

Universidad Cardenal Herrera-CEU

Departamento de Fisioterapia



Autocuidados y calidad de vida en pacientes enterostomizados

TESIS DOCTORAL

Presentada por:

Eladio J. Collado Boira

Dirigida por:

Maria Isabel Mariscal Crespo

VALENCIA

2014

**AUTOCUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES
ENTEROSTOMIZADOS.**

TESIS DOCTORAL

Presentada por:

Eladio J. Collado Boira.

Dirigida por :

Dra. M^a Isabel Mariscal Crespo (Universidad de Huelva)

Castellón de la Plana.

A mi familia

AGRADECIMIENTOS

En la realización de este trabajo, han intervenido de alguna u otra manera una cantidad importante de personas, a las que no puedo estar más que agradecido.

En primer lugar a los pacientes colostomizados, que viven una realidad que en cierto modo desconocía. Gracias por vuestra predisposición, generosidad y altruismo a la hora de colaborar con nosotros en la presente investigación. Gracias por dedicarnos unas horitas y mostrarnos abiertamente como es vuestra vida y como se ha visto modificada como consecuencia de vuestro paso por el quirófano. Gracias y mucho ánimo, querer es poder y vosotros sois la muestra de ello y un ejemplo a seguir para todos.

Como no a mi directora, a Maribel Mariscal, Gracias. Fue providencial mi paso por la Universidad de Alicante, el haber conocido en el máster a una persona como Maribel y una gran suerte el hecho de que aceptara el ofrecimiento de dirigirme la tesis doctoral. Gracias también por tus atenciones durante mi estancia en la Universidad de Huelva. He aprendido mucho a tu lado, me he sentido muy pequeño y espero que nuestra relación no acabe aquí y pueda continuar aprendiendo de ti. La Enfermería española está necesitada de más profesionales como tú, con tu capacidad, tu visión.....aunque por encima de todo, destacaría lo gran persona que eres. Gracias por dejarme formar parte de tu grupo y por mostrarme una interesante vía de trabajo para el futuro.

A Pilar, Misi, Emilia, Lidón y Tere, enfermeras estomaterapeutas de los hospitales de la provincia de Castellón, agradeciéndoles su colaboración desinteresada en el presente estudio. No puedo más que felicitarles por su profesionalidad, la gran labor asistencial y de educación para la salud que realizan con los pacientes ostomizados y lo importante que es para ellos tenerlas siempre ahí, a su disposición. Muchas gracias, colegas.

A Mariló Temprado, compañera de la Universidad y amiga, por haberme apoyado en este proyecto y haber tirado también del carro. Hemos hecho una buena pareja de trabajo y con las fortalezas de uno y del otro, a modo de simbiosis, hemos podido soliviantar nuestras debilidades y hacer por fin realidad este proyecto. Estoy seguro que tu tesis será todo un éxito. Gracias.

Y por último, agradecer la predisposición, colaboración, asesoría y apoyo de la casa Coloplast y a todo su equipo, a Beatriz, Eduardo, Pablo y Angel.

Gracias a todos.

DEDICATORIA

Quiero dedicar el esfuerzo de este trabajo, como no, a mi familia, que con paciencia infinita me han acompañado en este camino.

A mi padre, Miguel, que nos abandonó lamentablemente demasiado pronto y que no nos pudo ver crecer y al que siempre se le ha echado a faltar. Estoy seguro que hubieras sido un gran abuelo y hubieras disfrutado mucho enseñándoles a tus nietos a amar a la naturaleza, como lo hiciste conmigo cuando yo era un crío, esa fue sin duda mi mejor herencia.

A mi madre, Vicen, a la que le ha tocado hacer de madre y de padre una gran parte de su vida. Gracias por ello, lo has hecho fenomenal. Gracias por los grandes sacrificios que has realizado por todos nosotros, por tu generosidad y con mi más sincero deseo de que en esta nueva etapa de tu vida, sepas disfrutar, ser feliz y dar rienda libre a tu gran imaginación y creatividad. Espero poder devolvarte en esta vida, una parte de todo lo que has hecho por mí. Decirte que haces muy felices a todos tus nietos.

A mis hermanas Mila, Mavi y Bego. A los hermanos, uno no los elige, van en el lote cuando naces, pero si yo hubiera podido elegir, no lo hubiera podido hacer mejor, imposible. Cada una con su estilo, con sus metas, sois las tres fantásticas y os quiero. A veces lamento no vivir más cerca para compartir más tiempo con vosotras. Menos mal que tenemos el pirineo.

A mis sobrinos Javier, Santiago, Elena, Paula y Alvarito, por todo lo que disfruto con vuestras correrías y el placer que supone veros crecer. Espero poder ayudaros en esta vida y estar a la altura adecuada.

A la abuela Milagros, de la que todos hemos heredado algo. Paciencia.

Y como no, lo más importante, a mi propia familia.

A Ana, a la que conocí en un quirófano, al otro lado de la mesa. Ya son unos años juntos, maravillosos, llenos de amor, de ilusión, de cariño, con nuevas metas, nuevos retos, siempre hacía arriba. Por nuestra gran complicidad, ya que somos bastante parecidos. Tengo mucho que agradecerte, tu infinita generosidad, tu gran ternura, tu abnegada dedicación a los nenes, tu gran paciencia conmigo..... Gracias por todo, cariñín, te quiero.

Y por último, a Miguel, Carlos y Pilar. Frutos del amor y legado de nuestro paso por la vida. Todos frutos del mismo árbol y los tres tan diferentes. Nos colmáis de ilusión y sois un gran orgullo para nosotros. Solo queremos que seáis felices en esta vida, inculcaros valores y poder encauzaros correctamente para que un día encontréis vuestro propio collado y la vía correcta hasta la cima, disfrutando siempre de la ascensión.

ÍNDICE GENERAL

RESUMEN	24
INTRODUCCIÓN	26
<u>PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO</u>	32
1. SALUD, BIENESTAR Y CALIDAD DE VIDA	34
1.1. Concepto de salud, evolución y perspectiva actual.....	34
1.2. Bienestar y salud desde el marco epistemológico de la enfermería.....	40
1.3. La Calidad de Vida Relacionada con la Salud.....	46
2. LOS AUTOCUIDADOS COMO CONSTRUCTO TEÓRICO	50
2.1. El autocuidado desde la orientación enfermera.....	51
2.2. El autocuidado como proceso y como resultado.....	56
2.3. La medida del autocuidado.....	57
2.4. El Modelo Integrado de Autocuidados Específicos.	59
3. LA ENTEROSTOMIA DE ELIMINACIÓN	62
3.1. La enterostomía de eliminación. Indicaciones y tipos.....	62
3.2. Etiología de la Enterostomía.....	66
3.3. El cáncer colorrectal como principal etiología de la enterostomía.....	67
3.3.1 Diagnóstico y tratamiento del cáncer colorrectal.....	70
3.4 Cuidados de Enfermería relacionados con la enterostomía.....	73
3.5 Dispositivos, materiales y técnicas relacionadas con la enterostomía.....	76
3.6 Principales Complicaciones de las enterostomías.....	81
3.7 Aspectos psicosociales del paciente enterostomizado.	83
4. AUTOCUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES COLOSTOMIZADOS	88
4.1. Salud y enterostomía.....	88
4.2. El proceso asistencial del paciente enterostomizado.....	90
4.3. Autocuidados y salud en pacientes enterostomizados.....	94

<u>SEGUNDA PARTE: EL PROCESO DE INVESTIGACIÓN:</u>	
<u>OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y METODOLOGÍA</u>	98
1. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE TRABAJO	100
1.1. Objetivos de la investigación.....	101
1.2. Hipótesis.....	101
2. METODOLOGÍA	102
2.1. Participantes.....	103
2.1.1. Población y ámbito de estudio.....	103
2.1.2. Elección de la muestra.....	103
2.1.3. Acceso a la población de estudio.....	104
2.1.3.1. Criterios de inclusión y exclusión.....	104
2.1.3.2. Criterios éticos.....	105
2.2. Variables e instrumentos.....	107
2.2.1. Variables sociodemográficas y clínicas.....	107
2.2.1.1. Variables sociodemográficas.....	107
2.2.1.2. Variables clínicas.....	107
2.2.2. Variable autocuidados específicos en la enterostomía de eliminación..	108
2.2.2.1. Definición operativa de la estructura teórica del concepto.....	108
2.2.2.2. Construcción del instrumento de medida.....	109
2.2.2.3. Validación del cuestionario.....	114
2.2.3. Variable calidad de vida.....	120
2.2.3.1. Selección del instrumento de medida.....	121
2.3. Aplicación de los cuestionarios.....	123
2.4. Proceso de análisis de datos.....	123

<u>TERCERA PARTE: INFORME DE RESULTADOS</u>	126
1. ELABORACIÓN Y VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO DE AUTOCUIDADOS ESPECÍFICOS EN EL PACIENTE ENTEROSTOMIZADO	128
1.1. Elaboración del instrumento de medida.....	128
1.1.1. Identificación de las necesidades y problemas de los pacientes enterostomizados.....	128
1.1.2. Estructura operativa de la variable autocuidado específico en la enterostomía.....	129
1.1.3. Entrevista cuestionario sobre las capacidades de autocuidados de los pacientes ostomizados (CAESPO).....	131
1.2. Validación del cuestionario.....	135
1.2.1. Análisis factorial exploratorio.....	135
1.2.2. Consistencia interna y unidimensionalidad de las escalas de autocuidados.....	139
1.2.3. Análisis factorial confirmatorio.....	140
1.2.3.1. Autocuidados generales.....	140
1.2.3.2. Autocuidados de desarrollo personal e interacción social.....	143
1.2.3.3. Autocuidados específicos del problema de salud.....	144
1.2.4. Consistencia temporal del CAESPO.....	146
2. CARACTERÍSTICAS SOCIOSANITARIAS DE LA MUESTRA	148
3. AUTOCUIDADOS	154
3.1. Descripción de las sumas de las escalas.....	154
3.2. Análisis de segmentación.....	156
3.2.1. Asociación de las clases con los factores de autocuidados.....	159
3.2.2. Asociación de las clases con la calidad de vida.....	159
3.2.3. Asociación de las clases con las variables sociodemográficas.....	163
3.2.4. Asociación de las clases con las variables clínicas.....	165
4. CALIDAD DE VIDA	168
4.1. Consistencia interna y unidimensionalidad de la escala de calidad de vida.....	169
4.2. Descripción de las sumas de las escalas.....	170

4.3. Relaciones calidad de vida y variables sociodemográficas.....	171
4.4. Relaciones calidad de vida y variables clínicas.....	174
4.5. Relación autocuidados y calidad de vida.....	177
5. AUTOCUIDADOS Y SALUD.....	187
5.1. Modelo estructural de covarianza.....	187

CUARTE PARTE: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	190
1. DISCUSIÓN SOBRE EL PROCESO DE LA INVESTIGACIÓN	192
2. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO	194
2.1. Validación del cuestionario.....	194
2.1.1. Análisis factorial exploratorio.....	194
2.1.2. Fiabilidad.....	194
2.1.3. Análisis Factorial confirmatorio.....	195
2.2. Características sociosanitarias de la muestra.....	197
2.3. Autocuidados.....	199
2.4. Bienestar y salud. Calidad de vida.....	201
2.5. Relación autocuidados y salud.....	203
2.6. Limitaciones de la investigación.....	204
3. CONCLUSIONES	206
4. LINEAS FUTURAS DE TRABAJO	209
BIBLIOGRAFIA	212
ACRÓNIMOS	228
ANEXOS	230

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: KMO y Prueba de Barlett. Analisis Factorial Exploratorio	Pg. 135.
Tabla 2: Autovalores de la matriz de datos observados y autovalores de la matriz de datos paralelos	Pg. 136.
Tabla 3: Matriz de saturaciones de los componentes rotados	Pg.138.
Tabla 4: Estadísticos de consistencia interna del cuestionario CAESPO antes y después del SEM	pg. 139.
Tabla 5: Clasificación del coeficiente alfa de Cronbach	Pg.140.
Tabla 6: Índices robustos de ajuste del modelado estructural de Autocuidados generales	Pg. 141.
Tabla 7: Estadísticos de fiabilidad Escala y Subescalas de Autocuidados generales	Pg. 141.
Tabla 8: Índices robustos de ajuste del modelado estructural de Autocuidados de desarrollo personal e interacción social social	Pg.143.
Tabla 9: Estadísticos de fiabilidad Escala y Subescalas de Autocuidados de desarrollo personal e interacción social social	Pg. 143.
Tabla 10: Índices robustos de ajuste del modelado estructural de Autocuidados específicos del problema de salud	Pg. 145.
Tabla 11: Estadísticos de fiabilidad Escala y Subescalas de Autocuidados específicos del problema de salud	Pg. 145.
Tabla 12: Estadísticos de fiabilidad. Escala completa con Test-retest	Pg. 147.
Tabla 13: Diagnóstico médico	Pg. 151.
Tabla 14: Tipo de Ostomia	Pg. 151.
Tabla 15: Complicaciones por tipo de ostomia	Pg. 153.
Tabla 16: Suma de puntos escala de Autocuidados	Pg. 154.
Tabla 17: Distribución de la puntuación en Autocuidados generales	Pg. 155.
Tabla 18: Distribución de la puntuación en Autocuidados de desarrollo personal e interacción social	Pg. 155.
Tabla 19: Distribución de la puntuación en Autocuidados específicos del problema de salud	Pg. 156.
Tabla 20: Historial de conglomeración. Método de Ward	Pg. 158.

Tabla 21: Clúster de pertenencia	Pg. 159.
Tabla 22: Prueba robusta de igualdad de medias. Factores de Autocuidados	Pg. 159.
Tabla 23: Estadísticos de contraste Prueba de Kruskal-Wallis. Factores de Autocuidados	Pg. 160.
Tabla 24: Comparaciones múltiples C de Dunnett. Factores de Autocuidados	Pg. 160.
Tabla 25: Comparaciones múltiples Games-Howell. Factores de Autocuidados	Pg. 161.
Tabla 26: Pruebas robustas de igualdad de las medias. Calidad de vida	Pg. 162.
Tabla 27: Estadísticos de contraste de Kruskal-Wallis. Calidad de vida	Pg. 162.
Tabla 28: Comparaciones múltiples C de Dunnett. Variable sociodemográfica	Pg. 163.
Tabla 29: Prueba robusta de igualdad de medias. Variables sociodemográficas	Pg. 164.
Tabla 30: Pruebas de Chi-cuadrado. Variables sociosanitarias	Pg. 164.
Tabla 31: Medidas simétricas V de Cramer	Pg. 165.
Tabla 32: Características de los clústers obtenidos	Pg. 165.
Tabla 33: Tabla de contingencia clúster de pertenencia. Tipo de Ostomia	Pg. 165.
Tabla 34: Tabla de contingencia clúster de pertenencia. Irrigaciones	Pg. 166.
Tabla 35: Características de los clústers obtenidos	Pg. 166.
Tabla 36: Perfil de las clases	Pg. 167.
Tabla 37: Estadísticos de consistencia interna del cuestionario STOMA, antes y después del SEM	Pg. 168.
Tabla 38: Distribución de la puntuación Calidad de Vida STOMA QOL	Pg. 170.
Tabla 39: Prueba t de Student de muestras independientes, variable sexo	Pg. 171.
Tabla 40: Anova de un factor, variable estado civil	Pg. 171.
Tabla 41: Anova de un factor, variable nivel de estudios	Pg. 172.
Tabla 42: Anova de un factor, variable actividad laboral	Pg. 172.
Tabla 43: Anova de un factor, variable ingresos	Pg. 173.
Tabla 44: Pruebas robustas de igualdad de las medias (Brown-Forsythe). Diagnóstico médico	Pg. 174.

Tabla 45: Prueba t de Student de muestras independientes, variable tipo de ostomía.	Pg. 174.
Tabla 46: Prueba t de Student de muestras independientes, variable temporalidad del estoma	Pg. 175.
Tabla 47: Prueba t de Student de muestras independientes, variable irrigación del estoma	Pg. 175.
Tabla 48: Anova de un factor, variable complicaciones del estoma	Pg. 176.
Tabla 49: Prueba t de Student de muestras independientes, variable autonomía en el cuidado del estoma	Pg. 176.
Tabla 50: Regresión lineal Autocuidados generales. Escala STOMA factor personal	Pg. 177.
Tabla 51: Regresión lineal Autocuidados de desarrollo personal e interacción social social. Escala STOMA factor personal	Pg. 178.
Tabla 52: Regresión lineal Autocuidados específicos problema de salud. Escala STOMA factor personal	Pg. 179.
Tabla 53: Regresión lineal factores Autocuidados. Escala STOMA factor personal	Pg. 180.
Tabla 54: Regresión lineal Autocuidados generales. Escala STOMA factor social	Pg. 181.
Tabla 55: Regresión lineal Autocuidados de desarrollo personal e interacción social social. Escala STOMA factor social	Pg. 181.
Tabla 56: Regresión lineal Autocuidados específicos problema de salud. Escala STOMA factor social	Pg. 182.
Tabla 57: Regresión lineal factores Autocuidados. Escala STOMA factor social	Pg. 183.
Tabla 58: Regresión lineal Autocuidados Generales – Stoma QOL	pg. 183.
Tabla 59: Regresión lineal Autocuidados Desarrollo personal e interacción social – Stoma QOL	Pg. 184.
Tabla 60: Regresión lineal Autocuidados específico problema de salud – Stoma QOL	Pg. 185.
Tabla 61: Regresión lineal factores Autocuidados – Stoma QOL	Pg. 186.

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Descripción de Salutogénesis	Pg. 38.
Figura 2: Diagrama del modelo conceptual de Calidad de Vida de la OMS	Pg. 47.
Figura 3: Elementos de la teoría del autocuidado	Pg. 58.
Figura 4: Modelo integrado Autocuidados Específicos en mujeres con cáncer de mama	Pg. 60.
Figura 5: Autocuidados específicos transversales en pacientes portadores de enterostomía	Pg. 94.
Figura 6: Estructura del concepto Autocuidado Específico Enterostomías, adaptado desde el Modelo de Mariscal	Pg. 131.
Figura 7: Modelado de ecuaciones estructurales para el factor Autocuidados generales	Pg. 142.
Figura 8: Modelado de ecuaciones estructurales para el factor Autocuidados desarrollo personal e interacción social	Pg. 144.
Figura 9: Modelado de ecuaciones estructurales para el factor Autocuidados específicos problema de salud	pg. 146.
Figura 10: Dendograma de Ward. Análisis de segmentación	pg. 157.
Figura 11: Modelado de ecuaciones estructurales del Stoma QOL	pg. 169.
Figura 12: Modelo estructural de covarianza	pg. 188.

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Tipos de enterostomías	pg. 63.
Gráfico 2: Saturaciones del análisis de los autovalores de componentes principales	pg. 136.
Gráfico 3: Hospital de referencia	pg. 149.
Gráfico 4: Localidad de residencia	pg. 150.
Gráfico 5: Autónomo en el cuidado por tipo de ostomía	pg. 152.
Gráfico 6: Temporalidad del tipo de ostomía	pg. 152.
Gráfico 7: Dispositivo y tipo de ostomía	pg. 153.
Gráfico 8: Representación gráfica de los clústers y déficits de Autocuidado	pg. 167.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

La presente investigación se ha diseñado para obtener información acerca de las competencias sobre autocuidados desarrolladas por los pacientes enterostomizados y como estos tienen una repercusión directa sobre la calidad de vida. Para ello hemos procedido a replicar en pacientes colostomizados el modelo de Autocuidados Transversales en mujeres afectas de cáncer de mama propuesto por Mariscal Crespo en el año 2006.

OBJETIVOS

Generales:

Conocer los autocuidados desarrollados por los pacientes enterostomizados y su relación con la salud y bienestar percibidos.

Específicos:

Desarrollar un instrumento de medida de autocuidados específico para pacientes enterostomizados.

Conocer las capacidades y prácticas de autocuidados y su relación con el bienestar y salud en pacientes portadores de enterostomía de eliminación tras superar la fase de adaptación, identificando las variables sociosanitarias con las que se relacionan.

Calcular los déficits de autocuidados y su distribución en la población de estudio, identificando posibles clústers de clasificación y grupos de riesgo.

Comprobar que el cuestionario específico de medición de autocuidados en pacientes enterostomizados presenta criterios de validez y fiabilidad, siendo apto para ser utilizado con la muestra seleccionada.

Estudiar si los Autocuidados de los pacientes enterostomizados se relacionan con el bienestar y la salud. A mayores niveles de autocuidados, mayor bienestar y salud percibidos.

METODOLOGÍA.

Cualitativa para explorar el fenómeno de estudio, determinar las variables y los instrumentos de medida y cuantitativa para el análisis de las hipótesis.

Estudio descriptivo transversal de pacientes sometidos a tratamiento quirúrgico colorrectal y portadores de una enterostomía de eliminación, con más de seis meses de evolución y procedentes de los cuatro hospitales de la provincia de Castellón con servicio de cirugía colorrectal y consulta de estomatología.

Para la validación del CAESPO (cuestionario específico de autocuidados en pacientes ostomizados), se ha realizado prueba de jueces y estudio piloto para confeccionar la versión definitiva y se ha calculado la estabilidad temporal y la consistencia interna, mediante la prueba test-retest, el Alpha de Cronbach y el análisis factorial exploratorio y confirmatorio para el constructo teórico.

Los instrumentos de medida utilizados han sido, el CAESPO validado para la medición de los autocuidados en este estudio, y el Stoma QOL para la calidad de vida, ambas dos, herramientas específicas para pacientes enterostomizados. Se consultaron las historias clínicas para obtener datos sobre las variables sociosanitarias recogidas y el resto de variables se obtuvieron en la entrevista. Se ha contado con la participación voluntaria y el consentimiento informado con posibilidad de revocación de todos los pacientes, y en todo momento se han respetado los criterios de anonimato y confidencialidad.

El análisis de los datos se ha realizado con el paquete estadístico SPSS para Windows Vs21, mediante la aplicación de análisis univariado para la descripción de la muestra, bivariado para la relación entre variables y multivariado para la contrastación de las hipótesis. Nivel de significación de $\leq 0,05$. El análisis de regresión fue realizado a través del programa EQS 6.1 para Windows.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES.

Validación del cuestionario CAESPO y confirmación de los tres factores propuestos: Autocuidados generales, Autocuidados de desarrollo personal e interacción social y Autocuidados específicos relacionados con el problema de salud.

Se puede establecer el perfil medio del paciente enterostomizado de la población de estudio como “Paciente varón entre 65-75 años, diagnosticado de cáncer de colón y portador de una colostomía definitiva, casado, jubilado, con estudios primarios y autónomo en el cuidado de su estoma”.

Si bien el nivel de autocuidados es aceptable, el análisis de segmentación realizado, permite clasificar a los pacientes en cuatro grupos, detectándose déficits de autocuidados. El nivel de calidad de vida detectado en los pacientes de la muestra, es elevado en comparación con grupos de población similares.

Las variables sociosanitarias que han mostrado tener significación estadística y estar íntimamente relacionadas con los autocuidados y la calidad de vida son el nivel económico, el ser autónomo en el cuidado del estoma y el presentar complicaciones o no relacionadas con el estoma. Los autocuidados influyen directa e indirectamente sobre el bienestar y salud de los pacientes portadores de una enterostomía, revelándose el autocuidado como un predictor de calidad de vida. De los tres factores de autocuidados, la variable Autocuidados Generales es la que posee una influencia estadísticamente significativa sobre la calidad de vida. La Dimensión Práctica tiene una influencia significativa positiva y los conocimientos y el interés negativa.

INTRODUCCIÓN

Cuando nos referimos a los autocuidados, hacemos alusión a todas aquellas competencias que vamos adquiriendo e incorporando a lo largo de nuestro aprendizaje, bajo la influencia de nuestra cultura, y cuyo resultado son una serie de habilidades, destrezas aprendidas a lo largo de nuestro desarrollo y que incorporamos a nuestras prácticas cotidianas, con el objetivo de mantener un estilo de vida saludable, que nos ayude a prevenir la enfermedad o a restablecer la salud. En este contexto, cada uno de nosotros somos el centro de la atención y los protagonistas del proceso, siendo responsables y beneficiarios de nuestras propias decisiones.

El autocuidado es una función inherente al ser humano e indispensable para la vida de todos los seres vivos. Es el resultado del crecimiento de la persona en el día a día, en cada experiencia como cuidador de sí mismo y de quienes comparten su entorno.

Este cuidado de la salud de forma independiente y autónoma ha sido una preocupación a lo largo de toda la historia y debido a su gran potencial para influir de manera positiva sobre la forma de vida de las personas, el autocuidado se constituye en una estrategia importante para la protección de la salud y la prevención de la enfermedad.

La aparición de un problema de salud, supone un fuerte factor estresante para el individuo y su familia y genera que este tenga que incorporar un nuevo repertorio de competencias en autocuidados que le faculte para recuperar su autonomía e independencia. El impacto de la enfermedad aún es mucho mayor, cuando esta es crónica, y el papel que los autocuidados adquieren es mucho más importante para la evolución de la salud del individuo en un sentido o en otro. En estas situaciones, el individuo tiene que incorporar una serie de conocimientos, actitudes y habilidades, a veces complejos, que le capacite para cubrir estas nuevas necesidades que se instauran, muchas veces ya de por vida. Cuando el individuo no es capaz de adquirirlos y necesita una ayuda o supervisión constante, es necesario articular desde el ámbito sociosanitario las respuestas adecuadas para garantizar este proceso. Es en este ámbito donde los profesionales de salud tenemos que conocer los autocuidados que un paciente crónico debe de incorporar en su proceso y la repercusión de estos sobre la evolución de la salud, siendo capaces de evaluar las capacidades de los pacientes, detectar los déficits y diseñar intervenciones específicas para conseguir un resultado óptimo.

En esta línea de trabajo Mariscal Crespo en el año 2006, desarrolló una investigación en la que describió los autocuidados específicos transversales en el cáncer de mama, consistente en la integración de las capacidades y prácticas que una mujer afectada de este problema de salud debe de incorporar en su repertorio habitual de autocuidados para mantener o recuperar su bienestar y salud, independiente y autónoma, de forma sostenida a lo largo del proceso. Creó y validó una herramienta de medición específica de autocuidados en el cáncer de mama, el CAESCAM, y pudo establecer el nivel de autocuidados que una muestra de mujeres mastectomizadas habían incorporado a su vida cotidiana. Por último, pudo establecer la relación directa que tiene el nivel de autocuidado incorporado con la salud y el bienestar, e incluso establecer perfiles de mujeres mastectomizadas con alto o bajo riesgo de sufrir déficits de autocuidados. Con

posterioridad, Merino en el 2012 realizó la verificación empírica del modelo a través de la medición del impacto de un programa integrado de Autocuidado específico en mujeres afectadas de cáncer de mama.

Entre las posibles futuras líneas de investigación de su tesis, Mariscal proponía replicar la investigación en autocuidados transversales para personas afectadas de otros procesos de larga duración e impacto social como otros tipos cáncer. Eso es lo que pretendemos realizar en la presente investigación, replicar el modelo propuesto por Mariscal en pacientes con otro proceso de larga duración y gran impacto social como son los pacientes portadores de una enterostomía de eliminación. Indagar sobre los autocuidados específicos en este proceso crónico, adaptar el cuestionario de medición de autocuidados a nuestro problema de salud e iniciar su validación, y comprobar si, de acorde con la teoría de Mariscal, hay una relación directa entre el nivel de autocuidados y el bienestar y la salud de estos pacientes.

La enterostomía de eliminación, ileostomía o colostomía, consiste en la presencia de un estoma en la pared abdominal a través del cual se exterioriza alguna porción del intestino grueso, de donde adquiere el nombre, cumpliendo la función principal del tránsito intestinal y la excreción de las heces. La colostomía es una indicación del tratamiento quirúrgico de determinadas afecciones intestinales, principal y fundamentalmente el cáncer colorrectal, o bien por la afectación del mismo al aparato esfinteriano o porciones muy distales del recto, lo que requiere su exéresis completa, o bien cuando se busca de manera temporal aislar la porción intestinal afecta del tránsito intestinal para preservar la integridad y el buen funcionamiento de la anastomosis quirúrgica.

La enterostomía es un proceso con una gran incidencia y un fuerte impacto social, considerando que el cáncer colorrectal es el de mayor prevalencia en nuestro entorno, si tenemos en cuenta a ambos sexos, y que la cirugía de la enterostomía tiene unas severas consecuencias y un fuerte impacto sobre el paciente en todos los ámbitos, el físico, el psíquico y a nivel social, repercutiendo sobre la salud y el bienestar de estos pacientes.

Desde este planteamiento, en la presente tesis, pretendemos conocer las capacidades de autocuidados específicos en la enterostomía de eliminación, medirlas con un instrumento validado y comprobar que influencia tienen sobre la salud y la calidad de vida de estos pacientes.

La primera parte de la tesis, presenta los conceptos básicos a considerar en el marco de la investigación: en el capítulo primero se desarrolla el concepto de salud y su evolución histórica hasta las tendencias actuales, haciendo especial énfasis al concepto de bienestar y salud desde el marco epistemológico de la disciplina enfermera. Para finalizar este primer capítulo, se aborda el concepto y la importancia dentro del sistema sanitario actual de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

En el capítulo segundo se abordan los Autocuidados como constructo teórico, aspecto sobre el que se fundamenta la orientación de la presente investigación. Se describe el

autocuidado desde la orientación enfermera, haciendo especial hincapié en la teoría del déficit de autocuidado de D. Orem, para pasar a la revisión del concepto como proceso y resultado de la práctica desde la orientación enfermera. Se abordará la medida del autocuidado para concluir el capítulo describiendo y profundizando en el Modelo Integrado de Autocuidados Específicos en el cáncer de mama, desarrollado por Mariscal y que replicamos en esta investigación.

En el capítulo tercero, se profundiza en el estudio de la enterostomía de eliminación, con la descripción del proceso y la etiología del mismo, así como los diferentes tipos de colostomías, pasando a profundizar en el conocimiento del cáncer colorrectal, diagnóstico y tratamiento, como principal etiología del proceso. Se abordan todos aquellos aspectos relacionados directamente con el estoma, cuidados de enfermería, dispositivos y materiales, complicaciones y aspectos psicosociales del paciente enterostomizado.

Es ya en el capítulo cuarto donde describimos la relación entre los autocuidados y la calidad de vida en los pacientes colostomizados. En este capítulo se pormenoriza en el proceso asistencial y en los autocuidados y salud en el paciente enterostomizado.

La segunda parte la integra el proceso de investigación donde se abordan los objetivos e hipótesis de trabajo, el enfoque metodológico, el diseño utilizado, la población y ámbito de estudio, así como las variables utilizadas y los instrumentos de medida para cada una de ellas, finalizando con el proceso del análisis de los datos.

La tercera parte corresponde al informe de resultados desde los aspectos más generales a los más concretos. En el primer capítulo se presentan los resultados sobre la elaboración y la validación del cuestionario de Autocuidados específicos en el paciente enterostomizado. En el capítulo dos y posteriores, se describen las características sociosanitarias de la muestra y se exponen los resultados obtenidos en relación a la medición de los autocuidados en sus diferentes escalas, la calidad de vida y las covarianzas halladas entre los autocuidados y salud.

La Cuarta parte de discusión y conclusiones presenta los resultados, en línea con las aportaciones de otros trabajos. Además incluye las limitaciones del estudio antes de emitir las conclusiones para finalizar con las líneas de investigación que pueden abrir en el futuro.

PRIMERA PARTE: MARCO TEÓRICO

1. SALUD, BIENESTAR Y CALIDAD DE VIDA.

1.1. CONCEPTO DE SALUD. EVOLUCIÓN Y PERSPECTIVA ACTUAL.

El concepto de salud ha ido evolucionando en función del momento histórico, de las culturas, del sistema social, la organización política y económica, y del nivel de conocimientos del ser humano en cada una de estas etapas históricas, constituyendo siempre una de las metas más importantes para la humanidad. Esta conceptualización de la salud puede definirse claramente en cada una de las diferentes etapas de la historia de la civilización, estando íntimamente ligada a la evolución histórica y cultural. En definitiva, el concepto de salud está sujeto tanto a la evolución del pensamiento social, como a los avances científicos, y constituye, por tanto, uno de los sustratos básicos del sistema de valores que sostiene el desarrollo de una vida plenamente humana y universal (González de Haro, 2004).

Por lo tanto, la idea de lo que se entiende por salud depende de la interacción de múltiples factores sociales, políticos, económicos, culturales y científicos, y la salud en definitiva es una síntesis, la síntesis de una multiplicidad de procesos, de lo que acontece con la biología del cuerpo, con el ambiente que nos rodea, con las relaciones sociales, con la política y la economía internacional (Briceño-León, et al, 2000). Por todo esto queda plausible que la salud es un fenómeno social que sólo puede ser explicada teniendo en cuenta que se trata de una estructura de alto grado de complejidad como son los hechos humanos donde entra en acción una elevada cantidad de variables con fuerte interacción entre ellas y que esta idea responde además a una condición histórica, pues cada momento, determinada sociedad puede tener una visión particular de la misma (G. A. Moreno, 2008).

Durante el siglo XX y ya en pleno siglo XIX los cambios sociales y los avances científicos en el campo de la salud, el cambio en el patrón de morbi-mortalidad, la revolución de los medios de información y el fenómeno de la internacionalización han provocado que el concepto de salud evolucione hacia un enfoque positivo, dinámico, multicausal y social, lo que ha constituido la base para concebirla desde un nuevo paradigma emergente que ha conducido a una nueva cultura para la salud y en la que un activo para la salud se puede definir como cualquier factor o recurso que potencie la

capacidad de los individuos, de las comunidades y poblaciones para mantener la salud y el bienestar (Morgan, Ziglio, & Davies, 2010).

Por otra parte, la definición más importante e influyente en la actualidad con respecto a lo que por salud se entiende, sin lugar a dudas que es la de la Organización Mundial de la Salud (O.M.S), plasmada en el preámbulo de su Constitución (1948) y que dice: “ La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedades”(World Health Organization, 2006). A pesar de que fue oficializada hace más de 60 años, esta definición fue de gran relevancia por su institucionalidad, sirviendo de base para el cumplimiento de las competencias de la O.M.S e introduciendo características muy innovadoras como el hecho de introducir una definición holística y progresista que considera a la salud, ya no sólo como un fenómeno meramente somático y psicológico, sino también social. Del mismo modo, esta definición ayudó a superar el enfoque asistencialista sanitario predominante, que tenía una noción negativa de la salud, entendiéndola como la ausencia de enfermedad y lesión y expresando una preocupación general de considerar a la salud como mucho más que una simple colección de negaciones, el estado de no padecer ninguna situación indeseable concreta (Evans, Marmor, & Barer, 1996). La salud se considera así como un fenómeno complejo que debe de ser abordado a través de la interdisciplinariedad, pues para poder comprenderla en su multidimensionalidad es necesario que concurren diversas disciplinas que interactúen y se integren entre sí (G. A. Moreno, 2008), hecho que representó una importante superación del paradigma biologicista.

Si bien, tal y como hemos documentado esta definición aportó innovaciones y ventajas no está exenta de múltiples críticas, desde el ámbito de la sociología, achacándoles excesiva preponderancia de las profesiones sanitarias especialmente la médica, como desde los propios profesionales de la salud donde se enfrentan enfoques biomédicos y salubristas frente a otros con una concepción más socializada y holística(Mariscal, 2006). Dentro de estas críticas, encontramos los inconvenientes epistemológicos, pues da por sentado que hay un consenso universal sobre lo que significan los términos claves de la definición, esto es, salud y bienestar, por lo que es una definición ahistórica y apolítica, no abordando la O.M.S la responsabilidad de clarificar quien decide lo que es bienestar y salud, al mismo tiempo que deja entrever que la salud es un concepto científico que se aplica a todos los grupos sociales y a todos los periodos históricos por igual (Navarro et al., 1998).

Adicionalmente, la idea de “completo bienestar” es un concepto subjetivo y funcional, ciertamente utópico, y que dificulta su medición y la producción de indicadores económicos-sociales adecuados para su representación (San Martín & Pastor, 1989), algunos autores critican la idea de bienestar de la definición por ser tautológica, ideal y utópicas (Moreno, Reyes, & Pérez, 2005) Y de igual manera se critica el hecho de que entre los seres humanos a los que se les califica como normales en términos de salud, se presentan variaciones biológicas y sociales que generan situaciones diversas, de tal manera que lo considerado normal en un lugar y en una determinada sociedad puede ser anormal en otro. Por lo tanto, la salud también es un concepto relativo, tanto en la dimensión espacial como en la temporal, variando de una cultura a otra según el contexto específico (G. A. Moreno, 2008).

Este carácter utópico, de la definición de la OMS sobre la salud, ha sido abandonado progresivamente y se ha ido vinculando a través de sucesivas recomendaciones a una concepción dinámica e interdependiente, desde la que es posible alcanzar un nivel de salud que permita hacer frente a los condicionantes medioambientales, llegando a una posterior definición de salud como aquello a conseguir para que todos los habitantes puedan trabajar productivamente y participar activamente en la vida social de la comunidad donde viven O.M.S (1997).

En 1977, en la asamblea mundial de la O.M.S (resolución WHA 30,43) los representantes de los países miembros establecieron que la principal meta social de los gobiernos y de la OMS debería ser alcanzar para todos los ciudadanos del mundo, para el año 2000, un nivel de salud que les permitiera llevar una vida social y económicamente productiva. Esta estrategia fue definida en Alma-Ata en 1978 (de Salud, OMS Atención Primaria, 1978), donde se enfatizó que la atención primaria era el camino para alcanzar estos objetivos, como parte de un desarrollo general con espíritu de justicia social.

En 1984 los Estados Miembros de la Región Europea adoptaron 38 objetivos como medio para alcanzar la salud para todos los ciudadanos. Entre ellos, se proponía emprender acciones en cuatro áreas: estilos de vida y salud, factores de riesgo que afectan a la salud y al entorno del individuo, cambio en la naturaleza y dirección de los sistemas de cuidados de salud, los tipos de apoyo político, directivo, tecnológico, mano de obra, investigación u otros precisos para realizar las acciones necesarias en las tres

áreas anteriores. Más tarde la OMS en Asamblea Mundial celebrada en 1998, se reafirmó en el principio en el principio enunciado en su constitución “ la posesión del mejor estado de salud que se puede alcanzar, constituye uno de los derechos fundamentales del ser humano”, reconociendo así que la mejora de la salud y el bienestar de las personas es un objetivo fundamental del desarrollo social y económico y proponiendo “ Las Políticas de Salud para todos en el siglo XXI” como medida para conseguir que todas las personas alcancen plenamente su potencial de salud. Entre sus objetivos fundamentales se encuentra el de proteger la salud de las personas a lo largo de la vida y reducir la incidencia de las principales enfermedades y lesiones, así como el sufrimiento que estas originan. También se impulsará el desarrollo de estrategias que contemplen las perspectivas culturales, sociales, económicas y de género, garantizando la continuidad de la atención sanitaria y la participación de los ciudadanos tanto en la toma de decisiones como en su aplicación.

Hay que dejar claro y hacer énfasis en que no se puede hablar de salud sin considerarla indisolublemente ligada a la enfermedad, tratándose de un proceso, el proceso salud-enfermedad. Ni la salud ni la enfermedad son estáticas y detrás de cada condición de salud está el riesgo de su alteración. Estas condiciones, son procesos continuos, una lucha por parte del hombre de mantener su equilibrio contra las fuerzas biológicas, físicas, mentales y sociales que tienden a alterar ese equilibrio de salud (G. A. Moreno, 2008). La salud y la enfermedad conforman un binomio, representan la unión de dos términos apostados en los extremos del proceso salud-enfermedad, asemejando dos áreas entrelazadas que se tocan y diferencian al mismo tiempo. Al referirnos a la salud de una población, estamos hablando del “conjunto de problemas de salud identificados, explicados y jerarquizados, que son la consecuencia de las condiciones económicas, sociales y culturales de la población”(Castellanos & Martínez, 1998), siendo estas condiciones el ámbito de estudio y de acción de toda política de salud. La realidad de los problemas de salud de una determinada población se podrá abordar a partir de tres dimensiones: el estilo de vida (nivel individual), las condiciones de vida (abarca a grupos sociales) y el modo de vida (abarca al conjunto de la sociedad)(Castellanos & Martínez, 1998). En estas determinaciones de salud del conjunto de la sociedad, influyen muy poco las intervenciones biomédicas, siendo el principal factor, según lo anteriormente expuesto, el comportamiento del ser humano, su alimentación y la naturaleza del entorno (Capra, 1992). Puesto que estos factores varían de una cultura a

otra, cada civilización tiene sus enfermedades características, y como la alimentación, el comportamiento y las situaciones ambientales van cambiando gradualmente también varían los modelos nosológicos. Por esta razón las infecciones agudas que en siglos anteriores eran la principal causa de muerte en nuestro entorno socio-sanitario, y hoy siguen siendo la principal causa de muerte en los países subdesarrollados, han sido sustituidas por enfermedades que ya no están vinculadas a la pobreza y a las condiciones de vida deficientes, enfermedades crónicas y degenerativas (enfermedades cardíacas, cáncer, diabetes....) vinculadas íntimamente al estrés, la alimentación rica en grasas y proteínas, la vida sedentaria y la contaminación ambiental que caracteriza a la vida moderna (Capra, 1992).

Otro enfoque actual, es de salutogénesis (Antonovsky, 1979), donde se describe el “continuum bienestar-enfermedad”, como una línea horizontal entre la ausencia total de salud (S^-) y la salud total (S^+) y en el que todas las personas están posicionadas en algún punto de esta línea (Antonovsky, 1996). Según el autor todos los días nos encontramos con estresores a los que tenemos que enfrentarnos y que pueden alterar nuestra posición y nos ponemos en tensión. Aquí hay dos opciones, o bien nos vemos superados por las fuerzas patógenas y nos derrumbamos, o recuperamos nuestra salud por medio de la salutogénesis y nos movemos hacia el extremo S^+ .

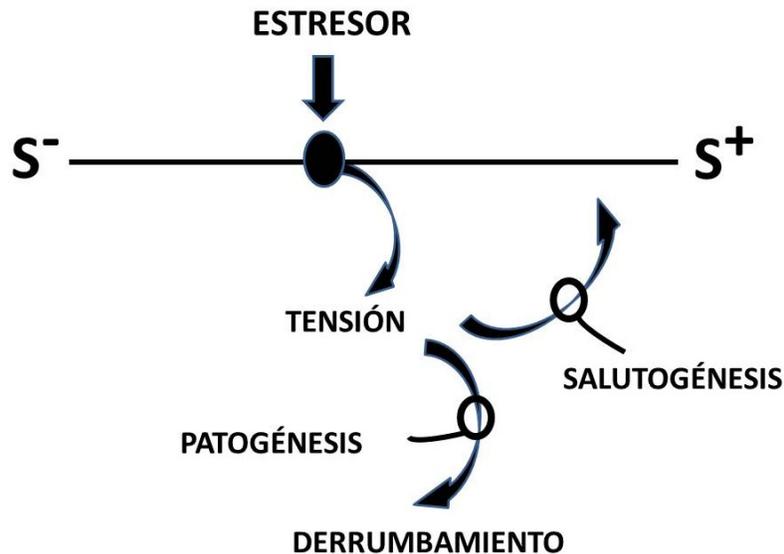


Figura 1. Descripción de la Salutogénesis según Antonovsky (Antonovsky, 1987)

Una de las claves de la aproximación salutogénica es describir la salud como un continuum entre “la salud total y la ausencia total de la salud” o continuum bienestar-enfermedad, por lo tanto la salud se convierte en algo más relativo que en la definición de salud de la OMS, conceptualizándose como un estado o condición multifacética del organismo humano. Antonovsky puso en énfasis que la mayoría de la investigación se había interesado por los mecanismos que habían detrás del derrumbamiento (u orientación patogénica), mientras que el enfoque debería de ser sobre qué recursos, condiciones y factores pueden hacer que nos movamos en la dirección de la salud (orientación salutogénica). Basándose en este marco teórico se le está dando una especial relevancia a introducir la salutogénesis en las áreas de promoción de la salud, para dar a las personas estrategias que les permitan utilizar sus propios recursos para mejorar su salud a través de aumentar su sentido de coherencia (SOC) y sus recursos de Resistencia Generalizada (Lindström & Eriksson, 2011) y en el que se ha evidenciado que un SOC fuerte protege de la ansiedad, depresión, agotamiento y desesperanza, se relaciona fuerte y positivamente con recursos de salud tales como el optimismo, fortaleza, control y capacidad de afrontamiento, prediciendo una buena salud y Calidad de Vida desde la infancia a la edad adulta (Eriksson & Lindstrom, 2007).

Por lo tanto, concluimos que la Salud se trata de un fenómeno multidimensional y multicausal que trasciende y desborda la competencia estrictamente de las ciencias biomédicas y de la Enfermería, relacionándose además de la biología, la psicología, con la economía y la política, apelando a la necesidad de reforzar el enfoque interdisciplinar de los cuidados de salud, en tanto que es un asunto individual y colectivo al unísono. Es necesario aunar y rentabilizar las acciones de todos los profesionales para responder a las nuevas demandas de cuidados, especialmente los relacionados con problemas de alta repercusión social, como las enfermedades oncológicas, y la promoción de los autocuidados que capacite a las personas para participar activamente en la promoción y la recuperación de la salud.

Este nuevo enfoque posiciona a los profesionales de Enfermería a movilizar los propios recursos de la persona y de su entorno, empoderando a las mismas con la finalidad de conseguir el mayor grado de salud desde los distintos niveles asistenciales (Juvinyà, 2013; Juvinyà, et al. 2013)

1.2 BIENESTAR Y SALUD DESDE EL MARCO EPISTEMOLÓGICO DE LA ENFERMERÍA.

Según la definición del Consejo Internacional de Enfermería (C.I.E), la Enfermería abarca los cuidados, autónomos y en colaboración, que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o sanos, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, y los cuidados de los enfermos, discapacitados, y personas moribundas. Funciones esenciales de la enfermería son la defensa, el fomento de un entorno seguro, la investigación, la participación en la política de salud y en la gestión de los pacientes y los sistemas de salud, y la formación (C.I.E, 2014). Partiendo de esta definición, la relación entre la salud y la enfermería es más que evidente, ya que la salud siempre ha sido una meta de los cuidados enfermeros, derivada del papel desempeñado por la Enfermería en todas las actividades relacionadas con la promoción, mantenimiento y recuperación de la misma.

Pero como en otras disciplinas y tal y como remarca Mariscal (Mariscal, 2006), no existe consenso sobre una definición de salud en el ámbito de la disciplina enfermera, siendo un constructo tan complejo que probablemente no pueda asignársele una etiqueta, un significado específico de forma breve, concisa y contundente.

Dentro de una disciplina, los conceptos o materiales básicos (los “ladrillos”) necesarios para construir una teoría, son ideas abstractas de un fenómeno. Los conceptos son las palabras que nos hacen llegar las imágenes mentales sobre las propiedades y el significado de las cosas, estas pueden ser ideas concretas o abstractas. (Kozier, Erb, Blais, & Wilkinson, 1999). Las teorías de enfermería se ocupan y especifican las relaciones que existen entre cuatro conceptos principales: La Persona o cliente, el que recibe los cuidados de enfermería y comprende a los individuos, familias, grupos y comunidades; el Entorno, lo que rodea al paciente interna y externamente; la Salud, el estado de bienestar del paciente y la Enfermería, como disciplina que ofrece cuidados profesionalizados al paciente. Estos cuatro elementos nucleares vienen a conformar el denominado “metaparadigma enfermero”, considerado por algunos autores como el conjunto de conceptos globales que identifican fenómenos particulares de interés para una disciplina o profesión, así como las proposiciones globales que afirman las

relaciones entre ellos. Dichas relaciones se establecen de una manera abstracta siendo el primer nivel de especificidad y perspectiva de los cuidados enfermeros (Wesley, 1997).

