acceso 3 de mayo de 2018]. Globocan 2012 [2 pantallas]. Disponible en:
http://globocan.iarc.fr/old/summary_table_pop_prev.asp?selection=182724&title=Spain&sex=1&window=1&sort=15&submit=%C2%A0Execute
 10. World Health Organization [Sede Web]. Estados Unidos: International Agency for Research on Cancer; [acceso 3 de mayo de 2018]. Globocan 2012 [2 pantallas]. Disponible en:
http://globocan.iarc.fr/old/summary_table_pop_prev.asp?selection=182724&title=Spain&sex=2&window=1&sort=15&submit=%C2%A0Execute
 11. Gómez N. Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado. ENE. Revista de Enfermería [revista en internet] 2013 Diciembre [acceso 25 de marzo de 2018]; 7(3). Disponible en:
http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/279/pdf_18
 12. Zamora J, Berni F, Fuentes R, Monterrubio A. Actuación de enfermería en las complicaciones de las colostomías. Portales Médicos [revista en internet] 2017 mayo [acceso 1 de abril de 2018]. Disponible en: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/actuacion-enfermeria-complicaciones-colostomias/>
 13. Hernández WL. Cuidados enfermeros al paciente ostomizado [trabajo fin de grado]. La Rioja: Universidad de La Rioja; 2017.
 14. Crespillo AY, Martín B. La adaptación al entorno sociofamiliar del paciente ostomizado. Estudio cualitativo de un caso. Index Enferm [revista en internet] 2012 enero-junio [acceso 28 de marzo de 2018]; 1-2(21). Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962012000100010
 15. Valdivieso MF, Zárate AJ. Calidad de vida en pacientes con cáncer de recto. Rev. Med. Clin. Condes [revista en internet] 2013 julio [acceso 4 de abril de 2018]; 24(4). Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864013702116>
 16. Rodríguez J, Pastor MA, López S. Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. Psicothema [revista en internet] 1993 [acceso 4 de abril de 2018]; 5. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72709924>
 17. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Cienc Enferm [revista en internet] 2003 diciembre [acceso 29 de marzo de 2018]; 2(9). Disponible en:

- https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002
18. Charúa L, Benavides CJ, Villanueva JA, Jiménez B, Abdo JM et al. Calidad de vida del paciente ostomizado. Cir Cir [revista en internet] 2011 [acceso el 25 de marzo de 2018]; (79): [149-55]. Disponible en:
<http://www.redalyc.org/pdf/662/66221099008.pdf>
 19. Marques AF, Gue J, Dos Santos PJ. El impacto de la ostomía en el proceso de vivir humano. Enfermagem [revista en internet] 2007 enero-marzo [acceso 28 de marzo de 2018]; 16(1). Disponible en:
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072007000100021&script=sci_abstract&tlng=es
 20. Sá Nascimento MC, Bezerra GL, Barros MH, Fortes R. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. Enfermagem [revista en internet] 2011 [acceso 27 de marzo de 2018]; 20(3). Disponible en:
http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000300018&script=sci_abstract&tlng=es
 21. Ponce G, Carmona B, Huerta S. Tener una colostomía: transformación de la corporalidad. Cultura de los Cuidados [revista en internet] 2017 [acceso 28 de marzo de 2018]; 48(1). Disponible en:
<https://culturacuidados.ua.es/article/view/2017-n48-tener-una-colostomia-transformacion-de-la-corporalidad>
 22. Noda CL, Alfonso LE, Fonte M, Valentín FL, Reyes ML. Problemática actual del paciente con ostomía. Rev Cubana Med Milit [revista en internet] 2001 octubre-noviembre [acceso 28 de marzo de 2018]; 30(4). Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572001000400008
 23. Martín B, Panduro RM, Crespillo Y, Rojas L, González S. El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. Index Enferm [revista en internet] 2010 abril-septiembre [acceso 27 de marzo de 2018]; 19(2). Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000200009
 24. Bonill C, Celdrán M, Hueso C, Morales JM, Rivas C et al. Conviviendo con estomas digestivos: estrategias de afrontamiento de la nueva realidad corporal. Rev Latino-Am. Enfermagem [revista en internet] 2014 mayo-junio [acceso 27 de marzo de 2018]; 22(3): [394-400]. Disponible en:
http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/es_0104-1169-rlae-22-03-00394.pdf

