



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultade de Enfermaria e Podoloxia

GRAO EN ENFERMARÍA

Curso académico 2013-2014

TRABALLO FIN DE GRAO

**Estudio de la calidad de vida en pacientes con
ostomías digestivas en el área sanitaria de
Ferrol**

Laura González Leira

5 de Septiembre del 2014

DIRECCIÓN DEL TRABAJO :
Enma Rodríguez Maseda

Índice

1. Resumen	1
1.1. Español	1
1.2. Ingles.....	2
2. Antecedentes y Estado Actual del Tema.....	3
3. Bibliografía más Relevante.....	6
4. Hipótesis	8
5. Objetivos	10
5.1. Objetivo General	10
5.2. Objetivos Específicos	10
5.3. Justificación del Estudio	10
6. Metodología	12
6.1. Diseño	12
6.2. Ámbito de estudio	12
6.3. Población de estudio	13
6.3.1. Selección de participantes	13
6.3.2. Criterios de Inclusión.....	14
6.3.3. Criterios de exclusión.....	14
6.4. Variables de Estudio.....	14
6.5. Técnica de recogida de datos	14
6.5.1. Desarrollo de la técnica	15
6.6. Análisis de los datos	15
6.7. Limitaciones de estudio	16
6.8. Aportaciones del estudio	17
7. Plan de trabajo: Cronograma	18
8. Aspectos éticos	19
9. Plan difusión Resultados.....	20
10. Financiación de la investigación.....	22
11. Bibliografía.....	25
Anexo I. Abreviaturas	28
Anexo II. Tablas y Figuras.....	29

Anexo III. Mapa Geográfico ASF	30
Anexo IV. Entrevista estructurada.....	31
Anexo V. Hoja petición participación (castellano).....	35
Anexo VI. Hoja petición participación (gallego)	36
Anexo VII. Consentimiento Informado (castellano)	37
Anexo VIII. Consentimiento informado (gallego)	38

Resumen

1.1 Español

Estudio de la calidad de vida en pacientes con ostomías digestivas en el área sanitaria de Ferrol

La calidad de vida es un concepto que abarca varias áreas o dominios : La salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales....

En el caso de pacientes crónicos, que son aquellos que padecen enfermedades de larga duración y progresión lenta, se pueden ver afectadas algunas de estas áreas que engloban la calidad de vida.

Objetivo General :

- Conocer la percepción de calidad de vida de los pacientes ostomizados

Objetivos específicos:

- Que el personal de enfermería tenga conocimiento de los principales problemas con los que se encuentran este tipo de pacientes
- Mejorar la atención sanitaria al paciente ostomizado.

Metodología:

Se trata de un estudio descriptivo de tipo cuantitativo de corte transversal empleando para ello como herramienta el cuestionario Quallypoll.

Palabras clave : ostomias, calidad de vida, cuidados de enfermería

1.2 Inglés

Study of the quality of life in patients with digestive ostomies in the health area of Ferrol

Quality of life is a concept encompasses several areas or domains: physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs. ...

For chronic patients, who are those with long-term illnesses and slow progression, you can see some of these affected areas that encompass the quality of life.

General Objective:

- To know the perception of quality of life in ostomy patients

Specific objectives:

- The nursing staff are aware of the main problems that these patients are
- Improving health care ostomy patient.

Methodology:

This is a descriptive study of quantitative cross-sectional using it as a tool for the Quallypoll questionnaire.

Keywords: ostomies, quality of life, nursing care

2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

El paciente ostomizado es el paciente que ha sido objeto de una intervención quirúrgica para obtener una derivación fisiológica que aboca al exterior en un punto diferente al orificio natural (10)

Los estomas digestivos (ileostomías y colostomías) se llevan a cabo con fines terapéuticos en diferentes enfermedades como el cáncer colorrectal, las enfermedades inflamatorias intestinales, entre las que se encuentran la enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, enfermedades hereditarias como la Poliposis familiar, los traumatismos abdominales y enfermedades congénitas, constituyendo el cáncer colorrectal la principal causa para la realización de un estoma (2,4,7,9,11)

El cáncer colorrectal es una de las neoplasias malignas más frecuentes del aparato digestivo. Siendo la localización mas frecuente de cáncer y tiene una tendencia que va en aumento.

Ocupa el segundo puesto de incidencia. En la mujer tras el cáncer de mama y en el varón después del cáncer de pulmón.(4)

La tasa de operabilidad del cáncer colorrectal es algo superior al 90%, por lo que, aunque no existen registros, un elevado número de pacientes diagnosticados serán intervenidos y portaran una ostomía temporal o definitiva debido a este motivo.

Otras causas que determinan la realización de un estoma digestivo son la poliposis familiar y las enfermedades inflamatorias intestinales. En el caso de estas últimas, como son la colitis ulcerosa y la enfermedad de Crohn, donde las opciones de control y cura son reducidas, la cirugía se convierte en un recurso necesario para facilitar el manejo de los sistemas y mejorar la calidad de vida.

En el caso concreto de la enfermedad de Crohn, en torno a los cinco años tras el diagnóstico, el 50% de las personas necesitan cirugía, elevándose al 66% en torno a los diez años. Mientras que en el caso de la Colitis Ulcerosa la cirugía es necesaria excepcionalmente en una tercera parte de los pacientes. (2)

No existen datos estadísticos para valorar el alcance de la situación a nivel nacional, pero es indudable que el impacto social de esta discapacidad es enorme, dado el volumen de población a la que afecta y la condición a la que relega al ser humano que la padece. En un estudio publicado en Abril de 2003 en la revista ROL de Enfermería se afirma que en España tendríamos un ostomizado por cada 1000 personas.

En cuanto a las ostomias digestivas, que son en las que nos centraremos en este estudio, el reparto en porcentajes sería 75% de colostomías y 12% de ileostomías. En realidad la cifra que mas se puede aproximar a la realidad es 1.5 ostomizados por cada 1000 personas (3,8,)

La ostomía tiene una serie de repercusiones que afectan tanto al paciente como a la familia y al sistema.