Las definiciones teóricas sobre estos cuatro conceptos importantes para cada enfermera teórica varían según la filosofía personal, la orientación científica, la experiencia en enfermería y la forma en que esa experiencia ha afectado a la opinión que el teórico tiene de la enfermería y está justificado el realizar una breve exposición de la evolución del concepto de Salud bajo el prisma de algunas de las autoras más influyentes en la evolución de la disciplina enfermera.

La primera concepción de salud pertenece a Florence Nightingale que en 1860 acota el término salud como estar bien, un estado de bienestar, y óptimo para utilizar las propias fuerzas en toda su extensión. La salud se conserva por medio de la prevención de las enfermedades usando los factores de la salud ambiental y la responsabilidad social. La enfermedad es un proceso reparador impuesto por la naturaleza por cierta necesidad de atención (Nightingale, 1947). Sus descripciones del concepto de salud fueron el precursor de la enfermería de salud pública al más moderno concepto de promoción de la salud, diferenciando estos conceptos de los cuidados que se proporcionaban a un paciente enfermo. En la actualidad (Marriner-Tomey & Alligood, 2007) su concepto de enfermería de la salud existe en la función de las enfermeras de salud pública en Inglaterra e instituciones de salud pública de EEUU donde se utilizan trabajadores de salud para mantenerla y enseñar a las personas a prevenir las enfermedades en el entorno de la comunidad.

Con posterioridad, en 1955, Virginia Henderson (Harmer & Henderson, 1955), creadora de la teoría de las 14 necesidades de Enfermería, en 1955, si bien no da una definición propia de salud, la contextualiza en términos de la capacidad de un individuo para llevar a cabo los 14 componentes de los cuidados de enfermería sin ser asistido, equiparándola a la independencia y autonomía. La salud la percibe por lo tanto como una cualidad vital básica para el funcionamiento humano y exige independencia e interdependencia. Para Henderson es la calidad de vida más que la vida misma lo que permite a las personas trabajar de la forma más eficaz y alcanzar su más alto nivel posible de satisfacción, siendo los individuos capaces de conservar la salud si tienen la fuerza, la voluntad y el conocimiento necesario.

En la década de los 70 se abre un marcado interés en la definición de salud en el ámbito enfermero, probablemente relacionado con la intensa actividad teórica desarrollada en estos años en el entorno anglosajón y destacando la aportación de decisivas autoras como Martha Rogers (Rogers, 1970), que usa el término salud, dándole un matiz de ambigüedad, como un valor definido por la cultura y el propio individuo y categorizándolo como salud pasiva para simbolizar un estado bueno de salud y la ausencia de enfermedad y dolencias graves. Tanto la salud y la enfermedad son manifestaciones del modelo y se consideran indicadores de los comportamientos que son de alto o bajo valor (Marriner-Tomey & Alligood, 2007). Estos hechos que surgen durante el proceso de la vida reflejan hasta qué punto el hombre logra su mayor estado de salud conforme a ciertos sistemas de valores.

También en 1970, Callista Roy, autora del modelo de adaptación (Roy, 1970), define la salud como un estado y un proceso de ser y convertirse en una persona integral y completa, manifestándose esta carencia de integración en falta de salud. Roy llega a esta definición a partir de la idea de que la adaptación es un proceso que favorece la integración fisiológica, psicológica y social, y de que tal integridad se entiende como una situación que conduce, bajo una perspectiva holística muy actual, a la totalidad y la unidad.

Coetánea de esa misma época encontramos a Dorothea Orem que en su teoría del déficit de autocuidado, teoría sobre la que se fundamenta el modelo de autocuidados estudiado en el presente trabajo, define a la salud (Orem, Taylor, & Renpenning, 1991) como un estado que se caracteriza por la solidez e integridad de las estructuras humanas desarrolladas, y el funcionamiento corporal y mental. Incluye aspectos físicos, psicológicos, interpersonales y sociales, indisolubles. El bienestar se utiliza en el sentido del estado de la existencia que percibe el individuo. El bienestar es un estado que se caracteriza por experiencias de satisfacción, placer, y cierta clase de felicidad; por experiencias espirituales; por intentar la consecución de los propios ideales, y por una personalización continuada. El bienestar está asociado a la salud, al éxito en los esfuerzos personales y a la suficiencia de los recursos. Por tanto, la salud, debe de incluir todo lo que se refiere a la persona como ser humano, operando en conjunción con los mecanismos psicológicos, psicofisiológicos y una estructura material y en relación con la coexistencia con otros seres humanos. Además considera el concepto de

salud como algo dinámico que cambia respecto a las características humanas y biológicas del ser humano.

De igual manera conceptualiza la enfermedad, definiéndola como un proceso biológico anormal manifestado por sus síntomas característicos proponiendo tres categorías: La presencia o ausencia de enfermedad, lesión o invalidez; la categorización de la calidad del estado de salud (excelente, bueno, aceptable o deficiente); los eventos o circunstancias del ciclo vital que indican cambios y las necesidades específicas que ellas conllevan. A la vez, distingue entre enfermedad aguda, crónica, incapacidad e invalidez, estableciendo una continuidad en el tiempo y una dicotomía en referencia a la presencia o no de enfermedad.

De igual manera, Imogene King (1972), autora de la teoría de la consecución de objetivos (King, 1971) conceptualiza a la salud como un estado dinámico en el ciclo vital, siendo la enfermedad una interferencia en el ciclo vital. La salud implica por lo tanto una adaptación continua al estrés del ambiente, al entorno, tanto externo como interno mediante el empleo de una serie de propios recursos (mecanismos de adaptación) para lograr obtener el máximo potencial para la vida diaria. King establece que la enfermería es una profesión que ayuda a los individuos y a los grupos de la sociedad a conseguir, conservar y recuperar esta salud.

Posteriormente es Betty Neuman (1974) en su modelo de sistemas de cuidados de salud (Neuman, 1974) equipara la salud al bienestar, definiendo el bienestar como el proceso en el que todas las partes y subpartes de un individuo están en armonía con la integridad del sistema. La integridad se basa en las interrelaciones de variables que determinan la resistencia de un individuo a cualquier factor estresante. La enfermedad indica que hay una falta de armonía entre las partes y subpartes del individuo. La salud se ve como un punto en el continuo de la salud/enfermedad, siendo la salud (en concordancia con las autoras anteriores) un proceso en continuo cambio, de modo que el individuo se encuentra en dicho estado dinámico de salud-enfermedad, a niveles variables, en cualquier momento dado y considerando el bienestar óptimo como aquel estado en el que todas las necesidades del individuo están satisfechas. Neuman considera al individuo como un sistema abierto que como totalidad está formada por variables fisiológicas, psicológicas, socioculturales y de desarrollo y representado en su modelo como una estructura básica o núcleo central de factores de supervivencia rodeado de

anillos concéntricos que están limitados por líneas de resistencia y una línea flexible de defensa(Kozier et al., 1999).

Dorothy Johnson (Johnson, 1980) en su modelo del comportamiento humano conceptualiza la salud como un estado dinámico y difícil de conseguir, que se altera por factores biológicos, psicológicos y sociales, siendo la salud el reflejo de la organización, interacción, interdependencia e integración de los subsistemas del sistema de comportamiento. Los humanos como sistema de comportamiento compuesto por varios subsistemas, intenta conseguir un equilibrio en este sistema, y este equilibrio lleva al comportamiento funcional. La ausencia de equilibrio en los requisitos estructurales o funcionales de subsistemas es lo que conduce a una mala salud y a la presencia de las enfermedades.

Madelein Leininger, fundadora de la enfermería transcultural (Leininger, 1978) en su teoría de la diversidad y universalidad, considera la salud como un estado de bienestar y considera que se define, valora y practica culturalmente. Incluye sistemas de salud, prácticas de cuidados de salud, patrones de salud y promoción y mantenimiento de la salud, siendo universal a todas las culturas, pero definida de forma distinta en cada una de ellas para reflejar creencias y valores específicos.

Mas coetáneos son las definiciones de salud de Newman (Newman, Sime, & Corcoran-Perry, 1991) que plantea que la fusión de la enfermedad y no enfermedad crea una síntesis que puede entenderse como salud. La enfermedad o no enfermedad son reflejo de un conjunto mayor, del que se deduce un nuevo concepto, el patrón del todo. Desde esta perspectiva, la enfermedad en una manifestación de salud, lo que la diferencia de otras conceptualizaciones y plantea la disonancia más acentuada dentro de la conceptualización enfermera de la salud.

De igual modo, Patricia Benner (Benner & Wrubel, 1989) analiza la experiencia vivida de estar sano y estar enfermo, y define la salud como algo que puede evaluarse, mientras que considera bienestar la experiencia humana de la salud o integridad, considerándose el bienestar y el malestar como formas distintas de estar en el mundo. Así la salud no sólo se describe como la ausencia de bienestar o malestar, mientras que la enfermedad es un concepto que se valora en un nivel físico.

Mediante el análisis a lo largo del tiempo del concepto salud en algunas de las más importantes teóricas de la disciplina enfermera, podemos concluir que dichas concepciones no son antagonistas ni mucho menos, si no que se complementan perfectamente, abordando una concepción de salud integradora y holística, centrada en la persona, en todas sus dimensiones, como sistema abierto y en constante equilibrio con su entorno y condicionada por sus comportamientos y por cómo esta persona vive sus experiencias de salud-enfermedad. Esta concepción hace referencia a los estados objetivos y subjetivos de bienestar de la persona, en coherencia con sus posibilidades, objetivos y condiciones de vida, un estado de equilibrio, un proceso interactivo de adaptación constante, condicionado por factores sociales, económicos, ecológicos y culturales que marcan el proceso salud-enfermedad (Mariscal, 2006).

Un concepto de salud, bajo el prisma de la disciplina enfermera y relacionada íntimamente con el bienestar percibidos por los individuos, en el que los autocuidados, como parte del desarrollo personal, adquieren un especial protagonismo. La persona, modificando su conducta y adaptando su estilo de vida, afronta este estado de equilibrio dinámico, intentando conseguir una autorregulación personal que le capacite para afrontar eficazmente estas exigencias del cambio, por ende necesarias para la promoción, mantenimiento y recuperación de su bienestar y salud.

No cabe duda que el desafío de estudiar y medir la salud no es, un hecho fácil y existen al respecto grandes interrogantes tanto sobre el desarrollo del concepto como en su operatividad y medida. Pero esta perspectiva del concepto salud-bienestar percibido es totalmente coherente con el planteamiento de nuestro trabajo y por otro lado, es susceptible de ser medido.

1.3. LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD.

El término de Calidad Vida como término sometido a la investigación biomédica surge por primera vez en el año 1966 (Elkinton, 1966). Tal vez motivado por factores globales como el envejecimiento de la población mundial, el incremento de la prevalencia de la enfermedad crónica y la necesidad de evaluar las tecnologías de atención sanitaria en el contexto de valores individuales y societarios, su interés por parte de la comunidad científica ha crecido exponencialmente hasta nuestros días, aunque sigue siendo un término con un concepto bastante variable, definido conceptualmente y operacionalmente de numerosas maneras.

En relación a la atención en salud en nuestros tiempos, el excesivo énfasis en los aspectos tecnológicos y el deterioro de la comunicación equipo de salud-paciente ha ido quitándole a la relación de ayuda profesional la calidad relacional que fuese otrora soporte social para el paciente y fuente de gratificación y reconocimiento para el profesional de la salud. El diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, a nivel biomédico exclusivamente, con la aplicación a veces indiscriminada de nuevas tecnologías con capacidad de prolongar la vida a cualquier precio, han representado un salto cualitativo a nivel de la supervivencia en enfermedades antes rápidamente mortales, pero han dejado de lado, en muchas ocasiones, la aproximación más holística al cuidado de la salud, donde no sólo se busque combatir la enfermedad sino promover el bienestar (Schwartzmann, 2003). En este contexto, la incorporación de la medida de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) como una medida necesaria ha sido una de las mayores innovaciones en las evaluaciones de la salud (Guyatt, Feeny, & Patrick, 1993) y que esencialmente incorpora como aspecto novedoso la percepción del propio paciente como una necesidad en la evaluación en salud, debiendo para ello desarrollar instrumentos necesarios para que esa medida sea válida y aporte evidencia empírica con base científica al proceso de toma de decisiones en salud.

La OMS en un intento de lograr estudios comparativos e internacionales desarrollaron en 1995 un grupo de trabajo en Calidad de Vida, el World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), el cual propuso una definición propia de CV como " La percepción de un individuo de su situación de vida, puesto que en su contexto de su cultura y sistemas de valores, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y

preocupaciones” (WHOQOL group, 1995), explicitando como algunas de las características del constructo son:

- Es una medida subjetiva: recoge la percepción subjetiva del impacto de la enfermedad sobre el paciente, el cual se encuentra influenciado por sus experiencias, creencias y expectativas.
- Tiene carácter multidimensional: revela diversos aspectos de la vida del individuo divididos en seis dominios: físico, Psicológico, Relaciones sociales, Independencia, Medio Ambiente y Espiritualidad.
- Incluye sentimientos negativos y positivos.
- Registra la variabilidad en el tiempo: la edad, la etapa vital que se atraviesa y el estadio de la enfermedad que se padece, que marcan diferencias importantes en los aspectos que se valoran.

Esta definición conceptual diferencia claramente las evaluaciones objetivas de la funcionalidad de la persona acerca de sus capacidades y conductas y las autoevaluaciones subjetivas en términos de satisfacción / insatisfacción, evaluadas en las seis dimensiones propuestas, tal y como puede observarse en la figura 2. Cada una de estas dimensiones, a su vez se compone de subdominios (WHOQOL group, 1995).

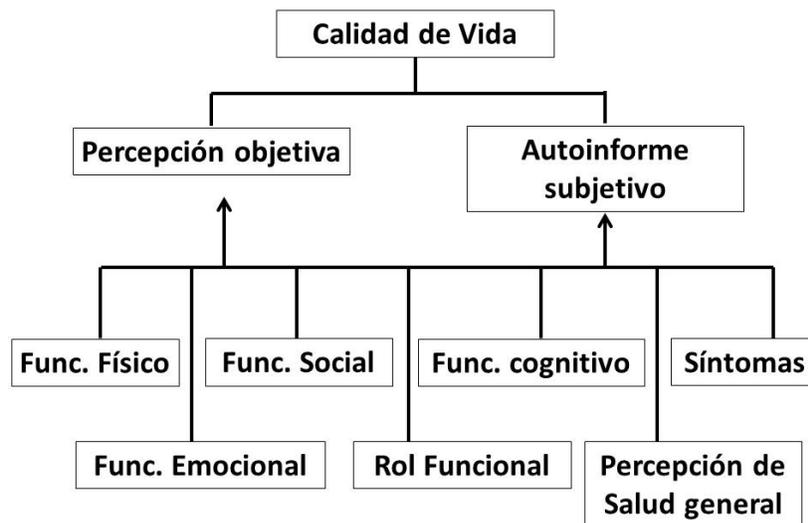


Figura 2. Diagrama del modelo conceptual de Calidad de Vida de la OMS.

Este modelo presentado por la OMS no es el único, ni ha logrado el consenso de todos los investigadores. Pese a esto, cabe destacar la importancia que es este concepto se

otorga a la influencia que ciertos factores tienen en la percepción individual, tales como las metas, las expectativas o intereses, los que estarían directamente relacionados con la evaluación que se haga en cada área y a los factores que ella inciden.

Tal como puede apreciarse, no existen criterios únicos para definir la CV sin embargo, aparecen como patrones comunes palabras tales como bienestar, satisfacción, multidimensional, subjetivo/objetivo, que parecen dar un marco común a la diversidad de definiciones, pudiéndose llegar a una definición global de CV como el nivel percibido de bienestar derivado de la evaluación que realiza cada persona de elementos objetivos y subjetivos en distintas dimensiones de la vida (Schwartzmann, 2003). A manera de conclusión sobre el concepto de CV y tomando lo planteado por Ballesteros (Fernández-Ballesteros, 1998), se puede decir que la literatura sobre CV concuerda fundamentalmente en tres aspectos: (a) Es subjetiva, (b) la puntuación asignada a cada dimensión es diferente a cada persona y (c) el valor asignado a cada dimensión puede cambiar a lo largo de la vida.

La Evaluación de la Calidad de Vida.

La medición y análisis de la CV en la organización sanitaria se considera hoy en día imprescindible, ya que es una medida final de resultado en salud que se centra más en la persona que en la enfermedad e incorpora la percepción del paciente como una necesidad en la evaluación de resultados en salud, representando por tanto uno de los avances más importantes en la evaluación de la misma. Por otra parte, la incorporación de medidas de CVRS en el ámbito asistencial sanitario resulta de gran utilidad, pues sirve de apoyo en la toma de decisiones clínicas y contribuye a mejorar la relación médico-paciente al posibilitar al enfermo la participación en la elección de la opción más conveniente.

Pero, tal y como hemos podido analizar la CVRS constituye un concepto abstracto, que no se puede medir directamente y que solo se puede medir de forma indirecta mediante su transformación en una variable compuesta por un conjunto de variables intermedias o dimensiones, cada una de las cuales contribuye a cuantificar algún rasgo o aspecto relevante de los que engloba el concepto de CVRS, como son el funcionamiento físico, el social y la percepción de bienestar. Para investigar estas dimensiones se utilizan instrumentos validados con una serie de propiedades técnicas que nos garanticen que estamos midiendo aquello que queremos medir y con el menos margen de error posible.

Estos cuestionarios, frecuentemente tienen varias escalas que se corresponden con las distintas dimensiones que conforman el constructo.

Podemos clasificar los instrumentos de medida entre instrumentos genéricos e instrumentos específicos para una enfermedad (Guyatt et al., 1993).

Los instrumentos de medición de la CVRS genéricos como el WHOQOL-100 y WHOQOL-BREF de WHOQOL Group (Badia, Salamero, & Alonso, 2002), no hacen referencia ni están relacionados con algún tipo de enfermedad concreta. Se pueden aplicar tanto a la población general como a grupos específicos de pacientes, dado que suelen incluir un amplio espectro de dimensiones de CVRS. Por otro lado los instrumentos de medición específicos se centran en aspectos propios del estado de salud, e incluyen dimensiones de una determinada patología, capacidad funcional, o de un determinado grupo de pacientes. Normalmente incluyen preguntas sobre el impacto de los síntomas. La base para este tipo de aproximación es el potencial incremento de la capacidad del instrumento para detectar las mejoras o deterioros de la CVRS a lo largo del tiempo al incluir aspectos relacionados con el problema específico.

En líneas generales, los cuestionarios específicos de medición son más adecuados que los genéricos para medir cambios en la evolución de los pacientes, aunque la mayoría de expertos en evaluación de CVRS recomiendan la utilización de instrumentos específicos para cada enfermedad junto con la administración de algún instrumento genérico (Alonso, 2000).

Por complicado que resulte, medir la salud es tarea necesaria para poder evaluar el resultado de las intervenciones sanitarias, seguir la evolución de las personas con problemas de salud crónicos, identificar personas con necesidades específicas de atención y racionalizar la distribución de los recursos, entre otros propósitos. Medir la salud en suma, es imprescindible para poder tomar decisiones racionales en esta materia (Mariscal, 2006).

2. LOS AUTOCUIDADOS COMO CONSTRUCTO TEÓRICO.

El autocuidado se refiere a las prácticas cotidianas y a las decisiones sobre ellas, que realiza una persona, familia o grupo para cuidar de su salud; estas prácticas son ‘destrezas’ aprendidas a lo largo de la vida, de uso continuo, que se emplean por libre decisión, con el propósito de fortalecer o restablecer la salud y prevenir la enfermedad respondiendo a la capacidad de supervivencia y a las prácticas habituales de la cultura a la que se pertenece (Tobón Correa, 2003).

El cuidado de la salud de forma autónoma e independiente ha sido reconocido por distintas disciplinas como el primer recurso de salud del individuo (Levin, 1981) y el más importante (Gantz, 1990), considerado por Orem (Orem & Taylor, 1986) como el repertorio más básico de cuidado de salud.

El autocuidado es una función inherente al ser humano e indispensable para la vida y que resulta del crecimiento de la persona a lo largo de la misma, en cada experiencia como cuidador de sí mismo y de quienes forman parte de su entorno. Debido a su gran potencial para influir de manera positiva sobre la forma de vivir de las personas, el autocuidado constituye una estrategia importante para la protección de la salud y la prevención de la enfermedad. La OMS, en los objetivos reflejados en “Políticas de salud para todos en el siglo XXI” concede una elevada importancia a la participación activa de los ciudadanos en el cuidado de la salud. Considera el fomento del autocuidado como uno de los principales ejes de su promoción y lo describe como las actividades que los individuos, familias y comunidades emprenden con la intención de mejorar la salud, prevenir o controlar la enfermedad y restaurar la salud.

El autocuidado forma parte del estilo de vida de las personas (Dean, 1989), entendidos como patrones de conducta que reflejan la forma de interactuar de los individuos con su medio social. Estos patrones se repiten en las distintas circunstancias que la persona se enfrenta día a día, y que realiza influida por su propio esquema de valores, los de otras personas y por los eventos políticos y económicos que caracterizan el medio en el que se desenvuelve. Según la misma autora (Dean, 1981), el autocuidado se puede expresar de tres formas dentro de los estilos de vida: como hábitos rutinarios que pueden afectar a la salud, como conductas que conscientemente buscan mantener la salud y como comportamientos que responden a los síntomas de las enfermedades.

La aparición de un determinado problema de salud, especialmente las enfermedades de larga duración o crónicas, significa para la persona afectada y su grupo social más próximo, generalmente la familia, un cambio sustancial en sus vidas, ya que deben incorporar un nuevo repertorio de acciones específicas para la recuperación de su autonomía e independencia (Mariscal, 2006). De hecho, autores como Graham (Graham, 1984) considera que existen al menos cinco actividades básicas de cuidado endógenos de la salud realizadas por las familias en el ámbito doméstico y que se refieren a las tareas generalmente desarrolladas por las mujeres: crear y mantener las condiciones de vida favorables a la salud, asistir y cuidar durante las enfermedades, educar para la salud, servir de mediador con los profesionales de la salud y afrontar demandas urgentes.

Todo lo anteriormente expuesto, implica el reconocimiento del valor de los autocuidados para el mantenimiento de la vida, el bienestar, la salud y como fuente de autonomía, independencia y satisfacción personal, como la necesidad de articular acciones eficaces y rentables para su desarrollo (Mariscal, 2006).

2.1 EL AUTOCUIDADO DESDE LA ORIENTACIÓN ENFERMERA.

La Enfermería para el Autocuidado, constituye un enfoque particular de la práctica clínica, que pone su énfasis fundamentalmente en la capacidad de las personas para promover mantener y recuperar la salud. Desde esta perspectiva, el autocuidado es un hecho cultural, y por tanto, está influenciado por los valores personales, culturales y del grupo en el que se vive y se aprende mediante la comunicación interpersonal.

Aunque la idea de paciente como agente de cuidados fue expuesta con anterioridad por otros autores, la idea de autocuidado desde la perspectiva enfermera fue originada y formalizada por Orem, y el desarrollo de la teoría del autocuidado, dentro del campo de la enfermería, fue formalizado por esta autora. Es el único modelo que parte de constructos propios, arranca del concepto de autocuidado, que surge de las proposiciones que establece desde los conceptos nucleares del metaparadigma enfermero, Salud, Persona, Entorno y Enfermería como disciplina, que ayuda a las personas a cuidar de si mismas o a cuidar de personas dependientes.

Orem define el autocuidado como “La práctica de las acciones aprendidas, dirigidas hacía si mismo o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio

funcionamiento o desarrollo en beneficio de su vida, salud o bienestar”. Contempla el concepto “Auto” como la totalidad del individuo, bajo una perspectiva holística indisoluble, incluyendo sus necesidades físicas, psicológicas y espirituales y el concepto “Cuidado” como la totalidad de actividades que el individuo inicia, de manera voluntaria, para mantener la vida y desarrollarse de una manera que sea normal para ella (Cavanagh, 1993).

Por todas estas razones, el constructo teórico Autocuidados, se abordará en este trabajo desde la perspectiva teórica desarrollada por Dorotea Orem en su obra Orem’s general theory of nursing (Orem & Taylor, 1986). Esta Teoría denominada Teoría General de Autocuidado, es una síntesis de los contenidos integrados por tres teorías: Teoría del Autocuidado, Teoría del Déficit de autocuidado y Teoría del Sistema de Enfermería.

Necesidades de Autocuidado

Cada persona posee una serie de necesidades, o requerimientos de autocuidado, de los que devienen una serie de acciones que son necesarias para regular los distintos aspectos del funcionamiento humano y el desarrollo permanente en unas circunstancias específicas. La persona que realiza los autocuidados, cuando están dirigidos hacia si mismo, es denominado Agente de Autocuidado de Dependiente.

La realización del autocuidado requiere la acción intencionada y calculada, y está condicionada por el conocimiento y repertorio de habilidades del individuo. Las personas van a poder escoger entre distintas opciones de acciones específicas que necesita realizar y en determinadas circunstancias, un individuo puede decidir por cualquier razón (ansiedad, temor u otras prioridades), no iniciar la conducta de autocuidado cuando es necesaria (Cavanagh, 1993).

Cada individuo tiene el potencial de desarrollar las competencias de autocuidado para cubrirlas, así como las de los miembros dependientes de la familia. La manera en que un individuo satisface estas necesidades de autocuidados tiene elementos culturales y varían con los distintos individuos y con los diferentes grupos sociales.

Estos requisitos, se categorizan en tres clases:

- Necesidades de Autocuidados Generales. Son comunes a todos los seres humanos y se mantienen a lo largo de toda la vida, modificándose cualitativa y

cuantitativamente en relación con la edad, el sexo y la situación salud-enfermedad. Estas necesidades son:

- Aporte de Aire, agua y alimentos.
 - Eliminación.
 - Equilibrio entre actividad y descanso.
 - Equilibrio entre soledad e interacción social.
 - Prevenir peligros que amenazan la vida, la salud y el bienestar.
 - Promoción de la salud.
- Necesidades de autocuidados para el desarrollo personal. Son aquellas necesidades especiales que surgen en las distintas etapas del ciclo vital y nuevas necesidades que pueden surgir de alguna situación o condición específica que puede afectar al desarrollo personal.
 - Necesidades de autocuidados en situaciones de alteración de la salud. Relacionados con los autocuidados a realizar relacionados con la presencia de una enfermedad, lesión o daño y necesarias para la prevención, tratamiento, restablecimiento de la normalidad y adaptarse a las secuelas o nuevas condiciones generadas por la información. Orem (Orem & Rodrigo, 1993) sintetiza seis tipos de necesidades de autocuidado de alteración de la salud:
 - Buscar y asegurar una asistencia sanitaria adecuada.
 - Ser conscientes y observar los efectos y resultados de los factores productores de enfermedad.
 - Cumplir las prescripciones relativas al diagnóstico, tratamiento o rehabilitación.
 - Observar y actuar frente a los efectos adversos que pudieran derivarse de las medidas diagnósticas y terapéuticas.
 - Aceptar los cambios en la imagen que puedan derivarse de un proceso patológico o accidente concreto y las necesidades de ayuda o cuidado personal.
 - Aprender a vivir con los efectos de su proceso diagnóstico y terapéutico para seguir llevando una vida que favorezca el desarrollo personal continuo.

Capacidades de Autocuidado

Orem contempla las necesidades de Autocuidados como demandas, que el individuo debe de cubrir activamente mediante el empleo de habilidades aprendidas en un contexto cultural determinado. La agencia o capacidad de autocuidado es definido como “La compleja capacidad adquirida de satisfacer los que requerimientos de autocuidados que regulan los procesos vitales, mantienen o promueven la integridad de la estructura y el funcionamiento y desarrollo humanos, promoviendo el bienestar” (Orem & Rodrigo, 1993).

Tiene que producirse un equilibrio entre las demandas y las capacidades, siendo este aspecto esencial, no solo a nivel conceptual, sino también en términos de cuidado práctico.

La capacidad que cada individuo posee para cubrir esta demanda, se va a ver condicionada por ciertas facultades inherentes a la competencia de la agencia de autocuidado como son las facultades intelectuales y cognitivas, las facultades motoras y la motivación o interés. Esta capacidad se desarrolla a lo largo de toda la vida mediante el aprendizaje.

El concepto de agencia de autocuidado, ha ido evolucionando en el tiempo, considerándose en la actualidad como que un individuo posee las habilidades cognoscitivas, psicomotrices y emocionales necesarias para evaluar, interpretar y decidir la acción útil para asegurar se salud y mantener el bienestar.

Aquí se introduce un nuevo concepto que es el de **Demanda de Autocuidado terapéutico**, que es un cálculo, en un momento específico, de grupos de acciones que se cree que tienen validez y fiabilidad en el control de los factores que afectan al funcionamiento y desarrollo humano, entendiéndose como la relación entre las necesidades de autocuidado que se conocen de una persona en un momento determinado con las que pueden producirse en un futuro y lo que debería de hacerse para satisfacerlas (Cavanagh, 1993). Este cálculo o diseño de Enfermería, trata de dar respuestas a preguntas tales como ¿Qué series y secuencias de acciones reguladoras del funcionamiento y desarrollo humano debería de realizar una persona dentro de los marcos temporales especificados, en interés de su vida, su salud y bienestar?. El resultado de este proceso, relacionado con las necesidades de autocuidado, es el

establecimiento de las características estructurales de los componentes de la demanda de autocuidado terapéutico de la persona, que determina las características de la acción o los elementos de la demanda de cuidados de enfermería que deben de ser adecuadamente priorizados.(Orem & Rodrigo, 1993)

Factores condicionantes de los autocuidados

Son aquellos factores internos o externos de los individuos que interfieren en la capacidad de los mismos para ocuparse de su autocuidado y afectan al tipo o cantidad de autocuidados requeridos. Entre estos factores encontramos los siguientes: Edad y sexo, el estado de salud, la orientación sociocultural, los factores del sistema de cuidados de salud, los factores del sistema familiar, los factores ambientales y la disponibilidad de recursos.

Estos factores van a condicionar las demandas de autocuidados terapéuticos, generando que se produzcan nuevas necesidades de salud o generando cambios en los grados en que normalmente se satisfarían las necesidades de autocuidados generales o de desarrollo.

Déficits de Autocuidado.

A pesar de la gran capacidad de adaptación de los seres humanos, se dan situaciones en las que la demanda total de autocuidado, excede la capacidad de respuesta, generándose los déficits de Autocuidados, situaciones en las que la persona puede requerir ayuda con el fin de satisfacer sus necesidades, proveniente de diversas fuentes, incluyendo las intervenciones de familiares, amigos, grupos de ayuda y profesionales de la salud (Cavanagh, 1993).

El déficit de autocuidado es la relación existente entre la demanda de autocuidado terapéutico y la actividad autoasistencial, en la cual las capacidades de autocuidado desarrolladas dentro de la actividad no resultan adecuadas para conocer o satisfacer parte o la totalidad de los componentes de la demanda existente o potencial.(Marriner-Tomey & Alligood, 2007)

Estos déficits pueden ser completos cuando no hay ninguna capacidad para satisfacer las necesidades de autocuidado o parciales, limitados a una o varias necesidades dentro de una demanda de autocuidado terapéutico. A la vez se pueden clasificar como reales o

potenciales, cuando se dan unos condicionantes en el individuo que hacen prever su aparición.

Para identificar estos déficits de autocuidados, es necesario proceder en primer lugar con el cálculo de la demanda de autocuidado terapéutico para cada uno de los requisitos de autocuidado (generales, desarrollo y de alteración de la salud), determinar con posterioridad la agencia de autocuidado y calcular el déficit de autocuidado. Como fruto de dicha valoración seremos capaces de determinar el tipo de insuficiencia, la naturaleza del mismo y su magnitud.

2.2. EL AUTOCUIDADO COMO PROCESO Y COMO RESULTADO.

Con lo anteriormente expuesto y tal como nos remarca Mariscal (Mariscal, 2006), el autocuidado continuado es esencial para la vida, para la salud y para el bienestar. El acto de cuidar de uno mismo requiere el inicio de una compleja serie de conductas que exigen un enfoque de autocuidado personal e intencionado. Todo este complejo mecanismo, se identifica como un proceso, el proceso de autocuidado (Figura 3), que se inicia con la toma de conciencia del propio estado de salud y el deseo consciente de satisfacer las necesidades. Una vez iniciado el proceso, es necesario diseñar un plan o procedimiento definido para la acción a fin de satisfacer la necesidad percibida que será el que el individuo instaurará de manera sostenida.

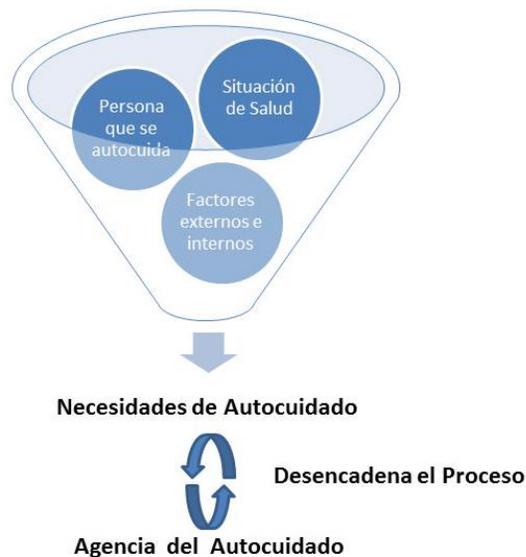


Figura 3. Elementos de la teoría del autocuidado

Como todo proceso, el ejercicio de las capacidades de desarrollo, puede ser efectivo, desarrollarse y estabilizarse en el tiempo, pero a veces, y motivado por la influencia de los factores condicionantes, estas capacidades de autocuidado no se ejercitan, quedándose sin desarrollar o en vías de desarrollo. Este aspecto adquiere mayor relevancia en los procesos de salud de larga duración, en los que los autocuidados continuados y sostenibles son la clave para la salud y el bienestar, haciendo que se rentabilice extraordinariamente cada iniciativa de intervención en este sentido.

El autocuidado se considera como una actividad sensible a la práctica y que en todos los problemas de salud y en todos los ámbitos se ha reconocido como la razón primaria de los servicios enfermeros. Varios investigadores han intentado medir las relaciones entre la agencia de autocuidado y su impacto en salud con resultados variables y en el que las diferencias de estos resultados están influenciadas esencialmente por la forma en que la agencia de autocuidado se definió y midió (Mariscal, 2006). Por tanto, su queremos conocer los resultados de las intervenciones enfermeras y su impacto en la salud y el bienestar de las personas se hace imprescindible conocer la medida exacta del autocuidado como resultado clínico.

2.3. LA MEDIDA DEL AUTOCUIDADO

En el ámbito de la enfermería resulta especialmente relevante la investigación en autocuidados, no sólo en sus resultados o efectos sino también en su desarrollo y proceso. La evidencia empírica del autocuidado es compleja, inestable, y a veces imperceptible, lo que condiciona que la medida de los autocuidados como fenómeno humano, sea una operación compleja que exige actuar con prudencia. El interés por establecer la medida, puede conllevar la reducción en exceso de un fenómeno complejo que le reste a tal, su significado más profundo. La habilidad para capturar los aspectos esenciales y los datos relevantes del paciente, que nos ofrezcan una visión lo más cercana posible a la realidad, es difícil. El uso de una metodología que resulte fiable y la construcción y validación de instrumentos para el uso en la clínica es una de las necesidades más urgentes que han de afrontar los investigadores del autocuidado en el nuevo milenio (Mariscal, 2006).

En la enfermería contemporánea, ha sido en las 3 últimas décadas cuando ha surgido un interés incipiente por la medida de los autocuidados. A partir de los años 90 se evidenció un esfuerzo de las enfermeras del norte de Europa por desarrollar sus

cimientos (Magnan, 2001) y algunos de los trabajos publicados nos indican el interés general que este tema puede tener en la actualidad (Gallegos, 1998; Anderson, 2001; Hanucharumkul, 1998; Dod, 1988).

Son diversos los instrumentos utilizados para la evaluación de los autocuidados, estos han sido construidos con diversas orientaciones conceptuales. Las primeras evidencias de estudios (Kearney y Fleisher 1979) para operacionalizar y desarrollar un instrumento para la medida del autocuidado, el cual continúa siendo usado en población adulta sana y enferma (Mapanga & Andrews, 1995; Behm & Frank 1992; Alinger & Dear, 1993; St. Onge, 1995; Simmions, 1993; Folden, 1993; Dodd & Dibble, 1993). En 1985, Hanson y Bickel diseñaron el PSCA (Perception of Self-Care Agency Questionnaire) para medir la percepción de la agencia de autocuidado. Posteriormente, Denyes (1988) desarrolló dos instrumentos: El DSCAI (The Denye's Self-Care Agency Instrument) para medir las capacidades de autocuidado, en adolescentes, demostrándose su validez en varias poblaciones juveniles (Moore, 1995; Monsen, 1992; Gaut & Kieckhefer, 1988) y en adultos (Schott-Baer, 1993; Moore, 1987); y el DSCPI (Denye's Self-Care Practice Instrument) para medir las prácticas de autocuidado, que fue diseñado para diferenciar claramente entre las capacidades y las conductas de autocuidado, midiendo tanto las prácticas generales como las específicas. El DSCPI se ha utilizado como una escala adicional al DSCAI en algunos estudios recientes (Gaut & Kieckhefer, 1988; Monsen, 1992; Moore, 1995). Evers y col. (1986) desarrollaron el ASA (Appraisal of Self-Care Agency Scale) para medir el poder de un individuo de producir acciones de autocuidado, basado en el modelo de Orem, (Evers et al, 1986) y que ha sido traducido a varios idiomas y adaptado a distintos contextos (Achterberg et al, 1991; Evers et al, 1993; Lorensen et al, 1993; Gallegos, 1998).

En una revisión de la bibliografía sobre medición de autocuidados, atendiendo a sus aspectos conceptuales, propiedades psicométricas y normas de aplicabilidad, se identificaron y analizaron un total de 27 instrumentos con muy diferentes características (Muñoz Mendoza, Cabrero García, Richart Martínez, Orts Cortés, & Cabañero Martínez, 2005), en la que se concluía que estas herramientas estaban en una fase incipiente de desarrollo y que no poseían las propiedades psicométricas suficientes para recomendar su utilización.

Si bien es notable la falta de instrumentos que permitan la valoración de capacidades de autocuidados específicos en diversos problemas de salud, siendo necesario su desarrollo en futuras investigaciones (Gallegos, 1998), sí encontramos específicamente en los

autocuidados desarrollados por pacientes ostomizados el Stoma Self-Efficacy Scale (Bekkers et al, 1996) basado en la teoría de Bandura (Bandura 1977) y constituida por dos escalas: el Social Self-efficacy y el Stoma care self-efficacy, diseñado expresamente para medir la capacidad de cuidarse el estoma por el propio paciente. Dicho cuestionario ha sido adaptado y validado igualmente otros contextos (Kit-Man et al; 2007).

Los instrumentos existentes, esperan una nueva generación de repetición, triangulación eteórica, conceptual y empírica, así como la validación y refinamiento, siendo Este esfuerzo por sintetizar la medida del cuidado absolutamente necesario, ya que si la enfermería contemporánea no incorpora sus propios instrumentos de medida a la investigación, un aspecto vital del cuidado de la salud seguirá siendo desconocido (Mariscal, 2006).

2.4. EL MODELO INTEGRADO DE AUTOCUIDADOS ESPECÍFICOS.

En el año 2006, y en el entorno sociosanitario de la provincia de Huelva, la Dra. Mariscal propuso su modelo integrado de Autocuidados Específicos en mujeres afectadas de cáncer de mama (Mariscal, 2006). Basado en el modelo de déficit de Autocuidados de Orem (Orem & Taylor, 1986), Mariscal realizó una definición operativa del concepto Autocuidado y sus dimensiones. Indagó con una triangulación metodológica cuali-cuantitativa acerca de las necesidades y problemas más significativos de las mujeres afectadas de cáncer de mama y diseñó y validó una herramienta que permitiera medir la agencia de autocuidado específico desarrollado por las mujeres que se sometieron al estudio. El instrumento de medición, el CAESCAM, demostró unas excelentes propiedades psicométricas, con una buena fiabilidad, consistencia interna y temporal. El modelo fue verificado empíricamente con posterioridad (Merino, 2012), con lo que se logró el refinamiento del modelo y la continuación de la validación del CAESCAM.

Dentro de los resultados de su investigación, Mariscal fue capaz de categorizar, mediante un análisis de segmentación, a las pacientes en cuatro clusters diferentes y establecer una serie de puntos de corte, que resultaron de gran utilidad para establecer el riesgo de sufrir déficits de autocuidados en las mujeres sometidas a cirugía de mama tras ser diagnosticadas de cáncer de mama. Este aspecto, de gran repercusión en la práctica clínica, posee la potencialidad de permitir diseñar programas de apoyo

educativo y de sensibilización en el ámbito de los autocuidados necesarios en personas con estos problemas y la posterior evaluación de sus efectos.

Mariscal fue capaz de diagnosticar un nivel de déficit de autocuidados en cada una de las escalas que componen su cuestionario y establecer que distintas variables sociosanitarias como el tiempo transcurrido desde el inicio del proceso, la edad, el tipo de recursos y de actividad laboral eran determinantes para el desarrollo de la agencia de autocuidados. De igual modo fue evidenciada la repercusión directa del déficit de autocuidados sobre el bienestar y la salud referida por la población de estudio a través de mediciones de CVRS. Mariscal propuso el Modelo Integrado de Autocuidados específicos representado en la figura 4..

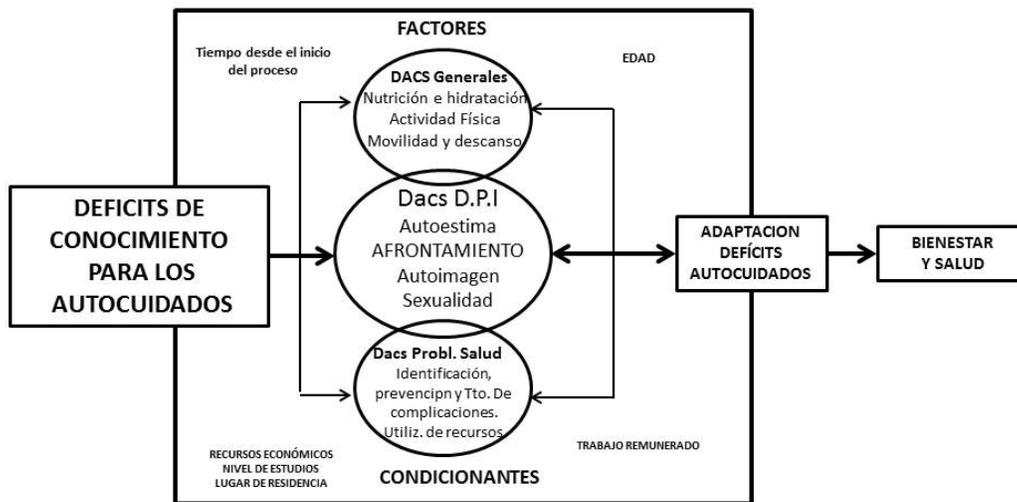


Figura 4. Modelo integrado Autocuidados Específicos en mujeres con cáncer de mama (Mariscal, 2006).

Dentro de las futuras líneas del trabajo propuestas en la investigación, se fijaba el llevar a cabo la réplica de la investigación en Autocuidados Transversales para personas sanas y afectadas de otros procesos de larga duración e impacto social como , personas en programa de diálisis, diabéticas, con problemas cardiovasculares, osteoarticulares, trasplantadas, otros tipos de cáncer y agentes de cuidado dependiente. Dicha propuesta fue recogida por diversos investigadores y de este modo se ha replicado el modelo en pacientes diagnosticados de diferentes patologías crónicas como Diabetes mellitus Tipo II (E. Moreno, 2012), Psoriasis (Vargas, 2013) o para familiares de las personas afectadas de procesos críticos (Morano, 2011), con una estructura similar en materia de

autocuidados, pero contextualizándose en el problema de salud concreto. Los resultados en todos estos estudios, contrastan las hipótesis de Mariscal y corroboran empíricamente la relación directa que existe entre el déficit de Autocuidados y la Calidad de vida, dejando evidenciada la importancia que posee para nuestra disciplina el poseer herramientas que nos permitan, con rigor científico, la medición del nivel de autocuidados y las aplicaciones respecto a la asistencia clínica que ello conlleva para el diseño de sistemas de atención, tanto compensatorio parcial como de apoyo educativo.

3. LA ENTEROSTOMIA DE ELIMINACIÓN.

3.1 LA ENTEROSTOMÍA DE ELIMINACIÓN. INDICACIONES Y TIPOS.

La “ostomía” consiste en un procedimiento quirúrgico mediante el que se deriva una víscera hueca al exterior mediante su exteriorización y sutura a la piel en un punto diferente al orificio natural de excreción, con diversos fines terapéuticos. A la parte de la víscera que aflora a través de la piel, se le denomina estoma que etimológicamente es un término proveniente del griego que significa boca. El estoma es normalmente redondo y sobresale entre 1,5 y 2,5 cms del nivel de la piel del abdomen. Debemos saber que no hay dos estomas que sean totalmente iguales, y que existen diferentes dispositivos o bolsas que se adaptan a esta peculiaridad.

Durante el postoperatorio inmediato el estoma adquiere normalmente un aspecto inflamatorio, después se va reduciendo y pueden pasar varios meses hasta que llegue a su tamaño definitivo. En el estoma no existen terminaciones nerviosas, por lo tanto no hay sensación de dolor. Siempre debe tener un color rojo y estar húmedo, puesto que se trata de una mucosa, pudiendo sangrar fácilmente si recibe algún golpe o se roza durante su higiene.

Según su funcionalidad, los estomas se clasifican en:

- Estomas de nutrición: Consisten en una vía de alimentación, mediante una sonda de nutrición instaurada directamente a través del estoma.
- Estomas de drenaje: Son una vía abierta con el exterior, que permite el drenaje continuo del contenido de la cavidad peritoneal.
- Estomas de eliminación: Su objetivo es instaurar quirúrgicamente una vía de excreción para contenido intestinal y/o urinario.

Por lo tanto, cuando en esta investigación, estamos hablando de una “enterostomía de eliminación”, nos estamos refiriendo a la creación quirúrgica de una abertura artificial, denominada estoma, que conecta el intestino grueso o la última porción del intestino delgado con el exterior a través de la pared abdominal con el objetivo de derivar el tránsito intestinal con la excreción de los productos de desecho de la digestión y la expulsión de los gases intestinales al exterior.

