



“CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA POR LOS PACIENTES TRAQUEOTOMIZADOS EN LA ISLA DE TENERIFE”

Proyecto de Investigación



AUTORA: JENNIFER JIMÉNEZ GARCÍA

Tutora: M^a Dolores Mora Benavente



Titulación: Grado en Enfermería

Fecha: Junio 2016

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD: SECCIÓN EN ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA.
UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

- **Resumen:**

La traqueotomía es una técnica cada vez más demandada como solución a problemas derivados de otras patologías. Este procedimiento trae consigo una serie de alteraciones en la calidad de vida de los pacientes a quienes se les realiza, sin embargo, este aspecto es obviado en muchas ocasiones. Muchos sienten la impotencia de no poder comunicarse con el resto de la sociedad, no poder deglutir con normalidad, no controlar la expulsión de secreciones a través de la traqueotomía, entre otros. Estos aspectos, generan una serie de conductas que favorecen el aislamiento social, la presencia de depresión y la aparición de problemas con sus familiares y/o cuidadores. El estudio es de tipo descriptivo, el objetivo principal es describir la calidad de vida percibida por los pacientes traqueotomizados, con edades comprendidas entre los 30 y 50 años de edad, residentes en la Isla de Tenerife. Las variables principales son: percepción de la calidad de vida para la realización de las Actividades de la Vida Diaria, Percepción de Rol- Relaciones, Valores y creencias y percepción del cuidador. Los datos serán recogidos mediante dos cuestionarios, uno de elaboración propia que será validado previamente, y otro cuestionario sobre Actividades de la Vida Diaria (AVD), conteniendo todas las variables del estudio. Los datos serán analizados mediante estadísticos descriptivos y tratados con el programa estadístico SPSS 21.0. El tiempo estimado para la realización del estudio es de 6 meses.

- **Palabras Claves:** Traqueotomía, cuidados de enfermería, calidad de vida, sociedad.

- **Abstract:**

Tracheotomy is a technique very well-known worldwide whose demand is increasing as a solution to problems arising from other diseases. This method results in a series of disturbances in patients' quality of life, however, this aspect is often overlooked. Many feel powerless to communicate with the rest of society, not being able to swallow normally, not control the expulsion of secretions through the tracheotomy, among others. These aspects, generate a series of behaviors that favor social isolation, the presence of depression and the emergence of problems with family and / or caregivers. The study is descriptive type, the main objective is to describe the quality of life perceived by the tracheotomy patients, aged between 30 and 50 years old, residents of the Island of Tenerife. The main variables employed are: perception of quality of life, perception Role – Relationships Perception, Values and beliefs. All of these are presented in two questionnaires, one of them being a self-managed personal compilation, which will be evaluated prior to the assessment criteria, and another one consisting on "Daily Live Activities (DLA)". In addition, the aforementioned variables gather all the information of the sample's characteristics. A statistical analysis of the data obtained using the SPSS 21.0 program is carried out. Furthermore, The estimated time for this project is six (6) months, from February to July.

- **Key Words:** tracheostomy, nursing care, quality of life, society.

- **Índice:**

– Introducción.-Antecedentes.....	Pág. 1
– Justificación.....	Pág. 6
– Objetivo General.....	Pág.7
– Objetivos Específicos.....	Pág.7
– Metodología.....	Pág.8
o Diseño	
o Población y muestra	
o Variables e instrumentos de medida	
o Métodos y Recogida de información	
o Consideraciones éticas	
– Presupuesto.....	Pág.10
– Cronograma.....	Pág.11
– Bibliografía.....	Pág.12
– Anexos.....	Pág.16

- **Introducción. – Antecedentes:**

La Traqueotomía es una técnica quirúrgica sencilla, rápida y segura cuando es practicada por personal cualificado ⁽¹⁾, se realiza en diferentes situaciones como, en laringotomías a pacientes que se prevé la aparición de edema en la vía aérea, en situaciones de urgencias donde el sistema respiratorio se vea críticamente comprometido a consecuencia de un tumor, entre otros.⁽²⁾ Esta técnica, posibilita la inserción de una cánula que permite la ventilación mecánica con altas presiones, a los pacientes en estado crítico que se encuentran en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).⁽³⁾ Este procedimiento médico ha aumentado su popularidad en los últimos 47 años, tras la explicación realizada por Toye (1969), donde expone extensamente el método necesario para llevar a cabo la Traqueotomía y el desarrollo de las herramientas empleadas.⁽⁴⁾ Este procedimiento, como lo describe Ciaglia (Ramírez, 2006), se ha modificado a lo largo del tiempo hasta conseguir la actual técnica de traqueotomía.⁽⁵⁾

Como refiere la bibliografía consultada, los expertos señalan la traqueotomía como un procedimiento quirúrgico que concierne la abertura de la pared anterior de la tráquea.⁽⁶⁾ Es una de las técnicas más practicadas en centros hospitalarios a los pacientes que se encuentran en estado crítico. La prevalencia de estos procedimientos ronda entre un 10% y un 20% aunque este número puede incrementarse hasta un 24%-48%, si hablamos de pacientes politraumatizados ⁽⁷⁾ quienes suelen precisar, tras una larga estancia en UCI con soporte ventilatorio orotraqueal, de la realización de una traqueotomía. No solo se efectúa este procedimiento en los politraumatizados ya que, a gran número de pacientes que padecen patologías pulmonares o son intervenidos en cirugía de cabeza y cuello, también se les practica ⁽⁸⁾. Esta técnica conlleva una serie de ventajas tras su incorporación ya que permite, entre otras, la alimentación por vía oral y la higienización de las vías respiratorias.⁽⁹⁾