25. Ferreira AH. Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social. Enfermagem [revista en internet] 2013 julio-septiembre [26 de marzo de 2018]; 22(3): 687-93. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a15.pdf>
26. Ferreira A, Fort Z. Vivencias de familiares de pacientes colostomizados y expectativas sobre la intervención profesional. Rev. Latino-Am. Enfermagem [revista en internet] 2014 [acceso 27 de marzo de 2018]; 22(2): [241-7]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n2/es_0104-1169-rlae-22-02-00241.pdf
27. Poletto D, Guerreiro DM. Vivir con estoma intestinal: la construcción de la autonomía para el cuidado. Rev. Latino-Am. Enfermagem [revista en internet] 2013 marzo-abril [acceso el 29 de marzo de 2018]; 21(2). Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n2/es_0104-1169-rlae-21-02-0531.pdf
28. Pulido R, Sánchez J, Baraza A. Cultura, educación y cuidados en la atención al paciente ostomizado. Cultura de los cuidados [revista en internet] 2001 [acceso 27 de marzo de 2018]; 10(1). Disponible en: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/4940>
29. Hueso C, Bonill C, Celdrán M, Hernandez SM, Amezcua M et al. Vivencias y afrontamiento ante el cambio de imagen corporal en personas con estomas digestivos. Rev Latino-Am. Enfermagem [revista en internet] 2016 [acceso 27 de marzo de 2018]; 24(1). Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/es_0104-1169-rlae-24-02840.pdf
30. Collado EJ. Autocuidados y calidad de vida en pacientes enterostomizados [tesis doctoral]. Valencia: Universidad Cardenal Herrera – CEU. Departamento de Fisioterapia; 2014.
31. Gómez A, Barberá S, Izquierdo L, Baños C. Estudio retrospectivo para determinar el nivel de calidad de vida de los pacientes urostomizados mediante el uso del cuestionario Stoma–QoL. Enfuro [revista en internet] 2011 septiembre [acceso 28 de abril de 2018]; (119): [5-8]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3807128>
32. Reglamento General de Protección de Datos. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento y del Consejo de 27 de Abril de 2016. Diario Oficial de la Unión Europea, L 119, (04/05/2016). Disponible en: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/HTML/?uri=CELEX:32016R0679&from=ES>

8. ANEXOS

8.1 Anexo 1: 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

Paciente iniciales _____ Fecha: ____ / ____ 20__

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

Gracias por contestar al cuestionario

8.2 Anexo 2: Solicitud de permiso a la Gerencia/Dirección

A/A Sr. Director/Gerente del Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria

Mi nombre es Ana Inmaculada Sánchez Gutiérrez, alumna de 4º curso de Grado en Enfermería en la Universidad de La Laguna.

Estoy desarrollando, para mi Trabajo Fin de Grado, un estudio sobre el impacto de las colostomías en la calidad de vida de los pacientes

Por medio de la presente, me dirijo a usted y a su equipo directivo, con la finalidad de solicitar autorización para llevarlo a cabo con los pacientes de la consulta de estomaterapia del complejo hospitalario.

La recogida de datos será realizada por la investigadora principal o con la colaboración de la enfermera responsable de la consulta, mediante un cuestionario que consta de veinte preguntas para valorar los aspectos que influyen en la calidad de vida de los pacientes con colostomías permanentes.

Los resultados obtenidos de la cumplimentación de los cuestionarios se utilizarán únicamente para los fines de la investigación y tendrán un tratamiento confidencial, según lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de datos 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento General de Protección de Datos).

A la espera de su respuesta, le agradezco de antemano su colaboración y le envío un cordial saludo.

Santa Cruz de Tenerife, a de de 20....

Atentamente,
Ana Inmaculada Sánchez Gutiérrez

8.3 Anexo 3: Hoja informativa al participante del estudio

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE DEL ESTUDIO

Título de la investigación: “Colostomías: impacto en la calidad de vida del paciente”

Investigador: Ana Inmaculada Sánchez Gutiérrez

Objetivo: Determinar la influencia de las colostomías permanentes en la calidad de vida de los pacientes.

Nos dirigimos a usted con el objetivo de informarle acerca de un estudio de investigación al que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado de acuerdo a la legislación vigente.

La participación en esta investigación es voluntaria y podrá retirarse de la misma en el momento que lo desee, sin que ello suponga repercusión alguna sobre su persona.

El estudio consiste en la cumplimentación de un cuestionario que consta de 20 preguntas con cuatro posibles respuestas, de las cuales sólo podrá escoger una. La duración estimada es de 5 – 10 minutos.

Los datos resultantes del estudio se utilizarán únicamente para los fines de la investigación y tendrán un tratamiento confidencial de acuerdo a lo establecido en el Reglamento General de Protección de datos 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento General de Protección de Datos).

Y para que así conste, se entrega la presente hoja informativa.

En, a de de 20...

Nombre y firma del investigador principal

8.4 Anexo 4: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACIONES

Título de la investigación: "Colostomías: impacto en la calidad de vida de los pacientes"

Acepto participar voluntariamente en esta investigación cuya investigadora principal es Ana Inmaculada Sánchez Gutiérrez.

He leído la hoja informativa que se me ha entregado y he sido informado/a de los objetivos que se pretenden alcanzar con esta investigación.

He sido informado/a del cuestionario que debo cumplimentar para recabar los datos que se necesitan para llevar a cabo el estudio y de la duración del mismo.

He sido informado/a que el tratamiento de los datos obtenidos es estrictamente confidencial y se usará únicamente para los fines del estudio.

He sido informado/a que el procedimiento es voluntario y que puedo retirarme cuando lo desee, sin que ello suponga repercusión alguna sobre mi persona.

Por tanto, para que así conste, presto voluntariamente mi conformidad para participar en el estudio.

En, a de de 20...

Nombre y firma del participante

8.5 Anexo 5: Documento de compromiso de confidencialidad

DOCUMENTO DE COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD

Título de la investigación: "Colostomías: impacto en la calidad de vida de los pacientes"

Yo, D./Dña., con DNI y como colaborador/a del estudio de investigación, me comprometo a preservar la confidencialidad y a no divulgar los datos obtenidos de la investigación.

Y para que así conste, firmo el presente documento.

En, a de de 20...

Nombre y firma del colaborador/a