Las colostomías pueden derivar sólo parcialmente el tránsito intestinal, en cuyo caso se denominan laterales y poseen como indicación la descompresión del tránsito intestinal o pueden derivarlo totalmente, denominándose entonces circunferenciales, y en las que todo el lumen del intestino está exteriorizado a la pared. Estas últimas son disfuncionalizantes, ya que excluyen totalmente el segmento colónico distal del tránsito intestinal, pudiendo ser terminales cuando se secciona toda la pared intestinal o en asa cuando solo se secciona parcialmente. Las colostomías terminales pueden ser a su vez de uno o de doble orificio (en cañón de escopeta), según se exteriorice sólo el segmento proximal o ambos segmentos intestinales. Cuando solo se exterioriza el segmento proximal y el colón distal es eliminado, queda en este supuesto como una colostomía definitiva. Si el extremo distal se abandona en el interior del abdomen, previo el cierre quirúrgico de su boca, el tránsito podrá posteriormente ser restablecido. Tal es el caso de la intervención ideada por Hartman.

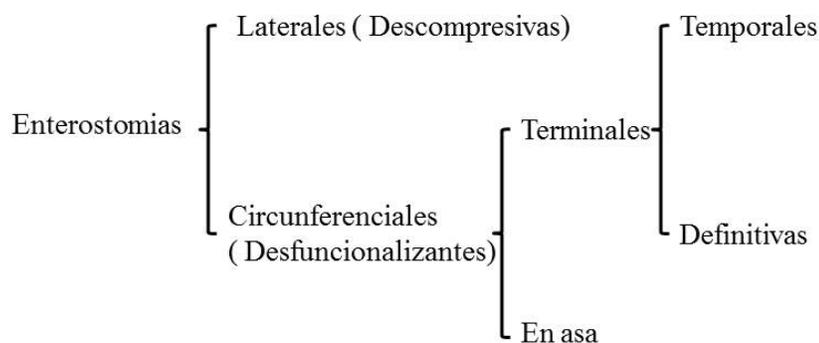


Gráfico 1. Tipos de enterostomías.

Tal y como hemos visto, las colostomías se efectúan con fines terapéuticos y pueden ser temporales o definitivas. Las colostomías temporales tienen por objeto derivar el tránsito intestinal mientras se trata una afección distal al estoma. Una vez restablecida la normalidad de esta afección, esta colostomía pierde su objetivo y debe de ser anastomosada para restituir el tránsito. Se considera que una enterostomía es definitiva cuando la lesión distal a ella no puede ser extirpada o cuando siendo extirpada no hay posibilidades de restablecer el tránsito, no cabiendo la posibilidad de realizar una anastomosis termino-terminal.

Las colostomías decompresivas, como su nombre indica, tienen como fin la eliminación parcial de gases, líquidos y sólidos, descomprimir un colon ya distendido o prevenir su distensión.

Las colostomías disfuncionalizantes, al desviar totalmente el tránsito, permiten al segmento distal afectado quedar en reposo y permiten además, mediante irrigaciones y administración local de antibióticos, su limpieza y desinfección. Entre sus beneficios podemos remarcar por su importancia:

- Restablecimiento de procesos inflamatorios.
- Protección eficaz de suturas en anastomosis distales.
- Evitar infecciones en cualquier porción distal.
- En lesiones traumáticas o en pacientes críticos, permite solventar el cuadro de urgencia y preparar las condiciones generales y locales del paciente para una intervención posterior que elimine el factor etiológico.

Según la sección del intestino grueso afectada por la resección del estoma, podemos diferenciar entre Colostomía e Ileostomía.

Colostomía

La colostomía es la exteriorización del colón a través de la pared abdominal abocándolo a la piel, con el objetivo de crear una salida artificial al contenido fecal.

La colostomía definitiva se realiza tras la exéresis completa del recto y del aparato esfinteriano anal, lo que implica la pérdida de la continencia fecal de por vida. Se suele realizar a nivel del colón descendente o sigmoide y se exterioriza por una boca única.

La colostomía temporal según el número de bocas puede ser:

- Única, en la que se reseca la parte del colón afectado, el colon proximal se exterioriza con una colostomía terminal y el muñón distal se sutura y deja libre dentro de la cavidad abdominal. A este procedimiento quirúrgico se le denomina Hartmann.
- En asa: Se realiza una incisión lateral en el colon y se exterioriza y mantienen las dos bocas (en cañón de escopeta) por medio de un tutor rígido, por debajo de un

puente cutáneo entre ellos , que se retira aproximadamente a los diez días de la intervención.

- Doble: En este procedimiento se exteriorizan dos bocas separadas formando dos estomas diferentes. En estas colostomías dobles la boca proximal (funcionante) es la que elimina las heces, mientras que la distal (no funcionante) elimina únicamente moco.

Dependiendo de la porción del colón que se exterioriza a través de la pared abdominal, las colostomías, se clasifican a la vez en:

- Cecostomía: se realiza al través del ciego, en el lado derecho del abdomen, son bastante infrecuentes y el principal objetivo de las mismas suele ser la descompresión.
- Colostomía ascendente: Se realizan en el colon derecho, y al igual que la cecostomía, se ubicarán físicamente en el abdomen derecho.
- Colostomía transversa: se realiza a la altura del colon transversal y se localiza en la zona superior, derecha o izquierda del abdomen. Se suele realizar con relativa frecuencia en cirugía de urgencia para descomprimir el colón en cuadros oclusivos.
- Colostomía descendente: Se realiza en el colon descendente y se exterioriza en el lado izquierdo.
- Colostomía Sigmoides. Es la más frecuente con mucha diferencia, se localiza en el colon sigmoideo y se exterioriza en el lado izquierdo del paciente.

A medida que la colostomía es más distal, la porción de colón funcionante es mayor y por lo tanto están más preservadas las funciones relacionadas con el tránsito, la reabsorción de agua y el reservorio de heces y consecuentemente las heces son más sólidas y menos irritantes para la piel. Por lo tanto, cuanto más alta sea una colostomía, desechará heces más blandas y más voluminosas.

Ileostomía.

La ileostomía es la exteriorización del íleon a la pared abdominal en el cuadrante inferior derecho del abdomen. Con la ileostomía, queda inoperante la función del colón y consecuentemente las heces producidas y recogidas a través del estoma son muy

fluidas y voluminosas, con un alto contenido de enzimas proteolíticas que condicionan el carácter altamente irritativo de estas heces al entrar en contacto con la piel.

Tipos de ileostomías:

- Ileostomía definitiva. Es el resultado de la amputación total del colon y recto, derivando a la piel abdominal el extremo del íleon que este libre de enfermedad. Esta exteriorización se realiza mediante la eversión de la mucosa intestinal para evitar el contacto de las heces con la piel circundante del estoma.
- Ileostomía temporal. Se trata de la más frecuente y es ampliamente usada en cirugía oncológica de colón compleja, como medida de protección para la anastomosis ileoanal, disminuir el riesgo de infección de la misma y en el caso de dehiscencia de la sutura previa. Al igual que sucede con la colostomía, hay dos alternativas, la ileostomía en asa con tutor percutáneo o la ileostomía en cañón de escopeta.
- Ileostomía ileoanal con reservorio. Consiste en la creación de una bolsa o reservorio con el íleon terminal que permita desempeñar la función de reservorio de las heces.

Si bien no existe un registro estadístico que nos permita conocer el número exacto de pacientes colostomizados en nuestro entorno sociosanitario, algunos estudios recientes (Cancio López S., Coca C., Fernandez I., & García M., 2014) recogen que en España existen unas 70.000 personas ostomizadas y que cada año se producen más de 13.000 nuevos casos.

3.2 ETIOLOGÍA DE LA ENTEROSTOMÍA.

Las principales causas de las enterostomías, son:

- Cáncer de colón, recto y ano.
- Enfermedad inflamatoria intestinal: Colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn.
- Diverticulitis intestinal.
- Traumatismos anorrectales.
- Oclusión intestinal.
- Otras causas.

En los estudios más relevantes de Enfermería que se han realizado recientemente en nuestro entorno sociosanitario con pacientes enterostomizados, se ha determinado que los diagnósticos más prevalentes entre los pacientes enterostomizados, son los siguientes:

- En el estudio Stoma Marking & Quality of Life (Dorado, 2011) el 80,21% de los pacientes sufrían cáncer de colón, un 4,37% enfermedad inflamatoria intestinal, un 3,6% diverticulitis y un 11,83% otras causas.
- en el Stoma life (Campillo, 2014) el 80 % de los colostomizados estaban diagnosticados de cáncer de colon, un 8% de enfermedad inflamatoria y el resto por otras causas.
- En el estudio coste-efectividad de la fundación Antae (Cancio López S. et al., 2014) un 80,3% de los pacientes sufrían cáncer de colon, un 10,1% enfermedad no oncológica, otras enfermedades de base un 5,0 % y un 4,8% Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

Con estas cifras y dado el tamaño muestral de estos estudios y su representatividad, podemos decir que el cáncer de colon es la causa del 80 % de las enterostomías que se realizan en nuestro entorno.

3.3 EL CÁNCER COLORRECTAL COMO PRINCIPAL ETIOLOGÍA DE LAS ENTEROSTOMIAS.

El cáncer no es una sola enfermedad, sino muchas. Las llamamos “cáncer” porque comparten una característica fundamental: el crecimiento anormal de las células, y más allá de este factor común biológico, hay profundos temas culturales y políticos que recorren las diversas encarnaciones del cáncer. Hoy sabemos que el cáncer es una enfermedad causada por el crecimiento sin control de una sola célula. Este es desencadenado por mutaciones, cambios en el ADN que afectan específicamente a los genes encargados de estimular un crecimiento celular ilimitado. En una célula normal, poderosos circuitos genéticos regulan la división y la muerte celulares. En una célula cancerosa estos circuitos se rompen, por lo que esta no puede dejar de crecer (Mukherjee, 2014).

A nivel mundial, el cáncer se está convirtiendo en un factor cada vez más importante en la carga de morbilidad. Actualmente hay alrededor de 25 millones de personas

diagnosticadas de cáncer, y se calcula que para el año 2020 la cifra se habrá incrementado a 30 millones. El aumento del promedio de vida, la industrialización y los estilos de vida poco saludables (consumo de tabaco y alcohol, alimentación incorrecta, inactividad física) así como la exposición a carcinógenos ambientales y agentes infecciosos que se dan en los países industrializados son algunos de los factores claves en el crecimiento de esta enfermedad (Aparicio, Canelles, & Cuevas, 2007)

En nuestro país el cáncer constituye uno de los mayores problemas de salud y es una de las enfermedades más prevalentes. Las cifras del cáncer en España son editadas cada año por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), aportando datos sobre incidencia, prevalencia y mortalidad de los cánceres más frecuentes y utilizando para ello los datos publicados en el informe GLOBOCAN 2012 (Ferlay et al., 2014) por parte de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC). **El cáncer colorrectal (CCR) es la neoplasia más frecuente en nuestro medio.**

Según este informe, los datos de incidencia del cáncer en España en 2012 eran de 215.534 casos, alrededor de los cuales 2/3 eran pacientes mayores de 65 años y una tasa estandarizada de 215,5 casos nuevos por 100.000 habitantes y con una predicción para el 2015 de 227.076 casos nuevos. En la clasificación de los cánceres más frecuentes en España en 2012 (Ferlay et al., 2014), el cáncer colorrectal ocupa el tercer puesto en los varones, el segundo en mujeres y el cáncer con mayor incidencia (15%) en ambos sexos, con 32.240 nuevos casos registrados en el 2012, una mortalidad de 14.700 pacientes y una prevalencia a 5 años de 89.705 pacientes, con lo cual podemos afirmar con estas cifras que el cáncer colorrectal es una enfermedad común y potencialmente mortal.

En los últimos años hemos asistido a un importante avance en el conocimiento de los mecanismos involucrados en el desarrollo y la progresión de esta enfermedad y su aparición está relacionada con factores tanto genéticos como ambientales. Se pueden distinguir tres formas de aparición: una esporádica que constituye aproximadamente el 70% de los casos, otra hereditaria (5-10%), y por último otra familiar (20%). La mayoría de los CCR se forman a partir de pólipos adenomatosos, que aparecen en el colon cuando los mecanismos que regulan la renovación de las células epiteliales se ven alterados. Múltiples evidencias anatomopatológicas, epidemiológicas y observacionales

apoyan la hipótesis de la existencia de una secuencia pólipo-carcinoma en la patogénesis del CCR.

Se trata de un tipo de cáncer donde juegan un papel importante las medidas de prevención, tanto primaria: promoviendo la adquisición de hábitos y estilos de vida saludables, como con estrategias de prevención secundaria. Este tumor junto con el de mama y el de cérvix uterino reúne las condiciones exigibles a una enfermedad susceptible de cribado: representa un problema de salud frecuente y grave, tiene un curso clínico conocido, un estadio sintomático claramente definido, su tratamiento en un estadio presintomático reduce la mortalidad; y además se dispone de una prueba de cribado fácil, sencilla, barata, reproducible y válida. Así, siguiendo las directrices del Consejo de la Unión Europea sobre cribado, se recomienda la realización de cribado del cáncer colorrectal mediante el test de sangre oculta en heces en hombres y en mujeres con edades comprendidas entre 50 y 74 años de edad.

El CCR es un tumor de crecimiento lento, por lo que puede pasar mucho tiempo hasta que se establezca su diagnóstico. Además, suele seguir un curso clínico larvado lo que dificulta su diagnóstico precoz. La sintomatología del CCR está en relación con la localización del tumor, dado que su crecimiento locorregional favorecerá la aparición de unos síntomas u otros. Los síntomas y signos más frecuentemente asociados son: el cambio del hábito intestinal, la hemorragia digestiva baja (rectorragia o hematoquecia) y la anemia ferropénica (Castells et al., 2004). La aparición de otros síntomas como dolor abdominal o masa abdominal palpable suelen ser indicativos de tumores en estadios localmente más avanzados. El CCR también se puede diagnosticar por el desarrollo de complicaciones locales, siendo la más frecuente la oclusión intestinal seguida de la perforación, que aunque es poco frecuente, empeora el pronóstico. Otras complicaciones locales incluyen la formación de abscesos y la aparición de fístulas. La invasión tumoral a órganos vecinos (lo más frecuente el aparato genitourinario) condiciona síntomas característicos, como hematuria y polaquiuria en el caso de la invasión vesical o la emisión de heces a través de vagina en caso de invasión tumoral de ésta. Finalmente, el CCR puede causar síntomas generales cursando con un síndrome constitucional clásico: astenia, anorexia y pérdida de peso o por la presencia de metástasis a distancia, como la aparición de ictericia en el caso de metástasis hepáticas, o la aparición de ascitis como signo indirecto de la presencia de una carcinomatosis peritoneal.

3.3.1 DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DEL CÁNCER COLORRECTAL.

Las pruebas diagnósticas que van a llevar al diagnóstico definitivo y la estadificación del cáncer de colon, son los siguientes (Aparicio et al., 2007):

- Pruebas de laboratorio. Determinación de marcadores tumorales. En el momento actual, el marcador tumoral de referencia para el CCR sigue siendo el antígeno carcinoembrionario (CEA).
- Colonoscopia completa. La colonoscopia constituye la exploración más precisa para el diagnóstico de CCR y de sus lesiones precursoras: permite la visualización de éstas, la toma de muestras para su estudio anatomopatológico, el tratamiento de ciertas lesiones, y también el marcaje de zonas de interés para facilitar su localización. Por tanto, se considera ésta, la exploración de elección a realizar en todo paciente con sospecha clínica de CCR
- Enema de bario. Las exploraciones realizadas por expertos endoscopistas pueden ser incompletas en un porcentaje variable, siendo el enema con doble contraste una técnica de fácil realización que completa el diagnóstico, pues permite explorar hasta el ciego. El enema opaco con doble contraste sólo está indicado en el diagnóstico de CCR cuando la colonoscopia previa ha sido incompleta.
- Colonografía-TAC. Entendemos por colonografía-TAC el estudio del colon y del recto mediante la realización de finas secciones de corte en Tomografía Computarizada y el estudio de estos datos mediante imágenes en dos y tres dimensiones. Se trata de una exploración mínimamente invasiva que no requiere sedación ni analgesia. Se trata de una prueba con una gran sensibilidad y especificidad para diagnosticar pólipos entre 6-9 mm y mayores de 1 cm, lo suficientemente elevada como para plantearla como una técnica alternativa o complementaria a la colonoscopia convencional.
- Ecografía endorrectal. La ecografía endorrectal consiste en la introducción transanal de una sonda ecográfica con un transductor giratorio de 360°. Es la prueba con mayor fiabilidad para valorar el grado de invasión de la pared rectal y está especialmente indicada para tumores precoces, presentando una fiabilidad similar a la Resonancia Magnética (RM) para el diagnóstico de adenopatías perirrectales infiltradas.

- Resonancia magnética. La RM es una técnica de diagnóstico por la imagen utilizada, en relación con el cáncer de recto, tiene su utilidad para la estadificación local (T, N). Está basada en la utilización de campos magnéticos y emisión de radiofrecuencia, no utiliza radiaciones ionizantes y se caracteriza por su capacidad de obtención de una señal que permite la discriminación entre tejidos y órganos sanos y patológicos.
- PET (Tomografía por emisión de positrones). Está recomendada la utilización de esta prueba en la reestadificación de carcinoma colorrectal con sospecha de recidiva y susceptible de cirugía, o cuando hay una elevación progresiva del CEA con pruebas de diagnóstico por imagen no concluyentes. Para la valoración de la respuesta terapéutica de lesiones metastásicas.

El tipo histológico más frecuente es el adenocarcinoma y la presentación topográfica más frecuente es el colon sigmoideo tanto en el hombre como en la mujer.

La resección quirúrgica es el tratamiento de elección del CCR, y el pronóstico de la enfermedad depende en gran medida de la extensión de la misma en el momento del diagnóstico. El cribado con test de sangre oculta en heces (TSOH) y colonoscopia óptica confirmatoria puede permitir el diagnóstico en estadios más precoces, y de esta manera reducir la mortalidad.

Si bien no vamos a pormenorizar en el presente estudio los diferentes aspectos del tratamiento del CCR sí que tenemos que reseñar que los tratamientos utilizados son la cirugía y el uso coadyuvante de quimioterapia y radioterapia. La cirugía radical o curativa es el “ Gold Estándar” o procedimiento de elección (Roig, Solana, & Alós, 2003). Es una resección "en bloque" de toda la enfermedad, con márgenes histológicamente libres y ausencia de metástasis ganglionares residuales o en órganos distantes. La vía de acceso más común es la laparotomía media, aunque cada vez van adquiriendo mayor protagonismo, por las ventajas que confiere, las técnicas laparoscópicas en el tratamiento quirúrgico del CCR. El tamaño de la resección quirúrgica dependerá de variables como: el estadio tumoral, el grado de diferenciación, la infiltración de la serosa del colon, la invasión linfática o vascular, las metástasis ganglionares o a distancia y los niveles de CEA preoperatoriamente elevados. Se considera que entre 5 y 10 cm a ambos lados del tumor son suficientes para extirpar los ganglios epicólicos y paracólicos y evitar la recidiva local, estableciéndose ahí los

márgenes de la resección. Posteriormente se realizará la anastomosis termino-terminal de las dos porciones intestinales libres (Aparicio et al., 2007). Esta anastomosis se podrá realizar manual o mecánicamente y en el cáncer de recto, se realizará utilizando sutura mecánica circular endoanal (CEEA), facilitando la compleja técnica de la sutura manual.

Hay que reseñar por el interés para esta investigación por las consecuencias de la misma, la técnica de la amputación abdomino-peritoneal, indicada en tumores de recto que infiltran el aparato esfinteriano y los indiferenciados a menos de 2 cm de la línea pectínea y cuya consecuencia insalvable será la formación de un estoma de eliminación definitivo (Aparicio et al., 2007). De igual modo, esta técnica radical está indicada en pacientes con una incontinencia fecal previa a la aparición de la sintomatología tumoral o en pacientes muy ancianos o con enfermedades asociadas que supongan un alto riesgo de fracaso anastomótico o bien de incontinencia fecal severa. De igual manera, en pacientes con adecuada función esfinteriana preoperatoria, pelvis anchas, pacientes no obesos y tumores no muy voluminosos, la cirugía preservadora de esfínteres es habitualmente posible en los cánceres de recto situados a 1cm por encima de la musculatura del puborrectal. La amputación abdomino peritoneal, es una intervención en franca regresión, dado que tres cuartas partes de los pacientes con cáncer de recto de tercio inferior pueden someterse a una cirugía preservadora de esfínteres.

En determinadas cirugías de cáncer de recto, es necesaria la creación de un estoma de protección con carácter temporal, con el objetivo de asegurar la anastomosis termino-terminal. El empleo de este tipo de estomas de protección en las resecciones anteriores ultrabajas ha supuesto una reducción en la tasa de fugas anastomóticas que requieren reintervención urgente por fallo de la sutura y, en las severas consecuencias clínicas de dichas fugas por la peritonitis fecaloidea consiguiente. Existe suficiente evidencia para recomendar su empleo rutinario en las anastomosis ultrabajas. Por el contrario, no está indicado de forma rutinaria en las anastomosis en el tercio medio o superior del recto. Sin embargo, parece justificado su empleo en aquellos casos en los que la cirugía sea más dificultosa por las características del paciente con pelvis estrechas u obesidad y en casos en los que se produzca contaminación intraoperatoria. En estos casos, está recomendada la realización de la ileostomía en asa como técnica de enterostomía de protección, ya que tiene menos tendencia al prolapso postoperatorio.

Paralelamente y dependiendo del tipo de riesgo del paciente y la estadificación de su tumor, está indicado la administración de tratamiento sistémico con quimioterapia adyuvante con o sin radioterapia.

3.4 CUIDADOS DE ENFERMERÍA RELACIONADOS CON LA OSTOMÍA.

En los últimos años el cáncer de colon y recto ha pasado de ser una enfermedad tratada casi exclusivamente por cirujanos, con contribuciones puntuales de otros especialistas, a un proceso patológico en el que se requiere la participación de un equipo multidisciplinario, integrado por profesionales altamente especializados. La participación de todos los miembros del equipo multidisciplinario en las discusiones de todos los detalles del diagnóstico y estadificación, antes de la toma de cualquier tipo de decisiones terapéuticas es esencial. Los miembros centrales del equipo son cirujanos colorrectales, oncólogos médicos, radioterapeutas, radiólogos, gastroenterólogos y enfermeras especialistas en estomaterapia.

La aproximación actual al cuidado de la colostomía, que ha cambiado poco en años, tiene en cuenta la necesidad del paciente de ser autosuficiente y autónomo en el cuidado y su deseo de control personal. Centrado en este cuidado es entrenado por enfermeras especializadas en el manejo correcto de los dispositivos para el estoma y los consejos sobre conducta dietética relacionada con el control intestinal (Brown & Randle, 2005). Esta figura de enfermería especializada en estomaterapia, juega el rol clave en el cuidado del paciente ostomizado en todo el proceso perioperatorio. La enfermera especializada o estomaterapeuta es la profesional que garantiza una atención adecuada al paciente ostomizado y a su familia, proporcionando una educación sanitaria óptima que capacita para el cuidado de su estoma. Además previene, detecta y trata complicaciones, prestando el apoyo emocional que precisa el paciente enterostomizado y su familia para afrontar de manera saludable el proceso. Varios son los estudios que han demostrado los beneficios en materia coste-efectividad y en Calidad de Vida de la labor desempeñada por esta figura especializada (Cancio López S. et al., 2014; Karadağ et al., 2003; Wade, 1990), no obstante resulta paradójico que a pesar de las evidencias al respecto, de los 220 hospitales públicos que existen en España, solo hay consultas de ostomías en el 48% de ellos. Esta ausencia de atención especializada en ostomía supone una infra-atención al paciente ostomizado, lo que puede generar carencias severas en la calidad de vida, así como incrementarse los costes sanitarios directos derivados de su

asistencia, tal y como indican los resultados del estudio de la fundación Antae (Cancio López S. et al., 2014).

Tras la intervención quirúrgica, los pacientes necesitan un cuidado especializado e individual que posibilite una adaptación y aceptación óptima al estoma y a los cambios en sus hábitos de vida y competencias en autocuidados que ello conlleva. Los pacientes tienen que volver a retomar sus actividades cotidianas y mantener una buena calidad de vida. Este cuidado al paciente y a su agente de autocuidado de dependiente, se inicia en el preoperatorio, continua durante la hospitalización del paciente y tras el alta a lo largo de todo el proceso asistencial del paciente.

Después de que un paciente recibe una ostomía lo único que cambia del proceso de digestión es la vía de eliminación de las heces que ahora saldrán por el estoma, con unas características relacionadas con el volumen, consistencia y agresión química de las mismas que dependerá del tipo de estoma que se le haya realizado. Esto implica el cuidado e higiene del estoma y la utilización de bolsas específicas para recoger las deposiciones. Hay que tener en cuenta que la defecación y la expulsión de gases intestinales dejan de ser un acto voluntario y privado, el paciente pierde la capacidad de contener sus heces y eliminarlas voluntariamente mediante la defecación voluntaria gracias al control de esfínteres. Esto puede generar situaciones muy embarazosas para el paciente que en muchas ocasiones altera las relaciones sociales e incluso las costumbres de la vida diaria del paciente ostomizado. Únicamente determinados pacientes, portadores de colostomías descendentes y sigmoidostomias con heces sólidas y con una regularidad en el débito del estoma, son candidatos a poder introducir de manera cotidiana la técnica de la irrigación intestinal que junto con el uso de un obturador va a suponer el poder recuperar la contención fecal y la defecación voluntaria. Algunos estudios (Juárez, 2004) han evidenciado que el uso de la irrigación combinada con el uso de obturador, produce un incremento estadísticamente significativo en la calidad de vida en aquellos pacientes colostomizados que la han incorporado.

Todo esto conlleva una labor de aprendizaje relacionada con la elección de dispositivo de recolección y de colocación de la bolsa, que aunque con el tiempo será asumida como un autocuidado, es necesario que el paciente preste especial atención en los primeros días y semanas y que se adapte a la higiene diaria de su dispositivo.

De igual modo, es importante que los pacientes colostomizados sigan una serie de recomendaciones que tienen que ver con los hábitos alimenticios, como seguir una dieta variada y sana, que tendrá que adaptarse en función del tipo de ostomía recibido y del tipo de efluente del mismo. Dentro de estos hábitos dietéticos, es importante que el paciente coma despacio, triturando al máximo los alimentos en la fase oral de la digestión de los alimentos para reducir los gases, comer cinco o seis veces al día poca cantidad o evitar las comidas copiosas. En este aprendizaje, al paciente tiene que conocer que hay ciertos alimentos que pueden producir malos olores o gases. Si esto le preocupa, puede moderar su consumo y así, evitar este problema. Entre los alimentos que pueden *aumentar el olor* de las heces encontramos: espárragos, brécol, coles de Bruselas, repollo, coliflor, huevos, pescado, ajo y cebolla. Entre los alimentos y bebidas que pueden *aumentar los gases*: habas, cerveza, bebidas con gas, espinacas, coles de Bruselas, guisantes, coliflor, maíz, pepinos, setas, repollo, brécol.

De igual modo, debe de aprender a manejar dietéticamente episodios de alteración del tránsito intestinal, como la diarrea y el estreñimiento, que van a condicionar la ingesta de alimentos ricos en residuos y mucha agua en el caso del estreñimiento y alimentos astringentes en el caso de la diarrea.

Aunque las funciones del organismo continúan funcionando igual que antes de la intervención, el hecho de que en lugar de una cicatriz se tenga un orificio produce un gran impacto emocional y una ruptura del esquema corporal. Éste es un aspecto de suma importancia ya que es necesario que el paciente aprenda a reconocer su nueva imagen corporal. El llevar de manera continua un dispositivo pegado en la pared abdominal genera una importante alteración física que incluso condiciona la vestimenta del paciente u origina ruido con el movimiento de la bolsa y el roce con la piel, aunque actualmente existen bolsas tan finas y flexibles, que se adaptan perfectamente a los contornos del cuerpo y son absolutamente discretas debajo de la ropa.

Una vez que el paciente se haya recuperado de la intervención, podrá volver a reanudar el tipo de vida que llevaba antes, incluyendo la vida laboral, los viajes, el ocio y el ejercicio físico. Un aspecto importante por la alteración que suele generar y su repercusión sobre la calidad de vida, son las relaciones sexuales. Debido a que una operación de ostomía es un procedimiento que altera la imagen corporal, muchas personas se preocupan sobre las cuestiones relacionadas con su vida íntima y sobre la

aceptación que este cambio de imagen tendrá por parte de su pareja. Esta preocupación es aún mayor si la persona con un estoma no tiene pareja, y como es lógico, desea salir y relacionarse con otras personas. El paciente debe tener en cuenta que la ostomía afecta a ambas partes de una relación y por tanto el período de adaptación es necesario para ambos. Lo principal es aprender a comunicarse abiertamente sobre el tema. Recuerde que para estos momentos íntimos están perfectamente indicadas las bolsas mini, con la posibilidad de que además sean opacas, lo que las hace todavía más discretas.

Otro tema que suele preocupar a los pacientes colostomizados es la posibilidad de tener hijos, después de recuperarse de la intervención no hay ningún problema para ello, tanto en el caso del hombre como de la mujer.

En definitiva, el paciente ostomizado debe de acostumbrarse cuanto antes a su nueva condición física, y para ello debe de aprender a manejar su autocuidado minimizando el coste psicológico, ya que si no se produce la adecuada aceptación, el manejo es peor y puede derivar en complicaciones, que al fin y al cabo van a suponer una merma importante en la calidad de vida relacionada con la salud del paciente enterostomizado (Cancio López S. et al., 2014).

Los servicios de cirugía colorrectal han incorporado, aunque ya hemos evidenciado que de una manera irregular en la red sanitaria estatal, dentro del equipo multidisciplinar la figura de la enfermera especialista en estomaterapia. El objetivo de este especialista es enseñar y formar en un primer momento, para pasar a ayudar y posteriormente supervisar al paciente en todos estos cuidados relacionados con la enterostomía, siempre velando por la autonomía del paciente que le permita reincorporarse con las menores limitaciones posibles y con la mayor normalidad a su situación previa a la cirugía.

3.5 DISPOSITIVOS, MATERIALES Y TÉCNICAS RELACIONADAS CON LA ENTEROSTOMÍA.

La elección de los dispositivos de recogida de heces y de cuidado del estoma y la piel periestomal, va a depender fundamentalmente de la consistencia de las heces y de la sensibilidad de la piel periestomal (Barbado San Martín, et al. 2013).

Los dispositivos para el cuidado de las ostomías, pueden ser:

- **Colectores.** Se utilizan para lograr una recogida cómoda, limpia y eficaz de las excreciones intestinales. Están formados por una parte adhesiva que se pega sobre la piel alrededor del estoma y una bolsa para recoger los productos de desecho.
- **Continentes.** Mediante su utilización se consigue el control voluntario y el dominio del momento de la evacuación de las heces y de los gases intestinales.
- **Accesorios y protectores cutáneos.** Productos destinados a optimizar la adaptación de los dispositivos colectores, así como al cuidado de la piel periestomal y el manejo de las complicaciones relacionadas con el estoma.

Dispositivos colectores.

Dentro de las características principales que deben reunir los sistemas colectores, encontramos la seguridad de sujeción, que otorgue autonomía y libertad de movimientos al paciente enterostomizado y el que los materiales adhesivos que se fijan a la piel la protejan de irritaciones. Además, deben recoger óptimamente los residuos y facilitar la eliminación de los gases a través de válvulas de vaciado y previamente desodorizados al atravesar un filtro de carbón activo. También deben ser de fácil manejabilidad para el paciente ostomizado, a la vez que ser discretos, cosa que se consigue utilizando materiales de color similar a la piel del paciente.

Dependiendo del tipo de evacuación, encontramos dispositivos cerrados, que están termosellados y es necesaria una bolsa para cada utilización y dispositivos abiertos, con el extremo inferior abierto, cerrado con una pinza y que permite el vaciado de la misma una vez esté llena.

Dependiendo del sistema de sujeción encontramos:

- Bolsas de un solo elemento, en el que el disco adhesivo y la bolsa conforman una sola pieza que se coloca directamente sobre la piel y que hay que desechar directamente en cada cambio.
- Bolsas de dos elementos. El disco adhesivo y la bolsa recolectora son dos elementos que se presentan por separado. La bolsa se adapta al disco a través de un aro adaptable de material plástico o de un cierre de seguridad (clipper) que garantizan la unión hermética de ambas piezas.

La higiene del estoma y el cambio de dispositivo

La higiene del estoma se llevará a cabo al menos, una vez al día. Los momentos más adecuados para hacerlo son las primeras horas de la mañana, ya que durante la noche no se suele ingerir alimentos, o antes de las comidas, pues es cuando el débito intestinal disminuye.

Para llevar a cabo una correcta limpieza del estoma y de la zona periestomal lo primero que debe hacerse es preparar todo el material: agua templada, jabón o gel (glicerina o pH neutro), esponja suave, toalla de algodón o pañuelos de papel y el dispositivo que se va a utilizar (si no está precortado, recortarlo unos 2 mm más grande que el tamaño del estoma). También se deberá tener a punto una bolsa para poder desechar la bolsa de ostomía utilizada.

Es preciso colocarse cerca del lavabo y delante del espejo (de pie o sentado) para facilitar una mejor visión de la ostomía. Antes de comenzar, si el paciente utiliza bolsa abierta, se recomienda vaciarla directamente en el inodoro.

Si se usa un dispositivo de una pieza, retirar la bolsa con cuidado, sujetando el abdomen con una mano y con la otra despegue el adhesivo/protector con suavidad y retirar la bolsa de arriba hacia abajo para evitar lesionar la piel y mancharse. En el caso de utilizar un sistema de dos piezas, con una mano se retira la bolsa y con la otra se sujeta la base, para evitar despegarla. Cuando sea preciso cambiar la base, se retirará sujetando con una mano la piel (cada 3 ó 4 días y siempre que existan fugas).

Desechar el dispositivo en una bolsa y eliminar los restos de heces con papel higiénico o pañuelos de papel de celulosa. Limpiar la ostomía y la piel periestomal con agua, jabón y esponja natural con suavidad. Seguidamente, se procederá al secado de la piel con una toalla suave o pañuelos de papel, sin frotar, asegurándose de que la piel está bien seca, para que la bolsa pueda adherirse correctamente y evitar las fugas.

La higiene corporal, baño o ducha puede realizarse con o sin la bolsa puesta, como se prefiera. Con el tiempo, el paciente conocerá cuál es el momento más propicio para realizarla, que suele ser antes del desayuno, cuando hay menor salida de heces. Si se realiza la higiene sin la bolsa, es aconsejable tener cerca papel higiénico, por precaución.

Para colocar el dispositivo, si es de una pieza, previamente se comprobará el diámetro del estoma y se retirará el papel protector de la banda adhesiva de la nueva bolsa; se procederá a comprobar que la piel esté bien seca (la humedad impediría una buena fijación) y se colocará ajustando desde la parte inferior hacia la superior, evitando que queden pliegues, para conseguir un perfecto acoplamiento y protección de la piel.

En el caso de usar un dispositivo de dos piezas, cuando se proceda a colocar la nueva base, se deberá asegurar que queda bien pegada, realizando una ligera presión con los dedos alrededor del estoma y obtener una perfecta adherencia. Una vez colocada la base, se acopla la bolsa al aro de fijación. Si se utiliza una bolsa abierta hay que recordar que debe incorporar la pinza o cerrarla si lleva cierre incorporado. Es fundamental que el dispositivo que se utilice tenga un buen protector cutáneo, se adhiera correctamente y proporcione seguridad.

Tipos de sistemas continentes. La técnica de la irrigación.

Los sistemas continentes utilizados en la actualidad están compuestos por los dispositivos necesarios para la irrigación y el uso combinado del obturador.

La irrigación es el método mecánico de regulación de la actividad intestinal, que consiste en un lavado intestinal por medio de la introducción de agua (de 500 a 1.500 mililitros.) a temperatura corporal a través del estoma. El método se basa en que la colostomía sólo funcionará al estímulo mecánico que es la instilación regular de agua cada 24 o 48 horas.

Para realizar la técnica será necesario un depósito de agua con escala de temperatura, un cono de plástico que se unirá a través un tubo de silicona con válvula de regulación a la bolsa depósito y una manga de irrigación que se sujeta al abdomen mediante una base y un cinturón.

El procedimiento de la irrigación consiste en llenar y purgar el depósito con agua tibia y lubricar el cono. Se fijará la manga a la base del cinturón y se colocará alrededor del estoma sujetándola con el cinturón. Introducir el cono en el estoma y con la bolsa elevada a la altura del hombro abrir la válvula para que poco a poco, vaya entrando el agua en el colón. Una vez introducido el líquido, retirar el cono y cerrar la manga por su parte superior. En el momento que comienza la descarga, que suele ser a los 20 minutos, desdoblar la manga e introducir la parte inferior en el inodoro para evacuar el contenido.

A continuación retirar la manga y realizar la higiene de la colostomía, introduciendo el obturador.

El obturador es una prótesis externa con forma de tapón, fabricada en espuma de poliuretano, lubricada en su zona distal para facilitar su inserción y un soporte adhesivo para la piel periestomal que asegura una colostomía continente durante el periodo en el que está aplicado. Una vez introducida la prótesis, la película hidrosoluble que recubre la espuma de poliuretano se disuelve y el obturador se expande bloqueando la salida de heces pero permitiendo la salida de gases. El ruido de la expulsión de gases se elimina y los olores quedan retenidos en un filtro que va en cubierta.

Accesorios y protectores cutáneos.

Se trata de todos aquellos productos que complementan el cuidado del estoma y que pueden resultar de utilidad en situaciones de epidermitis de la piel periestomal. Entre los diversos productos, podemos encontrar (Barbado San Martín et al., 2013):

- Placas autoadhesivas, con una elevada proporción de hidrocoloides, son altamente absorbentes y protectoras.
- Pasta de relleno, niveladora. Se utiliza como parte de relleno para los pliegues cutáneos o desniveles para asegurar la adaptación de los adhesivos y evitar fugas. Tienen también propiedades regenerativas para la piel.
- Crema barrera. Garantiza el equilibrio del pH cutáneo y actúan como barrera frente a la humedad, reduciendo los efectos irritantes de las heces en contacto con la piel periestomal.
- Película protectora. Forma una segunda piel protectora frente a los productos de desecho sin impedir su transpiración. Se utiliza como prevención para posibles irritaciones, aumentando la adhesividad de las resinas.
- Placas convexas. Facilitan la adaptación de la placa a aquellas ostomías que presentan cierto grado de invaginación.

3.6 PRINCIPALES COMPLICACIONES DE LAS ENTEROSTOMÍAS.

Numerosas son las complicaciones de las enterostomías y en gran manera van a condicionar la calidad de vida de los pacientes enterostomizados. Entre estas podemos destacar por su importancia y frecuencia:

- **Edema.** En toda colostomía se produce un cierto grado de edema en el postoperatorio inmediato que revierte pasadas las primeras 72 horas. Cuando es más intenso y prolongado en el tiempo, puede constituir un problema al dificultar, por obstruir la luz intestinal del estoma, la evacuación intestinal.
- **Necrosis.** Se produce por trastornos vasculares en la irrigación del asa colostomizada. Las causas más frecuentes son la compresión del meso o la tracción excesiva del asa. El tratamiento será siempre quirúrgico, suponiendo una urgencia.
- **Abscesos pericolestómicos y fístulas.** El principal punto de origen de estas fístulas y abscesos lo constituyen los puntos de sutura de fijación del asa del estoma a peritoneo o a la aponeurosis a nivel de la incisión. Son poco frecuentes y con una cura adecuada suelen curar espontáneamente.
- **Hemorragias.** La mayoría de hemorragias tienen su origen en vasos no ligados o no hemostasiados adecuadamente del borde del asa exteriorizada o de su meso. Con menos frecuencia, traumatismos directos sobre la mucosa ostomal pueden ulcerarla y hacerla sangrar. El tratamiento pasará por la hemostasia del punto sangrante.
- **Retracción.** La gravedad de la retracción dependerá de que el asa retraída se desprenda o no de la pared abdominal. En el caso de desprenderse puede determinar una peritonitis y el tratamiento será quirúrgico. El origen más frecuente está condicionado por las asas dejadas a tracción y de igual manera, la distensión abdominal post-operatoria contribuye en su génesis.
- **Prolapso.** Es la protrusión o salida de las paredes del asa colostomizada a través de la boca de la colostomía, sin que esta se desprenda de la pared abdominal. Si llega a desprenderse, estaríamos hablando de evisceración. Es una complicación relativamente frecuente y en parte puede estar condicionada por una defectuosa técnica en la ejecución de la colostomía o por factores coadyuvantes como el

aumento de la presión intraabdominal (tos, vómitos). El tratamiento inmediato es su reducción y en caso de recidivas debe de tratarse quirúrgicamente.

- Evisceración. Es la salida fuera de la cavidad abdominal del asa colostomizada y otras vísceras. Ocurre cuando existe desprendimiento entre el asa de colostomía y la pared abdominal. Los esfuerzos violentos en el postoperatorio inmediato pueden condicionar dicha complicación. El tratamiento será siempre quirúrgico.
- Eventración. Se produce por relajación de los planos musculo-aponeuróticos pericostómicos, permitiendo la herniación del peritoneo alrededor de la colostomía. Al permanecer fija el asa a la piel, esta protruye alrededor de la colostomía. Habitualmente no crea problemas y con medidas físicas de contención de la pared (uso de faja), suele ser suficiente. En caso de ser importante el tamaño, será necesario el tratamiento quirúrgico.
- Diarrea. Se produce preferentemente en las ileostomías y colostomías proximales, en las que el contenido intestinal es más acuoso. Con el transcurso del tiempo el intestino se adapta aumentando la capacidad de reabsorción. Frente a esta complicación deberán de extremarse las medidas de protección de la piel periestomal, con el uso de dispositivos accesorios y protectores cutáneos y medidas dietéticas, en las que será prioritario conseguir una adecuada reposición hidroelectrolítica.
- Epidermitis. Al igual que sucede con la diarrea, se produce preferentemente en las ileostomías y colostomías proximales, al ser el contenido intestinal más rico en enzimas proteolíticas, con un alto poder irritante sobre la piel periestomal. Con el transcurso del tiempo, la piel se adapta, haciéndose más resistente. En este tipo de ostomías deberán de extremarse las medidas de protección de la piel periestomal, con el uso de dispositivos accesorios y protectores cutáneos, dado que cualquier fuga del dispositivo o un inadecuado calibre del orificio del disco adhesivo del dispositivo, puede tener fatales consecuencias.

3.7 ASPECTOS PSICOSOCIALES DEL PACIENTE ENTEROSTOMIZADO.

Dentro del ser portador de una enterostomía, generalmente como consecuencia de un cáncer de colón y para el análisis de las repercusiones psicosociales, tendremos en cuenta que en la incidencia de un trastorno emocional existe una estrecha relación entre el estrés y vulnerabilidad que provoca la enfermedad y la capacidad de afrontamiento personal, la propia autoestima y el soporte social con que se cuenta (Mariscal, 2006). En condiciones normales el riesgo de padecer trastornos emocionales aumenta de una parte por la presencia de factores estresantes, y el diagnóstico del cáncer o de la enfermedad inflamatoria intestinal es un fuerte factor estresante que pone al paciente en una situación de gran vulnerabilidad como factor amenazante para su salud y su vida, y por otro lado por los mecanismos de afrontamiento que un individuo sea capaz de desarrollar para intentar adaptarse a esta nueva situación amenazante para su equilibrio. En todo este proceso, entrarán en juego una serie de variables, tanto individuales, como otras relacionadas con la propia enfermedad, y fruto de su correlación, la adaptación y las secuelas psicosociales serán muy diferentes de unos individuos a otros.

No hay duda que la cirugía del estoma, es una intervención con un fuerte impacto y con una importante repercusión sobre la vida diaria del paciente. El paciente colostomizado pierde una importante función fisiológica relacionada con el tránsito intestinal y la defecación, sufre una severa distorsión de su imagen corporal y un cambio en su funcionamiento físico, teniendo que incorporar un repertorio de autocuidados en su vida y cuidado personal. Estos cambios en sus circunstancias físicas y personales, requieren mecanismos de adaptación psicológicos que van a ser decisivos en el afrontamiento de la nueva solución (Bekkers et al., 1995). En la literatura ha quedado evidenciado (Olbrisch, 1983) que son múltiples los estudios que recogen que un porcentaje elevado de pacientes colostomizados sufren alteraciones en los aspectos psicosociales entre los que destacan:

- Trastornos psicológicos. El ratio de alteraciones psicológicas entre individuos con estomas gastrointestinales es cuatro veces superior que entre la población general (Mahjoubi B, 2009) con niveles elevados significativos de depresión y ansiedad (Cotrim H, et al., 2008), pobre o baja autoestima (Kilic E, et al., 2007), incremento en la irritabilidad (Follick MJ, 1984.)

- El impacto mayor, de todas formas, está en la función social, registrándose en estos pacientes una disminución en las actividades sociales y de ocio, un aumento de los problemas de pareja y un menor contacto con sus familiares y amigos (Sprangers et al 1995, Vironen et al 2006).
- Problemas en sus relaciones sexuales, donde prevalece el descenso del deseo sexual (Kilic E,et al.,2007) y problemas eréctiles en los varones relacionados con secuelas de la cirugía radical pélvica con lesión de los nervios del aparato genital.
- Problemas en su entorno profesional, relacionadas con el rendimiento pleno en el puesto de trabajo.(Gooszen, Geelkerken, Hermans, Lagaay, & Gooszen, 2000)

Estudios recientes (Knowles, Cook, & Tribbick, 2013), evidencian que los pacientes con colostomías presentan un bajo nivel de autoestima y una mala autoimagen, presentando un alto nivel de trastornos depresivos.

En las últimas décadas se han introducido sustanciales mejoras en los dispositivos utilizados y en los recursos a los que pueden acceder los pacientes con colostomía. Los reservorios obturadores actuales utilizados conjuntamente con la irrigación, que permite la evacuación higiénica del contenido fecal (McKenzie et al 2006), son efectivos en el control de continencia fecal, emisión de gases y olor (Solían et al 1992, Cazador et al 1993) y los pacientes que los han incorporado en sus técnicas habituales de autocuidado han evidenciado una mejor calidad de vida en los mismos (Juárez et al., 2004; Zambrano , 2009). De igual manera los dispositivos de dos piezas reducen el riesgo de excoriación cutánea y facilitan la técnica de cambio de dispositivo, beneficiando el confort del paciente colostomizado. En teoría por lo menos, estos avances deberían ayudar a los pacientes en ganar seguridad y autoconfianza para poder llevar una vida social y con unas actividades de ocio normales. Sin embargo, continúa estando presente una alta proporción de pacientes que sufren una pobre adaptación al estoma (Vironen 2006), lo que nos sugiere que los progresos tecnológicos y los avances en las técnicas de cuidado aplicados no son suficientes. De hecho, las encuestas a pacientes que son competentes (Bekkers et al 1996, Piwoka y Merino 1999) y aquellos que creen tener control personal en el manejo de su estoma, refuerzan el argumento de que los avances en la tecnología per se tienen un impacto limitado en la adaptación.