La traqueotomía es una técnica que se lleva a cabo desde tiempos pretéritos, ya que fue Galeno en el siglo II quién describió la realización de este procedimiento.⁽¹⁰⁾ En la antigüedad, este procedimiento tuvo una gran aceptación ya que se le atribuía una "operación divina". Según Fabricio de Acguapendente "es la más noble de las operaciones, toda vez que permite salvar al hombre de la muerte inminente; esta operación honra al médico y lo hace semejante a Dios".⁽¹¹⁾ Posteriormente, Coelius Aurelianus considera a la traqueotomía como una "Operación Fantástica". Antonio Brasalova en el año 1500 reprodujo una de las primeras traqueotomías con más éxito. Sin embargo, no todo fueron atributos positivos para este procedimiento ya que, entre los siglos XVI y XIX, se publicaron diferentes reseñas considerando la traqueotomía una técnica "inútil y peligrosa".⁽¹⁰⁾ Esta técnica, como señala Serger (Tiberio 1989), "se asocia con el pensamiento de algo terrible; probablemente a que en el fondo se ve el peligro de la muerte por asfixia" ya que, para los romanos, era una de las muertes más despreciables que un humano podía experimentar y creían que, en el instante de la muerte, el espíritu y/o el alma era exhalada del cuerpo e iba a la eternidad, pero en las muertes por asfixia, el alma no tenía la opción de renunciar al cuerpo y debía permanecer en él.⁽¹¹⁾ Hipócrates aconsejaba, en lugar de realizar una traqueotomía, pasar una "flauta de pastor" cuando existen situaciones de absceso periamigalino, "que llegue hasta la parte posterior de la garganta".⁽¹¹⁾

En 1909, Jackson estandarizó este procedimiento y difundió las directrices necesarias para desarrollar la técnica quirúrgica, además publicó diferentes recomendaciones para ejecutarla que previenen, entre otras cosas, las posibles complicaciones post-quirúrgicas. Estas sugerencias proporcionaron a este procedimiento un reconocimiento exitoso por lo que, gracias a él, la traqueotomía tiene hoy en día un lugar relevante dentro de la medicina quirúrgica. ⁽¹⁰⁾

Hasta hace relativamente pocos años, la traqueotomía era un procedimiento que se realizaba en quirófano sin embargo, la medicina evoluciona y se crea la técnica de Seldinger (Sven Ivar Seldinger 1953)⁽¹²⁾ que consiste en una dilatación del estoma traqueal a través de dilatadores de calibre progresivamente de mayor tamaño. Como ya se mencionó, esta técnica es uno de los procedimientos más utilizados en pacientes ingresados en UCI pero, ahora, con la instauración de este nuevo método, son cada vez más los pacientes portadores de traqueotomías percutáneas. ⁽¹³⁾ Sin embargo, ésta también presenta numerosas desventajas entre las que podemos encontrar la obstrucción de la vía aérea, la insuficiencia respiratoria, la infección, la canulación traqueal a ciegas ya que las complicaciones propias de esta técnica son la inserción paratraqueal y el fracaso en canular la tráquea. ⁽¹⁴⁾⁽¹⁵⁾ Entre las diferentes consideraciones negativas que presenta la traqueotomía, una de las más significativas, es la distorsión de la imagen corporal que sufren estos pacientes tras la intervención, un hecho verdaderamente importante y que en la mayoría de las ocasiones no se presta la atención que requiere. Desde el momento que la traqueotomía se instaura, el individuo ve alterado su aspecto físico, ya que se comprometen aspectos faciales que son fundamentales para la creación de la identidad personal de cada individuo. Dichas modificaciones en el rostro influyen en la autoimagen, en las relaciones interpersonales, en la vida sexual y favorecen la aparición de aislamiento social (Kobayashy, 2008: Morris y Afifi, 2010) ⁽¹⁶⁾. Por otro lado, aquellos pacientes a los que finalmente se les retira la traqueotomía, también presentan problemas con respecto a la percepción de su imagen ya que se forma una cicatriz antiestética a consecuencia de la cicatrización por segunda intención, comprometiendo la piel y los planos subdérmicos. Muchas veces, los planos subdérmicos se secan durante el tiempo que se tiene la traqueotomía, lo que conlleva a una disminución del volumen de la piel y la creación de una cicatriz tortuosa e irregular. En muchas ocasiones, el cartílago traqueal queda ligado a la cicatriz, si esto pasa, al hacer movimientos con el cuello ocurre el denominado tirón traqueal que produce disfagia y/o dolor. ⁽¹⁷⁾ La traqueotomía provoca cambios físicos, psicológicos, sociales, económicos y laborales en la vida del individuo. Estos pacientes tienen una alta probabilidad de desarrollar una depresión ya que además de sufrir muchos cambios en un corto período de tiempo, en ocasiones, tienen que tolerar el rechazo social que su cambio físico les supone. (Morris y Afifi, 2010)⁽¹⁸⁾.