Las personas portadoras de un estoma experimentan tras la intervención quirúrgica una serie de cambios que pueden afectar a todas las dimensiones de su vida. Se producen cambios en sus hábitos higiénico-dietéticos puesto que, a partir de ese momento, la persona será incontinente, debiendo recoger las heces en una bolsa o sistema colector. Cambios en sus hábitos alimenticios, teniendo que individualizar su alimentación en función de la porción del intestino abocada y de las características del efluente. Cambios en el modo de vestir para disimular el dispositivo colector. Cambios en sus relaciones sociales. El ostomizado deja de realizar actividades que normalmente eran habituales en su vida, perdiendo el interés por recuperarlas. Cambios en el modo de vivir la sexualidad, puesto que, aunque algunas disfunciones sexuales son

consecuencia de la cirugía, hay numerosos estudios que avalan modificaciones sexuales originadas por causas psicológicas .

Sentimientos de infravaloración, anticipación al fracaso, miedo al rechazo, sensación de repugnancia..., son las causantes de modificaciones sexuales en el hombre y en la mujer a causa de su estoma (5,6,8,12,14,16)

Además influye en aspectos como el autoconcepto. Abocar el intestino a la pared abdominal con fines excretores constituye una agresión a su imagen corporal siendo uno de los factores que más afectan a la persona ostomizada a nivel emocional.

Junto a estas repercusiones se une la problemática de que pueden presentarse una serie de complicaciones en el estoma que afectan a su calidad de vida como son las reacciones inmunológicas, la dermatitis irritante de la piel periestomal , las infecciones virales o bacterianas y los traumas mecánicos. (4)

Por lo tanto estos pacientes necesitan tanto ayuda física como psicológica para poder afrontar su nueva realidad y adaptarse a sus nuevos roles y se requiere un proceso complejo y continuo de aprendizaje.

Según la OMS, la calidad de vida es : 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 con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales a su entorno (15)

Tanto la enfermería como el resto de profesionales sanitarios compartimos la creencia de que el estado de salud una persona no depende únicamente del buen funcionamiento de sus órganos, sino más de la forma en que vive cada día con su enfermedad. Así pues, es

práctica de enfermería evaluar la calidad de vida para mejorar el estado de salud del paciente. (1,12,13,17)

Tabla I. Estrategia de búsqueda bibliográfica

Bases de datos	Cadena de búsqueda	Limites	Referencias bibliográficas encontradas
Cuiden	Calidad de vida and ostomizados	Tipos de documentos: Articulos y revisiones 5 últimos años	1,2,4,7,8,10,11
Dialnet	Quality life and ostomates	Tipos de documentos: Articulos y revisiones 5 últimos años	5,12,15
Pubmed	Colostomy care and quality of life in ostomy patients	5 ultimos años Tipo de documentos: Articulos y revisiones	9,13
Scopus	KEY (nurse care and ostomates)	Articulos y revisiones 5 últimos años	16

3. BIBLIOGRAFÍA MÁS RELEVANTE

2. Bonill de las Nieves C , Celdrán M, Hueso C, Cuevas M, Rivas C , Sánchez I et al. Vivencias y experiencias de las personas portadoras de estomas digestivos. Biblioteca Lascasas, 2012, 8(2)

3. Congreso Nacional de ostomias.El paciente ostomizado en el entorno de una asociación : Declaración de Bilbao.2005 Dic 3 Bilbao: Argia (Asociación Vasca de Ostomizados e incontinentes);20005.
4. Díaz M, Jerez MR , De la Vega MC , Pérez JM ; Buzón M, Bahamonde JM. Intervención de la enfermera especialista en salud mental sobre personas ostomizadas. Biblioteca Lascasas 2013; 9(1).
5. Baraza A, Sánchez J, Pulido R . Cultura, educación y cuidados en la atención al pacientes ostomizado. Rev. Cultura de los cuidados; 2001, 5(10): 100-108.
6. Siqués P, Brito J, Jimenez K, Tolorza G, Rojas F, Barrios L. Impacto de una ostomía en el paciente y su entorno. Rec chilena de cirugía;2004;56(1): 31-34.
7. Juárez J, Molina E, Martínez C. Autocuidado e interacciones sociales. Un reto para el paciente colostomizado. Biblioteca Lascasas, 2010; 6(3).
8. Hernández F, Gómez P. Impacto de un plan de intervención educativa en la calidad de vida del paciente atomizado. Reduca. 2011;3(2) :504-533
9. Anaraki F, Vafaie M , Behboo R, Maghsoodi N, Esmailpour S, Safaee A. De calidad de vida en pacientes que viven con el estoma. Indian J Care Palliat. 2012;18 (3) : 176-180
10. Osácar E, Portas M, Arregui A, Oroviigoicoechea C. Revisión del plan de educación del paciente atomizado en el postoperatorio inmediato basado en la bibliografía. Paraninfo Digital. 2011; 5(13).
11. Martín B, Rojas L, González S, Panduro RM, Crespillo AY. Estudio fenomenológico sobre el afrontamiento del cambio corporal del paciente ostomizado durante el postoperatorio mediato. Biblioteca las casas, 2008;4(2).

12. Gómez N, Mesa N, Caraballo C, Fariña A, Huertas M. Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado. ENE. Rev. De enfermería. 2012; 7(3)
13. Danielsen A, Burcharth J, Rosenberg J. Patient education has a positive effect in patients with a stoma : a systematic review. *Colorrectal Dis.* 2013 Jun;15(6) :276-83.
14. Charúa L, Benavides CJ, Villanueva JA, Jimenez B, Abdo JM, Hernández E. Calidad de vida del paciente atomizado, *Rev Cirugía y cirujanos*; 2011; 79(2):149-155.
15. 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. *Asociación Española de Enfermería en Urología.* 2011;119:5-8.
16. Huish M, Kumar D, Stones C. Stoma surgery and sexual problems in ostomates. *Sexual and Marital therapy,* 2007;13(3) : 311-328.