La aproximación actual al cuidado de la colostomía, que ha cambiado poco en años, tiene en cuenta la necesidad del paciente de ser autosuficiente y su deseo de control personal (Simmons, Smith, Bobb, & Liles, 2007). En las últimas décadas se ha ido incorporando progresivamente la figura del especialista de enfermería en el cuidado del estoma, la estomaterapeuta, centrado en el manejo correcto de los dispositivos para el estoma y los consejos sobre conducta dietética relacionada con el control intestinal. Hasta ahora solo ha habido evaluaciones limitadas del impacto de este cuidado especializado sobre los resultados psicosociales y mejorías en la calidad de vida de estos pacientes. Wade (1990) encontró niveles bajos de alteraciones afectivas en los pacientes que habían tratado con estomaterapeutas. Karadasg et al. (2003), en una investigación de pacientes turcos, encontró que aquellos que recibieron cuidados de una enfermera estomaterapeuta tuvieron una calidad de vida sustancialmente mejor que aquellos que no recibieron estos cuidados. En nuestro entorno sanitario, Cancio et al (2014) en un estudio sobre 402 pacientes de 106 hospitales españoles, ha encontrado una mejoría estadística significativa en la calidad de vida en los pacientes atendidos por estomaterapeutas, frente a los que no tuvieron esta atención especializada, así como un importante ahorro coste-efectividad. Sin embargo en países como Inglaterra, donde hay casi un acceso universal a los estomaterapeutas (Dibersey 2006), el estrés psicológico y las interacciones sociales siguen siendo un problema para muchos pacientes.

Con todo esto queda evidenciado que a pesar de la tarea desempeñada por un creciente número de estomaterapeutas y los avances correspondientes en la tecnología de reservorios y dispositivos para el cuidado del estoma, los niveles de mala adaptación han variado poco a lo largo de los años (Brown y Jacqueline 2005).

Los estudios de pacientes con enfermedades crónicas sugiere que la adaptación es mejor en aquellos quienes aceptan su diagnóstico (Abraido-Lanza et al 2004) y han accedido a buenas relaciones de soporte (Giese-Davis 2000) y peor en aquellos con actividad social limitada (Bloom y Spiegel 1984).

La eficacia del proceso de adaptación al estoma, definido como el impacto que provoca la enterostomía sobre el funcionamiento psicológico, social y sexual percibido por el paciente, es para varios autores (Bekkers et al., 1995; Knowles et al., 2013; Simmons et al., 2007) el principal aspecto predictivo que nos va a servir para conocer el bienestar de los pacientes colostomizados. Este proceso de adaptación al estoma, en un sentido

general y siguiendo la propuesta de Knowles (2013) está directamente relacionado por las relaciones establecidas entre variables clínicas, variables personales y variables psicológicas. Dentro de las variables clínicas, este autor señala el tipo de estoma, la temporalidad del mismo y el diagnóstico médico, en las variables demográficas, la edad y el género y dentro de las variables psicológicas, el afrontamiento.

Autores como Simmons et al. (2007) abordan como factores determinantes relacionados con la adaptación al estoma, aspectos como la aceptación, la autoeficacia en los cuidados relacionados con el estoma y las relaciones interpersonales. Encontrando además, que algunas variables sociodemográficas como el tipo de estoma, el sexo o la ubicación del mismo demuestran de igual manera relación significativa con la adaptación a la enterostomía. Otro importante autor (Bekkers et al., 1995) postula que la autoeficacia juega un rol determinante en la adaptación al estoma en el postoperatorio quirúrgico. La autoeficacia, teoría de la Psicología social para explicar la motivación y el aprendizaje, fue introducida por Bandura (Bandura, 1977) y aboga por que la motivación humana y la conducta están regulada por el pensamiento y en ella están involucradas expectativas como la creencia que tiene una persona de poseer las capacidades para desempeñar las acciones necesarias que le permitan obtener los resultados deseados (Bandura, 1955). Bekkers encuentra además de la autoeficacia, correlaciones con variables sociosanitarias como la edad, las relaciones de pareja, el diagnóstico médico y la presencia de complicaciones relacionadas con el estoma.

Otro aspecto a tener en cuenta por las consecuencias sobre los diversos aspectos psicosociales y de calidad de vida en los pacientes enterostomizados, es el marcaje previo del estoma a la cirugía. Según Dorado (2011), Hay dos factores que son de gran importancia para que el individuo acepte su nueva situación y se incorpore adecuadamente a su vida cotidiana: la correcta adaptación del dispositivo de ostomía y el asesoramiento, apoyo e información proporcionados por los profesionales sanitarios. El que el dispositivo se adapte correctamente al estoma, protegiendo la piel y recogiendo el efluente eficazmente sin fugas ni olores será fundamental para que el individuo se sienta seguro, acepte el estoma y pueda reanudar sus actividades habituales. Según este autor, un correcto marcaje preoperatorio de la ubicación del estoma evitará que éste se realice en una zona anatómica que pueda dificultar la posterior colocación del dispositivo o que pueda generar incomodidades al paciente para

la realización de sus actividades cotidianas, favoreciendo su integración y minimizando las consecuencias psicosociales relacionadas con el estoma. En la misma línea, Campillo (2014), establece una relación directa entre la calidad de vida y los aspectos psicosociales que implica en los pacientes que asisten a la consulta de estomaterapia y tienen un seguimiento regular, frente a los que no lo han podido hacer y encuentra de igual forma una relación marginal entre el marcaje de la ostomía previo a la cirugía y las que no fueron marcadas previamente.

4. AUTOCUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES ENTEROSTOMIZADOS.

4.1 SALUD Y ENTEROSTOMIA.

Los recursos terapéuticos desarrollados en el tratamiento de las enfermedades intestinales, principalmente el cáncer de colon, han avanzado muchísimo en las últimas décadas, alcanzando un gran potencial curativo, pero es indudable el gran impacto que supone en los diferentes aspectos de la vida el sufrir una colostomía como consecuencia del tratamiento quirúrgico de la afección intestinal (Rustøen, Wahl, & Burchardt, 2000). Históricamente la evaluación de las terapias, primordialmente en las enfermedades oncológicas, se ha centrado en medidas biomédicas como la respuesta al tumor, el intervalo libre de enfermedad o la toxicidad. En la pasada década aumentó el reconocimiento de la necesidad de evaluar más formalmente el impacto de la enfermedad y el tratamiento en la salud física, psicológica y social del sujeto (Arrarás, Illarraméndiz y Valerdi, 1995).

Ya hemos citado el carácter multidimensional que adquiere el concepto de calidad de vida, abarcando áreas que se pueden ver afectadas por la enfermedad y las consecuencias de su tratamiento. Entre estas áreas se encuentra el nivel de funcionamiento físico, aspectos psicológicos, sociales, síntomas de enfermedad y efectos de los tratamientos (Schwartzmann, 2003). El efecto del cáncer y sus tratamientos, va más allá de las consecuencias meramente físicas y es necesario medir el impacto del mismo sobre todas las facetas de la vida del paciente, incorporando como aspecto novedoso la autopercepción del paciente como una necesidad en la propia evaluación de la salud (Guyatt et al., 1993).

Son múltiples los estudios que han abordado el tema de la calidad de vida en pacientes colostomizados (Olsbrich 1983; Springers et al 1995; Camilleri-Brennan et al 1998; Nugent et al 1999; Renner et al 1999; Cheng 2001; Rosito et al 2002; Ruiz & Durán MC., 2003; Karadag et al 2003; Silva et al 2003; Karadag et al 2003; Marquis et al 2003; Branagan et al 2003; Juárez et al 2004; Scarpa et al 2004; Hee et al 2005; Vironen et al 2006; Ma N et al. 2007; Kingsley et al 2007; Wu et al 2007; Krouse R, 2007; Arrontes et al 2008; Chee et al 2008, Pittman J et al 2008; Jansen L, 2010; Mahjoubi B et al. 2010; De Frutos Muñoz et al., 2011; Dorado, 2011; Hernández Fernández, 2011;

Porcel, Ruiz, Reyes, & Baños, 2011; Knowles, 2013; Campillo, 2014), casi todos los estudios se centran en el abordaje de la calidad de vida exclusivamente en las etapas de adaptación al estoma a corto, medio y largo plazo y en las propiedades psicométricas de los cuestionarios de medición de la calidad de vida. No obstante algunos estudios sobre calidad de vida realizan un abordaje más amplio, destacando por centrarse en las implicaciones que tiene para la calidad de vida la labor de la enfermera, en el preoperatorio con el marcaje del estoma (Dorado, 2011), la influencia de las consultas de estomaterapia (Campillo, 2014; Cancio López S. et al., 2014) o la influencia específica de determinadas técnicas como la irrigación del estoma (De Frutos Muñoz et al., 2011)

El cáncer y más concretamente el cáncer de colon ya no es percibido tanto como una enfermedad aguda o terminal, sino como un proceso crónico de larga duración. El diagnóstico precoz y la efectividad de los nuevos tratamientos hacen que hablemos de supervivencia a largo plazo de los pacientes afectados. Leigh (2001) define al superviviente de cáncer como aquel paciente que ha sobrevivido cinco años o más tras su diagnóstico o tras formalizar sus tratamientos.

En este sentido y en línea con Mariscal (2006), se considera superviviente de cáncer de colon, aquella persona que ha vivido más de cinco años sin evidencia de enfermedad tras haber sido diagnosticado de cáncer y que a pesar de estar libre de síntomas, puede padecer secuelas físicas, psicológicas y sociales, como consecuencia del mismo y de su tratamiento. Se identifican cinco años para hablar de los supervivientes a largo plazo porque es el tiempo en el que las recidivas de cáncer son más frecuentes, pero estas se producen cada vez con menor frecuencia y podríamos considerar que este periodo de supervivencia es demasiado amplio y deja fuera al paciente colostomizado que trata de sobrevivir al cáncer tras el diagnóstico y tratamiento inicial y que podría establecerse en aproximadamente seis meses, período en el que las personas afectadas afrontan mejor su enfermedad, adaptándose a ser portador de una colostomía y enfrentándose a la incertidumbre de padecer una recidiva de cáncer.

En los últimos años y como consecuencia del avance producido en las técnicas quirúrgicas y las terapias coadyuvantes, así como el beneficio de las campañas de detección precoz, se ha producido un decrecimiento gradual de los pacientes con cáncer de colon que mueren en los 5 primeros años tras el diagnóstico (Viñes et al, 2003), lo

que sugiere que los pacientes portadores de un estoma digestivo como resultado de un cáncer colorrectal, han mejorado mucho sus expectativas de vida (Simmons, 2007).

Creemos que la medida del constructo calidad de vida es la aproximación más adecuada disponible en la actualidad, para conocer la percepción que tienen las personas de su bienestar y salud. Pero esta relación no se ha estudiado suficientemente desde la perspectiva enfermera.

4.2. EL PROCESO ASISTENCIAL DEL PACIENTE ENTEROSTOMIZADO.

El proceso asistencial supone la toma de serie de decisiones dentro de la red social de la persona afectada que se inicia con el reconocimiento de la enfermedad y que termina cuando esta desaparece, teniendo un cuenta que un porcentaje elevado de pacientes colostomizados, serán portadores del estoma por el resto de sus días. Los procesos asistenciales se estructuran sobre la base de decisiones relacionadas con experiencias de autocuidado o autoayuda, basadas en saberes elaborados a partir de experiencias propias (Mariscal, 2006).

El primer acto de un proceso asistencial es el diagnóstico realizado por especialistas a partir de la experiencia integrada colectivamente y de los recursos disponibles. El diagnóstico permite la evaluación de la situación y determinar las prácticas que deben adoptarse. Estas prácticas son de dos tipos:

- Prácticas de cuidado, que el individuo tiene que incorporar en su repertorio de autocuidado habitual.
- Terapéuticas, que supone el instaurar una serie de remedios empíricos, medicamentosos o biotecnología con el objetivo de alterar el curso de la intervención terapéutica.

Cuando se habla de proceso asistencial, desde el punto de vista institucional, en general se alude al abordaje integral de los distintos problemas de salud e incluye las intervenciones multidisciplinares que se producen desde que una persona afectada de una patología demanda de una asistencia, hasta que ésta se termina.

Las enfermedades oncológicas son responsables de una gran parte de la actividad asistencial desarrollada por el sistema sanitario ya que las personas afectadas son atendidas tanto en los servicios de atención primaria, como los de especializada. Las

propias características de la enfermedad hacen que, desde los primeros síntomas de la enfermedad, hasta las etapas más avanzadas, el contacto y la relación de los profesionales sanitarios con la población sea muy estrecha. Con sus diferencias, pueden considerarse enfermedades crónicas dado que requieren periodos de seguimiento variable una vez superada la primera etapa, bien desde la consulta de cirugía, bien desde la consulta de enfermería especializada.

Entre las etapas del proceso asistencial, cabe distinguir:

- Desde que aparecen los primeros síntomas hasta que se tiene evidencia diagnóstica de la enfermedad.
- Decisión e instauración del tratamiento elegido.
- Seguimiento de las personas afectadas tras la primera fase del tratamiento.

La asistencia del sistema sanitario nacional está estructurado por procesos asistenciales, basado en una serie de elementos como el enfoque centrado en el usuario, la implicación de los diferentes equipos multidisciplinares de profesionales, el uso de la guías de práctica clínica basada en guías con evidencia científica y un sistema de información integrado dentro de la administración. Con el uso de estas guías, se pretende, normalizar los diferentes procesos asistenciales y ser un instrumento de ayuda a la hora de tomar decisiones clínicas, disminuyendo la incertidumbre que acompaña a cada una de ellas, evitando así la duplicidad de pruebas, acortando los tiempos entre éstas y los tratamientos y en definitiva, mejorar la calidad asistencial. La gestión integral de procesos se basa en el tránsito del paciente a través del sistema sanitario y su deseo de conseguir una atención y respuesta única a sus necesidades y problemas de salud.

Tal y como ya se ha expuesto, el pronóstico de cáncer de colón ha mejorado gracias a las nuevas terapias disponibles y sobre todo a la efectividad de las pruebas de screening recomendadas para la población a partir de 50 años. La supervivencia relativa al año es del 72,2% y 73,4% al año en hombres y mujeres respectivamente, y a los 5 años la supervivencia esperada fue del 53,0% y 54,7% en hombres y mujeres. Además, el impacto en la mortalidad por este tumor es muy elevado, constituyendo la primera localización tumoral en orden de frecuencia para ambos sexos, con una tendencia

temporal ascendente y un incremento medio del 2,6% anual, constituyendo el 15 % de la totalidad de los tumores.

Por tanto, podemos decir que el cáncer de colón, representa una grave amenaza para la población y no solo por su alta mortalidad sino por las secuelas que produce, entre las que destaca la enterostomía como consecuencia del tratamiento quirúrgico radical y principal diagnóstico médico de los pacientes enterostomizados con más de un 80%, con el consiguiente deterioro a nivel personal, familiar y laboral y con importantes costes para el sistema sanitario.

El diagnóstico precoz del cáncer de colon inicia el proceso asistencial con un cúmulo de pruebas, destinadas a la confirmación diagnóstica y decisiones clínicas sobre el tratamiento adecuado en cada caso. El CCR es un tumor de crecimiento lento, por lo que puede pasar mucho tiempo hasta que se establezca su diagnóstico. Además, suele seguir un curso clínico larvado lo que dificulta su diagnóstico precoz. De hecho, el 85% de los pacientes diagnosticados de CCR fuera del contexto de los programas de cribado, presentan tumores que han invadido toda la pared intestinal y/o afectado a los ganglios locorreionales, por lo que las posibilidades de sufrir una colostomía como consecuencia de la cirugía radical, se incrementan exponencialmente. Posterior a esta etapa en la que el paciente se enfrenta a un diagnóstico de cáncer, la intervención quirúrgica y la agresividad y continuidad de los distintos tratamientos, se encuentra ante una nueva etapa de seguimiento con características muy distintas.

Esta etapa de seguimiento, se caracteriza por el esfuerzo adaptativo que de forma progresiva el paciente debe desarrollar frente al estoma y todos los nuevos cuidados que conlleva. En esta etapa adquiere mayor protagonismo el soporte social que supone la red de apoyo constituida por la familia, amigos y grupos de ayuda y la figura de la enfermería especialista en estomaterapia (Campillo, 2014; Cancio López S. et al., 2014).

Los autocuidados en el proceso de la enterostomía, en consonancia con el modelo de autocuidados específicos transversales en cáncer de mama (Mariscal, 2006) que estamos replicando en este problema de salud, se insertan en el proceso asistencial como itinerario construido en el que se aplican los criterios de clasificación diagnóstica, procesos colectivos de toma de decisiones respecto a criterios de intervención terapéutica o de práctica de cuidado y uso de recursos disponibles con sus

correspondientes dispositivos asistenciales, ofertados por especialistas integrados en el complejo asistencial.

Los Autocuidados Específicos para el paciente colostomizado atraviesan todo el proceso, engarzando las distintas situaciones que pueden ir generándose de forma progresiva, desde el diagnóstico del problema, el tratamiento quirúrgico, los tratamientos coadyuvantes, las respuestas a los mismos y la forma en que cada persona vive y se adapta a su nueva situación de salud.

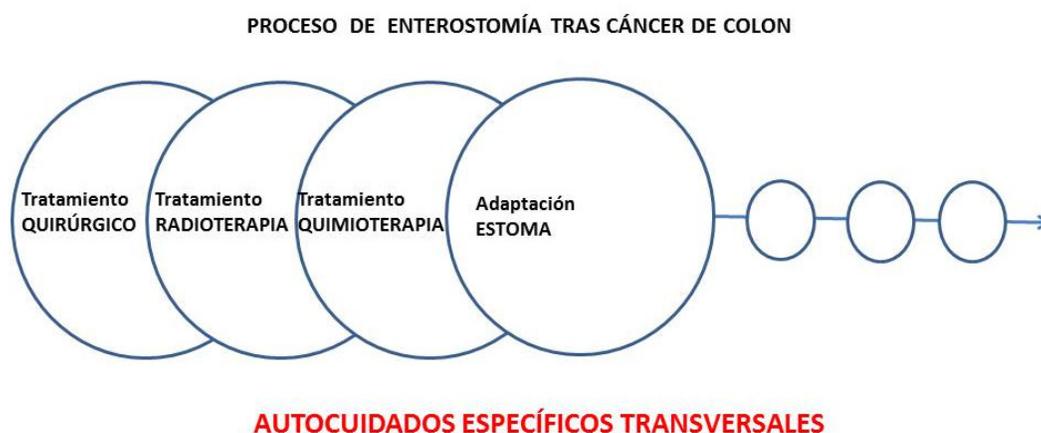


Figura 5. Autocuidados específicos transversales en pacientes diagnosticados de Cáncer de colon y portadores de una enterostomía. Adaptado de Mariscal (2006).

Esta transversalidad debe de entenderse como metodología de intervención para el desarrollo de capacidades personales de forma dinámica e interactiva, de carácter globalizador en el proceso de la enterostomía. Los cuidados relacionados con los tratamientos quirúrgico, quimioterápico, radioterápico y la adaptación al estoma, constituirán núcleos de autocuidados que se insertarán en el proceso y serán objeto de prescripción de cuidados, enlazándose mediante el diseño del plan de trabajo, las trayectorias de servicio de intervenciones y la gestión experta (Mariscal, 2006).

Los autocuidados son aspectos que forman parte de la vida saludable, esenciales para mantener la salud, pero sin un autocuidado continuo que tenga calidad terapéutica, se alterará el funcionamiento humano integrado. La habilidad para cambiar los hábitos antiguos para cubrir los nuevos requerimientos originados por alteraciones consecuentes a la enfermedad es igualmente esencial y determinante. La educación en el autocuidado,

no sólo el entrenamiento en las prácticas de autocuidado, es necesaria para el desarrollo de conocimientos, habilidades y actitudes positivas relacionadas con el autocuidado y la salud (Orem & Rodrigo, 1993).

4.3 AUTOCUIDADOS Y SALUD EN PACIENTES ENTEROSTOMIZADOS.

En la teoría de Orem (Orem et al., 1991), las relaciones entre autocuidados y salud se fundamentan en el concepto de autocuidado como repertorio de acciones deliberadas que persiguen un propósito, la promoción, mantenimiento o la recuperación del bienestar y salud, siendo por lo tanto, el cuidado de sí mismo necesario y contribuyendo a la salud. La salud, bajo este enfoque, es el resultado del autocuidado eficaz y por otro lado, es un condicionante básico. Orem identificó puntos de relación entre la salud y los autocuidados, pero estos inciden más en como el estado de salud condiciona lo que la persona puede o debe de hacer para regular su propio funcionamiento y desarrollo, que en los propios resultados de salud del individuo. Por lo tanto y en consonancia con Mariscal (2006), es necesario hacer explícito los mecanismos por los que los autocuidados contribuyen a la salud y el bienestar.

En la literatura científica en enfermería basándose en este planteamiento teórico, la relación entre autocuidados y salud ha sido tradicionalmente escasamente explorada. Hartweg (1993) estudió la correlación entre las prácticas de autocuidados de mujeres de mediana edad y la promoción del bienestar, Senten (1990) examinó la relación entre la necesidad de autocuidados universal y el bienestar en pacientes de cirugía cardíaca, weber (1990) determinó los efectos de los autocuidados universales y de desarrollo en la salud de las mujeres. Denyes (1989), estudió los autocuidados y su significación con la salud en diabéticos insulino dependientes adolescentes y posteriormente en 1990 examinó la relación autocuidado y salud en cinco estudios diferentes, demostrando que el autocuidado organizado de los requisitos universales promovía la salud positiva. Jaarsma (2000) determinó los efectos eficaces de una intervención educativa para desarrollar habilidades de autocuidado, conducta de autocuidado y calidad de vida en pacientes con insuficiencia cardíaca avanzada. Magnan (2001), explica la relación que los autocuidados desarrollados para el manejo de la fatiga oncológica tenían sobre el bienestar y la salud percibida por los pacientes. Lambert (2002), con una muestra de pacientes con cáncer de ovario, establece que las actividades de autocuidado contribuyen a la calidad de vida y sugiere la necesidad de que los proveedores de

cuidados de salud tomen papel activo en la evaluación de las actividades de autocuidado y en el desarrollo de intervenciones para fomentar los autocuidados como método para incrementar la calidad de vida.

En nuestro entorno, Mariscal (2006), desarrolla un modelo de autocuidados específicos transversales en el cáncer de mama, en el que la integración de las capacidades y prácticas que una mujer afectada de este problema de salud debe de incorporar en su repertorio habitual de autocuidados con el objetivo de mantener o recuperar su bienestar y salud, independiente y autónoma a lo largo del proceso. Mariscal establece la relación que poseen las competencias en autocuidados que una paciente es capaz de desarrollar sobre la calidad de vida. Con posterioridad, su modelo fue verificado empíricamente por (Merino Navarro, 2012), quien evaluó el impacto sobre la salud de un programa de apoyo educativo, basado en el modelo integrado de autocuidados específicos para mujeres afectadas de cáncer de mama y concluyendo que la intervención educativa desarrollada por la agencia de enfermería mejora las competencias de autocuidados y que tiene un efecto significativo sobre la mejora en la calidad de vida de estas mujeres, así como en la satisfacción con la atención recibida.

En el problema de salud del presente estudio, la enterostomía de eliminación, hemos encontrado diversas evidencias científicas acerca de la influencia de la autoeficacia de los cuidados sobre la calidad de vida. Bekkers (1996) fue el primero en describir el rol decisivo que desempeña la autoeficacia sobre la adaptación del paciente a la cirugía del estoma. Posteriormente, Kingsley (2007) y basándose en las conclusiones de su antecesor, analizó la relación que ejercía sobre la adaptación al estoma la autoeficacia en los cuidados de la colostomía, utilizando para ello la Stoma Self-Efficacy Scale, creada por Bekkers (1996) y basada en la teoría de la Autoeficacia (Bandura, 1977). Kingsley concluyó que la competencia adquirida por los pacientes para el manejo de la colostomía no es suficiente para asegurar un ajuste psicológico al estoma adecuado, ni para volver de una manera satisfactoria y plena a la vida laboral. Kit-Man (2007) y basándose en el mismo modelo conceptual de la autoeficacia de Bandura, estudia como la autoeficacia desarrollada por un paciente colostomizado puede ser un predictor de la calidad de vida, encontrando correlaciones significativas entre ambas variables.

Sí bien todas estas evidencias científicas, muestran la influencia de la autoeficacia sobre la adaptación al estoma, no hemos encontrado estudios, que aborden la relación entre

autocuidados desarrollados por pacientes portadores de colostomías y la salud percibida por estos. No se ha encontrado ninguna investigación en el que el papel de los autocuidados en pacientes enterostomizados haya sido descrito o se haya explicado se relación con la salud.

Utilizando el enfoque sobre autocuidados y salud en mujeres afectadas por cáncer de mama desarrollado por Mariscal (2006) y verificado por Merino (2012), planteamos nuestra investigación en la misma línea, expresando interrogantes entorno a aspectos relativos a:

- Cuáles son las necesidades y problemas que presentan los pacientes colostomizados.
- Como estas personas, se adaptan y enfrentan a su nueva situación de salud.
- Si poseen capacidades de autocuidados suficientes y adecuadas para fomentar, mantener o recuperar su bienestar y salud.
- Como establecer la medida de estos autocuidados para poder realizar las comparaciones y valoraciones necesarias.
- Como son los autocuidados que realizan y que factores los condicionan.
- Si existen deficiencias o déficits de autocuidados y como se distribuyen en función de las características de la población afectada.

De igual modo es evidente el interés por conocer:

- El grado de salud percibidos por las personas afectadas.
- El posible impacto de los autocuidados en su bienestar ya que este es un resultado sensible que debe de orientar las intervenciones que se desarrollen al respecto.

**SEGUNDA PARTE: EL PROCESO DE INVESTIGACIÓN:
OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y METODOLOGÍA.**

1. OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE TRABAJO.

1.1 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.

Objetivo General.

Conocer los autocuidados desarrollados por los pacientes enterostomizados y su relación con el bienestar y salud percibidos.

Objetivos específicos.

- Generar un instrumento válido de medición de autocuidados en pacientes enterostomizados en nuestro entorno sociosanitario.
- Conocer las capacidades y prácticas de autocuidados y su relación con el bienestar y salud percibidos en pacientes portadores de una enterostomía de eliminación tras superar la fase de adaptación posterior al tratamiento.
- Identificar variables con las que se relacionan los autocuidados y la calidad de vida en los pacientes estudiados.
- Identificar los déficits de autocuidados que presentan los pacientes participantes.
- Analizar las posibles relaciones entre los autocuidados de los pacientes enterostomizados y la calidad de vida percibida.
- Identificar grupos de población vulnerables entre la población estudiada, especialmente sensibles al déficit de autocuidados.
- Obtener la información que permita diseñar programas de apoyo educativo específicos, orientados a mejorar la calidad de vida y bienestar percibido de las personas portadoras de ostomía

1.2 HIPÓTESIS.

Hipótesis 1:

El CAESPO, cuestionario específico de medición de autocuidados en pacientes enterostomizados presenta criterios de validez y fiabilidad, siendo apto para ser utilizado con la muestra seleccionada.

Hipótesis 2:

Los Autocuidados de los pacientes enterostomizados se relacionan con el bienestar y la salud. A mayores niveles de autocuidados, mayor bienestar y salud percibidos.

2. METODOLOGÍA.

Realizamos un estudio descriptivo transversal correlacional multicéntrico con pacientes colo/ileostomizados de más de tres meses de evolución, siguiendo la recomendación de (De Frutos Muñoz et al., 2011) en los hospitales con servicio de cirugía digestiva y consulta de enfermería de estomaterapia de la provincia de Castellón.

Con el presente estudio pretendemos replicar el modelo integrado de autocuidado específico desarrollado por Mariscal (Mariscal, 2006) y validado empíricamente por Merino (Merino Navarro, 2012), adaptándolo a los pacientes portadores de una enterostomía de eliminación como consecuencia del tratamiento quirúrgico de patología intestinal. Dicho modelo aborda la integración de las capacidades y prácticas que un paciente afectado de este problema de salud debe incorporar en su repertorio habitual de autocuidados y la modificación de aquellos que sea necesario, para mantener o recuperar su bienestar y salud, independiente o autónoma, de forma sostenida a lo largo del proceso.

Uno de los principales objetivos del estudio consiste en la adaptación del cuestionario CAESCAM (cuestionario de autocuidados específico en el cáncer de mama)(Mariscal, 2006) a las características específicas de los autocuidados en la ostomía. Para ello, y para abordar en profundidad la multidimensionalidad de los cuidados en el paciente ostomizado y en línea con Mariscal, adoptaremos en este estudio una postura ecléctica donde metodología cualitativa y cuantitativa se articulen de manera que podamos conseguir los objetivos que nos proponemos. Son diversos autores los que defienden esta complementariedad de ambos métodos (García & Martínez, 1996), de modo que utilizaremos una metodología cualitativa para explorar el fenómeno de estudio, determinar las variables e instrumentos de medida y posteriormente sobre esta base de conocimiento que nos aclare sus características esenciales, continuaremos con una metodología cuantitativa para analizar nuestra hipótesis de trabajo.

2.1 PARTICIPANTES.

2.1.1 POBLACIÓN Y ÁMBITO DE ESTUDIO.

La provincia de Castellón tiene una población de 601.699 habitantes de los cuales 300.992 son hombres y 300.707 son mujeres. El dispositivo sanitario de la provincia comprende un total de 4 hospitales con servicio de cirugía colorrectal y que cuentan con consulta, programada o a demanda, de estomaterapia: Hospital Universitario General de Castellón, Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón, Hospital Universitario de la Plana de Villarreal y Hospital Comarcal de Vinaroz. Nuestro estudio comprende a pacientes que hayan sido sometidos a tratamiento quirúrgico colorrectal y sean portadores de una enterostomía (colostomía o ileostomía) con más de 3 meses de evolución. No incluimos en el estudio a pacientes urostomizados o pacientes portadores de una ostomía de alimentación.

El ámbito donde se ha realizado la investigación se relaciona con los distintos espacios donde se desarrolla fundamentalmente la vida de los pacientes colostomizados, desde su tratamiento:

- **Ámbito asistencial:** Consulta de estomaterapia o de cirugía digestiva de los distintos hospitales de referencia de los pacientes.
- **Ámbito familiar:** Propio domicilio de los pacientes.
- **Ámbito Social:** Asociaciones culturales, asociaciones de ancianos y centro cultural de la Universidad Jaime I.

2.1.2 ELECCIÓN DE LA MUESTRA.

Tras consultar la bibliografía y el tamaño muestral utilizado en estudios correlacionales centrados en las variables autocuidados y calidad de vida en pacientes oncológicos ((De Frutos Muñoz et al., 2011; Scarpa, Barollo, Polese, & Keighley, 2004)Mariscal I. 2006; Arrontes G. 2008; Kingsley L. 2007; Frutos R. 2010; Hernández F. 2011; Barbero F. 2004) y teniendo en cuenta la prevalencia de la enterostomía de eliminación entre la población española de 1,23/1000 habitantes (Hernández F. 2001; Arrontes G. 2008;Arroyo A. 2006), intentamos captar el máximo número de pacientes enterostomizados que cumplieran con los requisitos de inclusión. Recuperamos un total de 185 pacientes, de los cuales eliminamos pacientes que se encontraban en fase terminal de la enfermedad o que presentaban déficit cognitivo y los que no quisieron

participar en el estudio, contando con 125 pacientes que aceptaron ser incluidos en el estudio.

2.1.3. ACCESO A LA POBLACIÓN DE ESTUDIO.

El listado de pacientes seleccionados y el número de historia clínica fue proporcionado desde la consulta de estomaterapia de cada hospital. La obtención de datos sociosanitarios y variables clínicas se realizó mediante la revisión de historias clínicas: donde se obtuvieron los siguientes datos: edad, diagnóstico, tratamiento quirúrgico, dirección y teléfono.

Una vez obtenidos los datos de contacto, se procedió a contactar telefónicamente, donde se expuso el motivo de la investigación y se les propuso voluntariamente, participar en el estudio y a aquellos que aceptaron se les concertó cita, solicitándoles en primer lugar que se leyeran y firmaran el consentimiento informado aprobado por la comisión deontológica. En la selección de citas se respetaron los deseos de las participantes en cuanto a hora, día y lugar de realización de las entrevistas. Los lugares para las entrevistas, fueron el propio hospital, el domicilio del paciente o asociaciones culturales y de la tercera edad, en el caso de Villarreal y Vinaroz o sede cultural universitaria en el caso de Castellón. La gran mayoría de los pacientes (71 pacientes), fueron entrevistados en el hospital, frente a 33 que se entrevistaron en el domicilio y el resto en las diferentes asociaciones.

En la entrevista, se procedió en primer lugar a explicar en detalle el motivo y los objetivos de la investigación y en caso de ratificar su idea de participar en el estudio (el 100% de los que acudieron a la entrevista lo hicieron), el paciente firmó el consentimiento informado en papel. La media de las entrevistas fue de 53 minutos y se programaron un máximo de 4 entrevistas cada sesión de trabajo.

2.1.3.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN.

Criterios de inclusión en la muestra:

1. El ser pacientes mayores de edad, colo/ileostomizados en los hospitales con servicio de cirugía digestiva y consulta de enfermería de estomaterapia de la provincia de Castellón (Hospital General de Castellón, Consorcio

- Hospitalario Provincial de Castellón, Hospital Comarcal de Vinaroz y Hospital de la Plana de Vila-Real).
2. Portadores de enterostomía que hayan superado un periodo de adaptación post-cirugía mínimo de 3 meses estudios previos (Frutos R. 2011) nos indican que la calidad de vida percibida de los pacientes, se modifica durante los tres primeros meses, no pasando a mostrar cambios significativos a partir de este periodo, que residan en Castellón o provincia en el periodo de estudio
 3. Pacientes que autoricen mediante la firma del consentimiento informado participar voluntariamente en el estudio.

Criterios de exclusión en la muestra:

1. Pacientes que se encuentren en fase terminal de la enfermedad.
2. Pacientes con conocimiento insuficiente del castellano.
3. Pacientes con déficit de capacidad cognitiva. En caso de sospecha de déficit cognitivo por parte del investigador, se pasará el test Minimental Status Exam (Folstein & McHugh, 1975) como base objetiva para poder excluir al individuo de la muestra.

2.1.3.2 CRITERIOS ÉTICOS.

En todo momento se han salvaguardado los derechos de decisión, anonimato y confidencialidad de los participantes, respetando los principios éticos descritos en el informe de Belmont y el código de Núremberg.

Se solicitó en primer lugar la catalogación del estudio a la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y una vez clasificado como “Estudio Observacional No Posautorización”, se procedió a solicitar la autorización del mismo en los Comités éticos de Investigación Clínica del Hospital Universitario General de Castellón y del Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón. Con estos dos dictámenes favorables fue suficiente para su autorización en el Hospital Universitario de la Plana de Villarreal y en el Hospital Comarcal de Vinaroz.

Una vez obtenido el dictamen favorable se procedió a solicitar la autorización para realizar el estudio a las respectivas gerencias de los hospitales, así como para tener

acceso a las historias clínicas y poder disponer de espacios en cada hospital para realizar las entrevistas.

Para cumplir con la legislación actual de protección de datos, el estudio fue totalmente anónimo y los pacientes fueron codificados a la hora de ser incorporados al estudio y en ningún momento aparece en el mismo cualquier dato que sirva para identificarlos.

2.2 VARIABLES E INSTRUMENTOS.

2.2.1 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS.

La determinación de las variables sociodemográficas, se ha realizado en función de los factores que pueden condicionar la adquisición de competencias relacionadas con los autocuidados, aquellas circunstancias que pueden representar limitaciones para su desarrollo o influir en el bienestar de los pacientes afectados. Las variables clínicas están relacionadas con el propio problema de salud, su tratamiento y posibles complicaciones, como uno de los factores condicionantes de los autocuidados específicos.

2.2.1.1 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS.

Localidad de residencia y hospital de referencia.

Edad y Sexo.

Estado civil: Soltero/a, casado/a, Separado/a o divorciado/a, Viudo/a o pareja de hecho.

Estudios: primarios, bachiller/FP, Universitarios, otros o sin estudios.

Actividad laboral: Jubilado/a, autónomo/a, trabajador/a por cuenta ajena y otros.

Ingresos económicos: pregunta abierta que posteriormente se codificó en: sin ingresos, 0-6.000 euros, 6.000-12.000 euros, 12.000-18.000 euros o >18.000 euros.

2.2.1.2 VARIABLES CLÍNICAS.

Diagnóstico médico: Cáncer de colon, enfermedad inflamatoria intestinal, diverticulitis u otras, en la que se especificó desde la historia clínica la causa de la enterostomía.

Tipo de Ostomía: Colostomía o ileostomía.

Temporalidad del estoma: Permanente o temporal.

Nivel del estoma: Invaginado, nivelado, protuberante.

Tipo de efluente: líquido, pastoso, normal o duro.

Irrigaciones. Sí o No.

Complicaciones: No complicaciones, estenosis, edema, prolapso, retracción o dolor.

Autónomo en el cuidado: Sí o No.

Tipo de dispositivo recolector: De una pieza abierto o cerrado y de dos piezas abiertas o cerradas.

Uso de complementos relacionados con el dispositivo: Uso de spray, toallitas barrera, anillos/tiras moldeables, polvos, placas autoadhesivas, crema barrera, spray/toallitas para eliminar adhesivos, dispositivos convexos y uso de cinturón.

2.2.2 VARIABLE AUTOCUIDADOS ESPECÍFICOS EN LA ENTEROSTOMÍA DE ELIMINACIÓN.

Como punto de partida establecemos que la variable Autocuidados Específicos en Pacientes Enterostomizados, no tiene ninguna definición operacional aceptada en la actualidad, y en la necesidad de clarificar su estructura y sus características como punto de partida (Kearney & Fleischer, 1979).

Tal y como ya hemos expuesto previamente, en el presente trabajo estamos replicado en pacientes enterostomizados la estructura teórica de Mariscal (Mariscal, 2006) sobre Autocuidados específicos en mujeres afectadas de cáncer de mama, con lo que partimos de su definición de la estructura teórica del concepto, con una especificación de sus dimensiones.

2.2.2.1 DEFINICIÓN OPERATIVA DE LA ESTRUCTURA TEÓRICA DEL CONCEPTO.

Por lo tanto partimos de un planteamiento inicial del concepto de autocuidados específicos en este problema de salud como los “autocuidados necesario para el mantenimiento y/o recuperación del bienestar y la salud en pacientes portadores de una enterostomía de eliminación” en una aproximación al concepto de Demanda de Autocuidado Terapéutico, es decir, el conjunto de acciones que deben de desarrollarse para satisfacer las necesidades conocidas en un momento determinado de la vida mediante el desarrollo de capacidades o agencia de autocuidado.

Para que una persona pueda responder a esta demanda de Autocuidados Terapéuticos, debe de contar con unas capacidades de autocuidados desarrolladas, es decir,

habilidades cognoscitivas, prácticas y emocionales que le permita evaluar, interpretar, tomar decisiones y realizar las actividades de autocuidado.

Cuando una persona sana, que como persona madura realiza los autocuidados necesarios para mantener su bienestar y salud acorde con su estilo de vida, es sometido a tratamiento quirúrgico de patología intestinal y como consecuencia es portador de una ostomía, se enfrenta a nuevas necesidades de autocuidado. Si el paciente no ha tenido anteriormente ningún contacto con este problema de salud carece de habilidades para afrontar esta nueva situación, desconoce todo lo relacionado con ellos. Esto hace que sus capacidades de autocuidado dejen de ser suficientes y adecuadas para esta nueva situación.

Tal y como indica Mariscal (Mariscal, 2006) estas nuevas necesidades de cuidado están relacionadas con momentos puntuales del proceso, como el diagnóstico y las pruebas que le acompañan, las consecuencias del tratamiento quirúrgico y un repertorio de autocuidados específicos relacionados con el cuidado del estoma y otros que de forma transversal se deben desarrollar de forma indefinida y que deberán formar parte de su vida desde el momento del tratamiento quirúrgico.

La valoración del grado en que una persona portadora de una enterostomía se autocuida y la identificación de las deficiencias que ésta puede presentar en un momento determinado del proceso de su problema de salud, implica la comparación entre la demanda de cuidado para mantener o recuperar su bienestar y salud y las capacidades que ésta tiene para satisfacer estas necesidades. Esta comparación requiere conocer con la mayor exactitud posible, cuales son estas necesidades y problemas, para poder establecer qué autocuidados debe desarrollar (prescripción de la demanda terapéutica). Se precisa para ello, contar con el instrumento que nos permita identificar hasta qué punto se ha logrado el resultado adecuado.

2.2.2.2 CONSTRUCCIÓN DEL INSTRUMENTO DE MEDIDA.

Varios son los instrumentos válidos para la medición del autocuidado en general y para los autocuidados específicos de un problema de salud en particular. Realizando una revisión de los diferentes instrumentos existentes para la medición de autocuidados (Muñoz Mendoza et al., 2005) lograron localizar hasta un total de 27 instrumentos validados en el contexto internacional para la medición de autocuidados, que en líneas

generales y en mayor o menor medida mostraban validez para la medición de los autocuidados. Dichos cuestionarios abordan los autocuidados desde una perspectiva amplia y no centrada exclusivamente centrada en la perspectiva teórica del modelo del déficit de autocuidado de Orem (Orem & Taylor, 1986), sino también desde la teoría de la autoeficacia de Bandura (Bandura, 1977) y la teoría del estrés y el afrontamiento de Lazarus y Folkman (Lazarus, Miyar, & Folkman, 1986).

Centrados la medición de los autocuidados específicos en pacientes enterostomizados, encontramos dos cuestionarios validados: el Stoma Self-efficacy (Bekkers, 1996) y el chinese Stoma Self-efficacy Scale (Wu, Chau, BN, & Twinn, 2007), ambos dos basados en la teoría de la autoeficacia de Bandura (Bandura, 1977). No encontramos evidencias acerca de que ninguno de los cuestionarios haya sido traducido al castellano, ni validado en nuestro entorno sociosanitario, por lo que carecen de utilidad en nuestro estudio, si bien nos aportan información valiosísima para nuestra investigación.

Ya en nuestro entorno encontramos también cuestionarios de medición de autocuidados específicos como el Cuestionario de Requisitos de Autocuidado para pacientes diagnosticados de trastorno Mental (Merino Roldán, 2011), y que al igual que nuestro modelo está basado en los requisitos de autocuidado según el modelo de Enfermería de Dorothea Orem y que fue validado sobre una muestra de 341 pacientes diagnosticados de esquizofrenia.

El modelo integrado de Autocuidados Específicos expuesto por Mariscal (Mariscal, 2006) en mujeres mastectomizadas y posteriormente validado empíricamente por Merino (Merino Navarro, 2012), obtuvo como uno de los resultados principales de la investigación, la pormenorizada creación e inicio de validación del CAESCAM, cuestionario específico para medir las competencias específicas en mujeres mastectomizadas. Con posterioridad y como fruto de su adaptación a diferentes colectivos de enfermos con patologías crónicas, han visto la luz diversas herramientas de medición de autocuidados específicos validadas, todas ellas con una estructura similar, pero contextualizada en el problema de salud concreto:

- El CAEDE-2 (E. Moreno, 2012), Cuestionario sobre las Capacidades de Autocuidados de las personas adultas afectadas de Diabetes Mellitus Tipo 2.
- El CAEPSOR (Vargas, 2013), Cuestionario de Autocuidados Específicos para personas afectadas de Psoriasis.

- El CAESFAM (Morano, 2011), Capacidades de Autocuidados de los familiares de las personas en Procesos Críticos.

Así pues y siguiendo tal ejemplo, decidimos utilizar el CAESCAM como base consolidada y procedemos a construir un instrumento de medida propio que permitiera medir los autocuidados de otro problema específico de salud, la enterostomía de eliminación, al que pasamos a denominar CAESPO (Cuestionario Autocuidados Específicos Pacientes Ostomizados). Hubo que adaptar determinados ítems a este proceso crónico, respetando la estructura, dimensiones y facetas del CAESCAM, que actuó como sustento de este nuevo instrumento. El CAESCAM presenta una fiabilidad interna calculada mediante los índices Alpha de Cronbach y Theta de Carmines de 0,938. Con una validez de constructo evidenciada en el análisis factorial exploratorio y confirmatorio, donde para una estructura de cuatro factores propuesta en el cuestionario, se explica un 42,62 % de la varianza. De igual modo, muestra una estabilidad temporal, entendida como la estabilidad de las respuestas mediante la correlación lineal de Pearson, de 0,9390 (Mariscal, 2006). Dichos resultados fueron corroborados con posterioridad en la verificación empírica del modelo (Merino Navarro, 2012)

Estructura del cuestionario

Siguiendo el modelo propuesto, el cuestionario se estructuró en tres factores: autocuidados generales, Autocuidados de desarrollo personal e interacción social y autocuidados específicos relacionados con el problema de salud. Para cada factor se consideraron tres dominios para la medir la competencia de autocuidado en cada uno de los factores: Los conocimientos para los autocuidados, el interés y actitud de la persona frente a su propio autocuidado y la práctica del mismo.

Las variables estudiadas en cada uno de los dominios para los tres factores o dimensiones fueron:

- Autocuidados generales:
 - Variable Nutrición, dieta y peso.
 - Actividad física.
 - Descanso.
- Autocuidados de desarrollo personal e interacción social social:

- Comunicación y apoyo sociofamiliar.
- Comunicación y apoyo de pareja.
- Autoimagen y aspecto físico.
- Autoestima
- Sexualidad.
- Grupos de apoyo y asociaciones.
- Autocuidados específicos del problema de salud:
 - Problema de salud específico.
 - Prevención de complicaciones.
 - Recursos sociosanitarios.
 - Adaptación al problema de salud y sus tratamientos.

Tipo de escala.

Se utilizó una escala Likert con cuatro puntos de gradiente.

Fundamentación de los Ítems.

Para la elaboración de los ítems del CAESPO, se han tenido en cuenta muchos de los indicadores de los resultados NOC (Moorhead & Johnson, 2009), asociados a las necesidades identificadas en esta población y para lo que fue necesaria recurrir a fuentes documentales varias: Guías para pacientes colostomizados (Carballo, 2008; Lenneberg, Mendelssohn, & Gross, 2014) o las Guías de atención enfermería de la Consellería de Sanitat de la comunidad Valenciana (Arroyo, 2008; Ballesta López, et al. 2007), así como la información extraída de las recomendaciones recogidas desde las guías de la Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia (Durán, Martínez, & Marto, 2013).

Elaboración de la estructura del cuestionario.

Construida la primera versión del cuestionario, y con la finalidad de determinar los ítems que debían de mantener o descartar en esta primera versión, se realizó una prueba de jueces y una prueba piloto.

Prueba de jueces.

El CAESPO fue revisado por cuatro jueces expertas en construcción y validación de cuestionarios, en cuidados de personas con colostomías y en conocimientos sobre autocuidados.

Prueba piloto

El cuestionario fue administrado en primer lugar a un grupo de 10 pacientes portadores de enterostomía de eliminación a los que posteriormente también se les volvió a administrar la versión definitiva para no perder sujetos de la muestra, con el fin de obtener una primera información acerca de la comprensibilidad y manejabilidad para la población a la que iba dirigida. Siguiendo las recomendaciones de Nunally (Nunally & Bernstein, 1978), en la prueba piloto indagamos acerca de:

Nivel de lectura: El nivel de instrucción de las personas a las que se dirige el cuestionario es bajo o muy bajo. Una gran mayoría de los pacientes enterostomizados, salvo excepciones, poseen un analfabetismo funcional, en términos de tecnicismos sanitarios, lo que hace compleja la autocumplimentación. Con lo cual, el cuestionario ha sido administrado a modo de entrevista estructurada. En nuestra muestra no nos hemos encontrado con ningún caso de analfabetismo.

Ambigüedad: Se descartaron algunas preguntas que obligaban a una respuesta ambigua.