Por otro lado, esta intervención no solo compromete cambios en el aspecto físico ya que también altera el patrón respiratorio, la deglución y la fonación. Aspectos que también influyen en la percepción de la calidad de vida del paciente. De hecho como explica Bowers y Scasa (Llanos, et al. 2012) "la presencia de una traqueotomía tendrá un impacto en la salud general del individuo, el bienestar psicológico, opciones de vida y relaciones" La eliminación de la "normalidad" y la pérdida de capacidad funcional, entre otros, son elementos que provocan una gran trastorno en la percepción de la calidad de vida de la persona, que va mucho más allá de los aspectos puramente físicos que la cirugía pueda ocasionar, involucrando tanto aspectos psicológicos y sociales ⁽¹⁹⁾ Esto supone un shock

para ellos, disminuyendo su autoestima y favoreciendo la exclusión social. Muchos se sienten avergonzados por su nuevo estado, ya que su capacidad para comunicarse con el resto de la sociedad está limitada, produciendo, en los pacientes traqueotomizados, una sensación de impotencia; algunos llegan al punto de obviar la comunicación verbal con el resto de las personas e, inconscientemente, se aíslan propiciando que la calidad de vida del paciente se vea mermada.

Todo lo anteriormente expuesto conduce a la pregunta: "¿Cómo perciben los pacientes traqueotomizados su Calidad de Vida?".

La OMS (1994) define la Calidad de Vida como "la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones". Es un concepto multidimensional y arduo que incorpora situaciones personales como la independencia, satisfacción con la vida, autonomía, salud; y situaciones sociales como redes de apoyo, servicios sociales, entre otros. El concepto de calidad de vida se ha utilizado desde antaño ya que en los años 50, un economista norteamericano, popularizó este concepto tras realizar estudios a diferentes consumidores castigados por la crisis económica derivada de la segunda Guerra Mundial. Más adelante, en 1964, el presidente L. B Johnson lo utilizó por primera vez para hablar acerca de los planes de salud. En 1977, este concepto se transformó en motivo de búsqueda en el Index Medicus y en palabra clave en Medline, sin embargo, no fue hasta la década de los ochenta que se hizo popular entre los investigadores.⁽²⁰⁾ Hay una gran variedad de definiciones sobre este concepto, Felce y Perry, encontraron cuatro conceptualizaciones: " 1) como la calidad de las condiciones de vida de una persona; 2) Satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales; 3) la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, calidad de vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta; 4) y, por último, como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales". Como bien explican estos autores, la calidad de vida es producto de una conexión entre factores objetivos y subjetivos, donde el aspecto objetivo viene dado por el sujeto y las situaciones que le rodean y, el factor subjetivo, se basa en el agrado del individuo consigo mismo, el alcance de sus aspiraciones personales y la visión que él o la sociedad tengan de sus circunstancias de vida, interpretándose en sensaciones positivas o negativas.⁽²⁰⁾ Estos factores podrían ser un indicador que relacione los índices de esperanza de vida con la utilización de los servicios de salud. Además, la percepción de la calidad de vida, puede verse influenciada por la presencia de heridas, que pueden estar unidas a cambios en la dinámica de la rutina diaria; dolor, dependencia, sufrimientos, aislamiento social, modificación de la autoestima, y demás.

Si se concibe la Calidad de Vida como un concepto individual que depende de un buen envejecimiento, se puede afirmar que la percepción estará influenciada por una diversidad de elementos con los que el adulto convive, es decir, momentos familiares, estados de salud, circunstancias económicas, etc. y todos estos componentes forman parte de los cambios que experimentan los adultos. Peterson manifiesta que "la Calidad de Vida tiene que ver con la representación en la vida de los sentimientos, actitudes o la habilidad

de experimentar satisfacción en un área de la vida que ha sido afectada por el proceso de una enfermedad o déficit de la salud". (Peterson 2007).⁽²¹⁾ Con estos términos, de enfermedad o deterioro de la salud, se habla de una calidad de vida que está íntimamente relacionada con la salud y que autores, como Ferrans (1990), la definen como " el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella" ⁽²²⁾Según este autor, los factores que interfieren en la calidad de vida de los pacientes son, entre otros, el estado civil, las actividades diarias, ejercicio físico y cambios en el medioambiente. ⁽²³⁾ ⁽²⁴⁾. Este concepto de Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS), se crea como una necesidad de evaluación para conocer la percepción del paciente, desarrollando las herramientas necesarias para que esa medida sea apta y ofrezca una evidencia empírica con base científica, al procedimiento de toma de decisiones de salud.⁽²⁶⁾ Para Schumaker y Naughton la CVRS, es " la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo". Schwartzmann ⁽²⁵⁾ estudia la calidad de vida como un procedimiento dinámico y cambiante que incorpora interacciones entre la persona y su ambiente. Por tanto, la percepción de la calidad de vida de una persona enferma, surge de la combinación entre el tipo de enfermedad, la personalidad del paciente, el cambio que inevitablemente se produce en su vida y la evolución de la enfermedad. La base del término CVRS, viene dada por la percepción del paciente sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual que dependen de sus propios valores y creencias. En muchas ocasiones, la percepción de la calidad de vida en pacientes traqueotomizados se altera por falta de apoyo social, creando una dificultad en la mejora de la autoestima de estos pacientes y para el Sistema de Salud, ya que complica la elaboración de proyectos basados en la reinserción social de estos pacientes. Otros autores explican que "el valor atribuido a la vida, está ponderado por el deterioro funcional, las percepciones y condiciones sociales que son inducidas por la enfermedad, complicaciones y tratamientos. La organización política y económica del sistema asistencial debe integrar estos aspectos en el cuidado". Esta afirmación se relaciona con la idea de Botero (2007), quien explica que la calidad de vida es: "la capacidad que tiene el individuo para realizar aquellas actividades importantes relativas al componente funcional, afectivo y social, los cuales están influenciados por la percepción subjetiva".⁽²⁵⁾ Lo que estos pacientes necesitan para disfrutar de la vida es ser productivos de algún modo, conseguir metas, mantener relaciones sociales de calidad donde, no sentirse por su traqueotomía; todas ellas forman parte del desarrollo positivo del paciente. ⁽²⁷⁾