4. HIPÓTESIS

Un mayor conocimiento de la calidad de vida de los pacientes ostomizados, nos permite realizar una educación para la salud y un seguimiento de los pacientes atendiendo sus necesidades concretas y personales, lo cual disminuirá su ansiedad e impacto psicosocial tras la realización del estoma.

5. OBJETIVOS

5.1 Objetivo general

Conocer la percepción de calidad de vida de los ostomizados.

5.2 Objetivos específicos:

- Que el personal de enfermería tenga conocimiento de los principales problemas con los que se encuentran este tipo de pacientes
- Mejorar la atención sanitaria al paciente ostomizado.

5.3 Justificación

Tras la lectura de la bibliografía encontrada se llega a la conclusión de la mayoría de este tipo de pacientes manifiestan una deficiencia absoluta en la atención por parte del personal de enfermería.(3,5) y un déficit de conocimientos respecto al funcionamiento de su ostomía y a los conceptos básicos necesarios para convivir con su nueva situación: Cuidados básicos, higiene, alimentación, vida sexual, actividad social y laboral, ect. (10)

La mayoría de ostomizados encuentran grandes problemas a la hora de acceder a una asistencia sanitaria especializada que les permita resolver sus dudas y conocer todo lo necesario para adaptarse a esta nueva situación(2) y muchos de ellos se quejan de que la atención recibida se centra solamente el cambio del dispositivo colector(10,18).

Por todo lo citado anteriormente considero pertinente el investigar en el Área Sanitaria de Ferrol la calidad de vida de este tipo de pacientes. Además de esto, podemos darle una triple justificación al proyecto, una pertinencia social, ya que cada vez es mayor el número de personas portadoras de una ostomía, una pertinencia teórica, ya que se pretende ampliar el conocimiento acerca de las principales problemas con los que

se encuentran este tipo de pacientes y como afectan a su día a día y una pertinencia profesional ya que va a abordar un problema que nos incumbe a nosotros como enfermeros/as y nos puede dar la clave para poder mejorar la calidad de vida de estas personas.

6. MATERIAL Y MÉTODOS

6.1 Diseño

Primero se desarrolló una búsqueda bibliográfica con el objetivo de conocer la literatura escrita acerca del tema a investigar, lo que nos ayuda a aclarar el objetivo que queremos alcanzar.

Para acercarnos a nuestro objetivo vamos a utilizar una metodología cuantitativa, observacional, descriptiva de corte transversal

Cuantitativo, ya que, es un ejercicio de medición de una característica o variable, que para el presente estudio será la calidad de vida del paciente ostomizado , el cual se realizara por medio un instrumento con escala numérica del 1 al 5.

Observacional descriptivo por que aplicará el instrumento en un momento específico de tiempo sin realizar ningún tipo de intervención en la población que se quiere estudiar y solo se tiene un grupo de referencia que son los ostomizados del área sanitaria de Ferrol.

Transversal por que el instrumento sólo se aplica en un momento específico de tiempo, y no existe manipulación de las variables; solamente nos limitaremos a observar lo que ocurre tal cual se da en la realidad, sin intervenir en ella.

6.2 Ámbito de estudio

Área de salud de Ferrol (ASF): El área atiende a una población de 203.878 personas distribuida geográficamente tal y como aparece en el mapa del área de salud del anexo III

El estudio será realizado en la consulta de enfermería de ostomias digestivas del CHUF (Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol)

6.3 Población de estudio

Pacientes portadores de ostomias digestivas permanentes

6.3.1 Selección de participantes

Para el cálculo del tamaño muestral tomamos como referencia el dato que aportan las diferentes Asociaciones de ostomizados Españoles (2) que estiman que hay 1,5 portadores de ostomias por cada 1000 habitantes.

Teniendo en cuenta que el Área Sanitaria de Ferrol cuenta con 203.878 habitantes se estima que hay unas 306 personas portadoras de ostomias digestivas.

El tamaño muestral necesario para llevar a cabo la investigación es de 144 personas , con un nivel de confianza del 95% y una precisión del 3% y con una proporción de pérdidas esperadas del 15%.

El tipo de muestreo llevado a cabo será por conveniencia. Para ello se pedirá la ayuda del la enfermera encargada de la consulta de ostomizados, de manera que de a conocer el estudio que se quiere realizar y facilite los datos del investigador para un primer contacto.

Hay que tener en cuenta que este tipo de muestreo es de carácter no aleatorio, es decir, el investigador busca seleccionar a individuos que tienen un conocimiento profundo del tema bajo estudio y se considera que la información aportada por esas personas es vital para la toma de decisiones.

A todos los participantes se les entregará una hoja informativa de colaboración en el estudio (Anexo V y Anexo VI) y un consentimiento informado en gallego y castellano (Anexo VII y Anexo VIII), en el que se les explica el objetivo del trabajo y en el que se solicita su colaboración y que deberán firmar .

6.3.2 Criterios de Inclusión

- Pacientes portadores de ostomias digestivas permanentes.
- Mayores de 18 años.

6.3.3 Criterios de Exclusión

- Pacientes que no firmen el consentimiento informado
- Pacientes con ostomias transitorias o temporales

6.4 Variables

- Edad
- Sexo
- Tipo de ostomía digestiva

6.5 Técnica de recogida de datos

Para la recogida de datos en este estudio se recurrirá a una entrevista estructurada (20,21,22) En este tipo de entrevista se utiliza un cuestionario estandarizado con preguntas redactadas de antemano, con un orden que el entrevistador debe respetar, y la respuesta es con una elección limitada. (Anexo IV)

En este caso se empleará un cuestionario que mide la calidad de vida en los pacientes ostomizados (Quallypoll) (17)

Este cuestionario fue específicamente diseñado para personas ostomizadas.

El cuestionario contiene tres dimensiones con los siguientes conceptos de calidad de vida: psicológica, auto-percepción y dependencia.

La puntuación global y la puntuación de cada una de las de las dimensiones se calcula mediante la estandarización (0-100) de la suma de los ítems de cada una.