Cuestión “ Double-barrelled”: Se eliminaron aquellos ítems que podrían englobar dos o más preguntas al mismo tiempo, desdoblándose en la herramienta definitiva aquellas cuestiones que eran necesarias para recabar determinada información.

Terminología utilizada: Se evitaron tecnicismos y términos de cierta complejidad, que no perteneciesen al vocabulario cotidiano. No obstante, aquellas palabras que planteaban alguna duda (irrigación, dermatitis, invaginación, etc....) se aclararon posteriormente por el profesional que administraba el cuestionario.

Textos afirmativos y negativos: Evitamos en todo caso ítems expresados negativamente.

Extensión de los ítems: Se ha procurado combinar la comprensión y la brevedad del ítem.

Revisión: Una vez que los ítems sufrieron estas comprobaciones, se revisó globalmente la escala, se descartaron ítems débiles, baja comprensión y redundantes. Como resultados del informe de expertos, de la prueba piloto y la revisión global, se reformularon o eliminaron los ítems ambiguos e inconscientes, y se obtuvo un total de 58 ítems, con una puntuación mínima de 58 puntos y una máxima de 232, que se ajustaron con tabla adjunto a un porcentaje sobre 100 puntos, de modo que 58 puntos era 0 % y 232 puntos eran 100 %.

2.2.2.3 VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO.

En muchas disciplinas científicas se hace imprescindible la medición y, como herramienta imprescindible, es necesario que ésta tenga suficiente precisión como para que sus medidas sean fiables. Es por ello que, el estudio de la determinación de la precisión con la que se realiza la medida, así como el grado de precisión que debe ser exigido a dicha medida en cada caso particular, es un importante tema de estudio en estas disciplinas, sobre todo de aquellas que evalúan magnitudes.

Para que los datos obtenidos con diferentes instrumentos de medida puedan usarse en situaciones prácticas deben satisfacer ciertas condiciones. Primero, el instrumento de medida que se usa en una situación y con un propósito determinado debe realmente medir el rasgo que se intenta medir. Este primer requisito resulta obvio, ahora bien, si bien es cierto que a la hora de medir propiedades físicas, por ejemplo longitud mediante un metro, difícilmente obtendríamos una media de otra propiedad que no fuera la longitud; a la hora de determinar propiedades o rasgos psicológicos esto ya no es tan claro, siendo necesario, por tanto, que se pruebe empíricamente que dicho instrumento mide la variable que se quiere medir, o dicho de otra forma, que se estudie la Validez del instrumento.

La segunda condición es que dicho instrumento debe ofrecer medidas fiables, de manera que se obtengan los mismos resultados al volver a medir el rasgo bajo condiciones idénticas. Con esto nos estamos refiriendo al estudio de la Fiabilidad, al estudio de la exactitud de la medición, independientemente de si realmente estamos midiendo lo que queremos medir. Esta es una de las principales características que debe de cumplir un instrumento, haciendo referencia tal y como hemos indicado a la constancia de la medida. Tomando el ejemplo de una balanza, ésta será fiable siempre que cuando pesemos el mismo objeto en distintas ocasiones nos dé el mismo resultado. Una vez

determinada la fiabilidad de un instrumento, podremos interpretar los datos del mismo con un determinado grado de fiabilidad ya conocido.

La fiabilidad de un test se define como la variación relativa de la puntuación verdadera con respecto a la puntuación observada, calculada a través de la razón entre las respectivas varianzas (Santisteban, 1990). La fiabilidad tiene dos grandes componentes:

- La consistencia interna, grado en los distintos ítems de un test miden la misma cosa, la constancia de los ítems para operar sobre un mismo constructo de un modo análogo.
- La estabilidad temporal, o grado en un instrumento de medida arrojará el mismo resultado en diversas mediciones concretas midiendo un objeto o sujeto que ha permanecido invariable.

El Coeficiente α , propuesto por Cronbach en la revista *Psicometrika* en 1951 (Cronbach, 1951), constituye la aproximación más extendida a la fiabilidad. Este coeficiente refleja el grado en que covarían entre sí los ítems que forman el test, por lo tanto, podríamos decir que es un indicador de la consistencia interna del instrumento. En ocasiones también se ha utilizado este índice como indicador de la unidimensionalidad de los ítems, ya que es evidente que α va a resultar elevado cuantas menos dimensiones tenga el test, ya que éstos covariarán más entre sí. Alfa representa por tanto la consistencia interna del test, el grado que todos los ítems del test covarían entre sí. Al coeficiente α oscila entre 0 y 1. Cuanto más próximo esté a 1, los ítems serán más consistentes entre sí. Hay que tener en cuenta que a mayor longitud del test, mayor será α .

Un test totalmente fiable, sería aquel con el que se pudiera medir, es decir, situar a un individuo en el baremo sin ningún tipo de error. Pero la fiabilidad de un test no depende únicamente de las características del propio test. Aspectos como la muestra utilizada son de gran influencia, lo cual es uno de los hándicaps del modelo clásico, pues estamos describiendo un instrumento de medida en función de los objetos medidos, los sujetos. Uno de los aspectos de la muestra que influye en el coeficiente de fiabilidad es la variabilidad, al aumentar la variabilidad de la muestra aumenta el valor del coeficiente de fiabilidad, aspecto que en nuestro estudio en particular y atendiendo a las variables sanitarias y sociodemográficas de nuestros pacientes nos ha supuesto cierto hándicap al presentar una elevada homogeneidad, ciertamente justificada al tratarse de individuos con un factor común, el ser portadores de una enterostomía de eliminación.

Además del tipo de muestra utilizado, la fiabilidad de un test depende también de su longitud, entendiendo como tal el número de ítems que comprende. Según los supuestos del modelo clásico, si se aumentara la longitud de un test mediante ítems paralelos a los previamente existentes, la fiabilidad de dicho test aumentaría. Una de las situaciones que nos hemos encontrado es que los cuestionarios utilizados presentan escasos ítems paralelos, midiendo cada uno de ellos una porción concreta de los constructos a medir. No obstante al realizarse la medición de la calidad de vida, pueden observarse las relaciones de los ítems con el de autocuidados que se lleva a prueba, considerándose el de calidad de vida como patrón oro en este sentido.

El término "validez" se refiere al grado en que un test mide lo que se pretende que mida en su construcción, y a su vez cómo lo mide. Si tenemos en cuenta que un test es una muestra de conducta, a partir de la cual se pretenden realizar ciertas inferencias, la validez se referirá pues al conjunto de pruebas y datos que han de recogerse para garantizar la pertinencia de dichas inferencias (Muñiz, 1992). En palabras de Lord y Novik (Lord, Novick, & Birnbaum, 1968), se puede definir la validez de un test como el grado en que éste mide o predice algún criterio de interés. Éste criterio puede ser algún constructo teórico o rendimiento en una determinada prueba.

En los años 50, se utilizó el concepto de validez en su sentido predictivo, aunque durante este mismo período se fue introduciendo otro tipo de validación por criterios, la validez concurrente. Según los "Standards for Psychological and Educational Tests" se puede hablar de 4 aspectos de la validez: la validez de contenido, validez predictiva, validez concurrente y validez de constructo, aunque la validez de constructo va asumiendo cada vez mayor importancia. En palabras de Messick (Messick, 1995) "La validez de constructo es el concepto unificador de validez que integra consideraciones de contenido y de criterio, en un marco general para probar hipótesis racionales acerca de relaciones teóricamente relevantes". Como refuerzo de esta idea unificadora, Cronbach (Cronbach, 1951) señala que "la meta final de la validación es la explicación y la comprensión y, por tanto, esto nos lleva a considerar que toda validación es validación de constructo".

En este proceso de validación de Contenido, se trata de determinar si el test es una muestra representativa del rasgo o conducta de lo que se pretende medir. Por tanto, para que exista una adecuada validez de contenido, los elementos que conforman el test

deben representar todos aquellos aspectos que conforman el rasgo o conducta que se trata de medir, que incluya todos las situaciones o problemas sobre las que se trata de establecer conclusiones.

Para ello, la validez de contenido se determina a través de juicios subjetivos, ya que no hay índices o procedimientos estadísticos para estimarla. No obstante, se han sugerido como procedimientos válidos para determinar esta validez procedimientos basados en la consistencia interna, que ya se han visto anteriormente. Así mismo, dentro de este tipo de validez se han considerado dos tipos: la validez aparente y la validez muestral.

La validez aparente se ha denominado en ocasiones "validez de sillón", ya que se trataría que uno o más jueces, ya sean expertos o examinandos, concluyan si el test mide lo que aparenta medir; si existieran discrepancias en el juicio, la validez aparente sería cuestionada.

La validez muestral sería una versión más completa que la anterior, ya que conlleva la definición operacional del dominio de la conducta a medir y el diseño lógico de los ítems para cubrir todas las áreas importantes de este dominio. Éste tipo de validez es el que más se aproxima al concepto formal de validez de contenido.

En cuanto a la Validez de Constructo, el hecho de juntar una serie de ítems con el fin de intentar predecir un criterio no es lo que define un test. Un test es un instrumento que trata de establecer relaciones funcionales entre variables importantes, generalmente conceptos abstractos tales como percepción, atención, memoria, personalidad, etc., a partir de sus manifestaciones observables, los ítems. El test ofrece una medida o índice de un concepto, teoría o constructo psicológico.

La validez de constructo se refiere, entonces, a la recogida de evidencia empírica que garantice la existencia de un constructo en las mismas condiciones exigibles a cualquier otro modelo o teoría científica (Cronbach & Meehl, 1955).

En la medida en que dichas variables de interés son abstractas y latentes, más que concretas y observables, se denominan constructos. Un constructo es algo que los científicos confeccionan a partir de sus propias ideas, algo que "construyen". Un constructo refleja una variable teórica, generalmente no formada por elementos concretos y que se trata de confirmar. Así pues, cualquier teoría tiene dos componentes de igual importancia: el componente de medición, que determina qué constructos serán

medidos, y el componente estructural, que describe las propiedades de las medidas resultantes en términos de la forma en que se interrelacionan dichos constructos.

En general, una vez desarrolladas medidas de constructos individuales, el fin último es establecer relaciones funcionales entre las medidas de diferentes constructos, empleando incluso una o más medidas cuyos resultados se generalicen a otras medidas que legítimamente empleen el mismo nombre (llámese percepción, atención, memoria, personalidad, en nuestro estudio autocuidados generales, autocuidados de desarrollo e interacción social y autocuidados específicos para el problema de salud).

La validez de constructo se evalúa habitualmente mediante correlaciones con otras escalas o indicadores objetivos de salud, suponiendo, en esencia, preguntarse si los indicadores lo son sólo del concepto que se quiere medir y si no están influidos por ningún otro efecto sistémico. Ahora bien, como técnica para establecer la validez de constructo, el Análisis Factorial Exploratorio se queda un poco limitado, ya que solo establece las relaciones entre las variables observables, sin tener en consideración las variables latentes y las interacciones entre ellas, e incluso pudiendo incluirse variables dentro de un factor por puro azar, sin ningún tipo de justificación teórica. Por ello, actualmente, los procedimientos estadísticos que se utilizan para establecer estas relaciones funcionales son otras técnicas multivariadas que sí tienen en cuenta estas variables latentes y su posible interacción y que optimizan la estructura factorial, como el Análisis Factorial Confirmatorio o el Modelado de Ecuaciones Estructurales.

Los modelos de ecuaciones estructurales constituyen una de las herramientas más potentes para el estudio de las relaciones causales sobre datos no experimentales, sobre todo cuando estas relaciones son de tipo lineal. El Modelado de Ecuaciones Estructurales es un procedimiento estadístico que permite la contrastación de hipótesis sobre las relaciones entre variables independientes y dependientes, permitiendo incluir las diferentes interrelaciones entre ellas así como entre las variables latentes o no observables. Sin embargo, hay que tener en cuenta que estos modelos nunca prueban causalidad, sólo ayudan a determinar qué hipótesis causales son estadísticamente válidas, desechando aquéllas que no se sustentan por la evidencia empírica.

En los modelos de ecuaciones estructurales, lo que se pretende es minimizar las diferencias entre las varianzas-covarianzas muestrales y las varianzas-covarianzas pronosticadas por el modelo estructural. Por esto mismo, a los Modelos de Ecuaciones

Estructurales también se les conoce como modelos de estructura de covarianza. Estos modelos se caracterizan, según Guardia (Guàrdia, 1986), por incluir variables latentes, reflejar relaciones lineales entre variables teóricamente fundamentadas, incluyen en las ecuaciones términos de perturbación, maximizan el control estadístico y facilitan la formación matemática de aspectos teóricos.

El modelado de ecuaciones estructurales sigue cinco etapas, descritas por varios autores (Bollen & Long, 1993; Coenders Gallart & Batista-Foguet, 2000; Cupani, 2012):

- Especificación del modelo teórico que se desea contrastar empíricamente, donde se especifica el conjunto de supuestos sobre las variables (observables, latentes, endógenas, o exógenas) involucradas.
- Identificación del modelo, que consiste en la correspondencia entre la información a estimar (los parámetros libres) y la información que se ha de estimar (las varianzas y covarianzas observadas). Esta etapa consiste en comprobar que, tal y como se formuló el modelo matemáticamente, éste es resoluble, es decir, permite una solución única para cada uno de los parámetros que hay que estimar.
- Estimación de los parámetros que se han identificado como libres en el modelo teórico. A diferencia de las etapas anteriores, ésta es plenamente analítica, y puede llevarse a cabo mediante distintos procedimientos que comparten la misma finalidad: minimizar la diferencia entre cada elemento de la matriz de varianzas-covarianzas (o de correlación) observada (S) y la correspondiente matriz estimada o predicha ($\Sigma(\theta)$).
- Evaluación del Modelo y su bondad de ajuste. Ésta es, quizás, la parte más importante del modelado, donde se trata de determinar si el modelo es correcto y útil para los objetivos del investigador. En esta evaluación, no nos limitamos sólo al componente estadístico, sino que el componente teórico adquiere un elevado protagonismo, es decir, el modelo estadístico debe ser coherente con el modelo teórico para poder ser correcto.
- La evaluación del modelo estructural conlleva seis pasos: comprobar si el modelo cumple los supuestos básicos que garanticen la correcta realización del modelado de ecuaciones estructurales; detectar la existencia de estimaciones erróneas (varianzas de error negativas o no significativas, correlaciones y

coeficientes estandarizados mayores de 1, estimaciones de parámetros irracionalmente elevadas o bajas o errores típicos muy elevados o bajos); examinar los casos atípicos, debido a su incidencia en la obtención de estimaciones erróneas; comprobar el ajuste del modelo global; realizar la evaluación del modelo de medición (validez y fiabilidad); y realizar la evaluación del modelo estructural.

- Modificación del modelo cuando éste no alcanza niveles adecuados de ajuste, ajustándolo en busca de una mayor adecuación entre ambos modelos. Estas correcciones suponen o bien eliminar parámetros no significativos (valores t pequeños) o añadir parámetros que muestren un índice de modificación elevado, pudiendo liberar parámetros fijados previamente o pasar a fijos parámetros anteriormente libres. Para esto, existen tres métodos básicos a tener en cuenta para la modificación de un modelo: el índice de modificación o cambio en la χ^2 , el test modificador de Lagrange y el test de Wald.
- Tras la etapa de modificación del modelo, se retorna al inicio, volviendo a especificar, identificar, estimar y evaluar el modelo, determinando si ya es adecuado para su uso o si, por lo contrario, deben realizarse mayores modificaciones.

2.2.3 VARIABLE CALIDAD DE VIDA.

En consonancia con Mariscal (Mariscal, 2006), el concepto bienestar y salud desde la perspectiva del modelo de Autocuidado de Orem, puede adquirir diferentes enfoques. En primer lugar como la integridad de las estructuras y funcionamiento personal, valorándose en este sentido la influencia de los síntomas, tratamientos, efectos derivados y complicaciones originados por la enfermedad intestinal y el estoma como consecuencia del tratamiento quirúrgico.

Por otra parte, desde su visión incluye todo lo relacionado con la persona como ser humano desde una perspectiva holística y en continua interacción con el medio, incluyendo aspectos psicológicos y sociológicos, considerando el bienestar y la salud como el propósito de los autocuidados.

Desde esta perspectiva consideramos que la medida del constructo Calidad de Vida Relacionada con la Salud es la aproximación más exacta al bienestar y salud percibida,

y para alcanzar este objetivo el cuestionario se convierte en un instrumento que acerca al conocimiento real desde la perspectiva de las personas.

2.2.3.1 SELECCIÓN DEL INSTRUMENTO DE MEDIDA.

Son numerosos los instrumentos genéricos existentes para la medición de la calidad de vida, y algunos de los estudios sobre CV en pacientes ostomizados han utilizado medidas genéricas (Haapamäki et al., 2010; Kuzu et al., 2002; Nurmi et al., 2013; Sprangers et al., 1995; Tsunoda et al., 2008) . Estas escalas permiten y son de utilidad para realizar comparaciones de pacientes con diferentes enfermedades, o incluso diferencias de CV entre pacientes con y sin colostomía, pero son menos sensibles para para explorar los efectos específicos sobre la CV de una enfermedad específica, o para evaluar las consecuencias de un tratamiento determinado como es la enterostomía de eliminación. De facto, otros autores (Gooszen et al., 2000; Jenks, Morin, & Tomaselli, 1997; Pieper, Mikols, & Grant, 1996) han reseñado en las conclusiones de sus investigaciones que una medida genérica de la CV no es adecuada para identificar el impacto que genera la ostomía en la CV de los pacientes. Esto propicia que busquemos para nuestra investigación una herramienta específica para medir la calidad de vida en pacientes colostomizados, que si bien no nos permita la comparación entre poblaciones y tenga un valor limitado en intervenciones poblacionales, sí que nos permita ser muchos más discriminativos en aquellos aspectos concretos de la calidad de vida más relevantes en los pacientes colostomizados, a la vez de ser clínicamente más sensible y que nos permita por otro lado la comparación con otros estudios de calidad de vida en pacientes enterostomizados.

Tras revisar la literatura, encontramos una serie de instrumentos validados para la medición de la CV específicamente en pacientes enterostomizados:

- La Ostomy adjustment Scale (Olbrisch, 1983), que fue la primera escala, creada en los años 80 que media específicamente el ajuste psicológico de los pacientes a la cirugía del estoma.
- El Stoma Quality of Life (SQOL) desarrollado y validado en la Universidad de Minnesota (Baxter et al., 2006) sobre una muestra de 391 pacientes colo o ileostomizados.

- El EORTC QLQ-CR38 (Sprangers et al., 1999) desarrollado por el European Organization for Research and Treatment of Cancer Study Group (EORTC), que se administraba específicamente a pacientes con cáncer colorrectal y conjuntamente con el cuestionario genérico QLQ-CR30.
- El posterior EORTC QLQ-CR29 (Whistance et al., 2009), validado por el mismo grupo, de características similares al anterior.
- El Functional Assessment of Cancer Therapy-Colorectal (FACT-4), construido y validado para población asiática (Yoo, Kim, Eremenco, & Han, 2005) y que incluye una subescala específica para pacientes enterostomizados.
- Cuestionario Montreaux (Marquis, Marrel, & Jambon, 2003), cuestionario de 34 ítems, específico para pacientes ostomizados, validado en Francia, e Inglaterra y traducido a varias lenguas. Es uno de los cuestionarios más utilizados en los estudios de calidad de vida en pacientes ostomizados en los últimos años.
- Stoma QOL. Es el más reciente de todos, cuestionario compuesto por 20 ítems, validado específicamente en pacientes ostomizados en un proyecto internacional en el que intervienen pacientes de Reino Unido, Dinamarca, España, Francia y Alemania (Prieto, Thorsen, & Juul, 2005).

Tras valorar las diferentes alternativas, decidimos en última instancia decantarnos por el Stoma QOL, dado que cumple los requisitos que buscábamos para nuestro instrumento. En primer lugar no ha sido construido siguiendo un enfoque biomédico que generalmente no se ajusta a la medición de la calidad de vida en una etapa en la que los síntomas físicos han perdido protagonismo, sino que acorde con nuestro constructo teórico, valora la CV desde un punto de vista holístico, de manera simple, fiable y transcultural. Se trata de una herramienta específica de medición de Calidad de Vida para ostomizados, validado en nuestro entorno cultural, y que combina características que le dan sustento conceptual, confiabilidad y validez. La naturaleza multidimensionalidad de la Calidad de Vida queda bien reflejada en sus cuatro áreas: sueño, actividad sexual, relaciones con la familia y amigos íntimos y relaciones sociales con otras personas distintas de la familia y los amigos íntimos. A la vez cumple con buenas propiedades métricas, con un Alpha de Cronbach 0,92, un coeficiente de correlación de Spearman $> 0,88$ y una propuesta de un solo factor que explica el 38%

de la varianza (Prieto et al., 2005) que confirman la idoneidad de este instrumento en la investigación clínica.

Se trata de un cuestionario, que puede ser autoadministrable, que consta de 20 preguntas con 4 posibilidades de respuesta (Siempre, A veces, Raras veces o Jamás), que puntúan del 1 al 4, con una duración de implementación que no supera los 10 minutos y con una puntuación mínima de 20 puntos y máxima de 80 que en las recomendaciones de uso se ajustan a porcentaje de 0.00 los 20 puntos y 100 los 80 puntos.

2.3 APLICACIÓN DE LOS CUESTIONARIOS.

Los cuestionarios se aplicaron en el transcurso de las entrevistas, que tuvieron aproximadamente una duración de 50 minutos, siendo realizadas por el entrevistador principal.

2.4 PROCESO DE ANÁLISIS DE DATOS.

Validación del cuestionario

El análisis de datos comenzó con una descripción de las variables socio-sanitarias de la muestra. Estos análisis univariados se han realizado teniendo en cuenta las características propias de las escalas de medida de dichas variables y se han llevado a cabo con el programa SPSS v21.

Para realizar la descripción de los autocuidados y una vez establecidas las puntuaciones factoriales se procedió a la descripción compleja de la muestra mediante un análisis de segmentación o de clusters. En primer lugar se procedió a fragmentar la muestra en un alto número de conglomerados mediante un proceso de K-medias, siendo posteriormente agrupados entre si estos conglomerados mediante un proceso jerárquico. Una vez obtenido un número manejable de fragmentos se procedió a interpretar la segmentación de la muestra mediante análisis de la asociación entre dichos fragmentos y los factores de Autocuidados, por una parte, y las variables socio-sanitarias por otro.

Validación del cuestionario CV para esta muestra.

La descripción de la calidad de vida incluye la descripción de las variables y sus distintas dimensiones así como las relaciones con las variables socio-sanitarias mediante pruebas de comparación entre dos variables. Se analizan la relación existente entre los

factores de autocuidados en sus tres dimensiones y la calidad de vida en sus distintos dominios mediante análisis de correlaciones.

Para la relación de estos cálculos se han aplicado las pruebas ANOVA y T de Student comparando sus resultados con la pruebas no paramétricas de Kruskal Wallis y U de Mann Whitney cuando alguno de los grupos procedentes de análisis anteriores contaba con un número bajo de efectivos.

A la vista de existencia de altas correlaciones se estableció un modelo estructural de variación donde se proponía que la variable latente Autocuidados, dominio en que se reduce la puntuación de sus escalas, influye sobre el factor latente Calidad de Vida. Este análisis de regresión fue realizado a través del programa EQS 6.1.

TERCERA PARTE: INFORME DE RESULTADOS

1. ELABORACIÓN Y VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO DE AUTOCUIDADOS ESPECÍFICOS EN EL PACIENTE ENTEROSTOMIZADO.

1.1 ELABORACIÓN DEL INSTRUMENTO DE MEDIDA.

1.1.1 IDENTIFICACIÓN DE LAS NECESIDADES Y PROBLEMAS DE LOS PACIENTES ENTEROSTOMIZADOS.

La información necesaria para poder detectar las necesidades y problemas relevantes para los pacientes enterostomizados, que pretendíamos medir en nuestro cuestionario, se obtuvo desde tres vías complementarias:

- Documentos informativos, accesibles a los pacientes estomaterapeutas, generalmente desde la propia consulta de estomaterapia. Las organizaciones que emiten estos materiales son fundamentalmente: casas comerciales relacionadas con los dispositivos de cuidados de las ostomías, asociación de estomaterapeutas, asociaciones de afectados e institutos públicos y consejerías.
- La realidad observada. El contacto inicial con los pacientes ostomizados y su día a día.
- Perspectiva de las personas informantes, principalmente estomaterapeutas y cirujanos digestivos. Primer contacto con los profesionales especialistas como punto de partida del enfoque de la investigación.

A modo de síntesis, los principales problemas detectados en los pacientes ostomizados y que nos sirvieron para definir la estructura operativa de la variable Autocuidado Específico y crear una primera versión del CAESPO fueron los siguientes:

- Déficits de conocimientos relacionados con el proceso de la patología entérica y las consecuencias del tratamiento quirúrgico y posibles complicaciones del mismo.
- Pérdida de la continencia fecal y la consecuente interacción con los procesos de autocuidado. Problemas relacionados con el volumen y el olor de las heces, los gases intestinales, el manejo de los dispositivos colectores de heces, el cuidado de la piel periestomal y la adaptación de la dieta. Este apartado incluye la mayor demanda de autocuidado terapéutico.

- Trastorno de la imagen corporal como consecuencia de la apertura del estoma en la pared abdominal y también motivado de la adaptación de la vestimenta a la bolsa recolectora. Este trastorno de la imagen corporal, conlleva simultáneamente un déficit de autoestima, que también puede generar alteraciones en la relación de pareja, especialmente en las relaciones sexuales.
- Dificultades para el afrontamiento y la adaptación personal, asociadas frecuentemente con temor provocado por la recidiva del proceso oncológico o por las propias complicaciones del estoma y que en algunas ocasiones repercute en deterioro del patrón del sueño.
- Por último, alteraciones relacionadas con la movilidad y el ejercicio físico por temor a que se pueda despegar o propiciar fugas en la bolsa, que genera una disminución de la actividad física con tendencia al sedentarismo.

1.1.2 ESTRUCTURA OPERATIVA DE LA VARIABLE AUTOCUIDADO ESPECÍFICO EN LA ENTEROSTOMÍA.

La estructura conceptual de la variable autocuidado específico en la enterostomía de eliminación quedara definida tras la adaptación propuesta por Mariscal (Mariscal, 2006) como “ Autocuidados Específicos que los pacientes portadores de una enterostomía de eliminación deben de incorporar y/o modificar para promover, mantener o recuperar su bienestar y su salud a lo largo del proceso de forma transversal y sostenida”, independientemente de los autocuidados que en un momento del mismo vengan determinados por tratamientos como la cirugía, la quimioterapia o radioterapia, por citar los más importantes o complicaciones y otros eventos que pueden darse desde el diagnóstico y de forma indefinida.

La interacción práctica se produce en la prescripción de la demanda de autocuidados terapéuticos, es decir las capacidades y práctica que se requiere para la promoción de bienestar y la salud de las personas afectadas y que se encuentra integrada por:

- Aspectos ligado a la necesidades generales de autocuidados que las personas ya realizaban con anterioridad a la aparición del problema, pero que tienen que se modificados en parte. Incluye aspectos como la dieta, el ejercicio físico, el descanso, la higiene etc...

- Aspectos ligados al desarrollo personal y que pueden verse condicionados por el hecho de ser portador de una enterostomía. Incluye aspectos como la comunicación, el rol personal, las relaciones con pareja, familia, amigos etc....
- Autocuidados específicos relacionados con el problema de salud y que deben de incorporarse al repertorio habitual de autocuidados de forma permanente. En el caso de la ostomía, todo el repertorio de autocuidados relacionados con los dispositivos recolectores y el cuidado de la piel periestomal.
- Conocimientos, habilidades y motivación e interés que garantiza el desarrollo de los autocuidados de forma sostenida.

ESTRUCTURA DEL CONSTRUCTO AUTOCUIDADOS ESPECÍFICOS ENTEROSTOMIAS

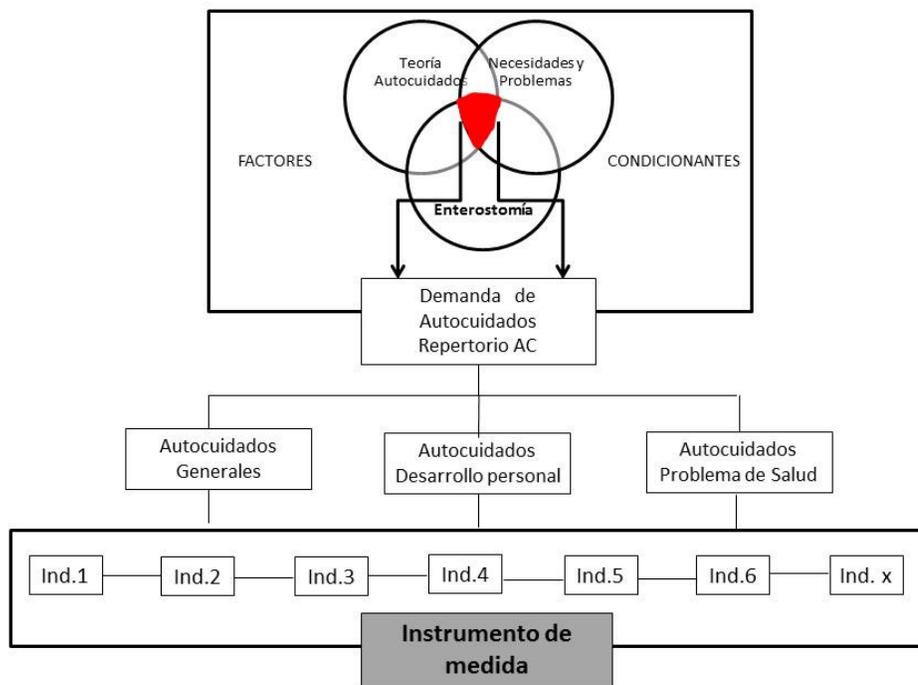


Figura 6. Estructura del concepto Autocuidado Específico Enterostomías, adaptado desde el Modelo de Mariscal (Mariscal, 2006).

A partir de la demanda de autocuidado terapéutico se seleccionaron los indicadores y se elaboraron las preguntas de la primera versión del cuestionario.

1.1.3 ENTREVISTA CUESTIONARIO SOBRE LAS CAPACIDADES DE AUTOCUIDADOS DE LOS PACIENTES OSTOMIZADOS (CAESPO).

El cuestionario fue depurado mediante la prueba de jueces y la prueba piloto, quedando la versión definitiva siguiente:

Autocuidados generales. Dimensión Conocimientos.

	Muy Bajos	Bajos	Alto	Muy Altos
1.Grado de conocimiento que el paciente tiene sobre la dieta que debe de seguir.	1	2	3	4
2.Grado de conocimiento que el paciente tiene sobre la actividad física que debe realizar.	1	2	3	4
3.Grado de conocimiento que el paciente tiene sobre técnicas de mejora del sueño, como la relajación.	1	2	3	4

Autocuidados generales. Dimensión Práctica.

Rodee la alternativa elegida:

Control de peso.	Nunca	Alguna vez	1 vez al mes	1 vez semana
4.Controla su peso	1	2	3	4
Dieta.	Nunca	1 r/semana	2-3 r/semana	1 r/día
5.Toma verduras	1	2	3	4
Gestión Complicación	No sé cómo afectan los alimentos	Intento con dificultades controlar algún cambio en la dieta	Lo controlo muchas veces con la dieta.	Sé perfectamente que alimentos tomar
5.1 Ante un proceso diarreico lo controla con modificación de la alimentación.	1	2	3	4
5.2 Ante dificultades de estreñimiento	1	2	3	4
6.Toma cereales integrales	1	2	3	4
	Nunca	1 p/día	2 p/día	3 o más p/día
7.Toma frutas	1	2	3	4
8.Toma leche y/o derivados (leche, queso, yogurt)	1	2	3	4
	1- 2 vasos	3-4 vasos	5-6 vasos	7 o más vasos
9.Toma agua diariamente	1	2	3	4
	Nunca	Alguna vez	Frecuentemente	Siempre
10.Controla la sal en comidas	1	2	3	4
11.Evita alimentos ricos en grasas	1	2	3	4
12.Evita alimentos y bebidas flatulentos	1	2	3	4
13.Evita alimentos que producen olor en las heces	1	2	3	4
Actividad física.	Nunca	1-2 veces / semana	3-4 veces /semana	Todos los días

14. Camina 30 minutos o realiza algún otro ejercicio aeróbico.	1	2	3	4
Sueño. Relajación.				
15. Mantiene un horario de sueño ajustado a sus necesidades	1	2	3	4
16. Utiliza técnicas de relajación cuando lo necesita.	1	2	3	4

Autocuidados generales. Dimensión grado de interés.

Rodee la alternativa elegida:	Muy bajo	Bajo	Alto	Muy alto
Control de peso. Dieta.				
17. Grado de interés que el paciente tiene por seguir una dieta equilibrada.	1	2	3	4
18. Grado de interés que el paciente tiene por mantener el peso adecuado.	1	2	3	4
19. Grado de interés que el paciente tiene en la relación entre la dieta y sus consecuencias: gases intestinales, consistencia y olor de las heces.	1	2	3	4
Actividad física.				
20. Grado de interés que el paciente tiene por mantenerse ágil y activo.	1	2	3	4
Sueño. Relajación.				
21. Grado de interés que el paciente tiene por aprender a relajarse cuando lo necesite.	1	2	3	4

AUTOCUIDADOS DE DESARROLLO PERSONAL E INTERACCIÓN SOCIAL

Autocuidados de desarrollo personal e interacción social. Dimensión grado de conocimientos.

	Muy bajo	Bajo	Alto	Muy alto
22. Grado de conocimientos del paciente sobre asociaciones y grupos de ayuda mutua de pacientes ostomizados.	1	2	3	4
23. Grado de conocimientos del paciente sobre distintos tipos de dispositivos y técnicas que favorezcan el control de la eliminación intestinal (Irrigación de colostomía y uso de obturador)	1	2	3	4
24. Grado de conocimiento del paciente sobre indumentaria adecuada.	1	2	3	4

Autocuidados de desarrollo personal e interacción social. Dimensión Práctica.

	Muy bajo	Bajo	Alto	Muy alto
25. Nivel de asesoramiento realizado por profesionales sanitarios sobre cuidados	1	2	3	4

que pueda necesitar.				
26.Nivel de práctica en preparación de materiales y el medio para los autocuidados.	1	2	3	4
27.Nivel de dedicación diario a realizar actividades recreativas o de ocio.	1	2	3	4
28.Nivel de expresión de sentimientos y preocupaciones cuando lo necesita es.	1	2	3	4
29.Capacidad para hablar con alguna persona de su familia o amiga de su aspecto físico cuando lo necesita.	1	2	3	4
30.Capacidad para observarse ante el espejo y tocar la zona periestomal.	1	2	3	4
31.Capacidad para hablar con su pareja/y/o cuidador principal de su aspecto físico cuando lo necesita.	1	2	3	4
32.Nivel de dedicación al cuidado de su aspecto físico.	1	2	3	4
33.Influencia de su problema de salud con sus relaciones sexuales.	1	2	3	4
34.Capacidad para hablar con su pareja de sus relaciones sexuales cuando lo necesita.	1	2	3	4
35.Capacidad para permitir que su pareja vea la zona afectada.	1	2	3	4

Autocuidados de desarrollo personal e interacción social. Dimensión grado de interés.

	Muy bajo	Bajo	Alto	Muy alto
36.Grado de satisfacción con la comunicación que tiene con sus amigos.	1	2	3	4
37.Grado de satisfacción con la comunicación que tiene con su familia.	1	2	3	4
38.Grado de satisfacción con el apoyo por su familia.	1	2	3	4
39.Grado de satisfacción con la comunicación que tiene con su pareja/cuidador principal.	1	2	3	4
40.Grado de satisfacción con el apoyo que siente por su pareja/cuidador principal.	1	2	3	4

AUTOCUIDADOS ESPECÍFICOS DEL PROBLEMA DE SALUD.

Autocuidados específicos del problema de salud. Dimensión grado de conocimientos.

Rodee la alternativa elegida:	Muy bajo	Bajo	Alto	Muy alto
41.Grado de conocimiento sobre su problema de salud.	1	2	3	4
42.Grado de conocimiento sobre el	1	2	3	4

funcionamiento de su estoma.				
43.Grado de conocimiento sobre autocuidados de su problema de salud.	1	2	3	4
44.Grado de conocimiento sobre procedimientos de higiene y cuidados de la ostomía.	1	2	3	4
45.Grado de conocimiento sobre procedimiento de higiene y cuidados de la piel periestomal.	1	2	3	4
46.Grado de conocimiento sobre diferentes tipos de dispositivos.	1	2	3	4
47.Grado de conocimiento sobre cambio y la colocación de dispositivos.	1	2	3	4
48.Grado de conocimiento sobre recursos terapéuticos (profesionales, servicios).	1	2	3	4
49.Grado de conocimiento sobre posibles complicaciones relacionadas con su ostomía.	1	2	3	4

Autocuidados específicos del problema de salud. Dimensión Práctica.

	Muy bajo	Bajo	Alto	Muy alto
50. La capacidad de medir el estoma para el ajuste adecuado del dispositivo es:	1	2	3	4
51.La capacidad para vaciar la bolsa de la ostomía es:	1	2	3	4
52.La capacidad para cambiar el dispositivo de la ostomía es:	1	2	3	4
53. La capacidad para llevar a cabo los cuidados de la piel periestomal.	1	2	3	4
54.La capacidad para llevar a cabo la irrigación intestinal es:	1	2	3	4

Autocuidados específicos del problema de salud. Dimensión grado de interés.

	Muy bajo	Bajo	Alto	Muy alto
55.Siente optimismo respecto al futuro:	1	2	3	4
56.Desea trabajar y ocuparse de las labores domésticas:	1	2	3	4
57.Confia en las posibilidades de reorganizar su vida:	1	2	3	4
58.Cree que la mejoría de su salud depende en parte de que su actitud sea positiva:	1	2	3	4

1.2 VALIDACIÓN DE LOS CUESTIONARIOS.

Parte de este trabajo se basa en la validación para la muestra del estudio del instrumento de medida utilizado para los autocuidados (CAESPO), para lo cual hemos realizado en primer lugar el análisis factorial exploratorio, para continuar con el estudio de la consistencia interna de los mismos de forma previa al análisis factorial confirmatorio y el modelado de ecuaciones estructurales una vez establecido el modelo de medición.

1.2.1 ANÁLISIS FACTORIAL EXPLORATORIO

Se describe a continuación los resultados obtenidos en el análisis factorial exploratorio de las variables consideradas como indicadores de Autocuidados específicos.

La prueba de KMO nos indica que la relación entre las 58 variables que componen el cuestionario CAESPO es baja, aunque la prueba de Esfericidad de Barlett es de 5582,914, que para 1,770 grados de libertad cuenta con una significación de 0,001, por lo que nada se opone a rechazar la hipótesis nula y de esta forma se nos indica que resulta apropiado la realización del Análisis Factorial.

Medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin.		.672
Prueba de esfericidad de	Chi-cuadrado aproximado	5582.914
Bartlett	gl	1770
	Sig.	.001

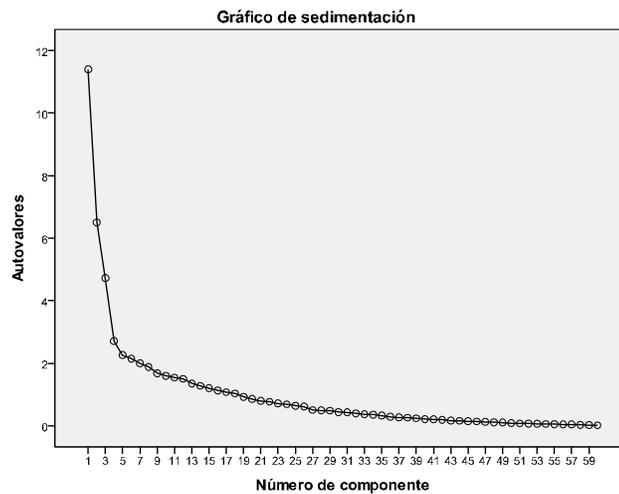
Tabla 1. KMO y prueba de Barlett

Para la realización del mismo se ha solicitado la matriz de componentes principales rotados mediante el método Varimax (Kaiser, 1958), el cual redistribuye mejor la varianza de los factores maximizando la varianza explicada por los mismos, observando que mediante la extracción de tres factores, según el marco teórico propuesto, conseguimos explicar el 37.728% de la varianza del instrumento.

Componente	Autovalores iniciales			Sumas de las saturaciones al cuadrado de la extracción		
	Total	% de la varianza	% acumulado	Total	% de la varianza	% acumulado
1	11.403	19.004	19.004	11.403	19.004	19.004
2	6.505	10.842	29.846	6.505	10.842	29.846
3	4.723	7.872	37.718	4.723	7.872	37.718
4	2.707	4.512	42.230			
5	2.260	3.767	45.997			
6	2.147	3.579	49.576			
7	1.994	3.323	52.899			
8	1.880	3.134	56.032			
9	1.682	2.803	58.836			
10	1.597	2.661	61.497			
55	.048	.080	99.740			
56	.043	.072	99.812			
57	.040	.067	99.879			
58	.028	.047	99.926			
59	.026	.043	99.969			
60	.019	.031	100.000			

Tabla 2. Autovalores de la matriz de datos observados y autovalores de la matriz de datos paralelos.

En el gráfico 2 podemos apreciar cómo la saturación de los autovalores hace razonable una solución en tres componentes: se aprecia que la distancia entre factores a partir del tercer componente es excesivamente pequeña, por lo que aportan variación explicada de forma relevante.



Gráficos nº2. Saturaciones del análisis de los autovalores de componentes principales.

Análisis de las cargas factoriales de los componentes rotados.

Una vez decidida la retención de tres componentes principales, se procedió a su rotación mediante el procedimiento Varimax, que produce factores no correlacionados entre sí. Este procedimiento tiene como ventaja una mayor facilidad en la interpretación de la matriz de saturaciones.

Matriz de saturaciones de componentes rotados

	Componente		
	1	2	3
CAESPO1	.189	.453	.038
CAESPO2	.070	.457	.074
CAESPO3	.204	.471	.007
CAESPO4	.120	.159	.173
CAESPO5	.103	.170	.183
CAESPO5.1	.032	.483	.307
CAESPO5.2	.047	.407	.277
CAESPO6	-.261	.648	.144
CAESPO7	.213	-.117	.226
CAESPO8	.170	.019	-.196
CAESPO9	-.009	.049	.022
CAESPO10	-.243	.522	.302
CAESPO11	-.071	.567	.367
CAESPO12	-.063	.734	.278
CAESPO13	-.086	.777	.165
CAESPO14	.447	.022	-.018
CAESPO15	.251	-.180	-.029
CAESPO16	.077	.457	.257
CAESPO17	.222	.363	.519
CAESPO18	.286	.384	.332
CAESPO19	.240	.444	.182
CAESPO20	.565	-.085	.113
CAESPO21	.254	.330	.219
CAESPO22	-.148	.313	.188
CAESPO23	.159	.499	-.374
CAESPO24	.350	.389	.036
CAESPO25	.302	.107	-.310
CAESPO26	.718	.214	-.234
CAESPO27	.551	.331	.104
CAESPO28	.218	.213	.330
CAESPO29	.499	-.177	.357
CAESPO30	.604	.106	.107

CAESPO31	.441	-.355	.587
CAESPO32	.422	.043	.122
CAESPO33	.083	-.124	.440
CAESPO34	.183	-.034	.422
CAESPO35	.324	-.366	.615
CAESPO36	.403	-.299	.500
CAESPO37	.642	-.359	.348
CAESPO38	.629	-.310	.106
CAESPO39	.348	-.438	.591
CAESPO40	.363	-.431	.301
CAESPO41	.592	.107	.001
CAESPO42	.433	.203	-.105
CAESPO43	.762	.089	-.292
CAESPO44	.800	.050	-.367
CAESPO45	.809	.071	-.365
CAESPO46	.597	.193	-.276
CAESPO47	.749	.080	-.369
CAESPO48	.486	.257	-.172
CAESPO49	.337	.327	-.106
CAESPO50	.551	.180	-.187
CAESPO51	.659	-.217	-.054
CAESPO52	.729	.047	-.284
CAESPO53	.762	.156	-.358
CAESPO54	.260	.115	.080
CAESPO55	.458	.074	.204
CAESPO56	.631	-.195	.090
CAESPO57	.555	-.291	.238
CAESPO58	.487	-.394	-.067

Tabla nº 3. Matriz de saturaciones de los componentes rotados.

En su análisis y pendiente de los ajustes del análisis confirmatorio, se observa una clara delimitación de tres factores. Un primer factor que saturan ítems que de forma mayoritaria se refieren a los autocuidados generales, que se agrupan en la columna central, un segundo factor que se refieren a los Autocuidados de desarrollo personal e interacción social que confluyen los ítems en la tercera columna y un tercer factor donde saturan los ítems correspondientes a Autocuidados específicos relacionados con el problema de salud que se unen en la primera columna.

La correlación entre las variables de cada factor en línea general es alta. Existen además ítems que descansan, que se comparten en más de un factor, lo que nos informa de sus

relaciones interfactoriales y la propia complejidad de la variable latente así como algún ítem con saturación negativa.

Consideraremos por tanto, este análisis factorial exploratorio como una primera aproximación que nos orienta a la realización del Análisis Factorial Confirmatorio, donde se espera encontrar evidencias de la existencia de estos tres factores que denominaremos:

- Autocuidados generales.
- Autocuidados ligados al desarrollo personal e interacción social.
- Autocuidados específicos para el problema de salud.

1.2.2 CONSISTENCIA INTERNA Y UNIDIMENSIONALIDAD DE LAS ESCALAS DE AUTOCUIDADOS.

Como puede observarse en la tabla 4, inicialmente la consistencia interna de los cuestionarios que componen el CAESPO, atendiendo a la recomendación propuesta por George y Mallery (George & Mallery, 2003), como puede observarse en la tabla 5, y teniendo en cuenta las indicaciones de Nunnally y Bernstein (Nunnally & Bernstein, 1994), que indican que en las primeras fases de una investigación un valor de fiabilidad de 0.6 puede ser suficiente; y Gliem y Gliem (Gliem & Gliem, 2003), que señalan que un alfa de 0.8 es probablemente una meta razonable, podemos determinar que el valor del coeficiente alfa es, en general, aceptable en la fase inicial, y Bueno una vez realizado el modelado de ecuaciones estructurales.

Tabla 4: Estadísticos de consistencia interna del cuestionario CAESPO antes y después del SEM.

	Inicial		Final	
	α de Cronbach	N de ítems	α de Cronbach	N de ítems
Autocuidados Generales	.777	23	.816	19
Autocuidados de Desarrollo	.785	19	.783	15
Autocuidados Específicos	.903	18	.886	16

Tabla 5: Clasificación del coeficiente alfa de Cronbach (George & Mallery, 2003)

> .9	Excelente
.8 - .89	Bueno
.7 - .79	Aceptable
.6 - .69	Cuestionable
.5 - .59	Pobre
< .5	Inaceptable

1.2.3 ANÁLISIS FACTORIAL CONFIRMATORIO.

Tras determinar la fiabilidad del cuestionario a través de la consistencia interna y la estabilidad temporal, y dado que los ítems de los 3 constructos están claramente sustentados teóricamente (Mariscal, 2006) y propuestos por el análisis factorial exploratorio, se procede a realizar el análisis Factorial Confirmatorio (A.F.C.) usando el programa EQS 6.1 para Windows, ya que este nos permite el cálculo de los estimadores robustos de máxima verosimilitud para ajustar el modelo de bondad de ajuste de Satorra-Bentler (Satorra & Bentler, 2001) y el modelado estructural. Se contrasta la validez de constructo a través de un modelo de 3 factores de segundo orden: Autocuidados Generales, Autocuidados de desarrollo personal e interacción social y Autocuidados específicos relacionados con el problema de salud, con 3 factores de primer orden en cada uno: Grado de conocimiento, Grado de práctica y Grado de Interés.