La noción de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), en el campo enfermero, según Peterson (2007), está vinculado a enfermedades concretas; estima que los componentes básicos que conforman el concepto de Calidad de Vida, están relacionados con los aspectos físicos, psicológicos y socioeconómicos y espirituales; influenciados por el contexto y las características personales de cada individuo. ⁽²¹⁾ En este aspecto, enfermería juega un papel muy importante ya que el objetivo del equipo debe ser conseguir que los pacientes consigan adaptarse a la nueva situación que se les presenta y, por lo tanto, conseguir una mejora en su calidad de vida. Para ello, la enfermería tiene las herramientas necesarias para promover la mejora del estado de salud y las actividades necesarias para llevarlas a cabo. El reto principal de estos pacientes es integrar esas nuevas actividades que tiene que desarrollar en su vida, por lo que requieren apoyo específico de sanitarios expertos en este ámbito (Nooma y Hegarty, 2010), es necesario

que enfermería fomente la autonomía en estos pacientes ya que, como evidenció Emel (Tomey 2001) en Turquía, aquellos adultos que realizaban las actividades de la vida diaria, es decir, alimentarse por sí mismos, bañarse, vestirse, higienizar su traqueotomía, etc. tenían mayores posibilidades de mostrar mejor autopercepción de calidad de vida.⁽²⁸⁾ Por lo tanto, promover el autocuidado y la independencia entre los pacientes traqueotomizados, podría ser una buena labor liderada por el personal enfermero, que cuenta con diferentes modelos donde se plasman los distintos tipos de apoyo que se pueden brindar, según las condiciones de cada paciente y su familia.⁽²³⁾

En 2010, Gul y Karadag afirmaban que, en consecuencia con la persona traqueotomizada, "la atención de enfermería a largo plazo no es solo contribuir a prologar la vida del paciente sino, también, aplicar las medidas necesarias para lograr la máxima calidad de vida" ya que, conocer los sentimientos y sensaciones de los pacientes traqueotomizados, facilita a los profesionales conocer cuáles son las necesidades reales y así poder trabajar e incidir sobre ellas con las diferentes herramientas que disponen los enfermeros para incrementar la satisfacción de la calidad de vida. Por lo tanto, como explica Foster, el examen exhaustivo de la situación personal de cada paciente y cómo este afronta su nueva etapa de vida, es una herramienta fundamental de apoyo para la elección de intervenciones más efectivas. Por ello, es fundamental el trato diario con los pacientes traqueotomizados y familiares para entender sus necesidades e ir evaluando progresivamente la evolución de los pacientes a lo largo del tiempo⁽¹⁹⁾ ya que, dependiendo de nuestros cuidados a pacientes y familia, podemos incrementar o disminuir su calidad de vida. Por lo tanto es necesaria la participación de profesionales cualificados en este sector; la enfermería ha evolucionado mucho con respecto a este tema y se ha convertido en una prioridad para los profesionales, mejorar la calidad y la seguridad del paciente, para ello los profesionales han mejorado sus cuidados, basándose en prácticas apoyadas en la evidencia para reducir las complicaciones, mejorar la seguridad del paciente y, con ello, la calidad de vida del mismo.⁽⁸⁾

Existen diferentes lugares donde tratar a un paciente traqueotomizado, UCI, la planta de hospitalización y su domicilio. Por lo tanto, el enfermero debería de evaluar las necesidades que presenta el paciente y ajustar las actividades pertinentes, al ambiente donde se sitúe el individuo. La variabilidad en los cuidados enfermeros aumenta el cumplimiento de las normas de atención enfermera, disminuyendo de esta manera el periodo de decanulación.⁽⁸⁾ Por lo tanto, el personal de enfermería mejorará su actividad principal que es el cuidado del paciente. Con este concepto no remontamos a épocas pasadas donde, la idea de cuidado, está vigente desde el comienzo de la humanidad como así lo manifiestan estudios antropológicos, arqueológicos. Sin embargo, el comienzo de los cuidados de enfermería, se desconoce si se origina con la aparición de los primeros hombres en la tierra, ya que en estos períodos en la historia de la civilización, se mezclan varias maneras de cuidar, que dieron lugar a varias disciplinas en el transcurso del tiempo.

En la antigüedad, la figura del cuidador estaba representada por la mujer que se encargaba del hogar y a la familia. Posteriormente a la aparición de las órdenes religiosas, el cuidado se daba a pobres, desamparados y enfermos, intentando salvar sus propias almas mediante el cuidado impartido.

Desde Florence Nightingale, el cuidado ha ido progresando ya que se implanta el cuidado intrahospitalario, pero sin dejar de lado el cuidado en los hogares. Debido a los acontecimientos sociales de la época y a las guerras, se crearon los hospitales y con ellos la figura de la enfermera asistencial la cual, según Florence Nightingale; "debe brindar un cuidado que ayude a la persona sana o enferma a conservar o recuperar la salud, y al mismo tiempo contribuir con el familiar para que puedan administrar cuidados en su domicilio". En muchas ocasiones, esta realidad no se contempla en el área de cuidados especiales del paciente traqueotomizado.