Todas las preguntas se basan en aportaciones de las personas con colostomías o ileostomías, centrándose en cuestiones que son motivo de preocupación o malestar de estas.

Quallypoll está validado a nivel internacional en poblaciones representativas de diferentes países y es fiable y ponderado.

6.5.1 Desarrollo de la entrevista

Las entrevistas se realizarán en un espacio habilitado para tal efecto en el Hospital Arquitecto Marcide que será solicitado previamente a la realización de la entrevista.

Al comienzo de la entrevista, el investigador se presentará y explicará los objetivos del estudio y como se desarrolla la entrevista, así como, repartirá el consentimiento informado (anexo VII y VIII) el cual será obligatorio cumplimentar.

La duración de la entrevista será entre 15-20 min.

6.6 Análisis de datos

Analizaremos la variable de calidad de vida en tres dimensiones : psicológica, auto-percepción y dependencia.

Todos los ítems del cuestionario Quallypoll tienen el mismo número de respuestas posibles y están codificados numéricamente de la misma manera, en todos los casos existen 5 opciones de respuesta. La puntuación de cada ítem va de 1 a 5, reflejando en todos los ítems el 1 “ La peor calidad de vida posible” y el 5 “ La mejor calidad de vida posible” La puntuación global y la puntuación de cada una de las dimensiones se calcula mediante la estandarización (0-100) de la suma de los ítems de cada una.

Las puntuaciones sin estandarizar son las siguientes:

- Total: 13 ítems (13-65 puntos).
- Dimensión psicológica: 6 ítems (nº 1,2,6,7,10 y 11) (6-30 puntos).
- Dimensión auto.percepción: 3 ítems (nº 3,12 y 13) (3-15puntos).
- Dimensión dependencia : 4 ítems (nº 4,5,8 y 9) (4-20puntos).

La estandarización de las puntuaciones se hace de la misma manera en la puntuación global y en sus dimensiones.

Puntuación estandarizada :

$$\frac{\text{puntuación real} - \text{puntuación mínima posible}}{\text{puntuación máxima posible} - \text{puntuación mínima posible}} \times 100$$

De este modo, las puntuaciones del cuestionario Quallypoll van de 0 a 100 puntos, tanto en la puntuación global como en cada una de sus dimensiones, haciendo 0 referencia a la “ peor calidad de vida posible” y 100 a la “ mejor calidad de vida posible”.

Para evaluar la calidad de vida de los pacientes, éstos deben contestar de forma correcta a un mínimo de 12 de los 13 ítems de los que consta el cuestionario Quallypoll; en este caso la puntuación sin estandarizar es de 12-60 puntos. Para evaluar las dimensiones se requiere que todos los ítems de éstas estén contestados de forma correcta, es decir, todos los ítems cumplimentados y sólo marcar una opción de respuesta para cada ítem.

Una vez recolectados los datos utilizaremos el programa SPSS que nos permitirá la realización de tablas y gráficos para poder visualizar de forma más clara los resultados de la investigación en las distintas dimensiones analizadas y según las variables de los participantes respecto a la edad, sexo y tipo de ostomía digestiva.

6.7 Limitaciones del estudio

Los resultados que se puedan obtener de este estudio deben entenderse dentro del contexto en el que se ha realizado el estudio, sin que puedan extrapolarse a otros contextos o puedan ser generalizables.

Otra limitación importante es que el estudio puede verse sesgado por el abandono del programa antes de su finalización.

Además de esto, durante el estudio podrán surgir otro tipo de limitaciones que se irán solventando en la medida de lo posible

6.8 Aportaciones del estudio.

En la actualidad la prevalencia del cáncer de colon es elevada y tiene una tendencia que va en aumento. Como consecuencia el número de personas ostomizadas es cada día mayor (23,24,25)

Tras la lectura de la bibliográfica encontrada podemos afirmar que la mayor parte de las personas ostomizadas no reciben los cuidados de salud que requieren para su situación (3,5,10,18)

Con este estudio se pretende aportar conocimientos acerca de la calidad de vida de estos pacientes y poder identificar sus principales problemas y temores para que así la enfermería pueda mejorar la atención sanitaria con este tipo de pacientes, y lo más importante, mejorar su calidad de vida.

Por lo tanto, los resultados de la investigación aportarán beneficios tanto para los pacientes ostomizados como para los profesionales de la salud.

7. PLAN DE TRABAJO : CRONOGRAMA

Tabla II. CRONOGRAMA. FASE I. ELABORACIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN.

Búsqueda bibliográfica	ABRIL 2014 MAYO 2014
Objetivo de la investigación	JUNIO 2014
Metodología	JUNIO 2014 JULIO 2014
Aspectos éticos: Consentimientos	JULIO 2014
Elaboración del presupuesto y plan de difusión	AGOSTO 2014
Petición de permisos	AGOSTO 2014

Tabla III. CRONOGRAMA. FASE II. INVESTIGACIÓN. TRABAJO DE CAMPO.

Realización de entrevistas	SEPTIEMBRE 2014 OCTUBRE 2014
Análisis de los datos obtenidos	SEPTIEMBRE 2014 OCTUBRE 2014 NOVIEMBRE 2014

Tabla IV. CRONOGRAMA. FASE III. FINALIZACIÓN DEL ESTUDIO.

Elaboración del informe final	DICIMBRE 2014 ENERO 2015
Difusión de los resultados	DE ENERO 2015 EN ADELANTE

8. ÁSPECTOS ÉTICOS

A los participantes del estudio se les informará verbalmente de la identificación del autor del estudio, del carácter voluntario de la participación, de los objetivos del estudio así como de la confidencialidad de los datos que suministran. Los resultados obtenidos se emplearán exclusivamente para los fines de la investigación, y en ningún caso se revelarán las identidades de los participantes. Los datos obtenidos tendrán un tratamiento estrictamente confidencial (18)

El proyecto se desarrolla en todo momento siguiendo los principios éticos recogidos en la declaración de Helsinki, incluyendo La solicitud de consentimiento informado que se le entregará a cada uno de los participantes en la investigación.