1.2.3.1 AUTOCUIDADOS GENERALES.

En cuanto al ajuste del análisis factorial confirmatorio (A.F.C.) del cuestionario de Autocuidados Generales, tal y como estaba planteado en el cuestionario inicial comprobamos que los índices de ajuste del modelo no son adecuados ($\chi^2_{\text{Satorra-Bentle}}$ con $p < .05$; N.F.I., N.N.F.I, C.F.I. e I.F.I. $< .9$; RMSEA $> .08$), por lo que se procedió a llevar a cabo el modelado de ecuaciones estructurales donde se procedió a la eliminación de los ítems 7, 8, 9 y 14 del cuestionario inicial, y obteniendo los índices de ajuste de la tabla 6 y las saturaciones en valores estandarizados que se observan en la figura 5, los cuales nos indican que el modelo resultante ajusta correctamente. Los índices de

fiabilidad (consistencia Interna) del cuestionario final obtenido a partir del modelado estructural pueden observarse en la tabla 7.

Tabla 6: índices robustos de ajuste del modelado estructural y autocuidados generales.

	A.F.C.	Final
χ^2 Satorra-Bentler	623.2258 (230 g.l.)	229.0375 (164 g.l.)
	P = .0001	p = .0006
Bentler-Bonett Normed Fit Index	.393	.810
Bentler-Bonett Non-Normed Fit Index	.441	.996
Comparative Fit Index (CFI)	.492	.996
Bollen (IFI) Fit Index	.506	.996
Root Mean-Square Error of Approximation (RMSEA)	.117	.057
90% Confidence Interval of RMSEA	(.106, .128)	(.038, .073)

Tabla 7: Estadísticos de Fiabilidad Escala y Subescalas

	Alfa de Cronbach	N de elementos
Escala Total	.816	19
Sub. Conocimientos	.625	3
Sub. Práctica	.762	11
Sub. Interés	.746	5

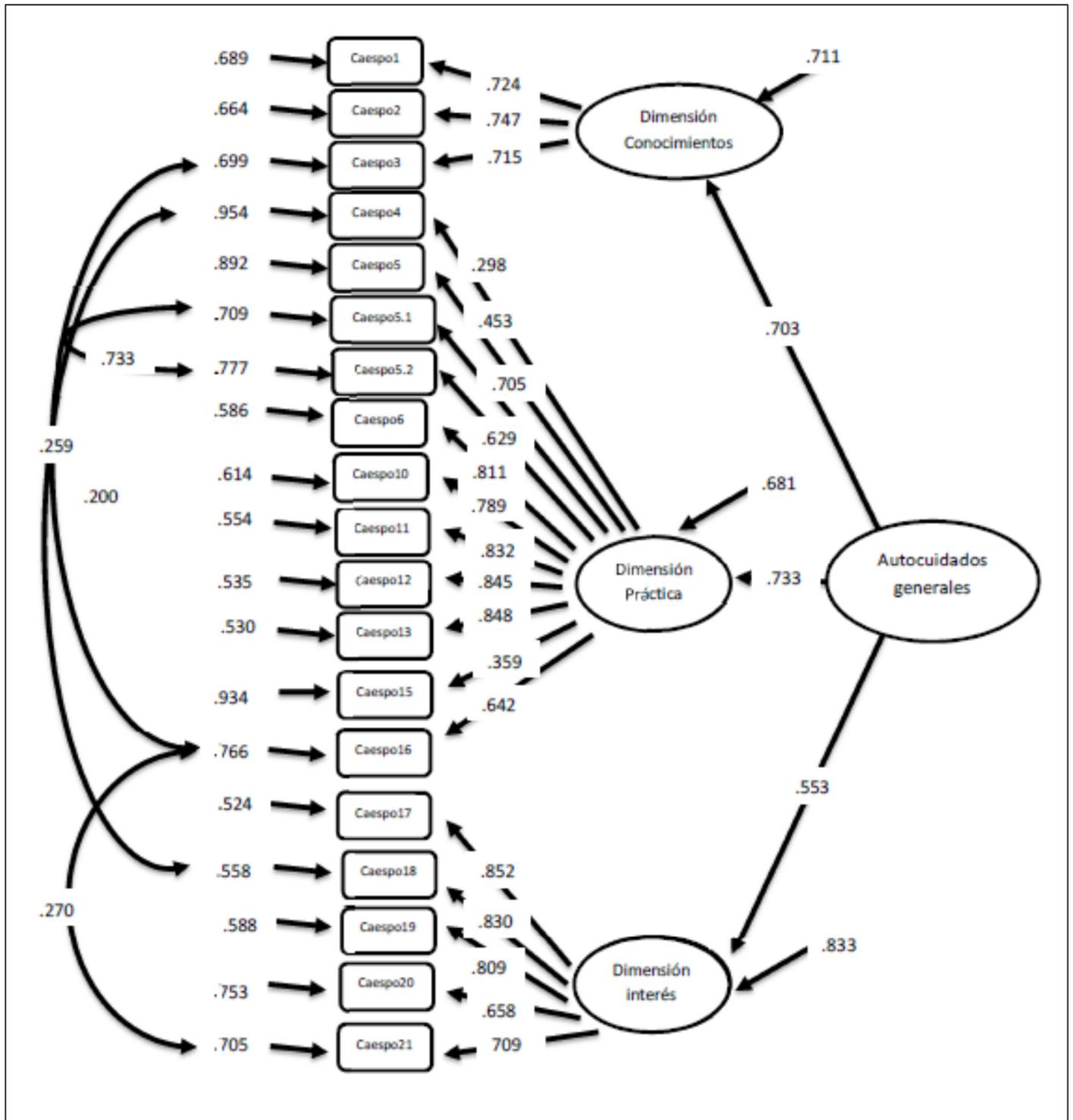


Figura 7. Modelado de ecuaciones estructurales para el factor Autocuidados generales

1.2.3.2 AUTOCUIDADOS DE DESARROLLO PERSONAL E INTERACCIÓN SOCIAL SOCIAL.

En cuanto al ajuste del análisis factorial confirmatorio del cuestionario de Autocuidados de desarrollo personal e interacción social, tal y como estaba planteado en el cuestionario inicial comprobamos que los índices de ajuste del modelo no son adecuados ($\chi^2_{\text{Satorra-Bentle}}$ con $p < .05$; N.F.I., N.N.F.I, C.F.I. e I.F.I. $< .9$; RMSEA $> .08$), por lo que se procedió a llevar a cabo el modelado de ecuaciones estructurales donde se procedió a la eliminación de los ítems Caespo 22, 25, 38 y 40 del cuestionario inicial, y obteniendo los índices de ajuste de la tabla 8 y las saturaciones en valores estandarizados que se observan en la figura 6, los cuales nos indican que el modelo resultante ajusta correctamente. Los índices de fiabilidad (consistencia Interna) del cuestionario final obtenido a partir del modelado estructural.

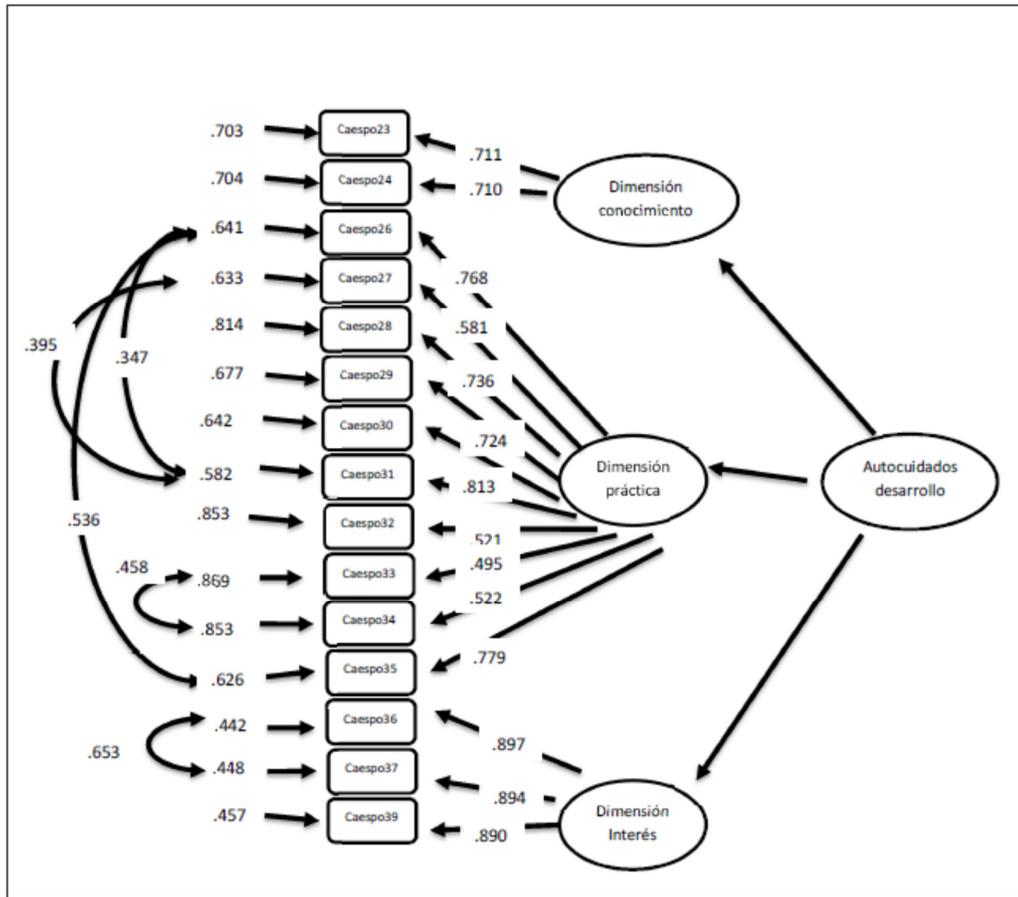
Tabla 8: Índices robustos de ajuste del modelado estructural

	A.F.C.	Final
	304.0441 (152	135.8285 (100
χ^2 Satorra-Bentler	g.l.)	g.l.)
	P = .0001	p = .00997
Bentler-Bonett Normed Fit Index	.528	.781
Bentler-Bonett Non-Normed Fit Index	.639	.998
Comparative Fit Index (CFI)	.679	.998
Bollen (IFI) Fit Index	.691	.998
Root Mean-Square Error of Approximation (RMSEA)	.091	.054
90% Confidence Interval of RMSEA	(.075, .105)	(.088, .076)

Tabla 9: Estadísticos de Fiabilidad Escala y Subescalas.

	Alfa de Cronbach	N de elementos
Escala Total	.783	15
Sub. Conocimientos	.549	2
Sub. Práctica	.733	10
Sub. Interés	.821	3

Figura 8. Modelado de ecuaciones estructurales para el factor Autocuidados desarrollo personal e interacción social.



1.2.3.3 AUTOCUIDADOS ESPECÍFICOS DEL PROBLEMA DE SALUD.

En cuanto al ajuste del análisis factorial confirmatorio (A.F.C.) del cuestionario de Autocuidados específicos del problema de salud, tal y como estaba planteado en el cuestionario inicial comprobamos que los índices de ajuste del modelo no son adecuados (χ^2 Satorra-Bentle con $p < .05$; N.F.I., N.N.F.I, C.F.I. e I.F.I. $< .9$; RMSEA $> .08$), por lo que se procedió a llevar a cabo el modelado de ecuaciones estructurales donde se procedió a la eliminación de los ítems Caespo 41 y 45 del cuestionario inicial, y obteniendo los índices de ajuste de la tabla 10 y las saturaciones en valores estandarizados que se observan en la figura 3, los cuales nos indican que el modelo resultante ajusta correctamente. Los índices de fiabilidad (consistencia Interna) del cuestionario final obtenido a partir del modelado estructural pueden observarse en la tabla 11.

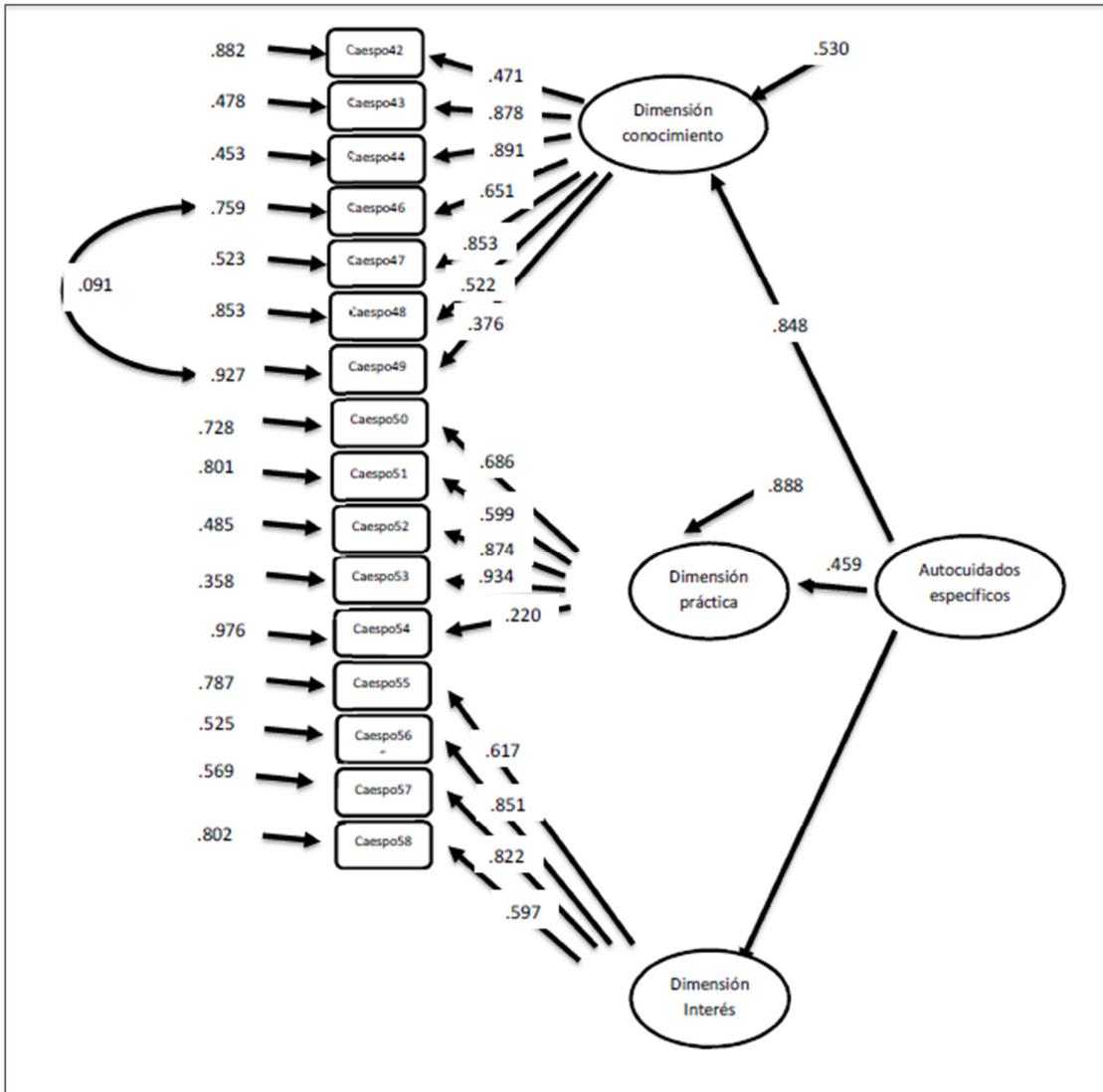
Tabla 10:
Índices robustos de ajuste del modelado estructural

	A.F.C.	Final
χ^2 Satorra-Bentler	365.4610 (152 g.l.) P = .0001	142.0503 (101 g.l.) p = .00446
Bentler-Bonett Normed Fit Index	.580	.793
Bentler-Bonett Non-Normed Fit Index	.635	.914
Comparative Fit Index (CFI)	.678	.928
Bollen (IFI) Fit Index	.686	.930
Root Mean-Square Error of Approximation (RMSEA)	.118	.057
90% Confidence Interval of RMSEA	(.103, .132)	(.033, .078)

Tabla 11: Estadísticos de Fiabilidad Escala y Subescalas

	Alfa de Cronbach	N de elementos
Escala Total	.886	16
Sub. Conocimientos	.870	7
Sub. Práctica		No procede
Sub. Interés	.804	4

Figura 9. Modelado de ecuaciones estructurales para el factor Autocuidados específicos problema de salud.



1.2.4 CONSISTENCIA TEMPORAL DEL CAESPO.

Así mismo, y con el objetivo de corroborar la fiabilidad del CAESPO se elaboró una prueba de consistencia temporal (test-retest) de la batería completa de los tres cuestionarios de Autocuidados, en la que administramos el mismo test en dos ocasiones diferentes separadas por un lapso de tiempo inferior a 30 días a la misma muestra de sujetos y calculamos el coeficiente de correlación entre las puntuaciones obtenidas por los sujetos en las dos ocasiones, evaluando de este modo la estabilidad de los resultados a través del tiempo y determinando el coeficiente de fiabilidad denominado coeficiente de estabilidad temporal.

En los resultados reflejados en la Tabla 12 podemos observar los valores de consistencia interna determinada por el Alfa de Combrach en ambas entrevistas, los cuales se pueden clasificar como buenos ($\alpha= 0,865$ y $\alpha=0,848$), y el valor de la consistencia temporal entre las dos entrevistas, el cual es excelente ($\alpha = .987$) tal y como señalan George & Mallery (2003).

Tabla12: Estadísticos de fiabilidad escala completa con Test-retest.

Alfa de Cronbach	Parte 1	Valor	.865
		N de elementos	60 ^a
	Parte 2	Valor	.848
		N de elementos	60 ^b
	N total de elementos		120
Correlación entre formas			.987

2. CARACTERÍSTICAS SOCIOSANITARIAS DE LA MUESTRA.

La muestra analizada la constituyen un total de 125 sujetos portadores de una enterostomía de eliminación con más de 6 meses de evolución desde la intervención quirúrgica.

Sexo

El 36% de la muestra (45 casos) está constituida por mujeres, frente al 64% (80 casos), constituida por varones.

Edad

En el momento de la evaluación de los pacientes tenían edades comprendidas entre los 36 años y los 87 años con una edad media de 66,72 años y una desviación típica de 11,85. La media de edad para los varones fue de 68,7 años y para las mujeres de 62,88 años. El 64% de la muestra superan los 65 años.

Estado civil

El estado civil más frecuente es el de casada/o 82,4% de los pacientes, seguido del porcentaje de pacientes viudos con un 9,6%, situándose los/as pacientes solteros/as en el 5,6% y el porcentaje de separados con 3 casos en un 2,4% del total. Lo que coincide con las características de la población comprendida en el rango de la edad del estudio.

Hijos

La mayoría de los pacientes tiene hijos, el 89,6%, frente al 10,4 % que no los tienen. La media en el número de hijos de los pacientes a estudio se ubica en 2,2 hijos, destacando que el 59,2% de los pacientes tienen 2 o 3 hijos, frente al 14,4% que tienen más de 3 hijos y el 16% que tienen solamente 1 hijo.

Estudios

En cuanto al nivel de estudios, el 28,8% no tiene estudios, un 27,5 % en los pacientes del sexo masculino y un 31,11% del sexo femenino. Un 44 % tiene estudios primarios, un 46,25% de los varones encuestados y un 40% de las mujeres. Un 17,6% de la muestra tienen el bachillerato (17,5 % de los varones, 17,7 % de las mujeres), frente a

únicamente un 8,8 % de los pacientes con estudios universitarios (8,75% varones y 8,89% mujeres).

Actividad laboral

En el momento del estudio el 76,8% de los pacientes ostomizados se encuentran jubilados, un 9,6% trabajan por cuenta ajena, un 1,6 % (2 pacientes) trabajan como autónomos y el resto, un 12%, se encuentran en situación de desempleo.

Ingresos económicos

Los datos recogidos se refieren a nivel individual, no a ingresos económicos de la unidad familiar. El 64 % de los pacientes encuestados tienen unos ingresos iguales o inferiores a 6.000 euros anuales, el 12% tienen unos ingresos ubicados entre 6.000 y 12.000 euros anuales, el 16% entre 12.000 y 18.000 euros al año, el 6,4 % refieren ingresar más de 18.000 euros anuales, mientras que únicamente 1 paciente requiere no tener ningún tipo de ingreso económico.

Hospital de referencia

De los 4 hospitales públicos de la provincia de Castellón con servicio de cirugía colorrectal y consulta de enfermería especialista en estomaterapia, el 35,2% (44 pacientes) de la muestra provenía del Hospital Comarcal de Vinaroz, el 20% (25 pacientes) del Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón, el 19,2% (24 pacientes) del Hospital de la Plana de Villarreal y el 25,6% (32 pacientes) del Hospital General Universitario de Castellón.

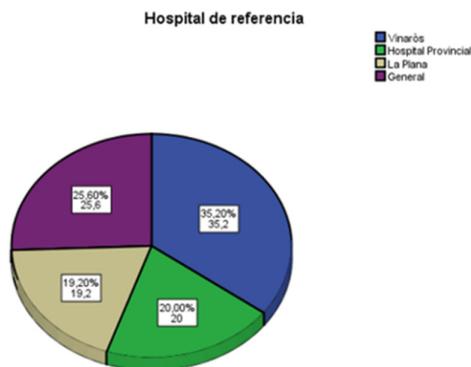


Gráfico 3. Hospital de referencia.

Los 125 pacientes que conforman la muestra, poseen una alta dispersión geográfica, concentrándose mayoritariamente en Castellón de la Plana (32,8% de la muestra total), Vinaroz (20% de la muestra total) y localidades de más de 20.000 habitantes como Villarreal (7 pacientes), Benicarló (8 pacientes), o Burriana (5 pacientes).

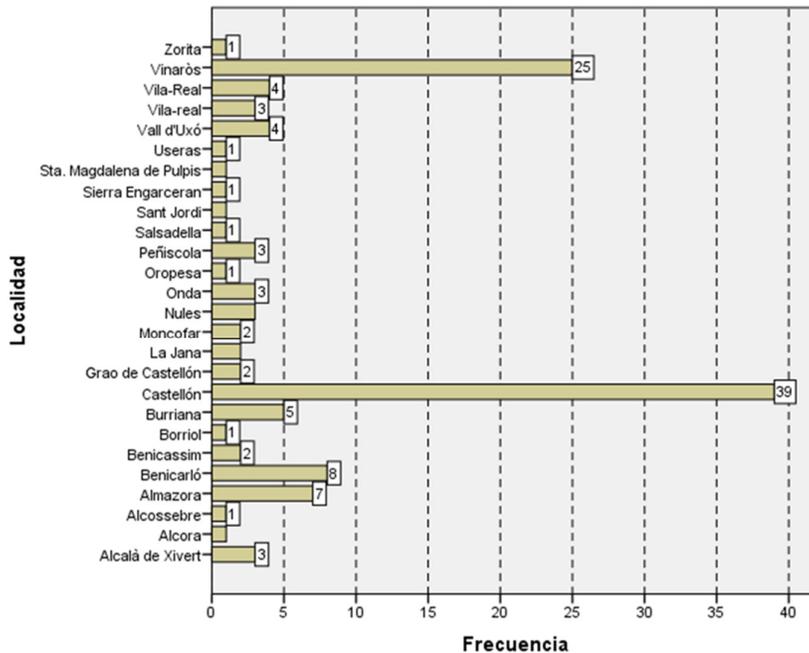


Gráfico 4. Localidad de residencia

Diagnóstico Médico.

De los 125 pacientes que conforman la muestra, el 85,6% son pacientes con cáncer de colon (57,6 % varones y 28,0% mujeres), el 7,2% de los pacientes presentaban Enfermedad inflamatoria intestinal, Enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerosa, (4,8 % varones y 2,4% mujeres), el 3 % Diverticulitis (todas mujeres) y el 4,8 % restante (6 pacientes) presentaron otras causas como perforaciones endoscópicas (3 casos), traumatismo (1 caso), infarto intestinal (1 caso) o iatrogenia por radioterapia (1 caso).

Tabla 13. Diagnóstico médico por Sexo:

Diagnóstico Médico	Sexo			
	Masculino		Femenino	
	n	%	n	%
Cáncer de colon	72	57,6%	35	28,0%
Enfermedad Inflamatoria intestinal	6	4,8%	3	2,4%
Diverticulitis	0	0,0%	3	2,4%
Otros	2	1,6%	4	3,2%

Tipo de enterostomía.

La totalidad de los pacientes ha sido intervenido quirúrgicamente, al 81,6 % (102 pacientes) se las ha practicado una colostomía, trente al 18,4 % (23 pacientes) a los que se les realizó una ileostomía.

Tabla 14. Tipo de Ostomia

Tipo de Ostomia			
	Frecuencia	Porcentaje	
Colostomía	102	81,6	
Válidos Ileostomía	23	18,4	
Total	125	100,0	

Temporalidad de la Ostomia.

De los 77 pacientes colostomizados, el 75% presentan una colostomía definitiva, frente al 24 % que presentan una colostomía temporal reversible.

De los 23 pacientes ileostomizados, el 73 % (17 pacientes) presentan una ileostomía reversible, frente al 27 % (6 pacientes), que presentan una ileostomía definitiva.

Nivel del estoma

El 53,60% de la muestra (67 pacientes), presentan el estoma protuberante, frente al 40,80% (51 pacientes) que lo presentan nivelado y el 5,6% (7 pacientes) que lo presenta invaginado.

Autónomo en el cuidado.

El 80 % de los pacientes del estudio (100 pacientes) son autónomos en el cuidado de su estoma y el manejo de los dispositivos, frente al 20% restante que no son autónomos.

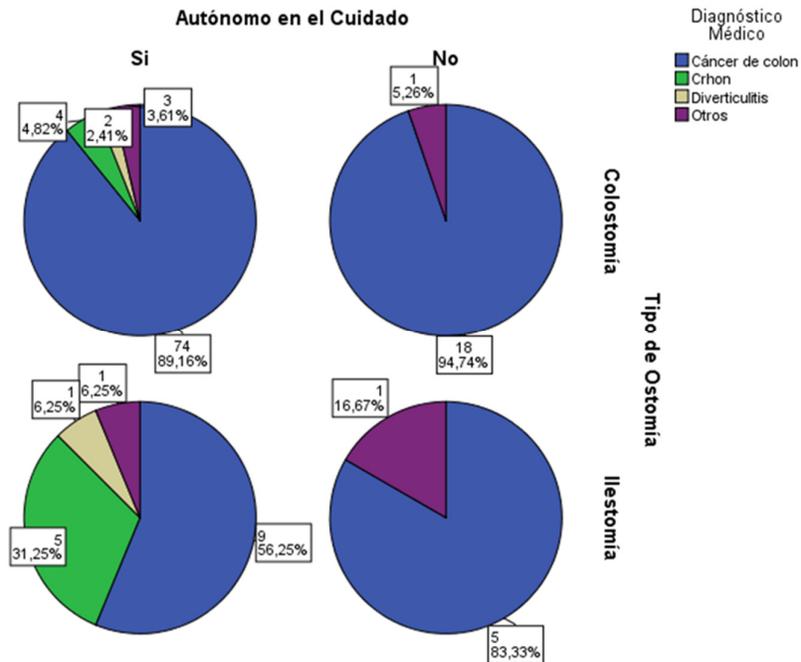


Gráfico 5. Autónomo en el cuidado por tipo de ostomía

Irrigación de la Ostomía.

De los pacientes colostomizados, el 20,5 % (21 pacientes), se realizan regularmente irrigaciones de limpieza y vaciado intestinal frente al 79,5 (81 pacientes) que no se las realizan.

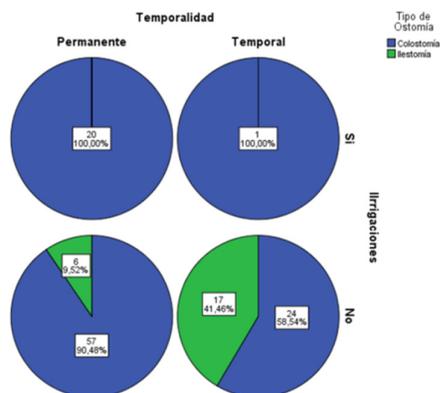


Gráfico 6. Temporalidad del tipo de ostomía

Tipos de dispositivos

De los pacientes colostomizados, el 65,67% utilizan dispositivos de una sola pieza, el 43,14% cerrada y el 22,55% abierta, mientras que el 34,33% restante, utilizan bolsas de dos piezas, el 21,57% cerrada y el 12,75% abierta.

De los pacientes ileostomizados, el 56,52 % , utilizan dispositivos de una sola pieza, un 30,43% cerrada y un 26,09% abierta, frente al 43,48% que utilizan dispositivos de dos piezas, el 39,13% abiertos y el 4,35% cerradas.

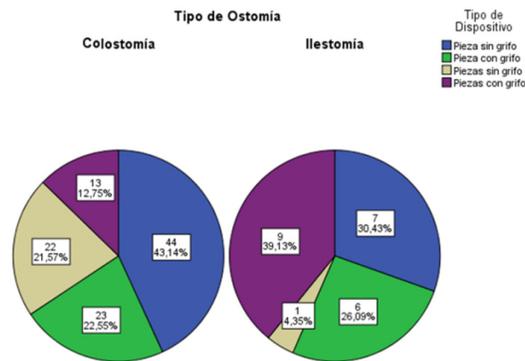


Gráfico 7. Dispositivo y tipo de ostomía.

Complicaciones relacionadas con el estoma

El 83,2% de los pacientes enterostomizados no refieren presentar ningún tipo de complicación relacionada con el estoma, frente al 8,8% que refieren sufrir o haber sufrido estenosis en el estoma, el 2,4% que refieren sufrir o haber sufrido prolapso en el orificio del estoma, un 2,4 % con dolor en el estoma y un 0,8% respectivo para pacientes con edema y retractación.

	Colostomía		Ileostomía	
	n	%	n	%
No complicaciones	84	68,3%	20	16,3%
Estenosis	9	7,3%	2	1,6%
Edema	1	0,8%	0	0,0%
Prolapso	3	2,4%	0	0,0%
Retractación	1	0,8%	0	0,0%
dolor	2	1,6%	1	0,8%

Tabla nº 15. Complicaciones por tipo de ostomía.

3. AUTOCUIDADOS.

3.1 DESCRIPCIÓN DE LAS SUMAS DE LAS ESCALAS.

A continuación se muestra el análisis de los datos obtenidos del índice de autocuidados específicos obtenidos con el cuestionario de autocuidados específico en el que la puntuación obtenida en el cuestionario CAESPO sobre una puntuación máxima de 232 puntos y una mínima de 58 puntos, se ha convertido sobre 100, correspondiéndose la puntuación de 58 puntos con 0 y la de 232 con 100.

De los 125 pacientes de la muestra obtenemos una puntuación media de 76,34 puntos con una puntuación máxima de 93,97 puntos y una puntuación mínima de 56 puntos, una mediana de 76 puntos con una desviación estándar de 25,40 puntos. A modo representativo, hemos realizado una descripción de la suma de las escalas, y en ella hemos identificado el número de casos que se encuentra en cada puntuación con una diferencia de 5 puntos.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
55-60	6	4,8 %	4,8%
60-65	5	4%	8,8%
65-70	4	3,2 %	12%
70-75	28	22,4%	34,4%
75-80	52	41,6%	76%
80-85	15	12%	88%
85-90	9	7,2%	95,2%
95-100	6	4,8%	100%

Tabla 16. Suma de puntos de Autocuidados.

Siguiendo el mismo procedimiento y desglosando el cuestionario en sus tres factores, obtenemos para el factor de autocuidados generales, una puntuación media de 73,27 puntos, con una puntuación mínima de 47,83 puntos y una máxima de 89,13 puntos, una mediana de 68,47 y una desviación estándar de 29,20.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
55-60	14	11,2 %	11,2%
60-65	8	6,4%	17,6%
65-70	16	12,8 %	30,4%
70-75	21	16,8%	47,2%
75-80	32	25,6%	72,8%
80-85	26	20,8%	93,6%
85-90	8	6,4%	100%

Tabla 17. Distribución de la puntuación en Autocuidados generales.

Para el factor de Autocuidados de desarrollo personal e interacción social, obtenemos un promedio de 70,84 puntos, con una puntuación mínima de 42,86 puntos y una máxima de 94,64 puntos, una mediana de 68,75 y una desviación estándar de 36,61.

La distribución de frecuencias, se puede observar en la tabla 18

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
40-45	3	2,4%	2,4%
45-50	1	0,8%	3,2%
50-55	3	2,4 %	5,6%
55-60	3	2,4%	8%
60-65	19	15,2%	23,2%
65-70	19	15,2%	38,4%
70-75	46	36,8%	75,2%
75-80	14	11,2%	86,4%
80-85	6	4,8%	91,2%
85-90	8	6,4%	97,6%
90-95	3	2,4%	100%

Tabla 18. Distribución de la puntuación Autocuidados de desarrollo personal e interacción social.

Y por último, para el factor de autocuidados específicos relacionados con el problema de salud, obtenemos un promedio de 76,23 puntos, con una puntuación mínima de 45,65 puntos y una máxima de 100 puntos, una mediana de 72,82 y una desviación estándar de 38,42. La distribución de las puntuaciones obtenidas, se pueden analizar en la tabla 19.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
45-50	1	0,8%	3,2%
50-55	2	2,4 %	5,6%
55-60	4	2,4%	8%
60-65	4	2,4%	10,4%
65-70	14	11,2%	21,6%
70-75	39	31,2%	52,8%
75-80	25	20%	72,8%
80-85	14	11,2%	84%
85-90	5	4%	88%
90-95	9	7,2%	95,2%
95-100	7	5,8%	100%

Tabla 19. Distribución de la puntuación Autocuidados específicos del problema de salud.

3.2 ANÁLISIS DE SEGMENTACIÓN.

Se ha procedido a la clasificación de los sujetos mediante el procedimiento de análisis de conglomerado en dos pasos, debido al elevado número de sujetos a clasificar (125 sujetos), que hace que la interpretación del procedimiento de K-medias se haga muy difícil de interpretar. En este procedimiento, los sujetos son asignados en pre-clusters mediante el procedimiento de K-medias, y estos pre-clusters son tratados como casos en el segundo paso donde se aplica el procedimiento de conglomerados jerárquico. En este caso, los 125 se agruparon inicialmente en 30 clusters, jerarquizándose posteriormente en 4 clusters, tal y como puede observarse en el dendograma:

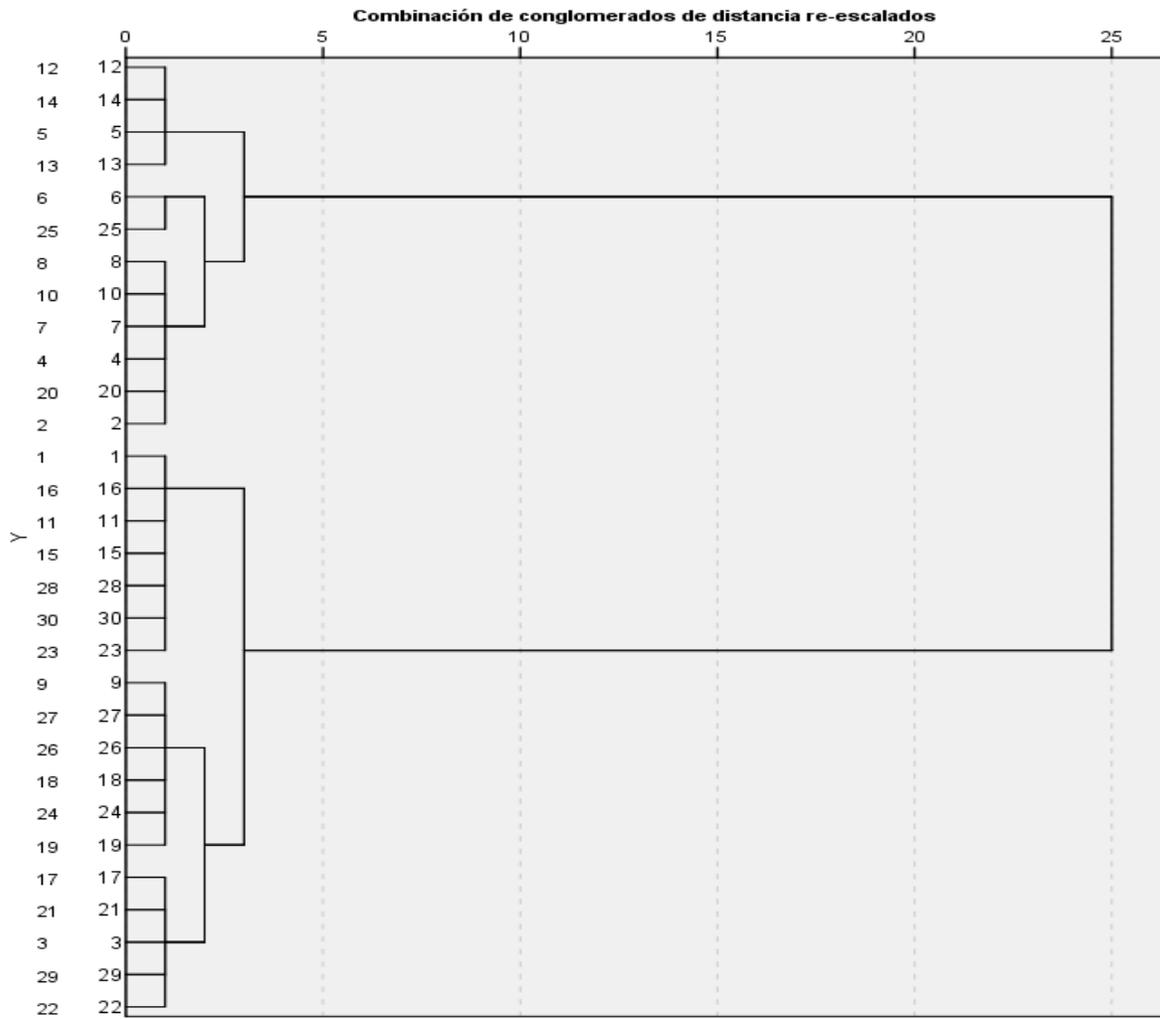


Figura 10: Dendrograma de Ward. Análisis de segmentación.

Teniendo en cuenta el historial de conglomeración, observamos que en la etapa 27 se agrupan los clústers 2 y 3, conformando así cuatro clústers homogéneos, que producen un índice de conglomeración de 5.487 sobre un máximo de 19.060 (21.63 sobre 100).

Tabla 20: Historial de conglomeración (método de Ward)

Etapa	Conglomerado que se combina			Etapa en la que el conglomerado aparece por primera vez		Próxima etapa
	Congl. 1	Congl. 2	Coef.	Congl. 1	Congl. 2	
1	12	14	.012	0	0	16
2	9	27	.025	0	0	9
3	1	16	.040	0	0	24
4	18	24	.056	0	0	14
5	6	25	.073	0	0	25
6	8	10	.090	0	0	11
7	28	30	.107	0	0	17
8	17	21	.125	0	0	19
9	9	26	.144	2	0	21
10	4	20	.165	0	0	13
11	7	8	.187	0	6	22
12	11	15	.211	0	0	20
13	2	4	.239	0	10	22
14	18	19	.274	4	0	21
15	3	29	.311	0	0	19
16	5	12	.349	0	1	18
17	23	28	.387	0	7	20
18	5	13	.444	16	0	27
19	3	17	.507	15	8	23
20	11	23	.601	12	17	24
21	9	18	.749	9	14	26
22	2	7	.924	13	11	25
23	3	22	1.129	19	0	26
24	1	11	1.336	3	20	28
25	2	6	1.953	22	5	27
26	3	9	2.811	23	21	28
27	2	5	4.124	25	18	29
28	1	3	5.487	24	26	29
29	1	2	19.060	28	27	0

Esto nos indicaría que, de un total de distancias de 100 puntos intragrupo en caso de considerar toda la muestra como homogénea, si dividiéramos ésta en cuatro grupos similares produciría una distancia interna en los grupos de 21.63, un valor bastante adecuado, sobre todo teniendo en cuenta que si quisiéramos ampliar en un clúster más (etapa 27, donde se unifican los clústers 2 y 5 que conforman el segundo clúster de

nuestros datos) se debería segmentar nuestro segundo clúster que está conformado por 8 sujetos.

Tabla 21: Cluster de pertenencia

		Frec.	%	% válido	% acumulado
Válidos	1	17	13.6	13.8	13.8
	2	8	6.4	6.5	20.3
	3	26	20.8	21.1	41.5
	4	72	57.6	58.5	100.0
	Total	123	98.4	100.0	
Perdidos Sistema		2	1.6		
Total		125	100.0		

Para comprobar que la clasificación de los sujetos en grupo homogéneos tiene sentido, se procede a realizar un análisis de varianza de un factor entre los diferentes clústers en las variables utilizadas para su clasificación, utilizando el método Robusto de Brown-Forsythe dado que no se cumple el requisito de homogeneidad de varianzas en todas las variables estudiadas (la única variable en la que hay homogeneidad de varianzas es en Autocuidados Generales), obteniéndose los resultados de la tabla 22:

Tabla 22: Pruebas robustas de igualdad de las medias

	Est. Levene	Sig.	Est ^a . F _{B-F}	Sig.
Autocuidados Generales	2.591	.056	5.417	.004
Autocuidados Desarrollo	5.038	.003	8.354	.003
Autocuidados Específicos.	3.056	.031	212.381	.001

a. Distribuidos en F asintóticamente.

3.2.1 ASOCIACIÓN DE LAS CLASES CON LOS FACTORES DE AUTOCUIDADOS.

Observamos que existen diferencias entre, al menos, un par de clústers para cada uno de las variables estudiadas. Dadas las condiciones de realización del anova (no existencia de homogeneidad de varianzas, desequilibrio entre el número de sujetos de cada grupo, etc) se opta por realizar también la prueba de Kuskal-Walis, que confirma la existencia de dichas diferencias entre, al menos, un par de los 4 clústers que hemos realizado para cada una de las variables objeto de estudio.

Tabla 23: Estadísticos de contraste Prueba de Kruskal-Wallis^a

	Aut. Generales	Aut. Desarrollo	Aut. Específicos.
Chi-cuadrado	14.937	33.931	96.096
gl	3	3	3
Sig. asintót.	.002	.001	.001

a. Variable de agrupación: Cluster de pertenencia

Para comprobar la existencia de diferencias entre pares de clústers se aplicó el Contraste “Post Hoc” C de Dunnet con un nivel de significación de 0.05, ya que las varianzas de nuestros clústers no son homogéneas.

Tabla 24: Comparaciones múltiples C de Dunnett

	Cluster I	Cluster J	Dif. medias	Error típico	Intervalo de confianza al 95%	
					Lím. Inf.	Lím. Sup.
Aut. Generales	1	2	.17686	.07114	-.0555	.4092
		3	.10250	.04195	-.0142	.2192
		4	-.00469	.02788	-.0821	.0727
	2	3	-.07436	.07640	-.3180	.1693
		4	-.18155	.06967	-.4094	.0463
		3	4	-.10719	.03941	-.2147
Aut. Desarrollo	1	2	.00782	.02450	-.0729	.0886
		3	-.05294*	.00780	-.0746	-.0312
		4	-.00787	.00559	-.0233	.0076
	2	3	-.06076	.02498	-.1425	.0210
		4	-.01569	.02438	-.0961	.0647
		3	4	.04507*	.00742	.0248
Aut. Específicos.	1	2	.78856*	.11351	.4204	1.1567
		3	-1.16377*	.05103	-1.3083	-1.0193
		4	-.44151*	.04820	-.5775	-.3056
	2	3	-1.95233*	.10797	-2.3061	-1.5985
		4	-1.23007*	.10666	-1.5805	-.8796
		3	4	.72225*	.03310	.6327

Según la prueba C de Dunnett, podemos observar que no existen diferencias en ninguno de los clústers cuando nos referimos a los **Autocuidados Generales**. Éste puede ser un

resultado chocante dado que tanto el ANOVA Robusto de Brown-Forsythe como la prueba de Kruskal-Wallis sí que nos habían señalado la existencia de diferencias en al menos un par de grupos. Esto puede deberse a que la prueba C de Dunnett es la más conservadora de los cuatro procedimientos que ofrece el SPSSV21, por lo que incluiremos la prueba de Games-Howell que es la que mejor controla la tasa de error en diferentes situaciones y no peca de conservadora.

En cuanto a los **Autocuidados de Desarrollo**, la prueba C de Dunnett nos señala la existencia de diferencias significativas entre los clusters 1 y 3, y 3 y 4.

Para los **Autocuidados Específicos**, la prueba C de Dunnett señala la existencia de diferencias significativas en todos los clústers realizados.

Tabla 25: Comparaciones múltiples Games-Howell

	Cluster I	Cluster J	Dif. medias	Error típico	Sig.
Aut. Generales	1	2	.17686	.07114	.133
		3	.10250	.04195	.086
		4	-.00469	.02788	.998
	2	3	-.07436	.07640	.767
		4	-.18155	.06967	.117
	3	4	-.10719*	.03941	.047
Aut. Desarrollo	1	2	.00782	.02450	.988
		3	-.05294*	.00780	.000
		4	-.00787	.00559	.501
	2	3	-.06076	.02498	.147
		4	-.01569	.02438	.915
	3	4	.04507*	.00742	.001
Aut. Específicos.	1	2	.78856*	.11351	.001
		3	-1.16377*	.05103	.001
		4	-.44151*	.04820	.001
	2	3	-1.95233*	.10797	.001
		4	-1.23007*	.10666	.001
	3	4	.72225*	.03310	.001

*. La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

En cuanto a la prueba de Games-Howell, podemos observar que en **Autocuidados Generales** existen diferencias significativas entre los clústers 3 y 4; En **Autocuidados de desarrollo personal e interacción social** existen diferencias entre los clústers 1 y 3, y 3 y 4; y en **Autocuidados Específicos** existen diferencias entre todos los clústers.

3.2.2 ASOCIACIÓN DE LAS CLASES CON LA CALIDAD DE VIDA.

Se ha estudiado también la existencia de diferencias en Calidad de Vida medida a través del cuestionario STOMA QOL. A continuación se presentan los resultados obtenidos el estudio de ANOVA Robusto de Brown-Forsythe dado que no se cumple el criterio de homogeneidad de varianzas. Observamos que, al menos, existen diferencias entre un par de clústers para cada una de las variables estudiadas.

Tabla 26: Pruebas robustas de igualdad de las medias

	Est. Levene	Sig.	Est ^a . F _{B-F}	Sig.
STOMA	.704	.551	9.120	.001
STOMA Personal	1.399	.247	7.288	.001
STOMA Social	.689	.561	9.176	.001

a. Distribuidos en F asintóticamente.

De igual forma que con los factores del cuestionario CAESPO, dadas las condiciones de clasificación de los diferentes clústers, procedemos a corroborar estos resultados con la prueba de Kuskal-Walis, obteniendo confirmación de los mismos.