Se debe tener en cuenta que el cuidar pacientes traqueotomizados requiere de mucha dedicación, sensibilidad y entrega, como menciona Watson; "El cuidado humano involucra valores, voluntad y un compromiso para cuidar, es la interacción enfermera-persona" .Jean Watson (Salazar 1999) ⁽²⁹⁾, también expone que "el cuidado efectivo promueve la salud y el crecimiento familiar y que solo puede ser practicado de forma interpersonal." El progreso de su teoría contempla al enfermo y persona como compañeros concluyentes en el proceso de cuidar. ⁽³⁰⁾

Justificación

Con la realización de este estudio se podrían derivar beneficios tanto para los pacientes como sus familias, ya que de los resultados obtenidos, se podría derivar un conocimiento más fiable acerca de la calidad de vida percibida por los pacientes. De esta manera, se podrá trabajar sobre aquellos aspectos donde la actividad de enfermería sea insuficiente e incidir en mejorar los cuidados específicos para este tipo de pacientes, aumentando de esta manera, los conocimientos y destrezas de las enfermeras. También podrían fomentar el desarrollo de planes estratégicos, en los que se debería hacer más hincapié en el fomento de la calidad de vida del paciente con traqueotomía permanente; para ello, el Servicio Canario de Salud, podría elaborar programas de formación para los profesionales sanitarios en la isla de Tenerife, donde se insista en el cuidado holístico del paciente traqueotomizado. De esta manera, estos profesionales expertos y cualificados en la materia, reducirían los problemas secundarios que de la práctica quirúrgica pudieran derivarse para los pacientes. Conjuntamente, el Servicio Canario de Salud, podría facilitar que los diferentes Centros de Salud de la isla, pongan en marcha planes de formación para los pacientes y familiares donde, por un lado, antes de ser intervenido, se les informe suficientemente de los diferentes cambios a los que se van enfrentar y, por otro lado, después de la intervención, se dé respuesta a todos aquellos problemas que presenten en su día a día.

De las conclusiones obtenidas del estudio, se podría derivar acciones estratégicas para las universidades, a fin de que se integren específicamente en la formación de los futuros enfermeros, los aspectos relacionados con la promoción de la Calidad de Vida de los pacientes portadores de traqueotomía.

- **Objetivo General:**

Describir la calidad de vida percibida por los pacientes traqueotomizados, con edades comprendidas entre los 30 y 50 años de edad, residentes en la Isla de Tenerife

- **Objetivos Específicos:**

1. Evaluar cómo perciben los pacientes traqueotomizados los cambios físicos y psicológicos.

2. Describir la calidad de los cuidados recibidos y cómo afectan a su calidad de vida.

3. Explorar las acciones que los pacientes y sus familiares llevan a cabo para mejorar el estado de salud.

4. Valorar la calidad de vida de los pacientes traqueotomizados a través de la visión del cuidador informal.

METODOLOGÍA

- **Diseño:** se trata de un estudio de tipo descriptivo, retrospectivo y de carácter transversal.

- **Población y Muestra:**

La población la integran los pacientes traqueotomizados en el año 2015 y que están en seguimiento en las consultas de Otorrino y Fonética del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias y Complejo Hospitalario Universitario Nuestra Señora de Candelaria, así como su cuidador informal. Según la información facilitada por ambas instituciones, se estima una población de 80 pacientes y 80 cuidadores informales.

Dado el tamaño de la población y las previsibles pérdidas, se asimila población y muestra. Y como Criterios de Inclusión:

- Pacientes con traqueotomía permanente realizada en el último año.
- Edad: Se utilizará para descartar a aquellos individuos que no cumplan el requisito establecido.
- Pacientes que no presenten deterioro cognitivo.

- **Variables e instrumentos de medida:**

Variables sociodemográficas: en el estudio se incluirán una serie de variables sociodemográficas que permitan definir las características de la muestra.

- **Edad:** Variable cuantitativa que se expresará en años.
- **Sexo:** Variable cualitativa con dos opciones de respuesta (Hombre - Mujer).
- **Nivel de estudios:** Variable cualitativa con cuatro opciones de respuesta (Primarios – Secundarios- Bachillerato – Universitarios)
- **Ocupación:** Variable cualitativa con cinco opciones de respuesta (Activo – Inactivo – Pensionista – Incapacitado – Parado con indemnización)
- **Cuidador principal:** Variable cualitativa con dos opciones de respuesta (Cuidador Informal familiar – Cuidador Informal contratado)

Variables Propias del estudio:

- Percepción de la calidad de vida sobre las actividades de la vida diaria (AVD): Variable cualitativa con 5 ítems de respuesta relativos a las actividades de la vida diaria, que se miden con una escala tipo Likert.
- Percepción sobre el Rol- Relaciones: Variable cualitativa con 9 ítems de respuesta relativos a las relaciones sociales que se miden con una escala tipo Likert.
- Valores y creencias: Variable cualitativa con 6 ítems de respuesta que se miden con una escala tipo Likert.
- Percepción del cuidador principal: Variable cualitativa con 16 ítems de respuesta, donde 4 ítems se miden con variables dicotómicas y 12 ítems se valora a través de una escala numérica.

• Métodos y Recogida de Información:

El método de recogida de información se realizará a través de dos cuestionarios autogestionados. El cuestionario de AVD ⁽²²⁾ está ampliamente validado, consta de 20 preguntas cerradas politómicas donde se incluyen las variables del estudio que abordan la percepción de la calidad de vida que percibe el paciente traqueotomizado. El cuestionario sobre la percepción del cuidador principal, será validado al comienzo de la investigación por ser de elaboración propia, con él se valorará la percepción que tiene el cuidador informal sobre la calidad de vida del paciente traqueotomizado. Este consta de 16 preguntas cerradas politómicas y dicotómicas. Ambos cuestionarios son autogestionados.

Previamente a la entrega de los cuestionarios, los participantes serán informados sobre el objetivo de este estudio, la importancia de su participación en él y la confidencialidad de la información prestada.