Todos los aspectos que se recogen en dicho consentimiento (Anexo VII Y VIII) deberán ser correctamente entendidos y cumplimentados por los participantes; excluyendo de la investigación en todo momento a aquellos que no lo cumplimenten de forma adecuada o cuya participación en el estudio non sea de carácter voluntario.

Todos los registros y el correspondiente consentimiento informado de cada paciente se encontrarán debidamente custodiados por el investigador principal, estando identificados únicamente por el número asignado de caso, cumpliendo la legislación sobre protección de datos Española (Ley orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre). (19)

Cada participante podrá acceder a sus datos, modificarlos o cancelarlos si así lo cree oportuno.

Además, se pedirá el permiso oportuno al Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia; así como al Hospital Arquitecto Marcide , lugar en el que se llevará a cabo el estudio.

9. PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS

El fin último de una investigación en el ámbito de las ciencias de la salud es de dar a conocer una información relevante sobre un tema, ya sea relevante socialmente, para la práctica diaria de los propios profesionales o porque hay un vacío de conocimiento sobre el tema a tratar. Por tanto, una buena investigación tiene que traer consigo una buena difusión al ámbito científico de tal manera que llegue al mayor número de personas posible, de lo contrario de poco serviría el esfuerzo empleado en realizar la investigación.

Por ello debemos intentar publicar los resultados de la investigación en aquellas revistas de Enfermería que tengan mayor visibilidad dentro de la comunidad científica. Para escoger una u otra revista, además de tener en cuenta la temática de la revista y el colectivo específico (en el caso de esta investigación nos interesa que estén enfocadas hacia el personal de Enfermería en general y el colectivo de estomatoterapeutas) para el cual pueda estar dirigido, es importante tener en cuenta el factor de impacto de dicha revista.

El factor de impacto es un instrumento para comparar revistas y evaluar la importancia relativa de una revista dentro de un mismo campo científico.

Para la publicación de la investigación en revistas se tendrá en cuenta el Factor de Impacto que establece Cuiden Citation del año 2012.

De esta forma trataremos de publicar los resultados en las siguientes revistas :

Tabla V. Revistas de Enfermería y Factor de Impacto

REVISTA	FI
Metas de enfermería	0,4487
Rol de enfermería	0,2388
Index de enfermería	1,5686
Enfermería Global	0,32
Nure investigation	0,2188
Enfermería clínica	0,7091

Además se pretende acudir a los siguientes congresos con el fin de dar más visibilidad a los resultados:

- Congreso Nacional de ostomías : Se celebra en Tenerife. Su última edición fue la VII y se realizó el 8,9 y 10 de Mayo de 2013 sin fecha fijada para la próxima edición.
- Congreso Nacional sobre ostomías : Reconocido de interés Científico –Médico por la Consejería de Sanidad y Consumo de Gobierno Vasco. Su última ponencia fue realizada el 2-3 de Diciembre de 2005 en Bilbao y sin fecha fijada para próxima edición.
- Congreso Nacional de Enfermería Su última edición se ha celebrado del 17-19 de Abril de 2013 en Plasencia. Aún no se ha fijado la fecha de la próxima edición
- Congreso Nacional de Enfermería en Atención Primaria : Su última edición fue la VI y se realizó el 1,2 y 3 de Octubre de 2009.

10. FINANCIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

Recursos necesarios

Tabla VI. Recursos necesarios

Infraestructura Necesaria		
Sala para realizar las entrevistas en los centros de salud y en el hospital en el momento del alta	Coste 0. Será pedida con antelación a la entrevista a la persona correspondiente	
Recursos Humanos		
Pacientes colaboradores en el estudio	Colaboración altruista	
Recursos Materiales		
Material Fungible		
Bolígrafos: 3 rojos y 3 azules	0,4	2,4
2 Libretas para hacer anotaciones	0,9	1,8
Botellines de agua para los participantes durante las entrevistas (144 participantes)	0,18	25,92
Folios (3 paquetes de 500)	3	9
Consumibles impresora (1 tóner negro)	60	60
Impresora multifunción	100	100
Ordenador personal gama media	400	400
Cuota de internet (1 año)	43/mes	516
Licencia programa SSPS	Gratuito	Gratuito
Otros gastos		
Asistencia a congresos (se ha hecho una media del coste por asistir a un congreso teniendo en cuenta ediciones anteriores de	575	2300

los congresos mencionados - inscripción, estancia en la ciudad de realización y traslado		
	Total (en €)	3415.12

Fuentes de Financiación

Para costear los gastos derivados de la investigación, a parte de la aportación del propio investigador, se pretende pedir una de las 4 bolsas que convoca anualmente la Deputación Provincial da Coruña para trabajos de investigación de una duración mínima de 9 meses en el área de ciencias de la salud. Esta bolsa tiene un importe en el año 2013 de 7625 € y sus requisitos principales son:

- Poseer titulación universitaria
- Acreditar como mínimo un año de residencia en la provincia de A Coruña

Se pueden consultar el resto de las bases de la convocatoria del 2013 en el Boletín Oficial de la Provincia en la siguiente dirección: http://bop.dicoruna.es/bopportal/publicado/2013/04/11/2013_00000_04378.html.

También se tendrán en cuenta las futuras posibles ayudas convocadas por el Instituto de Salud Carlos III al amparo del programa de Acción Estratégica de Salud.

De la misma forma también es interesante tener en cuenta la Fundación Profesor Novoa Santos que ofrece ayudas al personal vinculado al SERGAS (Servicio Gallego de Salud) para que lleven a cabo sus investigaciones sanitarias.

Por último, el Colegio Oficial de Enfermería ofrece a sus colegiados ayudas económicas para la asistencia a congresos siempre y cuando se vayan a presentar ponencias, pósters o comunicaciones. El importe de estas ayudas variará entre 60 y 150 € dependiendo del lugar de celebración del congreso y que tendrán el tope de una beca por colegiado y año.