Tabla 27: Estadísticos de contraste de Kruskal-Wallis^a

	STOMA	STOMA Personal	STOMA Social
Chi-cuadrado	17.583	16.462	17.634
gl	3	3	3
Sig. asintót.	.001	.001	.001

a. Variable de agrupación: Cluster de pertenencia

Para proceder a observar entre qué pares de clusters existen diferencias, procederemos a aplicar de nuevo tanto la prueba C de Dunnett como la prueba Games-Howell. En la prueba C de Dunnett observamos que la Calidad de Vida evaluada mediante el **STOMA** existen diferencias entre el clúster 1 y 2, y el 2 y 4; Si nos centramos en los factores que hemos observado en análisis previos, podemos observar que para el factor **Personal** y en el factor **Social** del cuestionario STOMA, existen diferencias en el clúster 2 con el resto.

Tabla 28: Comparaciones múltiples C de Dunnett

	Cluster I	Cluster J	Dif. medias	Error típico	Intervalo de confianza al 95%	
					Lím. Inf.	Lím. Sup.
STOMA	1	2	.48436*	.11309	.1311	.8376
		3	.10079	.09162	-.1576	.3592
		4	-.03021	.07914	-.2539	.1934
	2	3	-.38357*	.10275	-.7069	-.0602
		4	-.51457*	.09180	-.8114	-.2177
		3	-.13100	.06350	-.3039	.0419
STOMA Personal	1	2	.60121*	.15354	.1278	1.0746
		3	.14547	.13567	-.2374	.5284
		4	-.04004	.11758	-.3727	.2926
	2	3	-.45574*	.13470	-.8747	-.0368
		4	-.64125*	.11646	-1.0156	-.2669
		3	-.18551	.09162	-.4350	.0640
STOMA Social	1	2	.81627*	.19018	.2219	1.4106
		3	.16903	.15356	-.2641	.6021
		4	-.05081	.13264	-.4257	.3240
	2	3	-.64724*	.17300	-1.1918	-.1026
		4	-.86708*	.15473	-1.3675	-.3667
		3	-.21984	.10654	-.5099	.0702

*. La diferencia de medias es significativa al nivel 0.05.

3.2.3 ASOCIACIÓN DE LAS CLASES CON LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

En cuanto a las variables sociodemográficas, observamos que no existen diferencias significativas entre los clústers en las variables Edad y Tiempo en meses desde la ostomía. Los mismos resultados obtenemos mediante la prueba de Kuskal-Walis.

Tabla 29: Pruebas robustas de igualdad de las medias^b

	Homogeneidad de Varianzas		Comparación Medias ANOVA		Comparación Kuskal-Walis	
	Est. Levene	Sig.	Est ^a . F _{B-F}	Sig.	χ^2	Sig. asintót
Edad	.589	.623	1.252	.300	3.633	.304
Tiempo en meses	2.302	.081	.631	.600	2.542	.468

a. Distribuidos en F asintóticamente.

b. Variable de agrupación: Cluster de pertenencia

En cuanto al resto de variables sociodemográficas, dado que son todas de tipo nominal, se realiza un screening mediante la prueba de χ^2 para comprobar si existe alguna relación de dependencia entre la agrupación realizada y las características sociodemográficas, encontrando que si podemos rechazar la hipótesis de independencia con la agrupación realizada en las variables Ingresos, Complicaciones del estoma y en Autónomo en el cuidado.

Tabla 30: Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (bilateral)
Cluster – Sexo	4.781	3	.189
Cluster – Estado Civil	5.177	9	.819
Cluster – Nivel de estudios	9.020 ^a	12	.701
Cluster – Actividad Laboral	10.085	9	.344
Cluster – Ingresos	34.552	12	.001
Cluster – Diagnóstico	14.426	9	.108
Cluster – Tipo de Ostomía	5.049	3	.168
Cluster – Temporalidad	1.625	3	.654
Cluster – Nivel de Estoma	6.920	6	.328
Cluster – Complicaciones del estoma	25.865	15	.039
Cluster – Irrigaciones	.216	3	.975
Cluster – Autónomo en el cuidado	23.473	3	.000
Cluster – Tipo de dispositivo	6.194	9	.720

Para determinar la fuerza de la asociación entre estas variables y la clasificación realizada se procede a realizar el cálculo de la V de Cramer, modificación de la Phi del mismo autor para corregir el hecho de que Phi puede tomar valores mayores que la unidad cuando una de las variables tiene más de dos niveles (y recordemos que tenemos 4 clusters).

Tabla 31: Medidas simétricas V de Cramer

	Valor	Sig.
Ingresos económicos	.306	.001
Complicaciones del estoma	.267	.039
Autónomo en el cuidado	.439	.001
N de casos válidos	123	

Atendiendo a estas tres variables, que han resultado ser las significativas junto con las variables utilizadas para la realización de los clúster, podemos observar las siguientes características en cada clúster (por motivos de clasificación, cada variable utilizada se ha definido como “más alto, alto, bajo, más bajo”):

Tabla 32 : Características de los clusters obtenidos

	Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4
Aut. Generales	Alto	Más Bajo	Bajo	Más Alto
Aut. Desarrollo	Bajo	Más Bajo	Más Alto	Alto
Aut. Específicos	Bajo	Más Bajo	Más Alto	Alto
Stoma	Alto	Más Bajo	Bajo	Más Alto
Autónomos Cuidado	Más Bajo	Bajo	Alto	Más Alto
NO Complicaciones Estoma	Más Alto	Más Bajo	Bajo	Alto
Ingresos	Más Bajo	Bajo	Más Alto	Alto

3.2.4 ASOCIACIÓN DE LAS CLASES CON LAS VARIABLES CLÍNICAS.

Si bien las variables Tipo de Ostomía e irrigación del estoma no han resultado ser significativas en la caracterización de los clusters, por motivos aplicados y tras la revisión de la literatura, resulta conveniente incluirlas en la definición de los mismos, observando la frecuencia dentro de cada clúster de pertenencia, y obteniendo los resultados de las tablas 33y34:

Tabla 33: Tabla de contingencia Cluster de pertenencia * Tipo de Ostomía

		Tipo de Ostomía		Total
		Colostomía	Ileostomía	
Cluster 1	Recuento	16	1	17
	% dentro de Cluster de pertenencia	94,1%	5,9%	100,0%
Cluster 2	Recuento	5	3	8
	% dentro de Cluster de pertenencia	62,5%	37,5%	100,0%
Cluster 3	Recuento	19	7	26
	% dentro de Cluster de pertenencia	73,1%	26,9%	100,0%
Cluster 4	Recuento	60	12	72
	% dentro de Cluster de pertenencia	83,3%	16,7%	100,0%

Total	Recuento	100	23	123
	% dentro de Cluster de pertenencia	81,3%	18,7%	100,0%

Tabla 34: Tabla de contingencia Cluster de pertenencia * Irrigaciones

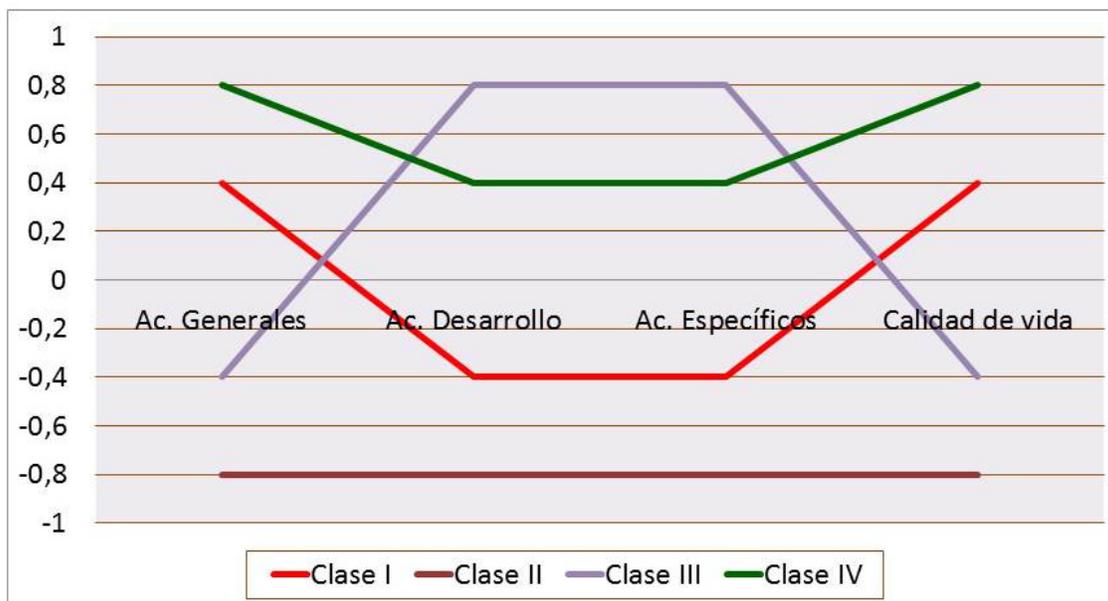
		Irrigaciones		Total
		Si	No	
Cluster 1	Recuento	3	14	17
	% dentro de Cluster de pertenencia	17,6%	82,4%	100,0%
Cluster 2	Recuento	1	7	8
	% dentro de Cluster de pertenencia	12,5%	87,5%	100,0%
Cluster 3	Recuento	5	21	26
	% dentro de Cluster de pertenencia	19,2%	80,8%	100,0%
Cluster 4	Recuento	12	60	72
	% dentro de Cluster de pertenencia	16,7%	83,3%	100,0%
Total	Recuento	21	102	123
	% dentro de Cluster de pertenencia	17,1%	82,9%	100,0%

Pudiendo resumirse ambas en la Tabla 35, donde podemos realizar una clasificación intuitiva, ya que estas variables resultaron ser independientes de los clusters realizados, de los sujetos pertenecientes a dichos clusters tal y como hicimos con las variables que si fueron significativas: definiéndolas como “más alto, alto, bajo, más bajo”.

Tabla 35: Características de los clusters obtenidos

	Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4
Colostomía	Más Alto	Más Bajo	Bajo	Alto
Ileostomía	Más Bajo	Más Alto	Alto	Bajo
Con Irrigaciones	Alto	Más Bajo	Más Alto	Bajo
Sin Irrigaciones	Bajo	Más Alto	Más Bajo	Alto

Gráfico 8. Representación gráfica de los clústeres y déficits de AC.



El análisis global de estos resultados nos proporciona la distribución de los déficits de autocuidados que pueden identificarse en las cuatro clases o grupos de pacientes ostomizados y que presentan características distintas, que ha modo de síntesis se recogen en la tabla 36.

	CLASE I	CLASE II	CLASE III	CLASE IV
Número de Sujetos	17	8	26	72
Colostomía	++	+	+++	++++
Ileostomía	+	++	+++	++++
con irrigación	+++	+	++++	++
Sin irrigación	++	++++	+	+++
Autocuidados generales	+++	+	++	++++
Autocuidados de desarrollo	++	+	++++	+++
Autocuidados específicos	++	+	++++	+++
Calidad de Vida	+++	+	++	++++
Autónomos en el cuidado	+	++	+++	++++
Ingresos económicos	+	++	++++	+++
Complicaciones Estoma	+	++++	+++	++

Tabla 36. Perfil de las clases.

4. CALIDAD DE VIDA.

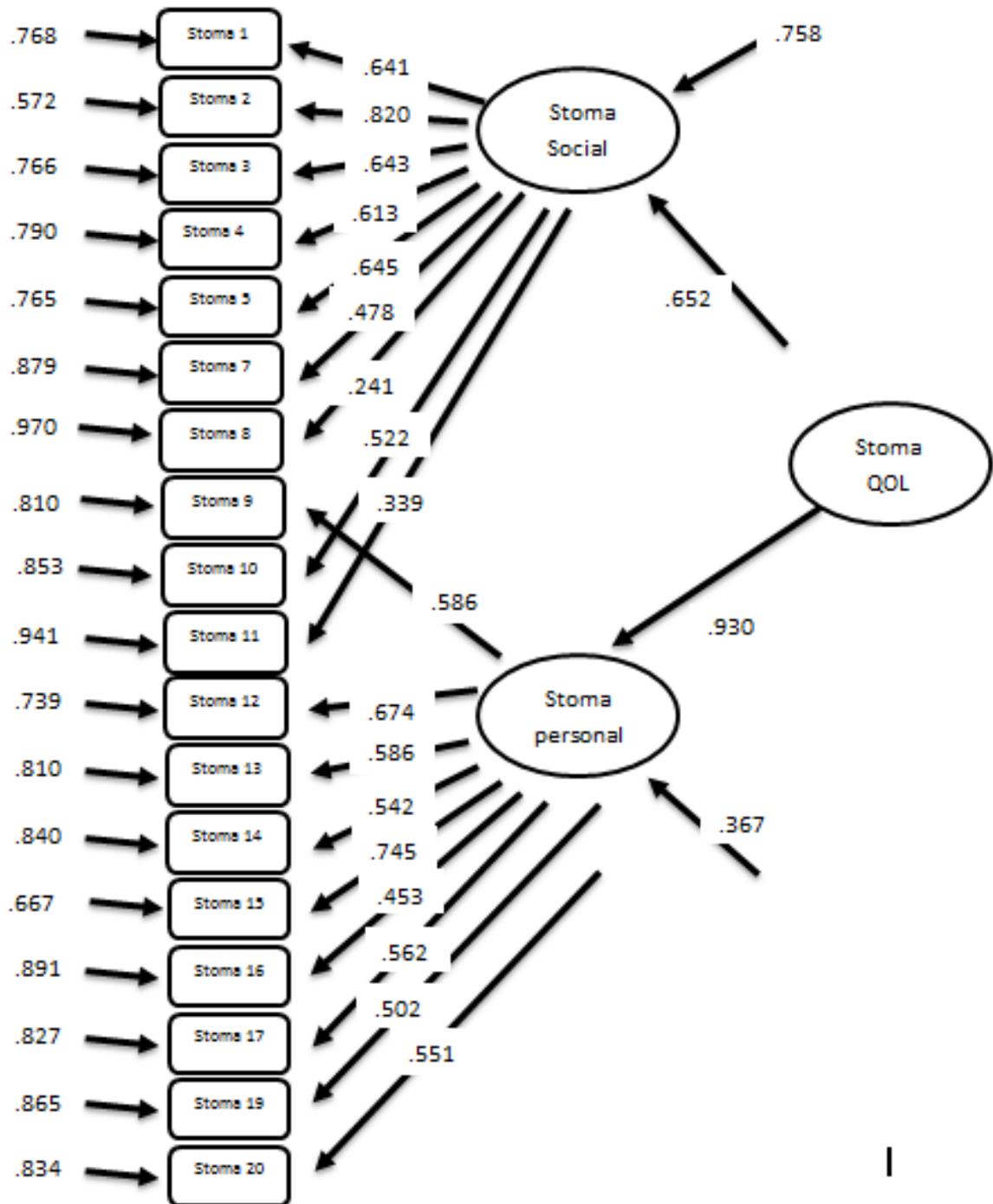
4.1 VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO PARA LA POBLACIÓN DE ESTUDIO.

El instrumento STOMA QOL, tal y como se explica en material y métodos, se trata de una herramienta validada para la medición de calidad de vida relacionada con la salud en pacientes ostomizados. Para darle mayor rigor a nuestro estudio y como paso previo a la descripción de resultados hemos procedido a validar la herramienta para nuestra muestra. En cuanto al ajuste del análisis factorial confirmatorio (A.F.C.) del cuestionario de calidad de vida específico para pacientes ostomizados, Stoma QOL , tras realizar el modelo estructural y eliminar dos ítems , el Ítem Stoma QOL 6 y el 18, dado que no saturaban correctamente en nuestra muestra e impedía un ajuste adecuado del modelo, observamos la existencia de dos factores de segundo orden, los cuales pasamos a denominar “ Personal (F1) “ y “ Social (F2)”, los cuales se refieren a la adecuación de los ítems en dichos componentes. Obtenemos los índices de ajuste de la tabla 28 y las saturaciones en valores estandarizados que se observan en la figura 5, los cuales nos indican que el modelo resultante ajusta correctamente. Los índices de fiabilidad (consistencia Interna) del cuestionario final obtenido a partir del modelado estructural pueden observarse en la tabla 37.

Tabla 37: Estadísticos de consistencia interna del cuestionario STOMA antes y después del SEM.

	Inicial		Final	
	α de Cronbach	N de ítems	α de Cronbach	N de ítems
Escala Completa	.861	20	.860	18
F1			.793	9
F2			.802	9

Figura nº 11 . S.E.M. de Stoma QOL



4.2 DESCRIPCIÓN DE LAS SUMAS DE LAS ESCALAS.

El cuestionario Stoma QOL nos aporta un índice sobre la calidad de vida en los pacientes portadores de una ostomía de eliminación. La puntuación mínima de este cuestionario es de 20 y la máxima de 80, que convirtiéndolo sobre 100 puntos, siguiendo las recomendaciones de los autores, nos da una puntuación de 25 el 20 y de 100 el 80.

En nuestra muestra para una n=125, obtenemos una puntuación media de 73,55 puntos, con una puntuación mínima de 43,75 y una máxima de 90 puntos, con una mediana de 66,875 y una desviación estándar de 32,70 puntos.

En la tabla 38, hemos procedido a identificar el número de casos que se encuentra en cada puntuación con una diferencia de cinco puntos.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
45-50	2	0,8%	0,8%
50-55	6	4,8 %	5,6%
55-60	5	4%	9,6%
60-65	13	10,4%	20%
65-70	18	14,4%	34,4%
70-75	17	13,6%	48%
75-80	20	16%	64%
80-85	24	19,2%	83,2%
85-90	9	7,2%	90,4%
90-95	12	9,6%	100%

Tabla 38. Distribución de la puntuación Calidad de vida Stoma QOL.

4.3 RELACIONES CALIDAD DE VIDA Y VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS.

Se ha realizado la relación entre la Calidad de Vida con las variables sociodemográficas sexo, estado civil, nivel de estudios, actividad laboral e ingresos.

Se procede a la realización de la prueba t de Student para comprobar si existen diferencias en la puntuación del cuestionario según el **sexo**, observándose que no existen diferencias significativas en la puntuación de los mismos (Tabla 39).

Tabla 39: Prueba t de Student de muestras independientes (Se asumen varianzas iguales).

	Prueba de Levene		Prueba T para la igualdad de medias				
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bil.)	95% I.C.	
						Inferior	Superior
STOMA Personal	,105	,747	,513	122	,609	,1144	,19453
STOMA Social	,230	,632	,456	122	,649	,1430	,22854
STOMA 2° ORDEN	,225	,636	,458	122	,648	,0850	,13617

Dado que la variable **Estado Civil** presenta cuatro categorías de respuesta, y se puede asumir homogeneidad de varianzas en las variables estudiadas, se procede al análisis de la varianza de un factor (ANOVA) para comprobar la existencia de diferencias en cuanto al Bienestar y Salud Percibidos medido, observándose que no existen diferencias significativas entre los diferentes estados civiles (Tabla 40).

Tabla 40: ANOVA de un factor

	Estadístico de Levene			Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
STOMA Personal	2,110	p = ,102	Inter-grupos	,498	3	,166	,955	,417
			Intra-grupos	20,853	120	,174		
			Total	21,350	123			
STOMA Social	1,817	p = ,102	Inter-grupos	,755	3	,252	1,004	,394
			Intra-grupos	30,101	120	,251		
			Total	30,856	123			
STOMA 2° ORDEN	1,825	p = ,146	Inter-grupos	,267	3	,089	1,003	,394
			Intra-grupos	10,669	120	,089		
			Total	10,936	123			

Dado que la variable **Nivel de Estudios** presenta cinco categorías de respuesta, y se puede asumir homogeneidad de varianzas en las variables estudiadas, se procede al

análisis de la varianza de un factor (ANOVA) para comprobar la existencia de diferencias en cuanto al Bienestar y Salud Percibidos medido, observándose que no existen diferencias significativas entre los diferentes niveles de estudios (Tabla 41).

Tabla 41: ANOVA de un factor

	Estadístico de Levene			Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
STOMA Personal	,476	p = ,699	Inter-grupos	,939	4	,235	1,369	,249
			Intra-grupos	20,411	119	,172		
			Total	21,350	123			
STOMA Social	1,124	p = ,342	Inter-grupos	1,559	4	,390	1,583	,183
			Intra-grupos	29,298	119	,246		
			Total	30,856	123			
STOMA	1,110	p = ,348	Inter-grupos	,550	4	,138	1,577	,185
			Intra-grupos	10,386	119	,087		
			Total	10,936	123			

De igual manera la variable **Actividad Laboral** presenta cuatro categorías de respuesta, con lo que se procede al análisis de la varianza de un factor (ANOVA) para comprobar la existencia de diferencias en cuanto al Bienestar y Salud Percibidos medido, observándose que no existen diferencias significativas entre los diferentes niveles de actividad laboral (Tabla 42).

Tabla 42: ANOVA de un factor

	Estadístico de Levene			Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
STOMA Personal	1,608	p = ,191	Inter-grupos	,906	3	,302	1,773	,156
			Intra-grupos	20,444	120	,170		
			Total	21,350	123			
STOMA Social	1,432	p = ,237	Inter-grupos	1,228	3	,409	1,658	,180
			Intra-grupos	29,628	120	,247		
			Total	30,856	123			
STOMA	1,433	p = ,236	Inter-grupos	,436	3	,145	1,663	,179
			Intra-grupos	10,500	120	,087		
			Total	10,936	123			
			Total	171,065	123			

Dado que la variable **Ingresos** presenta cuatro categorías de respuesta, y se puede asumir homogeneidad de varianzas en las variables estudiadas del cuestionario STOMA, se procede al análisis de la varianza de un factor (ANOVA) para comprobar la

existencia de diferencias en cuanto al Bienestar y Salud Percibidos medido. Se observa en todos los casos la existencia de relación marginal de significancia entre los diferentes niveles de ingresos (Tabla 43).

Tabla 43: ANOVA de un factor

	Estadístico de Levene			Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
STOMA Personal	,383	p = ,765	Inter-grupos	1,346	3	,449	2,692	,049
			Intra-grupos	20,004	120	,167		
			Total	21,350	123			
STOMA Social	,502	p = ,681	Inter-grupos	1,933	3	,644	2,673	,050
			Intra-grupos	28,924	120	,241		
			Total	30,856	123			
STOMA	,501	p = ,682	Inter-grupos	,686	3	,229	2,675	,050
			Intra-grupos	10,251	120	,085		
			Total	10,936	123			

4.4 RELACIONES CALIDAD DE VIDA Y VARIABLES CLÍNICAS.

En cuanto a la relación de la Calidad de Vida con las variables clínicas se ha observado lo siguiente:

Dado que la variable **Diagnóstico Médico** presenta cuatro categorías de respuesta, y no se puede asumir homogeneidad de varianzas en las variables estudiadas, se procede al análisis de la varianza de un factor mediante las pruebas robustas de igualdad de las medias (Brown - Forsythe) para comprobar la existencia de diferencias en cuanto al Bienestar y Salud Percibidos medido, observándose que no existen diferencias significativas entre los diferentes niveles de actividad laboral (Tabla 44).

Tabla 44: Pruebas robustas de igualdad de las medias (Brown-Forsythe)

	Estadístico de Levene		Estadístico ^a	gl1	gl2	sig
STOMA Personal	3,404	p = ,020	,342	3	3,576	,798
STOMA Social	4,338	p = ,006	,425	3	3,166	,749
STOMA	4,320	p = ,006	,422	3	3,176	,751

a. Distribuidos en F asintóticamente.

En relación al **tipo de ostomía** se procede a la realización de la prueba t de Student para comprobar si existen diferencias en la puntuación del cuestionario y en las dimensiones del cuestionario STOMA según el tipo de Ostomía (Colostomía e Ileostomía), observándose que no existen diferencias significativas en cuanto al tipo de ostomía en la puntuación de los mismos (Tabla 45).

Tabla 45: Prueba t de Student de muestras independientes (Se asumen varianzas iguales).

	Prueba de Levene		Prueba T para la igualdad de medias			
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bil.)	95% I.C. Inferior Superior or
STOMA Personal	,192	,662	,219	122	,827	,170 ,21243
STOMA Social	,283	,596	,065	122	,948	,2224 ,23760
STOMA 2º ORDEN	,276	,600	,070	122	,944	,1320 ,14180

En referencia la **temporalidad del estoma**, se procede a la realización de la prueba t de Student para comprobar si existen diferencias entre la puntuación del cuestionario

STOMA y las dimensiones del cuestionario STOMA según la Temporalidad de la Ostomía (Permanente - Temporal), observándose que no existen diferencias significativas en cuanto al tipo de ostomía en la puntuación de los mismos (Tabla 46).

Tabla 46: Prueba t de Student de muestras independientes (Se asumen varianzas iguales).

	Prueba de Levene		Prueba T para la igualdad de medias				
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bil.)	95% I.C.	
						Inferi	Superior
						or	
STOMA Personal	,058	,811	-1,642	122	,103	,2860	,02664
STOMA Social	,825	,366	-1,748	122	,083	,3534	,02194
STOMA 2° ORDEN	,793	,375	-1,746	122	,083	,2102	,01321

Otra de las relaciones analizadas es la existente la **irrigación o no del estoma** y las puntuaciones del cuestionario de calidad de vida para lo que se procede a la realización de la prueba t de Student, observándose que no existen diferencias significativas en cuanto al tipo de ostomía en la puntuación de los mismos (Tabla 47).

Tabla 47: Prueba t de Student de muestras independientes (Se asumen varianzas iguales).

	Prueba de Levene		Prueba T para la igualdad de medias				
	F	Sig.	t	gl	Sig. (bil.)	95% I.C.	
						Inferi	Superior
						or	
STOMA Personal	,046	,830	-,984	122	,327	,2970	,09930
STOMA Social	,494	,483	-,718	122	,474	,3242	,15154
STOMA 2° ORDEN	,467	,496	-,727	122	,468	,1964	,08957

Dado que la variable **complicaciones del estoma** presenta seis categorías de respuesta, y se puede asumir homogeneidad de varianzas en las variables estudiadas, se procede al análisis de la varianza de un factor (ANOVA) para comprobar la existencia de diferencias en cuanto al Bienestar y Salud Percibidos medido, observándose que si existen diferencias significativas entre al menos un par de grupos conformados por las complicaciones en el cuestionario STOMA (Tabla 48).

Tabla 48: ANOVA de un factor

	Estadístico de Levene			Suma de cuadrados	gl	Media cuadrática	F	Sig.
STOMA Personal	1,092	p = ,356	Inter-grupos	2,751	5	,550	3,465	,006
			Intra-grupos	18,417	116	,159		
			Total	21,168	121			
STOMA Social	1,677	p = ,176	Inter-grupos	4,127	5	,825	3,632	,004
			Intra-grupos	26,367	116	,227		
			Total	30,494	121			
STOMA 2° ORDEN	1,650	p = ,182	Inter-grupos	1,462	5	,292	3,628	,004
			Intra-grupos	9,347	116	,081		
			Total	10,809	121			

No podemos conocer entre qué pares de grupos existe diferencia ya que en las complicaciones edema y retractsión solamente existe un único caso, lo cual imposibilita la realización de las pruebas de contrastes Post-Hoc, y por tanto, conocer entre qué grupos existen diferencias significativas.

En referencia a la **autonomía o no en el cuidado del estoma** y su relación con la calidad de vida se procede a la realización de la prueba t de Student observándose que no existen diferencias significativas en cuanto a la autonomía en el cuidado en la puntuación de los mismos (Tabla 49).

Tabla 49: Prueba t de Student de muestras independientes (Se asumen varianzas iguales).

	Prueba de Levene		Prueba T para la igualdad de medias				
	F	Sig.	T	gl	Sig. (bil.)	95% I.C.	
						Inferior	Superior
STOMA Personal	,456	,501	-,245	122	,327	,2062	,16082
STOMA Social	,436	,510	,000	121	1,000	,2208	,22085
STOMA 2° ORDEN	,429	,514	-,008	121	,994	,1320	,13095

4.5 RELACIÓN AUTOCUIDADOS Y CALIDAD DE VIDA.

Para obtener la correlación entre la calidad de vida percibida y el nivel de autocuidados desarrollado por los pacientes ostomizados, se ha obtenido una puntuación factorial para cada sujeto y para cada uno de los tres factores que conforman el CAESPO (Cuidados Generales, Cuidados de Desarrollo y Específicos), así como una puntuación en cada uno de los subfactores (conocimientos, práctica e interés) con aquellos ítems que resultaron significativos en el modelado estructural previo. Con estas puntuaciones se realiza un procedimiento de regresión lineal “pasos hacia atrás”, para obtener las ecuaciones de regresión que pronostique su puntuación en el factor Personal y en el factor social del cuestionario STOMA.

$$Y = \alpha + \beta_1 \cdot (\text{AG Conocimientos}) + \beta_2 \cdot (\text{AG Práctica}) + \beta_3 \cdot (\text{AG Interés})$$

RELACIÓN AUTOCUIDADOS Y STOMA PERSONAL

Se observa que tanto el modelo ($F_{3, 120} = 12.083$, $p < .001$) como todos los coeficientes son significativos, por lo que pueden ser utilizados para predecir la puntuación en el factor Personal cuestionario STOMA, explicando el modelo más completo (modelo 1) un 23.2% de la varianza de las puntuaciones ($R^2 = .232$), quedando la ecuación de regresión:

$$Y = 2.05 - 2.193 \cdot (\text{AG Conocimientos}) + 8.027 \cdot (\text{AG Práctica}) - 1.773 \cdot (\text{AG Interés}) \rightarrow \text{Punt. Directas}$$

$$Y' = -1.104 \cdot (\text{AG Conocimientos}) + 2.397 \cdot (\text{AG Práctica}) - 1.155 \cdot (\text{AG Interés}) \rightarrow \text{Punt. Típicas.}$$

Tabla 50: Regresión lineal Autocuidados Generales – Stoma Personal.

Modelo	Coeficientes estandarizados		Coeficientes tipificados		t	Sig.	R ²
	B	Error típ.	Beta				
1 (Constante)	2.050	.220			9.308	.001	.232
F1: Aut. Conocimientos	-2.193	.865	-1.104		-2.534	.013	
F2: Aut. Grales Práctica	8.027	1.724	2.397		4.657	.001	
F3: Aut. Grales Interés	-1.773	.356	-1.155		-4.973	.001	

Variable dependiente: F13: STOMA Personal

Esto nos indica que la puntuación del factor Personal del cuestionario STOMA se incrementa conforme aumenta la puntuación en Autocuidados Generales dimensión Práctica y disminuye conforme aumentan los Autocuidados Generales en las dimensiones Interés y Conocimientos.

En cuanto a los Autocuidados de desarrollo personal e interacción social el modelo predictivo no ha resultado significativo, no pudiéndose elaborar una ecuación de regresión para predecir la puntuación en el factor Personal del cuestionario STOMA. La tabla 51 incluye los resultados de la regresión por el procedimiento hacia atrás.

Tabla 51: Coeficientes

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados		
	B	Error típ.	Beta	t	Sig.
1 (Constante)	2.333	.318		7.342	.001
F5: Aut. Des. Conocimientos	.907	.530	.222	1.712	.090
F6: Aut. Des. Práctica	-1.442	1.505	-.640	-.959	.340
F7: Aut. Des. Interés	.849	1.115	.479	.761	.448
2 (Constante)	2.345	.317		7.398	.001
F5: Aut. Des. Conocimientos	.682	.439	.167	1.553	.123
F6: Aut. Des. Práctica	-.312	.243	-.139	-1.285	.201
3 (Constante)	2.153	.280		7.676	.001
F5: Aut. Des. Conocimientos	.374	.369	.092	1.013	.313
4 (Constante)	2.435	.038		64.861	.001

Variable dependiente: F13: STOMA Personal

Con los autocuidados específicos ocurre lo mismo, no se encuentra un modelo predictivo significativo, por lo que no se puede elaborar una ecuación de regresión para predecir la puntuación en el factor Personal del cuestionario STOMA. La tabla 52 incluye los resultados de la regresión por el procedimiento hacia atrás.

Tabla 52: Coeficientes

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados		Sig.
	B	Error típ.	Beta	t	
1 (Constante)	2.239	.263		8.504	.001
F9: Aut. Esp. Conocimientos	1.446	2.568	1.870	.563	.574
F10: Aut. Esp. Práctica	-1.345	2.171	-2.017	-.620	.537
F11: Aut. Esp. Interés	.281	.631	.185	.445	.657
2 (Constante)	2.284	.242		9.448	.001
F9: Aut. Esp. Conocimientos	1.702	2.495	2.201	.682	.497
F10: Aut. Esp. Práctica	-1.445	2.152	-2.166	-.671	.503
3 (Constante)	2.345	.223		10.494	.001
F9: Aut. Esp. Conocimientos	.027	.070	.035	.389	.698
4 (Constante)	2.431	.037		64.979	.001

Variable dependiente: F13: STOMA Personal

Tomando como variables independientes la puntuación factorial en cada uno de los cuestionarios (Autocuidados Generales, de Desarrollo e interacción social y Específicos relacionados con el problema de salud) se confirman estos resultados obtenidos donde tanto los Autocuidados de desarrollo personal e interacción social y los Específicos no resultan significativos en la ecuación de regresión, tal y como puede observarse en la tabla 53:

Tabla 53: Coeficientes

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados		Sig.	R ²
	B	Error típ.	Beta	t		
1 (Constante)	1.984	.365		5.430	.001	.052
F4: Autocuidados Generales	.560	.236	.214	2.374	.019	
F8: Aut. Desarrollo	-1.251	1.108	-.115	-1.130	.261	
F12: Aut. Específicos	.077	.082	.095	.939	.350	
2 (Constante)	2.091	.347		6.031	.001	.045
F4: Autocuidados Generales	.544	.235	.208	2.314	.022	
F12: Aut. Específicos	-.757	.974	-.070	-.777	.438	
3 (Constante)	1.898	.242		7.853	.001	.040
F4: Autocuidados Generales	.524	.233	.200	2.246	.027	

Variable dependiente: F13: STOMA Personal

RELACIÓN AUTOCUIDADOS Y STOMA SOCIAL

En lo que se refiere al factor Social del cuestionario STOMA, podemos observar que tanto el modelo ($F_{3, 119} = 12.187, p < .001$) como todos los coeficientes son significativos ($p < .05$), por lo que pueden ser utilizados para predecir la puntuación en el factor Social del cuestionario STOMA (tabla 54), explicando el modelo más completo (modelo 1) un 21.6% de la varianza de las puntuaciones ($R^2 = .216$), quedando la ecuación de regresión:

$$Y = 2.597 - 2.430 \cdot (\text{AG Conocimientos}) + 9.318 \cdot (\text{AG Práctica}) - 2.103 \cdot (\text{AG Interés}) \rightarrow \text{Punt. Directas}$$

$$Y' = -1.023 \cdot (\text{AG Conocimientos}) + 2.328 \cdot (\text{AG Práctica}) - 1.146 \cdot (\text{AG Interés}) \rightarrow \text{Punt. Típicas.}$$

Tabla 54: Coeficientes

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados		t	Sig.	R ²
	B	Error típ.	Beta				
1 (Constante)	2.597	.264			9.847	.000	.216
F1: Aut. Grales Conocimientos	-2.430	1.035	-1.023		-2.347	.021	
F2: Aut. Grales Práctica	9.318	2.062	2.328		4.519	.000	
F3: Aut. Grales Interés	-2.103	.427	-1.146		-4.930	.000	

Variable dependiente: F14: STOMA Social

Esto nos indica que la puntuación del factor Social del cuestionario STOMA aumenta conforme aumenta la puntuación en Autocuidados Generales Práctica y disminuye conforme aumentan los Autocuidados Generales Interés y Conocimientos.

En cuanto a los Autocuidados de desarrollo personal e interacción social los modelos predictivos no han resultado significativos, no pudiéndose elaborar una ecuación de regresión para predecir la puntuación en el factor Personal del cuestionario STOMA a partir de las puntuaciones de los factores de Autocuidados de Desarrollo. La tabla 55 incluye los resultados de la regresión por el procedimiento hacia atrás.

Tabla 55: Coeficientes

Modelo	Coeficientes no estandarizados		Coeficientes tipificados		t	Sig.
	B	Error típ.	Beta			
1 (Constante)	2.851	.380			7.501	.001
F5: Aut. Des. Conocimientos	1.242	.634	.254		1.960	.052
F6: Aut. Des. Práctica	-1.848	1.799	-.684		-1.027	.307
F7: Aut. Des. Interés	1.132	1.334	.532		.848	.398
2 (Constante)	2.866	.379			7.557	.001
F5: Aut. Des. Conocimientos	.943	.526	.193		1.793	.075
F6: Aut. Des. Práctica	-.341	.291	-.126		-1.174	.243
3 (Constante)	2.657	.335			7.924	.001
F5: Aut. Des. Conocimientos	.606	.441	.124		1.374	.172
4 (Constante)	3.113	.045			69.139	.001

Variable dependiente: F14: STOMA Social

Con los autocuidados específicos ocurre lo mismo, no se encuentra un modelo predictivo significativo, por lo que no se puede elaborar una ecuación de regresión para

predecir la puntuación en el factor Personal del cuestionario STOMA. La tabla 56 incluye los resultados de la regresión por el procedimiento hacia atrás.

Tabla 56: Coeficientes

Modelo	Coeficientes estandarizados		no Coeficientes tipificados		Sig.
	B	Error típ.	Beta	t	
1 (Constante)	2.762	.316		8.751	.001
F9: Aut. Esp. Conocimientos	2.042	3.079	2.196	.663	.509
F10: Aut. Esp. Práctica	-1.893	2.603	-2.360	-.727	.469
F11: Aut. Esp. Interés	.426	.757	.233	.562	.575
2 (Constante)	2.831	.290		9.761	.001
F9: Aut. Esp. Conocimientos	2.429	2.993	2.612	.812	.419
F10: Aut. Esp. Práctica	-2.044	2.582	-2.549	-.792	.430
3 (Constante)	2.918	.268		10.875	.001
F9: Aut. Esp. Conocimientos	.060	.084	.065	.719	.474
4 (Constante)	3.108	.045		69.092	.001

Variable dependiente: F14: STOMA Social

Tomando como variables independientes la puntuación factorial en cada uno de los cuestionarios (Autocuidados Generales, de Desarrollo e interacción social y Específicos) se confirman estos resultados obtenidos donde tanto los Autocuidados de desarrollo personal e interacción social y los Específicos no resultan significativos en la ecuación de regresión, tal y como puede observarse en la tabla 57:

Tabla 57: Coeficientes

Modelo	Coeficientes estandarizados		no Coeficientes tipificados		Sig.	R ²
	B	Error típ.	Beta	t		
1 (Constante)	2.413	.437		5.526	.001	.059
F4: Autocuidados Generales	.709	.282	.226	2.517	.013	
F8: Autocuidados Desarrollo	-1.328	1.324	-.102	-1.003	.318	
F12: Aut. Específicos.	.116	.098	.120	1.186	.238	
2 (Constante)	2.216	.390		5.681	.001	.051
F4: Autocuidados Generales	.672	.279	.214	2.407	.018	
F12: Aut. Específicos.	.069	.086	.072	.807	.422	
3 (Constante)	2.427	.289		8.395	.001	.045
F4: Autocuidados Generales	.670	.279	.213	2.402	.018	

Variable dependiente: F14: STOMA Social

RELACIÓN AUTOCUIDADOS Y STOMA QOL

Si tomamos el Stoma como un cuestionario sin factores de segundo orden, también podemos observar que tanto el modelo ($F_{3, 120} = 12.042$, $p < .001$) como todos los coeficientes son significativos (tabla 58), por lo que pueden ser utilizados para predecir la puntuación en el cuestionario STOMA, explicando el modelo más completo (modelo 1) un 23'1% de la varianza de las puntuaciones ($R^2 = .231$), quedando la ecuación de regresión:

Tabla 58: Regresión lineal Autocuidados Generales – Stoma QOL.

Modelo	Coeficientes estandarizados		no Coeficientes tipificados		Sig.	R ²
	B	Error típ.	Beta	t		
1 (Constante)	1.553	.158		9.852	.001	.231
F1: Aut.Grales Conocimientos	-1.458	.620	-1.026	-2.353	.020	
F2: Aut. Grales Práctica	5.572	1.234	2.325	4.515	.001	
F3: Aut. Grales Interés	-1.262	.255	-1.149	-4.946	.001	

Variable dependiente: F15: STOMA QOL

$$Y = 1.553 - 1.458 \cdot (\text{AG Conocimientos}) + 5.572 \cdot (\text{AG Práctica}) - 1.262 \cdot (\text{AG Interés}) \rightarrow \text{Punt. Directas}$$

$Y' = -1,026 \cdot (\text{AG Conocimientos}) + 2,325 \cdot (\text{AG Práctica}) - 1,149 \cdot (\text{AG Interés}) \rightarrow \text{Punt. típicas.}$

Puede observarse como la puntuación del cuestionario STOMA QOL aumenta conforme aumenta la puntuación en Autocuidados Generales Práctica y disminuye conforme aumentan los Autocuidados Generales Interés y Conocimientos.

En cuanto a los Autocuidados de desarrollo personal e interacción social el modelo predictivo no ha resultado significativo, no pudiéndose elaborar una ecuación de regresión para predecir la puntuación en el cuestionario STOMA QOL. La tabla 59 incluye los resultados de la regresión por el procedimiento hacia atrás.

Tabla 59: Coeficientes

Modelo	Coeficientes estandarizados		no Coeficientes tipificados		Sig.
	B	Error típ.	Beta	t	
1 (Constante)	1.697	.226		7.500	.001
F5: Aut. Des. Conocimientos	.737	.377	.253	1.953	.053
F6: Aut. Des. Práctica	-1.098	1.071	-.682	-1.025	.307
F7: Aut. Des. Interés	.672	.794	.530	.846	.399
2 (Constante)	1.706	.226		7.556	.001
F5: Aut. Des. Conocimientos	.559	.313	.192	1.786	.077
F6: Aut. Des. Práctica	-.204	.173	-.127	-1.178	.241
3 (Constante)	1.581	.200		7.920	.001
F5: Aut. Des. Conocimientos	.358	.263	.123	1.362	.176
4 (Constante)	1.851	.027		69.030	.001

Variable dependiente: F15: STOMA QOL

Con los autocuidados específicos ocurre lo mismo, no se encuentra un modelo predictivo significativo, por lo que no se puede elaborar una ecuación de regresión para predecir la puntuación en el cuestionario STOMA QOL. La tabla 60 incluye los resultados de la regresión por el procedimiento hacia atrás.

Tabla 60: Coeficientes

Modelo		Coeficientes estandarizados		no Coeficientes tipificados		t	Sig.
		B	Error típ.	Beta			
		1	(Constante)	1.644	.188		
	F9: Aut. Esp. Conocimientos	1.210	1.833	2.186		.660	.510
	F10: Aut. Esp. Práctica	-1.122	1.550	-2.350		-.724	.471
	F11: Aut. Esp. Interés	.252	.451	.232		.559	.577
2	(Constante)	1.685	.173			9.756	.001
	F9: Aut. Esp. Conocimientos	1.439	1.782	2.600		.808	.421
	F10: Aut. Esp. Práctica	-1.211	1.537	-2.537		-.788	.432
3	(Constante)	1.736	.160			10.867	.001
	F9: Aut. Esp. Conocimientos	.035	.050	.064		.708	.480
4	(Constante)	1.847	.027			68.989	.001

Variable dependiente: F15: STOMA QOL

Estableciendo como variables independientes la puntuación factorial en cada uno de los cuestionarios (Autocuidados Generales, de Desarrollo e interacción social y Específicos relacionados con el problema de salud) se confirman estos resultados obtenidos donde tanto los Autocuidados de desarrollo personal e interacción social y los Específicos no resultan significativos en la ecuación de regresión, tal y como puede observarse en la tabla 61:

Tabla 61: Coeficientes

Modelo	Coeficientes estandarizados		no Coeficientes tipificados		Sig.	R ²
	B	Error típ.	Beta	t		
1 (Constante)	1.437	.260		5.526	.001	.058
F4: Autocuidados Generales	.422	.168	.225	2.513	.013	
F8: Aut. Desarrollo	-.794	.788	-.102	-1.008	.316	
F12: Aut. Específicos	.069	.058	.119	1.179	.241	
2 (Constante)	1.319	.232		5.678	.001	.050
F4: Autocuidados Generales	.400	.166	.214	2.403	.018	
F12: Aut. Específicos	.041	.051	.071	.795	.428	
3 (Constante)	1.443	.172		8.381	.001	.045
F4: Autocuidados Generales	.398	.166	.213	2.398	.018	

Variable dependiente: F13: STOMA Personal

5. AUTOCUIDADOS Y SALUD.

5.1 MODELO ESTRUCTURAL DE COVARIANZA.

Con los datos obtenidos del análisis de las correlaciones entre la calidad de vida, los autocuidados y las variables sociosanitarias, así como los obtenidos en el análisis de segmentación, podemos establecer el modelo estructural de covarianza expuesto en la figura n° 9

Mediante este modelo se propone una influencia directa de los autocuidados sobre la calidad de vida o salud percibida por el paciente. Específicamente, el nivel de competencias desarrolladas por los pacientes enterostomizados en autocuidados generales ($t = 2.513$, $P = 0,013$), se muestra como un factor determinante, pudiéndose utilizar el déficit o no de estos autocuidados con carácter predictivo sobre la calidad de vida.

Dentro de esta variable de autocuidados, los déficits en la dimensión práctica para los autocuidados generales, son los que tienen una influencia positiva ($t = 4.513$, $P = 0,001$), de modo que la adaptación del paciente a los déficits de estos autocuidados que se puedan generar en el proceso de la enterostomía se nos presenta como un factor clave en el bienestar y salud de estos pacientes.

En todo este proceso de adaptación, los factores que se nos han mostrado condicionantes del mismo son: el presentar complicaciones relacionadas con el estoma, como la epidermitis de la piel periestomal por fugas o adaptación inadecuada del dispositivo, sangrado, dolor, necrosis, et. ($t = 2.513$, $P = 0,013$), el ser autónomo en el cuidado del estoma ($\chi^2(3)=23.474;p=0,001$) y en el manejo de los dispositivos recolectores, así como el nivel de recursos económicos del paciente ($t = 2.692$, $P = 0,049$).