Para llevar a cabo la recogida de información se contará con las enfermeras de las consultas de otorrinolaringología y los foniatras, quienes se encargarán de entregar los cuestionarios a los pacientes en la consulta y recogerlo una vez hayan terminado de realizarlo.

• Análisis Estadístico:

Conforme a los objetivos planteados en este estudio de carácter exploratorio, se llevarán a cabo análisis estadísticos descriptivos sobre las variables sociodemográficas incluidas en el mismo, utilizando estadísticos de tendencia central y dispersión para las variables cuantitativas del estudio.

Para las medidas de dispersión que miden las diferencias individuales utilizaremos la varianza y la desviación estándar.

Las puntuaciones de la escala de percepción serán analizadas en términos de frecuencia e intensidad. Los datos obtenidos serán tratados con el programa estadístico SPSS 21.0

- **Consideraciones Éticas:**

Para la realización de este proyecto se requiere el consentimiento del Comité de Ética e Investigación del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias y del de Nuestra Señora de la Candelaria, donde se expondrá el propósito de esta investigación, los cuestionarios utilizados para ello, que serán cumplimentados de forma individual y anónima por los pacientes traqueotomizados y su cuidador principal.

Se garantiza la participación opcional voluntaria y el anonimato de los participantes, conforme a lo previsto en la legislación vigente sobre la protección de datos.

Una vez que se obtengan los resultados de la investigación, se les remitirán a las Instituciones implicadas.

- **Presupuesto:**

Concepto	Ud. De Medida	Cantidad	Subtotal	Total
Encuestadores	-	2	50€	100€
Papelería	Papel		0.10 cent/ud	
	Bolígrafos		1.99€	2.09
Contratación de la Empresa para Análisis Estadístico	-	1	50€	500€
Costos de desplazamiento	-	2	40X2	80€
TOTAL				682.09€

- **Cronograma:**

CRONOGRAMA	FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO					JUNIO					JULIO									
	2017				2017				2017				2017					2017					2017									
SEMANA	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4		
Recabar los permisos	x	x	x																													
Validación del cuestionario					x	x																										
Recolección de Datos													x	x	x	x																
Análisis de los datos																	x	x	x	x												
Informe Preliminar																		x	x	x												
Informe Definitivo																					x	x	x									
Difusión de los Resultados																													x	x		

- **Bibliografía:**

1. Málaga Gil J, Galván García R, Fernández Rodríguez JF, Martín García C, Villegas del Ojo J, Mora Quintero ML. Traqueotomía percutánea de emergencia en un paciente politraumatizado. 2005; 17(6):274-76. Disponible en: <http://goo.gl/MqCDuw>
2. Valenica Orgaz O. Eventos Mayores en el Manejo de Vía Aérea en pacientes con traqueotomía. Rev electron Anestesia. 2012; 4(9):202. Disponible en: <http://goo.gl/LIXHEi>
3. Aranha SC. Estudo comparativo entre traqueostomia precoce e tardia em pacientes sob ventilação mecânica. Bras Ter Intensiva, 2007; 19(4):444-9. Disponible en: <http://goo.gl/OT0qo5>
4. Esteban A, Martín C. Manual de Cuidados Intensivos para Enfermería. 3º ed. Barcelona: Springer-Verlag; 1996. Disponible en: <https://goo.gl/lqUgXh>
5. Ramírez Arce JA, Padilla Cuadra JI, Sánchez Arias M. Traqueostomía percutánea por dilatación: Reporte de 70 casos. Acta méd (Costarric). 2006; 48(2): 77-83. Disponible en: <http://goo.gl/rYW2ji>
6. Hernández C, Bergeret JP, Hernández M. Traqueostomía: Principios y técnica quirúrgica. Cuad.Cir.2007; 21:92-8. Disponible en: <http://goo.gl/6o1y7V>
7. Romero C, Cornejo R, Ruiz M, Gálvez R, Llanos O, Tobar E, et al. Traqueostomía percutánea con asistencia fibrobroncoscópica: Evaluación prospectiva de 100 casos consecutivos y revisión de la literatura. Rev med (chile).2008; 136(9):1113-20. Disponible en: <http://goo.gl/cw4p36>
8. Mehnet D, Rusian A, Mevlüt C, Mustafa S, Mehmed B, Tayfan A. Comparación de Traqueotomía percutánea precoz y tardía en Unidad de cuidados intensivos en adultos.2014; 64(6):438-42. Disponible en: <http://goo.gl/gtVfmU>
9. Figueroa Pilar JA. Traqueotomía temprana vs traqueostomía tardía en pacientes en la Unidad de cuidados intensivos del Hospital General de Veracruz. [Tesis de postgrado]