11. BIBLIOGRAFÍA

1. García L, Izaguerri MT, Morona AB, Bona M. Moldeando el cuidado enfermero. Rev Index; 2011 [Acceso 20 junio] 5(13). Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n13/p083.php>
2. Bonill de las Nieves C, Celdrán M, Hueso C, Cuevas M, Rivas C, Sánchez I et al. Vivencias y experiencias de las personas portadoras de estomas digestivos. Biblioteca Lascasas, 2012, 8(2)
3. Congreso Nacional de ostomias. El paciente ostomizado en el entorno de una asociación: Declaración de Bilbao. 2005 Dic 3 Bilbao: Argia (Asociación Vasca de Ostomizados e incontinentes); 2005.
4. Díaz M, Jerez MR, De la Vega MC, Pérez JM; Buzón M, Bahamonde JM. Intervención de la enfermera especialista en salud mental sobre personas ostomizadas. Biblioteca Lascasas 2013; 9(1).
5. Baraza A, Sánchez J, Pulido R. Cultura, educación y cuidados en la atención al paciente ostomizado. Rev. Cultura de los cuidados; 2001, 5(10): 100-108.
6. Siqués P, Brito J, Jimenez K, Tolorza G, Rojas F, Barrios L. Impacto de una ostomía en el paciente y su entorno. Rec chilena de cirugía; 2004; 56(1): 31-34.
7. Juárez J, Molina E, Martínez C. Autocuidado e interacciones sociales. Un reto para el paciente colostomizado. Biblioteca Lascasas, 2010; 6(3).
8. Hernández F, Gómez P. Impacto de un plan de intervención educativa en la calidad de vida del paciente ostomizado. Reduca. 2011; 3(2): 504-533

9. Anaraki F, Vafaie M , Behboo R, Maghsoodi N, Esmailpour S, Safaee A. De calidad de vida en pacientes que viven con el estoma. *Indian J Care Palliat.* 2012;18 (3) : 176-180
10. Osácar E, Portas M, Arregui A, Oroviogicoechea C. Revisión del plan de educación del paciente atomizado en el postoperatorio inmediato basado en la bibliografía. *Paraninfo Digital.* 2011; 5(13).
11. Martín B, Rojas L, González S, Panduro RM, Crespillo AY. Estudio fenomenológico sobre el afrontamiento del cambio corporal del paciente ostomizado durante el postoperatorio mediato. *Biblioteca las casas,* 2008;4(2).
12. Gómez N, Mesa N, Caraballo C, Fariña A, Huertas M. Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado. *ENE. Rev. De enfermería.* 2012; 7(3)
13. Danielsen A, Burcharth J, Rosenberg J. Patient education has a positive effect in patients with a stoma : a systematic review. *Colorrectal Dis.*2013 Jun;15(6) :276-83.
14. Charúa L,Benavides CJ,Villanueva JA,Jimenez B, Abdo JM, Hernández E.Calidad de vida del paciente atomizado,Rev Cirugía y cirujanos;2011;79(2):149-155.
15. 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. *Asociación Española de Enfermería en Urología.* 2011;119:5-8.
16. Huish M, Kumar D, Stones C. Stoma surgery and sexual problems in ostomates. *Sexual and Marital therapy,* 2007;13(3) : 311-328.
17. Arias E, Cantarino I, Quintiana P, de la Estrada MA, Fernández A, Martínez JF et al. Quallypoll.Cuestionario que mide la calidad de vida en los pacientes ostomizados. *Rev. Rol de Enfermería;*2008;31(4):42-48.

18. Acevedo I. Aspectos éticos en la investigación científica. *Ciencia y Enfermería*. 2002; 8 (1): 15-18.
19. Ley 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter personal. *Boletín Oficial del Estado*, nº 298, (14-12-1999).
20. Mayan, MJ. Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales [libro en internet]. Alberta, Canadá: Qual Institute Press, 2001 [acceso: 25 julio 2014]. Disponible en: <http://www.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>.
21. Serrano Gallardo P. Trabajo fin de grado en ciencias de la salud. Ribarroja: DAE; 2012.
22. Blasco Hernández T, Otero García G. Técnicas conversacionales para la recogida de datos en investigación cualitativa: La entrevista (I). *Nure Inv* [revista en Internet]. 2008 Ene-Feb [acceso 27 julio 2014]; (32):5. Disponible en: [http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS ADMINISTRADOR/F METODOLOGICA/formet_332622008133517.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/formet_332622008133517.pdf)
23. Carlsson E, Berndtsson I, Hallen AM, Lindholm E, Persson E. Inquietudes y calidad de vida antes de la cirugía y durante el periodo de recuperación en pacientes con cáncer rectal y una ostomía. *J Wound Ostomy Continencia Nursing*. 2010,37: 654-61
24. Márques P, Marrel A, Jambon B. Calidad de vida en pacientes con estomas: El estudio de Montreux. 2003;49:48-55
25. Subención M, Ferrell B, Dean G, Uman G, Krouse R. Revisión y pruebas psicométricas de la Ciudad de Esperanza de Vida Calidad-Ostomía Cuestionario. *Qual Vida Res*.2004;13:1445-57

ANEXO I . ABREVIATURAS

CHUF : Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol.

FI : Factor de Impacto.

ASF : Área Sanitaria de Ferrol.

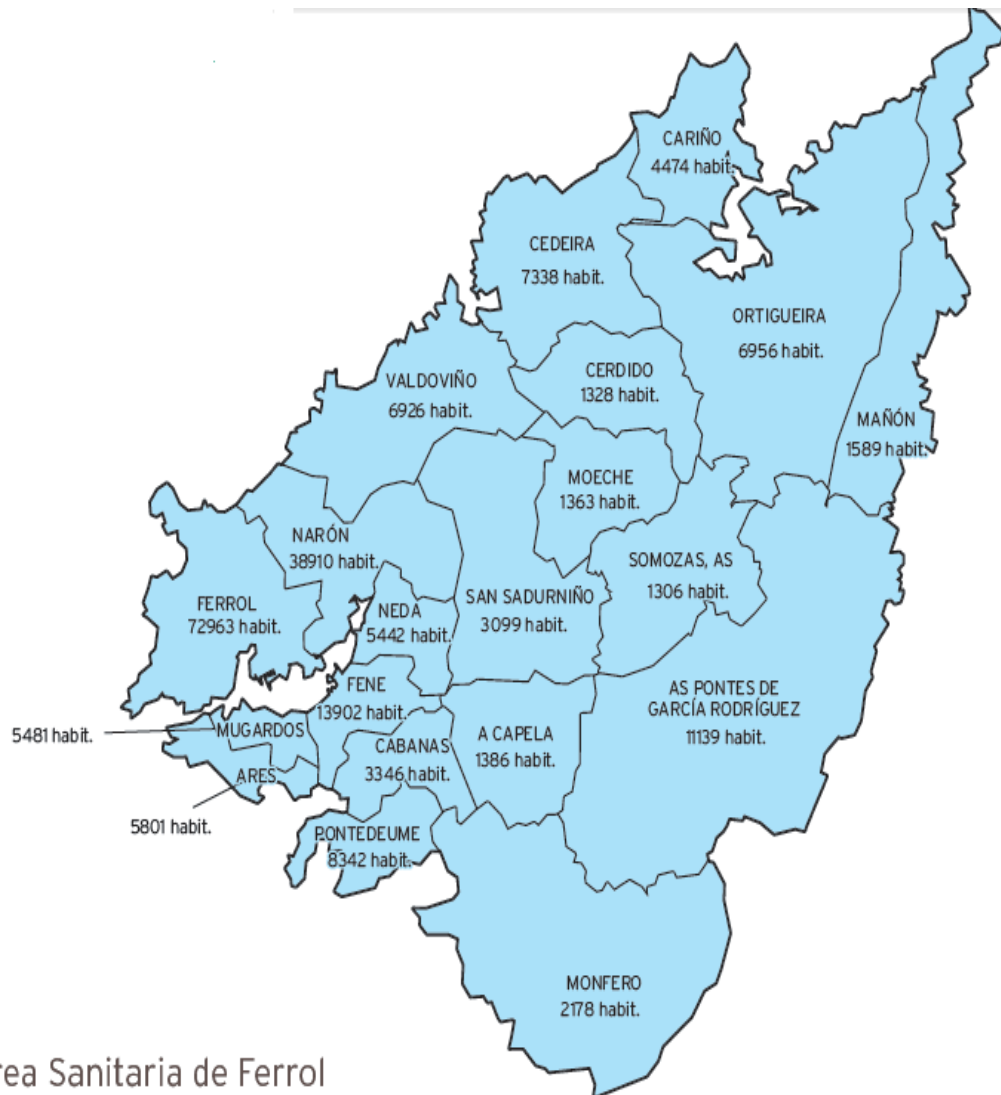
ANEXO II. TABLAS

- **TABLA I** : Estrategia de búsqueda bibliográfica.
- **TABLA II** : Cronograma. Fase I. Elaboración del proyecto de investigación.
- **TABLA III** : Cronograma. Fase II. Investigación. Trabajo de campo.
- **TABLA IV**: Cronograma. Fase III. Finalización del estudio.
- **TABLA V**: Revistas de Enfermería y Factor de Impacto.
- **TABLA VI** : Recursos necesarios.

LISTADO DE FIGURAS

- **FIGURA I** : Mapa Geográfico Área de Salud de Ferrol

ANEXO III : Mapa Geográfico Área de Salud de Ferrol



ANEXO IV : ENTREVISTA ESTRUCTURADA

Durante los últimos 15 días y en relación a mi estoma:

1. Me ha afectado pensar en mis posibles limitaciones.
 - Siempre
 - Casi siempre
 - A veces
 - Casi nunca
 - Nunca

2. Me he deprimido al pensar que mi estoma es para siempre.
 - Siempre
 - Casi siempre
 - A veces
 - Casi nunca
 - Nunca

3. Me ha afectado saber que la gente pudiese saber que tengo un estoma.
 - Siempre
 - Casi siempre
 - A veces
 - Casi nunca
 - Nunca

4. Al cambiar mi bolsa he tenido la sensación de que dependía mucho de los demás.
 - Siempre
 - Casi siempre
 - A veces
 - Casi nunca
 - Nunca

5. Al cuidar mi estoma he tenido la sensación de que dependo demasiado de los demás.
- Siempre
 - Casi siempre
 - A veces
 - Casi nunca
 - Nunca
6. He limitado mis salidas o reuniones con amistades y familia porque he pensado que mi estoma podía desprender un olor desagradable, hacer ruido o tener fugas.
- Siempre
 - Casi siempre
 - A veces
 - Casi nunca
 - Nunca
7. Debido a su cuidado (limpieza, cambio de bolsa, cura de la herida...) me he quedado en casa sin salir.
- Siempre
 - Casi siempre
 - A veces
 - Casi nunca
 - Nunca
8. He tenido problemas para encontrar a alguien a quien solicitar ayuda.
- Siempre
 - Casi siempre
 - A veces

- Casi nunca
- Nunca

9. He tenido problemas para realizar mis tareas domésticas y cotidianas.

- Siempre
- Casi siempre
- A veces
- Casi nunca
- Nunca

10. He tenido problemas de concentración (leer, ver la TV...) porque pienso demasiado en mi situación.

- Siempre
- Casi siempre
- A veces
- Casi nunca
- Nunca

11. Ha disminuido mi calidad de vida.

- Siempre
- Casi siempre
- A veces
- Casi nunca
- Nunca

12. Me ha resultado difícil mirar mi cuerpo en el espejo.

- Siempre
- Casi siempre
- A veces
- Casi nunca

- Nunca

13. Me ha resultado difícil mirar mi estoma.

- Siempre
- Casi siempre
- A veces
- Casi nunca
- Nunca

ANEXO V: Hoja informativa petición colaboración estudio en castellano

Estimados usuarios :

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

Debido a esto nos gustaría realizar un estudio de investigación para poder conocer que calidad de vida que tienen este tipo de pacientes y saber cuáles son sus principales problemas en el día a día.