10. Veracruz: Jefatura de enseñanza e investigación y captación, coordinación de Investigación; 2009. Disponible en: <http://goo.gl/FKmbSn>
11. González Galvéz MA. Procedimiento de traqueostomía percutánea: control y seguimiento de enfermería. Enfermería intensiva. 2009; 20(2):69-75. Disponible en: <http://goo.gl/nPqvlb>
12. Tiberio Alvarez F. Una Historia de la Reanimación. Rev; Col.Anest.1989; 17(2): 12-3. Disponible en: <http://goo.gl/MdTqC3>
13. Parquet RA, Biolchi RE. Acta Gastroenterológica Latinoamericana. 2008; 38 (2):104-5. Disponible en: <http://goo.gl/RmwGn5>
14. Madero Pérez J, Vidal Tejedor B, Abizanda Campos R, Cubedo Bort M, Álvaro Sánchez R, Micó Gómez M. Traqueostomía percutánea en pacientes ventilados. Med. Intens. [revista en la Internet]. 2007 [citado 2016 Ene 31]; 31(3): 120-5. Disponible en: <http://goo.gl/S2nGnf>
15. Galvéz González MA. Procedimiento de Traqueostomía percutánea: control y seguimiento de enfermería. Enferm Intensiva.2009; 20(2):69-75. Disponible en: <http://goo.gl/l7PXhZ>
16. Rodríguez PA. Traqueostomía percutánea. Rev Chil Cir. 2003; 55(3):277-9. Disponible en: <http://goo.gl/zQ0Ow1>
17. Kobayashi, M. Association between self-esteem and depression among patients with head and neck cancer: a pilot study. Head & Neck [em linha]. 2008; 30(10):1303-09. Disponible en: <https://goo.gl/QvhRx2>
18. Gonçalves GC. Qualidade de vida da pessoa com traqueostomia na área do grande Porto. 2012. Disponible en: <https://goo.gl/yaX9RF>
19. Saffle JR, Morris SE, Edelman L. Early tracheostomy does not improve outcome in burn patients. Burn Care Rehabil.2002; 23: 431-8. Disponible en: <http://goo.gl/aFwL3S>

20. Llanos S, Searle S, Molina JP, Mora C, Calderón W. Corrección de cicatrices postraqueostomía mediante doble Colgajo adipofascial opuesto. Cir plast. Iberolatinoam. [Revista on-line] 2012 Diciembre [citado 23 marzo 2016]; 38(4):359-62. Disponible en:

<http://goo.gl/b9hXHb>

20. Botero B, Pico M. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. Hacia la Promoción de la Salud. 2007; 12:11 – 24. Disponible en: <http://goo.gl/4zDUqC>

21. Peterson S, Bredow T. Health-Related quality of life. En: Peterson S y Bredow T. Middle Range Theories. New York; 2004: 274-87. Disponible en: <http://goo.gl/s7AJSu>

22. Ferrans, C. Development of a quality of life index for patients with cancer. Oncology Nursing Forum.1990 17(3): 15-9. Disponible en: <http://goo.gl/OCLa72>

23. Santos A C. Qualidade de vida das pessoas com problemáticas aditivas. [Tesis Doctoral]. Oporto. Escola Superior De Enfermagem do Porto; 2012. Disponible en:

<https://goo.gl/33kPNS>

24. Meguizo -Herrera E, Ayala-Medrano S, Grau-Coneo M, Merchán-Duitama A, Montes-Hernández T, Payares- Martínez C. Calidad de Vida de Adultos Mayores en centros de protección social en Cartagena.2014; 14(3):537-48. Disponible en: <http://goo.gl/xsnqjD>

25. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. En: Ciencia y Enfermería IX 2003;(2):9-21. Disponible en: <http://goo.gl/AnuDST>

26. Melguizo Herrera E, Diaz Gómez AA, Osorio Lambis M. Calidad de vida de persona con heridas complejas en Cartagena, Colombia.2011; 13(6): 38-43. Disponible en: <http://goo.gl/dNRw0K>

27. Garrido Azpiazu M, Cruz Jentoft A, Villagrasa Ferrer JR, Abanades Herranz JC, García Marín N, Alvear Valero de Bernabé F. Factores asociados a mal estado de salud percibido o a mala calidad de vida en personas mayores de 65 años. Rev Esp Salud pública.2002; 76 (6): 683-99. Disponible en: <http://goo.gl/2q8Wmo>

28. Tomey Mariner A. Raile Alligood M. Modelos y Teorías en Enfermería. 7ª ed. Madrid – España: Harcourt Brace:Elsevier; 2005. Disponible en: <https://goo.gl/vxfkvu>

29. Fernández Salazar J, Tarrillo Irigoín F. Cuidado enfermero a personas con Traqueostomía: un estudio desde la perspectiva del familiar cuidador. Hospital. [Tesis doctoral]. Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. Chiclayo; 2012. Disponible en: <http://goo.gl/MJqMkT>

30. Campos Salas MT .Calidad de vida en pacientes terminales con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) [tesis doctoral]. Universidad Complutense de Madrid, Servicio de Publicaciones; 2008. Disponible en: <http://goo.gl/W8KvDr>

31. Lugo LH, García HI, Gómez C. Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36. Rev: Fac Nac Salud Pública. 2006; 24(2): 37-50. Disponible en: <http://goo.gl/iZtggW>

32. Caqueo-Urizar A, Urzúa A. Calidad de Vida: Una revisión teórica del concepto.2012; 30(1):61-71. Disponible en: <http://goo.gl/yEgYWc>

ANEXOS

SOLICITUD AUTORIZACIÓN PARA LA RECOGIDA DE INFORMACIÓN

La abajo firmante, Jennifer Jiménez García, alumna de cuarto curso del Grado en Enfermería de la Universidad de La Laguna, solicita del Comité de Ética e Investigación del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias y el Complejo Hospitalario Universitario Nuestra Señora de la Candelaria, la pertinente autorización para proceder a recoger los datos necesarios para la cumplimentación de los Cuestionarios que el estudio, cuya copia se adjunta, a pacientes intervenidos, en el último año, de una traqueotomía permanente, con la garantía de preservar el anonimato de los mismos y de remitirles los resultados del estudio una vez finalizado.

Gracias por la colaboración.

Jennifer Jiménez García.

A 31 de Mayo de 2016.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA REALIZACIÓN DE ENCUESTAS

Título del Proyecto: Calidad de Vida percibida por lo pacientes traqueotomizados en la Isla de Tenerife.