Para la realización de la investigación será necesario cubrir un cuestionario.

Si estáis interesados en participar, os pedimos que os pongáis en contacto con la enfermera de estomatología u os pongáis en contacto con la persona responsable del estudio para ser informados detalladamente del estudio.

Datos de contacto

Persona responsable: Laura González Leira

Correo electrónico: [REDACTED]

Teléfono de contacto: [REDACTED]

ANEXO VI : Folla informativa petición colaboración estudo en galego

Considerados usuarios:

Actualmente estase a ver como cada vez hai un maior número de persoas portadoras de ostomías dixestivas.

Debido a isto gustaríanos realizar un estudo de investigación para poder coñecer que calidade de vida teñen este tipo de pacientes e saber cales son os seus principais problemas no día a día.

Para a realización da investigación será necesario cubrir un cuestionario.

Se estades interesados en participar, pedímosvos que vos poñades en contacto coa enfermeira de estomatoloxía ou vos poñades en contacto coa persoa responsable do estudo para ser informados detalladamente do estudo.

Datos de contacto

Persona responsable: Laura González Leira

Correo electrónico: [REDACTED]

Teléfono de contacto: [REDACTED]

ANEXO VII: Consentimiento informado en castellano

Consentimiento Informado para los participantes en la investigación “Estudio de la calidad de vida en pacientes con ostomías digestivas en el área sanitaria de Ferrol”

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación de una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Laura González Leira, graduada en Enfermería en la universidad de A Coruña (UDC). La meta de este estudio es conocer la calidad de vida de las personas portadoras de ostomías digestivas.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder a una serie de preguntas . Esto le ocupará aproximadamente 15- 20 minutos de su tiempo.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria y altruista de manera que el participante no recibirá ningún tipo de remuneración por su participación en el mismo. La información que se recoja en cada entrevista será codificada usando un número de identificación y eliminando cualquier rastro que pueda identificar al participante, garantizando así el anonimato de los participantes.

Los resultados y conclusiones que puedan derivarse de este estudio se comunicarán y divulgarán únicamente en el ámbito científico.

Para costear la financiación del estudio se solicitará ayuda económica a través de las bolsas para estudios de investigación en ciencias de la salud que convoca anualmente la Deputación Provincial da Coruña.

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

retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique de ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómoda, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderla.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Laura González Leira. He sido informado/a de que la meta de este estudio es conocer la calidad de vida de las personas portadoras de ostomias digestivas.

Me han indicado también que tendré que responder a una serie de preguntas , lo cual tomará aproximadamente 15-20 minutos .

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Laura González Leira al teléfono [REDACTED] o en el siguiente correo electrónico:

[REDACTED]

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto puedo contactar a Laura González Leira al teléfono y correo electrónico anteriormente mencionado.

Nombre del Participante

Firma del Participante

Teléfono de Contacto del Participante:

Nombre del Investigador

Firma del Investigador

Laura González Leira

Ferrol, a de 201

Anexo VIII. Consentimento informado en galego

Consentimento Informado para os participantes na investigación “Estudo da calidade de vida en pacientes con ostomías dixestivas na área sanitaria de Ferrol”

O propósito desta ficha de consentimento informado é prover ós participantes na investigación dunha clara explicación da natureza da mesma, así como do seu rol nela coma participantes.

A presente investigación é conducida por Laura González Leira, graduada en Enfermería na Universidade da Coruña (UDC). A meta deste estudo é coñecer a calidade de vida das persoas portadoras de ostomias dixestivas.

Se vostede accede a participar neste estudo, se lle pedirá responder a unha serie de preguntas . Isto tomaralle aproximadamente 15-20 minutos do seu tempo . A participación neste estudo é totalmente voluntaria e altruísta de maneira que o participante non recibirá ningún tipo de remuneración pola súa participación no mesmo. A información que se recolla será confidencial e non se usará pra ningún outro propósito fora dos desta investigación. Cada entrevista será codificada usando un número de identificación e eliminando calquera rastro que poida identificar ó participante, garantindo así o anonimato dos participantes.

Os resultados e conclusións que poidan derivarse deste estudo se comunicarán e divulgarán unicamente no ámbito científico.

Para costear o financiamento do estudo solicitarase axuda económica a través das bolsas para estudos de investigación en ciencias da saúde que convoca anualmente a Deputación Provincial da Coruña.

Se ten algunha dúbida sobre este proxecto, pode facer preguntas en calquera momento durante a súa participación nel. Do mesmo xeito, pode retirarse do proxecto en calquera momento sen que isto lle prexudique de ningunha forma. Se algunha das preguntas durante a entrevista lle parece

incómoda, ten o dereito de facerllo saber ó investigador ou de no respondela.

Dende xa, agradecemoslle a participación no estudo.

Acepto participar voluntariamente nesta investigación conducida por Laura González Leira. Fun informado/a que a meta deste estudo é coñecer o papel ou vivencia do pai na instauración e posterior mantemento da lactación materna coma forma de alimentación do meu futuro fillo. Indicáronme tamén que terei que responder a unha serie de preguntas nunha serie de entrevistas, o cal tomará aproximadamente 15-20 minutos por sesión.

Recoñezo que a información que eu provea no curso desta investigación é totalmente confidencial e non será usada para ningún outro propósito fora dos deste estudo sen o meu consentimento. Fun sido informado de que podo facer preguntas sobre o proxecto en calquera momento e que podo retirarme do mesmo cando así o decida sen que isto supoña prexuízo algún para a miña persoa. De ter preguntas sobre a miña participación neste estudo, podo contactar con Laura González Leira ó telefono [REDACTED] ou no seguinte correo electrónico: [REDACTED]

Entendo que unha copia desta ficha de consentimento serame entregada e que podo pedir información sobre os resultados do estudo cando este haxa rematado. Para isto podo contactar con Laura Gonzalez Leira no correo e teléfono antes mencionados

Nome do Participante Firma do participante

Teléfono de contacto do participante:

Nome do Investigador

Firma do investigador

Laura González Leira