El propósito de este documento es entregarle toda la información necesaria para que Ud. pueda decidir libremente si desea participar en la investigación que se le ha explicado verbalmente, y cuyo Objetivo Principal es "Describir la calidad de Vida percibida por los pacientes traqueotomizados".

Al respecto, expongo que:

He sido informado/a sobre el estudio a desarrollar y las eventuales molestias. He sido también informado/a, en forma previa a la aplicación, que los procedimientos que se realicen, no implican un costo que yo deba asumir. Mi participación en el procedimiento no involucra un costo económico alguno que yo deba solventar. Junto a ello he recibido una explicación satisfactoria sobre el propósito de la actividad, así como de los beneficios sociales o comunitarios que se espera éstos produzcan.

Estoy en pleno conocimiento que la información obtenida con la actividad en la cual participaré, será absolutamente confidencial, y que no aparecerá mi nombre ni mis datos personales en libros, revistas y otros medios de publicidad derivadas de la investigación ya descrita.

Sé que la decisión de participar en esta investigación, es absolutamente voluntaria. Si no deseo participar en ella o, una vez iniciada la investigación, no deseo proseguir colaborando, puedo hacerlo sin problemas. En ambos casos, se me asegura que mi negativa a participar no implicará ninguna consecuencia para mí.

Yo,....., con
DNI....., de nacionalidad....., mayor de edad, con
domicilio en....., Consiento
en participar en la investigación denominada: "Calidad de Vida en pacientes oncológicos en fase terminal", y autorizo a la Srta. Jennifer Jiménez García, investigadora responsable del proyecto, para realizar el procedimiento requerido por el proyecto de investigación descrito.

Fecha:.....

Firma de la persona que consiente:.....

Investigador responsable: Jennifer Jiménez García

Firma:.....

Cuestionario Actividades de la Vida Diaria AVD (31) (32):

Por favor rellene este cuestionario tan pronto como sea posible.

Dicho cuestionario lo conforman una serie de preguntas, con sus respectivas opciones de respuesta, sobre la percepción que usted tiene sobre su calidad de vida. No existe respuesta correcta o equivocada, responda con el mayor detalle de su sentimiento y experiencia.

Intente responder a todas las preguntas.

Toda la información que usted nos facilite en este cuestionario será totalmente anónima y confidencial.

Elija una de las cuatro opciones de respuesta (A – B – C – D):

A= Siempre B= Nunca C= Frecuente D= Raramente

Antes de comenzar con el cuestionario responda a las preguntas que se muestran a continuación. Señale con una cruz lo que proceda

- **Edad:**
- **Sexo:** Hombre Mujer
- **Estudios cursados:** Primarios-Secundarios-Bachillerato-Universitarios
- **Ocupación:** Activo- Inactivo - Pensionista- Incapacitado-Cobrando el Paro
- **Cuidador principal:** Familiar – Cuidador contratado

Preguntas	A	B	C	D
1. ¿Ha encontrado dificultad para alimentarme?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
2. ¿Ha tenido dificultad para lavarme?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
3. ¿Ha tenido dificultad para tragar?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
4. ¿Ha tenido dificultad para comer alimentos sólidos?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
5. ¿Ha tenido dificultad para beber líquidos?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
6. ¿Ha tenido dificultad para participar en conversaciones?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente

7. ¿Ha sentido que su forma de hablar no es fácil de comprender?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
8. ¿Ha tenido que emplear otros elementos para que le puedan entender?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
9. ¿Ha estado frustrado por su forma de hablar?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
10. ¿Se ha sentido cohibido por su forma de hablar?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
11. ¿Se ha sentido solo en su nueva etapa?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
12. ¿Se ha sentido aburrido?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
13. ¿Se ha sentido avergonzado en situaciones sociales	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
14. ¿Se ha sentido desesperanzado acerca del futuro?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
15. ¿Le preocupa el ser una carga para otras personas?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
16. ¿Se ha preguntado por qué sigue adelante?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
17. ¿Se ha sentido deprimido?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
18. ¿Le preocupa como la traqueotomía afectará a su futuro?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
19. ¿Ha sentido como si no tuviera libertad?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente
20. ¿Se siente excluido por la sociedad?	Siempre	Nunca	Frecuente	Raramente

PREGUNTAS

	SI	NO
1. ¿Ha disminuido el tiempo que dedicaba al trabajo/actividades?		
2. ¿Se ha visto limitado en el trabajo/actividades?		
3. ¿Ha tenido dificultad en realizar su trabajo/actividades?		
4. ¿Considera que su familiar está decaído?		
5. ¿La actitud que presenta a lo largo del día es la adecuada?		
6. ¿Cree que el personal sanitario ayuda en mejorar el estado del paciente tras sus intervenciones?		
7. ¿Nota decaído a su paciente?		
8. ¿ le ha expresado su paciente en algún momento " no tener ganas de seguir adelante"?		
9. ¿Le ha comunicado su paciente que se siente excluido de su ámbito social por su nueva situación?		
10. ¿Cree que su paciente siente vergüenza por su nuevo aspecto físico?		
11. ¿Cree que su paciente no le comunica todos sus miedos para no preocuparle más a usted?		

Preguntas	Muy mala	Mala	Buena	Muy Buena
1. ¿Cómo diría usted que es la salud de su paciente?	1	2	3	4
2. ¿Cómo califica el estado de salud actual de su paciente comparado con el de hace 1 año?	1	2	3	4
3 ¿cómo es la relación de su paciente con familiares, amigos u otras personas	1	2	3	4
4. ¿Cómo es la situación diaria en el domicilio?	1	2	3	4