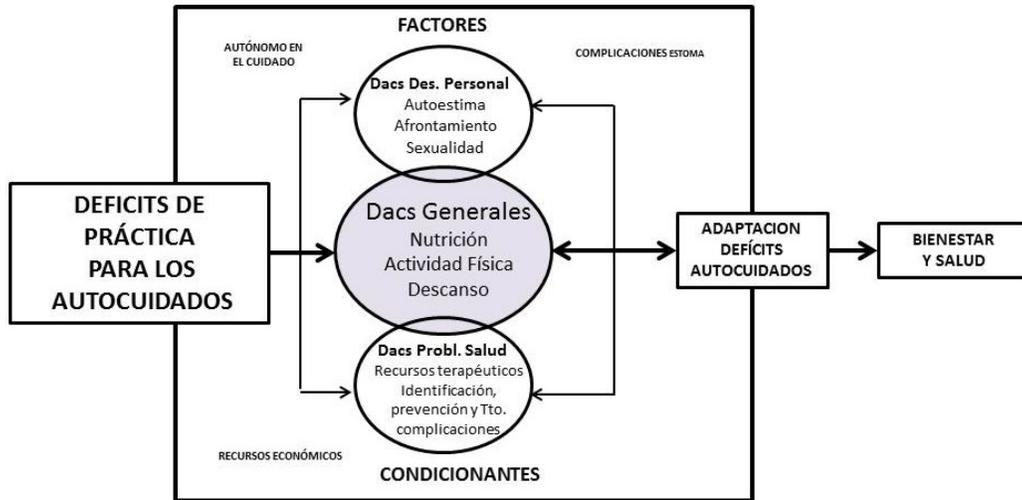


Figura 12. Modelo estructural de covarianza

CUARTA PARTE: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

1. DISCUSIÓN SOBRE EL PROCESO DE LA INVESTIGACIÓN.

Si bien diversos autores en nuestro entorno sociosanitario han abordado previamente el problema de los autocuidados en patologías crónicas y su implicación en la calidad de vida (Hilario, 2013; Mariscal, 2006; Merino Navarro, 2012; E. Moreno, 2012; Pereles, 2009; Vargas, 2013), es la primera aproximación desde este enfoque al paciente enterostomizado. Si bien la panorámica del objeto de estudio que hemos podido observar es bastante amplia, consideramos que sería necesario un mayor acercamiento al problema desde el punto de vista de la investigación cualitativa, ya que dicho abordaje en este primer estudio ha sido muy superficial, únicamente en la fase inicial de adaptación del cuestionario de autocuidados específico en pacientes enterostomizados. Consideramos que esta es una buena línea de continuación de la presente investigación.

Hay que resaltar en primer lugar la implicación de las 5 estomaterapeutas que han colaborado con nosotros en el estudio, en la identificación y captación de los pacientes portadores de ostomías y alentarlas a que continúen con la gran labor que realizan con estos pacientes, muchas veces con severas limitaciones de tiempo, medios y espacio, incluso dedicando su tiempo personal fuera de su jornada laboral, de forma altruista y su gran implicación con estos pacientes y sus circunstancias personales. Considero que el buen índice de Calidad de Vida de las personas estudiadas refrendado en esta investigación en parte puede ser un fruto de su trabajo.

Y como no, hay que destacar la colaboración de los pacientes participantes en todo el proceso del estudio, por su acogida y disponibilidad para participar en esta investigación y cualquier otra que se fuese a realizar en el futuro, con una actitud de generosidad y agradecimiento y con verdaderos deseos de contribuir a mejorar una situación de la que ellos son auténticos conocedores. Si bien el trabajo de campo ha sido la etapa más laboriosa y larga en el tiempo, no solo por los desplazamientos por toda la provincia para la realización de las entrevistas, sino principalmente por las situaciones personales de cada paciente, sus vivencias y la implicación del investigador en todo este proceso, todo ello ha sido compensado sobradamente por las muestras de gratitud y agradecimiento de los pacientes hacia el equipo investigador.

Las herramientas de medición utilizadas en el estudio, tras la validación de las mismas, nos han mostrado que miden adecuadamente la variable autocuidados y calidad de vida. El cuestionario específico de autocuidados en pacientes enterostomizados, adaptado desde el CAESCAM (Mariscal, 2006), evalúa todas las dimensiones del autocuidado, en consonancia con el constructo teórico de la teoría general del Autocuidado (Orem & Rodrigo, 1993), en tres factores claramente diferenciados, Autocuidados generales, Autocuidados de desarrollo personal e interacción social y Autocuidados Específicos relacionados con el problema de salud y como competencia a adquirir en sus tres dimensiones, conocimientos, interés y prácticas. Aunque se ha evidenciado la necesidad de un refinamiento de la herramienta, para lo que sería necesario la verificación empírica del modelo y continuar con la validación del cuestionario con los datos extraídos del presente estudio y ampliando la muestra de pacientes.

En cuanto a la población del estudio, queremos destacar la complejidad de acceder a la muestra, dado que no hay una heterogeneidad de la estructura y funciones de la consulta de estomaterapia en el entorno sociosanitario de la provincia de Castellón, ni unos niveles competenciales establecidos claramente en la gestión clínica, con lo que en consonancia con el estudio coste-efectividad de la atención especializada en Ostomia del instituto ANTAE (Cancio López S. et al., 2014), es necesario reivindicar una consulta de estomaterapia a tiempo completo en todos los hospitales públicos de que asegure una atención especializada e individual que permita a los pacientes retomar sus actividades cotidianas y mantener una buena calidad de vida, siendo además como demuestra el estudio, una consulta coste-efectividad positiva para la sanidad pública española. De igual modo, hemos echado en falta una base de datos con registros específicos de los pacientes enterostomizados, que facilite el acceso a dichos pacientes.

2. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO.

2.1 VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO CAESPO.

En el proceso de depuración del cuestionario, tras la prueba de jueces y la prueba piloto, se eliminaron ítems que resultaban redundantes y se reformularon algunos que mostraron dificultad para su comprensión.

2.1.1 ANÁLISIS FACTORIAL EXPLORATORIO.

En la exploración de la estructura latente de la escala de autocuidados se utilizó la prueba de KMO para la extracción de componentes principales que nos indicó que era adecuado la realización del análisis factorial.

Para la realización del mismo se solicitó la matriz de componentes principales rotados mediante el método Varimax (Kaiser, 1958), el cual redistribuye mejor la varianza de los factores maximizando la varianza explicada de los mismos, observando que forzando la extracción de los mismos en tres factores, según el marco teórico utilizado (Mariscal, 2006), conseguimos explicar al 37.718% de la varianza. Estos resultados son similares a otros instrumentos de evaluación de autocuidados validados previamente, Mariscal (2006), 4 factores 42,62%; Söderhamn (1996) 2 factores 40% de la varianza; Geden y Taylor (1991) 2 factores 40% de la varianza; Everst (1986) 4 factores 50% de la varianza y Kearney y Fleischer (1979) 3 factores y 39,1% de la varianza.

La rotación de los tres factores produjo la saturación conjunta de los ítems correspondientes a Autocuidados de desarrollo personal e interacción social, autocuidados generales y autocuidados específicos del problema de salud, según el constructo teórico de autocuidados en el que se apoya la tesis.

2.1.2 FIABILIDAD.

La consistencia interna se ha medido mediante los índices Alpha de Combrach. Podemos considerar que el Alpha de Combrach inicial era Aceptable en la fase inicial (Autocuidados generales 0,777, Desarrollo 0,785 y específicos 0,903) pasando a ser un Alpha de Combrach bueno tras realizar el modelado de ecuaciones estructurales (Autocuidados generales 0,816, Desarrollo 0,783, y específicos 0,886), indicadores similares a los obtenidos en los distintos instrumentos de medida de autocuidados

(CAESCAM, CAESMO, ESCA, ASA, LSCS, SELF-CARE-I y SELF-CARE-ABILITY).

Para lograr la unidimensionalidad de las escalas, fue necesario mediante el análisis factorial confirmatorio y el modelado de ecuaciones estructurales, eliminar una serie de ítems que no ajustaban adecuadamente y que tras su eliminación logramos incrementar la fiabilidad de la herramienta.

2.1.3 ANÁLISIS FACTORIAL CONFIRMATORIO.

Teóricamente tras la aplicación del modelo de autocuidados específicos del paciente enterostomizados se confirman los factores propuestos, aunque somos conscientes de la necesidad de continuar con el remodelado del cuestionario específico de autocuidados que pasa inexorablemente por el refinamiento de los ítems que sería necesario desarrollar desde la validación empírica del modelo, tal y como ha realizado Merino (Merino Navarro, 2012) con la validación empírica del modelo de autocuidados de Mariscal (Mariscal, 2006).

Dado que es la primera vez que se realiza una investigación con este cuestionario, hemos querido comprobar, llevando hasta el final todos los ítems que componían el cuestionario, dado que deseábamos saber cómo se comportaban todos ellos si forzábamos su inclusión en los distintos factores y así obtener información más exhaustiva. No obstante el análisis factorial confirmatorio y de cara al refinamiento o remodelamiento de ítems para la versión posterior del cuestionario, nos sugiere la eliminación de una serie de ítems o reformulación de los mismos.

Se nos sugiere la eliminación en la escala de autocuidados generales, y concretamente de la dimensión práctica de los ítems 7, 8 y 9 que hacen referencia a aspectos relacionados con la dieta, concretamente con la ingesta diaria de frutas, leche y agua y otro más relacionado con la actividad física, el ítem 14, que indaga sobre las veces que el individuo camina o realiza algún ejercicio aeróbico. El cuestionario de Autocuidados generales, quedaría con un total de 19 ítems y una buena consistencia interna en todas sus dimensiones.

En el cuestionario sobre Autocuidados de desarrollo personal e interacción social en la dimensión grado de conocimientos, se nos sugiere la eliminación del ítem 22, que indaga sobre el conocimiento de la existencia de grupos de ayuda mutua y asociaciones

de pacientes. En la Dimensión práctica de Autocuidados de desarrollo personal e interacción social, el ítem 25 sobre el asesoramiento realizado por profesionales sanitarios sobre cuidados y en la dimensión grado de interés los ítems 38 y 40 que hacen referencia a la satisfacción con el apoyo familiar y con el apoyo que siente por su pareja. El cuestionario de Autocuidados de desarrollo personal e interacción social quedaría con un total de 15 ítems y una buena consistencia interna en todas sus dimensiones.

En el cuestionario autocuidados específicos del problema de salud, se nos sugiere la eliminación de los ítems 41 y 45, ambos dos de la dimensión grado de conocimientos y que hacen alusión al grado de conocimientos sobre su problema de salud y sobre el procedimiento de higiene y cuidados de la ostomía. El cuestionario definitivo constaría de 16 Ítems y una consistencia interna muy buena.

En cuanto al ajuste de las escalas, las tres escalas muestran un ajuste satisfactorio, aunque en el modelado de ecuaciones estructurales, nos aparecen una serie de covarianzas no explicables por el factor común entre distintas variables y a las que es necesario buscar explicación para el remodelamiento futuro del cuestionario.

En la escala de autocuidados generales se han encontrado covarianzas no explicables por el factor común entre los ítems grado de conocimiento, grado de interés y practica sobre técnicas de relajación, lo que nos muestra claramente que los pacientes que tienen información sobre técnicas de relajación es porque están interesados en ellas y las utilizan para favorecer el descanso, con lo que deberíamos contemplar para no redundar en la misma información el medir esta competencia de autocuidado desde una sola dimensión competencial. Lo mismo nos sucede entre los ítems que abordan el control del peso en la dimensión práctica y el grado de interés por mantener el peso adecuado que de igual manera muestran covarianza y que se le puede buscar una explicación similar.

Por otra parte entre los ítems que abordan la gestión dietética de las complicaciones diarrea y estreñimiento se han encontrado covarianzas no explicables por el factor común, y a la que fácilmente se encuentre explicación el estar midiendo una competencia de autocuidado relacionada con el manejo de una complicación del tránsito intestinal y que tal vez nos sugiere que se pudiera abordar desde un único ítem.

La escala de autocuidados de desarrollo personal e interacción social muestra covarianzas significativas entre la satisfacción con la comunicación que tiene con la familia y con los amigos de fácil interpretación y de igual modo entre la influencia de su problema de salud con sus relaciones sexuales y la capacidad para hablar de ello con su pareja cuando lo necesita que claramente tienen una relación significativa y que tal vez redundan en la búsqueda de la misma información y que nos plantean en futuras versiones eliminar el ítem capacidad de hablar con su pareja de las relaciones sexuales ya que podría englobarse en la satisfacción con la comunicación que tienen con su familia.

Tal vez, más difícil explicación tiene la covarianza significativa entre el nivel de práctica en preparación de materiales y el medio para los autocuidados, la capacidad para hablar con su pareja de su aspecto físico y a la vez con la capacidad para permitir que su pareja o cuidados principal vea la zona afectada. Al estar hablando de Autocuidados de desarrollo personal e interacción social, esta correlación nos puede dar pistas acerca de cuál importante es para los pacientes enterostomizados su alteración de la imagen corporal producido por el estoma y sus dispositivos de evacuación y como interacciona con su relación de pareja, pero no nos sugiere eliminar ningún ítem.

Por último en la escala sobre autocuidados específicos del problema de salud, aparecen covarianzas significativas entre el ítem grado de conocimiento sobre diferentes tipos de dispositivos y el grado de conocimiento sobre posibles complicaciones relacionadas con su ostomía. Esta relación es fácilmente justificable porque la aparición de complicaciones conlleva generalmente el tener que utilizar diferentes o nuevos dispositivos, lo que nos sugiere la reformulación de la pregunta para posteriores investigaciones.

2.2 CARACTERÍSTICAS SOCIO SANITARIAS DE LA MUESTRA.

Las características sociodemográficas de la población estudiada son similares a la de otros estudios de calidad de vida en pacientes ostomizados recientes (Campillo, 2014; Cancio López S. et al., 2014; Dorado, 2011; Fleshman & Lewis, 2007; Krouse et al., 2007; Ma, Harvey, Stewart, Andrews, & Hill, 2007; Mahjoubi, Goodarzi, & Mohammad-Sadeghi, 2010; Marquis et al., 2003; Pittman et al., 2008; Porcel et al., 2011; Wu et al., 2007). En nuestra muestra encontramos que los pacientes son mayoritariamente varones (64,00%) y con una edad media de 66,72 años en

consonancia con los estudios más importantes que se han realizado recientemente en nuestro entorno sociosanitario con pacientes colostomizados (Campillo, 2014; Cancio López S. et al., 2014; Dorado, 2011), y coincidiendo con las últimas cifras de prevalencia del cáncer de colón publicadas por la Sociedad Española de Oncología Médica (Ferlay et al., 2014).

Podemos establecer el perfil de paciente enterostomizados en nuestra población de estudio como “Paciente varón entre 65-75 años, diagnosticado de cáncer de colón y portador de una colostomía definitiva, casado, jubilado, con estudios primarios y autónomo en el cuidado de su estoma”.

En referencia a los datos sobre las complicaciones, el porcentaje de pacientes que no presentan complicaciones relacionadas con el estoma (83,2 %), así como el porcentaje de pacientes que refieren irritación en la piel periestomal (12,8%), son cifras muy satisfactorias en comparación a estudios similares de nuestro entorno (Campillo, 2014; Cancio López S. et al., 2014; Dorado, 2011), y en clara consonancia con la media de la calidad de vida, comparándola con los mismos estudios.

Otro dato relevante en relación a los autocuidados y a la calidad de vida, viene determinada por la autonomía del paciente en el cambio de dispositivo y en el cuidado del estoma. En nuestra población de estudio el 79,2% son autónomos en el cuidado, cifra significativamente superior de nuevo a estudios similares como el Stoma Life (Campillo, 2014), en el que el porcentaje se ubicaba en el 75% y cifras similares en el estudio coste-efectividad del instituto Antae (Cancio López S. et al., 2014) también un 75%. No obstante hay que ser cautos con estos resultados, dada la limitación de la muestra y la heterogeneidad de la misma en referencia a la temporalidad del estoma y comparándola con los estudios citados.

En referencia a los dispositivos recolectores, la mayoría de los pacientes utilizan dispositivos de una sola pieza (64,00%), cifras similares al resto de estudios y si bien no hemos encontrado cifras de pacientes que utilicen la irrigación, en nuestra población de estudio el 16,8% del total se realizan irrigaciones regularmente como método de continencia.

2.3 AUTOCUIDADOS.

Mediante los resultados obtenidos en la descripción de las puntuaciones en autocuidados, y dado que es la primera vez que es utilizado el cuestionario específico de autocuidados y por lo tanto no lo podemos comparar con otras muestras, no podemos concluir de manera aislada, el nivel de autocuidados de la población de estudio. Sí que podemos afirmar que dado que en las distintas facetas y dimensiones del autocuidado las puntuaciones superan, en su mayoría, la media establecida por el investigador, podemos que considerar que el nivel de adquisición de competencias en Autocuidados por parte de la población de estudio se puede considerar como aceptable, pero mejorable en algunos aspectos.

Hay que considerar que los autocuidados relacionados con el proceso de la enterostomía, tales como el conocimiento de la enfermedad, los intereses y actitudes del paciente, son más difíciles de identificar y por tanto de cuantificar que aquellos autocuidados que implican resultados mucho más fáciles de cuantificar y por lo tanto medir. A esto se suma la falta de ponderación de los ítems en cuanto a su relevancia y dificultad de autocuidado, hecho que supondría un conocimiento más exacto del nivel de competencias de autocuidado del enterostomizado para una determinada faceta y el riesgo de presentar o no déficit de autocuidado en alguna dimensión (Mariscal, 2006).

Sería de gran utilidad el establecer en próximos estudios sobre autocuidados en enterostomizados, puntos de corte para poder establecer grupos de alto y bajo riesgo a presentar en cada una de las escalas, así como déficits de autocuidados globales y su asociación de estos grupos con las variables sociosanitarias. De este modo se podría conocer de una manera mucho más amplia los déficits de autocuidados potenciales en los pacientes enterostomizados y su perfil de alto o bajo riesgo, permitiendo focalizar los programas de educación para la salud directamente a la población diana.

El análisis de segmentación realizado, es el que nos ha permitido observar la distribución de estos déficits de autocuidados en la población de estudio. Se han podido clasificar a los pacientes en cuatro clases, todas ellas con déficits de autocuidados asociados. Las variables sociosanitarias con significación estadística que nos han permitido establecer estos clústers han sido las variables ingresos económicos, el tener complicaciones en el estoma o no y el ser autónomo en el cuidado de la ostomía o no, a lo que hemos añadido, a pesar de no tener significación estadística y justificado por el

peso de las evidencias halladas en otros estudios sobre calidad de vida en pacientes ostomizados (De Frutos Muñoz et al., 2011; Juárez et al., 2004; Krouse et al., 2007; Siassi, Hohenberger, Lösel, & Weiss, 2008), las variables tipo de ostomía, y si se realizaban irrigaciones o no. De modo que hemos podido establecer cuatro clases, cuya información hemos sintetizado en la tabla 36:

La Clase I que agrupa al 13,6% de la población de estudio con 17 individuos, principalmente colostomías (el 94,1 %) y que se caracteriza por poseer un bajo nivel de Autocuidados de desarrollo personal e interacción social y específicos, aunque presentan una aceptable calidad de vida, relacionada con un adecuado nivel de autocuidados generales. Se da la circunstancia de poseer el nivel más bajo de ingresos y de ser el grupo con menor autonomía en el cuidado de su estoma, cosa que se relaciona con poseer el menor nivel de complicaciones del estoma, al estar el cuidado del mismo en manos de cuidadores, supuestamente cualificados y adiestrados.

La Clase II es la más vulnerable, presentando el nivel más bajo de autocuidados en todas sus dimensiones y presentando un mayor número de complicaciones. Está constituida únicamente por 8 individuos (el 6,4% de la muestra), distribuidos a la par entre colostomías e ileostomías. La principal característica de este grupo es que engloba a los pacientes que presentan mayor número de complicaciones con su estoma y esto es determinante en la puntuación de calidad de vida referida. El bajo nivel de renta también se muestra como un factor determinante de baja calidad de vida.

La clase III compuesta por 26 individuos, principalmente colostomizados se caracteriza por tener un alto desarrollo de Autocuidados de desarrollo personal e interacción social y específicos, pero cierto déficit de autocuidados generales. Presentan un bajo nivel de calidad de vida, relacionado con el bajo nivel de autocuidados generales y estableciéndose este aspecto de los autocuidados como una faceta determinante en la calidad de vida. Se corresponde con pacientes autónomos en su cuidado y con un alto nivel de complicaciones con la ostomía.

La Clase IV, incluye el mayor número de pacientes, el 57,6% con 72 elementos y que recoge el mayor número de ileostomías y más de la mitad de los pacientes que se realizan irrigaciones, ambos grupos refieren la adquisición de un mayor número de competencias relacionadas con los autocuidados. Este grupo presenta la mayor

puntuación en autocuidados generales y la mayor calidad de vida, el mayor nivel de autonomía y un nivel bajo de complicaciones.

La falta de conocimientos de las personas portadoras de una enterostomía, sobre su autocuidado, presente en las evidencias científicas (Knowles et al., 2013), hace que los profesionales de la salud expertos en el área de conocimiento, se planteen programas de educación dirigidos a este colectivo. Sin embargo, se considera fundamental que conozcamos los conocimientos previos de los pacientes, así como sus expectativas sobre los programas de EPS, para así poder adecuar el contenido y lograr capacitar a los ostomizados y asumir los cuidados de su proceso (E. Moreno, 2012). Consideramos que en este aspecto es donde radica una de las potencialidades del cuestionario de Autocuidados, poder detectar de una manera precoz la población de riesgo, representada en el presente estudio con los 8 individuos pertenecientes a la clase 2, y e incluso discriminar que dimensión de autocuidados es deficitaria, para poder trabajar específicamente sobre la misma, economizando los recursos limitados existentes.

2.4 BIENESTAR Y SALUD. CALIDAD DE VIDA.

El instrumento utilizado para evaluar el bienestar y salud percibido por los pacientes entrevistados, el STOMA QOL, ha mostrado para nuestra población de estudio y la totalidad de los ítems, una buena consistencia interna (α de Crombach de 0.861). Tras el análisis factorial confirmatorio, los ítems han saturado claramente en dos factores, a los que pasamos a denominar por las características de los factores, Personal y Social. El factor Personal engloba los ítems relacionados con el estoma y los dispositivos de cuidado, el descanso, el área sexual y el Factor social los ítems relacionados con las relaciones con la familia, pareja y amigos. El Análisis Factorial Confirmatorio, nos indica que dos ítems (uno por factor) no saturaban correctamente y el modelado de ecuaciones estructurales nos ha sugerido su eliminación.

La puntuación media de los pacientes participantes en nuestro estudio se situó en 58,84 (73,55%), puntuación significativamente superior la obtenida en estudios similares en nuestro entorno y fuera de él. En una investigación con pacientes entorostomizados suecos (Kald, Juul, Hjortsvang, & Sjö Dahl, 2008), se midió una puntuación media de 64,7%; cifras inferiores se determinaron en un estudio realizado con pacientes norteamericanos con un 58,91% (Erwin-Toth, Thompson, & Davis, 2012); en la misma línea se obtuvieron resultados en un estudio internacional en el que se abordaba el uso

de un dispositivo de cuidado (Davis et al., 2011) con una puntuación de 59,9% o ya en nuestro entorno el estudio Stoma Life de Coloplast (Campillo, 2014; Davis et al., 2011), el estudio stoma amarking & Quality of life (Dorado, 2011) con una media de 57,98% o (Acero et al.,) en una muestra con pacientes colo-ileostomizados y una puntuación de media de 58%. Con esto, podemos concluir que la calidad de vida medida en los pacientes enterostomizados de nuestra investigación es alta.

En cuanto a las relaciones entre la Calidad de Vida con las variables sociodemográficas, solo se aprecia relación estadísticamente significativa con el nivel económico. Es decir, los pacientes con una situación económica desfavorecida presentan peor calidad de vida que el resto. Si bien resulta ciertamente paradójico, en un sistema sanitario con un acceso universal y gratuito a los recursos sanitarios, estos resultados coinciden con los obtenidos por Mariscal (Mariscal, 2006) en mujeres mastectomizadas y los hallados por otros autores (Simmons et al., 2007; Wu et al., 2007). Tal vez una posible explicación puede radicar en que a los materiales relacionados con el cuidado del estoma (bolsas, discos, incluso pasta) los pacientes pueden acceder de manera gratuita, hay determinados materiales, la gran mayoría de último desarrollo, que si bien han demostrado alta eficacia en el tratamiento y prevención de complicaciones, no están incluidos dentro del catálogo de prestaciones de la seguridad social, con lo que el acceso está restringido a los pacientes que puedan costárselo.

En referencia a las variables clínicas del estudio, la única relación estadísticamente significativa, la encontramos con la presencia o no de complicaciones, mostrando un detrimento muy significativo de la calidad de vida referida aquellos pacientes que presentan complicaciones relacionadas con el estoma. Estos resultados coinciden con otros estudios (Campillo, 2014; Cancio López S. et al., 2014; Simmons et al., 2007; Wu et al., 2007) y como veremos posteriormente determinan la relación de los autocuidados con la Calidad de Vida, ya que parece lógico que el hecho de alcanzar un adecuado nivel de autocuidados, cubriendo las necesidades de Autocuidado terapéutico generadas en este caso por la enterostomía, supone que no aparezcan complicaciones relacionadas con el cuidado del estoma y de la piel periestomal.

El hecho de no presentar significación estadística la correlación entre autocuidados y calidad de vida con el resto de variables sociodemográficas y sanitarias, debe de interpretarse como algo estimulante para la enfermería especializada en el cuidado del

paciente enterostomizado, ya que ni la edad, ni el sexo, el diagnóstico, ni el nivel educacional, condicionan la capacidad de los pacientes para poder adquirir las competencias necesarias para lograr índices satisfactorios de autocuidados que aseguren una buena calidad de vida y esta debe ser la línea de trabajo. Por ello, y viendo su repercusión en el bienestar y la calidad de vida, está sobradamente justificada la necesidad de involucrar al máximo al paciente en su autonomía en el cuidado, sin pensar en condicionantes externos que puedan influir en su consecución (Campillo, 2014; Cancio López S. et al., 2014).

Para finalizar este apartado, nos gustaría indicar que el cuestionario STOMA QOL, a pesar de tratarse de una herramienta específica para mediar la CV, se utiliza con pacientes portadores de cualquier estoma de eliminación, incluidas las urostomías. Consideramos necesario el diseño de módulos específicos del cuestionario con un cuerpo general común, distinguiendo entre pacientes colostomizados, con o sin irrigación y para pacientes ileostomizados, dado que hay claras diferencias en referencia a los cuidados, que establecen un salto cuantitativo en la calidad de vida, debido principalmente a la consistencia, volumen y ph de las heces en los pacientes ileostomizados y por otro lado relacionado con el hecho de poder recuperar el control de la continencia de las heces y la posibilidad de usar un obturador y no tener que llevar bolsa de evacuación en los pacientes que se irrigan. Estos hechos condicionan en cierto modo que en nuestro estudio no se hayan observado diferencias significativas entre los pacientes colo o ileostomizados e irrigaciones o no irrigaciones, mientras que en otros estudios de tipo cuasi-experimental con pacientes sometidos a irrigación del colon (Barbero, 2004; Zambrano Guimaray 2009; Carlson 2011), sí que evidencian esta relación directa con la calidad de vida.

2.5 RELACIÓN AUTOCUIDADOS Y SALUD.

Una vez realizadas las ecuaciones de regresión y analizadas las altas y complejas correlaciones entre las distintas dimensiones y subescalas de Autocuidados, con las dimensiones y factores de CV y de estas a la vez entre sí, podemos afirmar que puesto a prueba el modelo y al margen de que existan otros factores, los autocuidados influyen directa e indirectamente sobre el bienestar y salud de los pacientes portadores de una enterostomía, revelándose el autocuidado como un predictor de calidad de vida. Dicha información está en clara consonancia con las conclusiones de otras investigaciones

realizadas sobre Autocuidados y Calidad de vida en pacientes colostomizados (Erwin-Toth et al., 2012; Wu et al., 2007) o en investigaciones similares realizadas con pacientes crónicos, como cáncer de mama (Mariscal, 2006; Merino Navarro, 2012), Psoriasis (Vargas, 2013), esquizofrenia (Merino Roldán, 2011), diabetes (Hilario, 2013; E. Moreno, 2012) o pacientes críticos (Morano & Mariscal, 2013).

Según nuestro modelo, dentro de los tres factores de autocuidados, el factor Autocuidados Generales es el que posee una influencia estadísticamente significativa sobre la calidad de vida, tanto sobre el Factor Personal como el factor Social. Dentro de la variable Autocuidados Generales, la Dimensión Práctica es la que tiene una influencia significativa positiva y los conocimientos y el interés negativa. Puede resultarnos impactante en un primer momento esta conclusión, pero está en consonancia con las conclusiones extraídas por otros autores (Franganillo, 2010; Fierro, 1997;; Waddington, 1997; Lewis, 1996) que concluyen que, en pacientes con patologías crónicas, un mayor número de conocimientos y un exceso de información, de preparación intelectual o incluso de estatus social y laboral, supone un incremento de estrés para el paciente con una clara repercusión negativa sobre la calidad de vida.

Estas intrincadas correlaciones nos evidencian que la mejor forma de trabajar actividades de Educación para la Salud en aspectos relacionados con la adquisición de competencias de autocuidados desde la consulta de estomaterapia es realizando actividades fundamentadas en el aspecto de la práctica, con talleres y seminarios, en los que el propio paciente sea parte activa de su aprendizaje. Una saturación de información y un exceso de preocupación por parte de los pacientes pueden redundar en una peor adquisición de autocuidados y una merma en su calidad de vida.

2.6 LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN.

En relación con el tema de estudio: Autocuidados y salud en pacientes enterostomizados, hay que resaltar, la transcendencia, amplitud y complejidad del tema frente a las pocas investigaciones al respecto en el ámbito internacional y a la práctica ausencia de las mismas en el ámbito nacional.

Al no contar con herramientas válidas en nuestro entorno para la medición de autocuidados en este campo, hemos tenido que abordar este aspecto como paso previo a nuestra investigación con las dificultades metodológicas que ello conlleva. En esta fase

y dado que hemos procedido a adaptar el cuestionario de Autocuidados de Mariscal (Mariscal, 2006) el abordaje cualitativo, para conocer en toda su amplitud el fenómeno de estudio, no ha sido todo lo exhaustivo que se merecía el tema, constituyendo por sí mismo un interesante tema a abordar en futuras investigaciones.

En cuanto a las limitaciones metodológicas, se han de considerar aquellas derivadas de un muestreo intencional o de conveniencia (no representativo) y condicionado por el difícil acceso a la población de estudio. El no contar con un registro de pacientes ostomizados en tres de los cuatro hospitales donde hemos captado la muestra, ha supuesto una limitación a la hora de recuperar un número suficiente de pacientes. La accesibilidad a los pacientes, al no estar localizados los pacientes en espacios concretos, ha condicionado el tener que desplazarnos a su domicilio para entrevistar a los mismos. La alta dispersión geográfica de los domicilios de los pacientes ha supuesto un condicionante importante en la temporalización de la investigación, alargando en exceso la fase de entrevistas.

En cuanto a la obtención de datos en la documentación clínica, se han encontrado dificultades para obtener algunos ítems que se pudieron subsanar obteniéndolos directamente del paciente desde la entrevista.

Otra limitación a la hora del análisis de los datos, ha supuesto la alta homogeneidad de la muestra que ha condicionado una baja variabilidad en el análisis factorial y que ha supuesto un hándicap a la hora realizar el análisis de segmentación y poder establecer clústers suficientemente representativos.

3. CONCLUSIONES.

Los autocuidados específicos transversales en la enterostomía de eliminación propuesto en el modelo, consiste en la integración de las capacidades y prácticas que un paciente portador de una ostomía como consecuencia del tratamiento quirúrgico de su patología entérica, debe de incorporar en su repertorio habitual de autocuidados y la modificación de aquellos que sea necesario para mantener o recuperar su bienestar y salud, independiente y autónoma, de forma sostenida a lo largo del proceso.

En referencia a los distintos objetivos planteados en el diseño de la investigación, hemos extraído las siguientes conclusiones:

- En relación al CAESPO, cuestionario específico de medición de autocuidados en pacientes enterostomizados, y sus criterios de validez y fiabilidad, los resultados obtenidos nos permiten, con las debidas precauciones, su uso provisional para la valoración de los autocuidados y por tanto para el cálculo del riesgo de presentar déficits de los mismos. Procede no obstante, seguir trabajando en el refinamiento de la estructura y la eliminación del número de ítems que nos ha sugerido el Análisis Factorial y que ajustarían la dimensión del cuestionario haciéndolo más práctico, siendo necesaria la continuar con una nueva etapa de validación del instrumento.
La estructura de subescalas planteadas en el instrumento, facilita la evaluación independiente o conjunta en función de qué queramos medir, teniendo en cuenta, tal y como ha quedado evidenciado en el análisis de segmentación del a población de estudio, la existencia de grupos con necesidades diversas.
- Tras la aplicación del modelo en la población de estudio podemos afirmar que los déficits de autocuidados tienen una implicación directa en la calidad de vida de los pacientes enterostomizados. A mayores niveles de autocuidados, mayor relación con el bienestar y la salud percibidas. Se han podido identificar los siguientes déficits de Autocuidados priorizados:
 - a. Déficit de Autocuidados Generales, relacionados con la dieta, la actividad física y el descanso.
 - b. Déficit de Autocuidados de desarrollo personal e interacción social, relacionados con la autoimagen y la autoestima, relaciones de pareja y afrontamiento personal, familiar y sociolaboral.

- c. Déficit de Autocuidados específicos del Problema de Salud, relacionados con la identificación y prevención de complicaciones del estoma y piel periestomal y el manejo de dispositivos relacionados con el autocuidado

A efectos de los resultados obtenidos en nuestra investigación, concluimos que para nuestra población de estudio, los déficits de autocuidados generales son los más determinantes en relación con el bienestar y la salud, interpretada con la calidad de vida. Dentro de las competencias que un paciente enterostomizado tiene que adquirir para desarrollar estos autocuidados, a mayor competencia adquirida en la dimensión práctica mayor calidad de vida, mientras que las competencias relacionadas con el grado de conocimiento e interés tienen una influencia negativa. Con lo expuesto podemos concluir que el déficit de práctica para los Autocuidados Generales se revela como la limitación más crítica para el desarrollo de capacidades de Autocuidado.

- Las variables sociosanitarias que han tenido una influencia estadísticamente significativa con los autocuidados y la calidad de vida han sido:
 - a. La presencia de complicaciones relacionadas con el estoma
 - b. La autonomía en el cuidado
 - c. Los ingresos económicos.

De modo que la presencia de complicaciones estará relacionada con una peor calidad de vida y una mayor autonomía en el cuidado y unos mayores ingresos económicos tienen su influencia en una mayor calidad de vida.

Estos factores pueden actuar como predictores de los autocuidados por su relación con los distintos grupos de personas con características y problemas diferentes

- En cuanto a las capacidades y práctica de Autocuidados de los pacientes estudiados, podemos decir que son significativamente menores que sus necesidades de Autocuidado necesarios para mantener el bienestar y la salud.
- Los déficits de autocuidados identificados, se distribuyen de forma desigual en cuatro grupos de ostomizados:
 - a. Clase I, representado por los pacientes con un peor nivel de autonomía en el cuidado de su estoma.
 - b. Clase II, grupo especialmente vulnerable, integrado por pacientes que presentan un mayor número de complicaciones, un alto déficit de autocuidados en todas sus dimensiones y una peor calidad de vida.

- c. Clase III, grupo con déficit únicamente en autocuidados generales, y una baja calidad de vida.
- d. Clase IV, asociado a la no presencia de complicaciones y una mayor calidad de vida.

Analizadas las conclusiones de los objetivos y reformulando las hipótesis propuestas en el diseño de esta investigación podemos concluir que:

1. El CAESPO, cuestionario específico de medición de autocuidados en pacientes enterostomizados, PRESENTA criterios de validez y fiabilidad, siendo apto para su uso.
2. Los Autocuidados de los pacientes enterostomizados POSEEN una relación directa con el bienestar y salud percibidos.

4. LINEAS FUTURAS DE TRABAJO.

Consideramos que esta investigación, lejos de estar cerrada y con los datos obtenidos en la misma, supone el inicio de una serie de proyectos a realizar en el campo de los Autocuidados y Salud en el campo de los pacientes enterostomizados. Estas serían nuestras propuestas:

- Como principal prioridad establecemos la necesidad de continuar trabajando en el refinamiento del modelo, en base a la información obtenida con el presente estudio, así como continuar con la validación del cuestionario Específico de Autocuidados en pacientes enterostomizados, introduciendo los cambios sugeridos en el análisis Factorial Confirmatorio y ampliando la muestra de la población de estudio.
- Profundizar más en el problema de las necesidades de Autocuidados de los pacientes ostomizados desde un punto de vista cualitativo, para llegar a tener una mayor panorámica del fenómeno en toda su dimensión, así como de la compleja red de correlaciones que le rodean.
- Dado que los indicadores de déficits de autocuidados en sus distintas dimensiones pueden tener diferentes niveles de relevancia, consideramos como algo prioritario en futuras investigaciones, establecer puntos de corte que sirvan de utilidad para identificar, en función de las variables sociosanitarias observadas en un paciente ostomizado, situaciones de alto o bajo riesgo de presentar déficits de autocuidados globales y en las distintas dimensiones.
Este aspecto de la investigación es relevante de cara a la traslación a la práctica asistencial cotidiana de las estomaterapeutas, permitiendo enfocar actividades de Educación para la Salud específicamente para los grupos de riesgo, con la consiguiente mejora desde el aspecto de la calidad asistencial y de coste-efectividad enfermera.
- Otra interesante línea de continuación, en línea con Mariscal (Mariscal, 2006), y necesaria para el refinamiento del modelo, sería la validación empírica del modelo propuesto, con la intervención sobre un grupo y estableciendo un grupo de control, salvado las limitaciones encontradas en el presente estudio y que nos sirviera para reafirmar las conclusiones o para introducir cambios respecto a las mismas.

- En futuros trabajos de investigación sería de utilidad el desarrollo y validación de versiones específicas de las herramientas de medición de calidad de vida y de autocuidados en pacientes enterostomizados, diferenciadas para pacientes colostomizados, ileostomizados y/o pacientes colostomizados con irrigación y contrastar la influencia de las variables sociosanitarias sobre la calidad de vida y los autocuidados, comparando los resultados con los estudios realizados hasta la fecha.

BIBLIOGRAFÍA

Acero, R. L., Antón, C. N., López, I. Z., Martínez, P. B., Molina, L. M., & Bustos, M. R. Calidad de vida a corto y medio plazo de los pacientes con colostomía e ileostomía.

Alonso, J. (2000). La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. *Gaceta Sanitaria*, 14(2), 163-167. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0213-9111\(00\)71450-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0213-9111(00)71450-6)

Antonovsky, A. (1979). Health, stress and coping: New perspectives on mental and physical well-being. *Aufl.*, San Francisco,

Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. Jossey-Bass.

Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11-18.

Aparicio, J., Canelles, P., & Cuevas, D. (2007). Oncoguía del cáncer colorrectal de la comunidad valenciana. *Generalitat.Conselleria De Sanitat*,

Arroyo, A. (2008). *Guía de información al paciente con colostomias*. Generalitat Valenciana. Consellería de Sanitat.

Badia, X., Salamero, M., & Alonso, J. (2002). La medida de la salud: Guías de medición en español. *Edimac, Barcelona*,

Ballesta López, F., Blanes Compañ, F., Castells Molina, M., Domingo Pozo, M., & Fernández Molina, M. (2007). Guía de actuación de enfermería: Manual de procedimientos generales. *Valencia: Generalitat Valenciana.Conselleria De Sanitat*,

Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.

Barbado San Martín, E., Blanco Dominguez, C. & Blasco Belda, P. et al. (2013). Guía de enfermería en pacientes ostomizados. Retrieved from <http://www.coloplast.es/ECompany/ESMed/homepage.nsf/00000000000000000000000000000000/e82b8e46e7d56ca241256a6a003e5ebb?OpenDocument>

Baxter, N. N., Novotny, P. J., Jacobson, T., Maidl, L. J., Sloan, J., & Young-Fadok, T. M. (2006). A stoma quality of life scale. *Diseases of the Colon & Rectum*, 49(2), 205-212.

Bekkers, M., Van Knippenberg, F., Van Den Borne, H., Poen, H., Bergsma, J., & van BergeHenegouwen, G. (1995). Psychosocial adaptation to stoma surgery: A review. *Journal of Behavioral Medicine*, 18(1), 1-31.

Bekkers, M. (1996). Prospective evaluation of psychosocial adaptation to stoma surgery: The role of self-efficacy. *Psychosomatic Medicine*, 58(2), 183-191.

Benner, P. E., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring: Stress and coping in health and illness*. Addison-Wesley/Addison Wesley Longman.

Bollen, K. A., & Long, J. S. (1993). *Testing structural equation models* Sage.

Briceño-León, R., Minayo, Maria Cecilia de Souza, & Coimbra Junior, C. E. (2000). *Salud y equidad: Una mirada desde las ciencias sociales* Fiocruz.

Brown, H., & Randle, J. (2005). Living with a stoma: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1), 74.

Campillo, J. (2014). Estudio stoma life coloplast. Retrieved from [http://www.coloplast.es/ECompany/ESMed/Homepage.nsf/0/49b7e19ce680683bc1257ceb004bac98/\\$FILE/Stoma%20Life.pdf](http://www.coloplast.es/ECompany/ESMed/Homepage.nsf/0/49b7e19ce680683bc1257ceb004bac98/$FILE/Stoma%20Life.pdf)

Cancio López S., Coca C., Fernandez I., & García M. (2014). *Estudio coste efectividad de la atención especializada en ostomía*. Unpublished manuscript.

Capra, F. (1992). El punto crucial. ciencias, sociedad y cultura naciente. *Buenos Aires: Troquel*,

Carballo, A. (2008). *Guía Rápida De Colostomías*,

Castellanos, P., & Martínez, F. (1998). Los modelos explicativos del proceso salud-enfermedad: Los determinantes sociales.

Castells, A.; Marzo, M.; Bellas, B.; Amador, F. J.; Lanas, Á; Mascort, J.; Piqué, J. M. (2004). Guía de práctica clínica sobre la prevención del cáncer colorrectal. *Gastroenterología Y Hepatología*, 27(10), 573-634. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0210-5705\(03\)70535-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0210-5705(03)70535-4)

Cavanagh, S. J. (1993). *Modelo de orem: Aplicación práctica* Eds. Científicas y Técnicas: MASSON: Salvat.

Coenders Gallart, G., & Batista-Foguet, J. (2000). Modelos de ecuaciones estructurales. *Cuadernos De Estadística*, (6)

Consejo Internacional de Enfermeras. (2014). La definición de enfermería. Retrieved from <http://www.icn.ch/es/about-icn/icn-definition-of-nursing/>

Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3), 297-334.

Cronbach, L. J., & Meehl, P. E. (1955). Construct validity in psychological tests. *Psychological Bulletin*, 52(4), 281.

Cupani, M. (2012). Análisis de ecuaciones estructurales: Conceptos, etapas de desarrollo y un ejemplo de aplicación. *REVISTA TESIS Facultad De Psicología*, 2(1), 186-199.

Davis, J. S., Svavarsdóttir, M. H., Pudło, M., Arena, R., Lee, Y., & Jensen, M. K. (2011). Factors impairing quality of life for people with an ostomy. *Gastrointestinal Nursing*, 9(Sup2), 14-18.

De Frutos Muñoz, R., Solís Muñoz, M., Hernando López, A., Béjar Martínez, P., Navarro Antón, C., Mayo Serrano, N., . . . Ramírez Bustos, M. (2011). Calidad de vida de los pacientes con colostomía e ileostomía a corto y medio plazo. *Metas De Enfermería*, 14(2), 24-31.

de Salud, OMS Atención Primaria. (1978). Conferencia internacional de alma-ata. *Ginebra: Organización Mundial De La Salud*,

Dean, K. (1981). Self-care responses to illness: A selected review. *Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology*, 15(5), 673-687. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/0271-7123\(81\)90091-2](http://dx.doi.org/10.1016/0271-7123(81)90091-2)

Dean, K. (1989). Conceptual, theoretical and methodological issues in self-care research. *Social Science & Medicine*, 29(2), 117-123. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(89\)90159-7](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(89)90159-7)

Dorado, J. (2011). *Stoma marking & quality of life*. Unpublished manuscript.

Durán, M., Martínez, M. & Marto, M. (2013). Guía para la persona colostomizada y la familia. Retrieved from <http://estomaterapia.es/>

Elkinton, J. R. (1966). Medicine and the quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 64(3), 711-714.

Eriksson, M., & Lindstrom, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: A systematic review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 61(11), 938-944. doi:61/11/938 [pii]

Erwin-Toth, P., Thompson, S. J., & Davis, J. S. (2012). Factors impacting the quality of life of people with an ostomy in north america: Results from the dialogue study. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing : Official Publication of the Wound, Ostomy and Continence Nurses Society / WOCN*, 39(4), 417-22; quiz 423-4. doi:10.1097/WON.0b013e318259c441 [doi]

Evans, R. G., Marmor, T. R., & Barer, M. L. (1996). *¿ Por qué alguna gente está sana y otra no?: Los determinantes de la salud de las poblaciones* Díaz de Santos.

Ferlay, J., Soerjomataram, I., Ervik, M., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., . . . Bray, F. (2014). *GLOBOCAN 2012 VI.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase no.11.Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2013*,

Fernández-Ballesteros, R. (1998). Quality of life: Concept and assessment.

Fierro, A. (1997). Estrés, afrontamiento y adaptación. *Estrés Y Salud.Valencia: Promolibro*,

- Fleshman, J. W., & Lewis, M. G. (2007). Complications and quality of life after stoma surgery: A review of 16,470 patients in the UOA data registry. *Seminars in Colon and Rectal Surgery*, 18(1), 19-24. doi:DOI: 10.1053/j.scrs.2006.12.006
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state": A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.
- Franganillo, J. (2010). La ansiedad informativa. *Uno*, , 14.
- Gallegos, C. (1998). Validez y confiabilidades de la versión en español de la escala: Valoración de las capacidades de autocuidado. *Desarrollo Científ Enferm*, 6(9)
- Gantz, S. B. (1990). Self-care: Perspectives from six disciplines. *Holistic Nursing Practice*, 4(2), 1-12.
- García, J. C., & Martínez, M. R. (1996). El debate investigación cualitativa frente a investigación cuantitativa. *Enfermería Clínica*, 6(5), 213.
- George, D., & Mallery, M. (2003). Using SPSS for windows step by step: A simple guide and reference. (pp. 231). Boston: Allyn&Bacon.
- Gliem, J. A., & Gliem, R. R. (2003). Calculating, interpreting, and reporting cronbach's alpha reliability coefficient for likert-type scales.
- González de Haro, María Dolores. (2004). *La educación para la salud en las etapas escolares de infantil y primaria: Dificultades y alternativas* Universidad de Huelva.
- Gooszen, A., Geelkerken, R., Hermans, J., Lagaay, M., & Gooszen, H. (2000). Quality of life with a temporary stoma. *Diseases of the Colon & Rectum*, 43(5), 650-655.
- Graham, H. (1984). *Women, health and the family* Wheatsheaf Books Brighton.
- Guàrdia, J. (1986). Los sistemas de ecuaciones estructurales en el ámbito de la psicología. *Unpublished PhD*,

Guyatt, G. H., Feeny, D. H., & Patrick, D. L. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 118(8), 622-629.

Haapamäki, J., Roine, R. P., Sintonen, H., Turunen, U., Färkkilä, M. A., & Arkkila, P. E. (2010). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease measured with the generic 15D instrument. *Quality of Life Research*, 19(6), 919-928.

Harmer, B., & Henderson, V. (1955). *Textbook of the principles and practice of nursing* Macmillan.

Hernández Fernández, F. (2011). Impacto de un plan de intervención educativa en la calidad de vida del paciente ostomizado. *REDUCA (Enfermería, Fisioterapia Y Podología)*, 3(2)

Hilario, N. (2013). *Autocuidado en personas afectadas de diabetes tipo 2. Trabajo fin de máster*: Universidad de Huelva.

Jenks, J. M., Morin, K. H., & Tomaselli, N. (1997). The influence of ostomy surgery on body image in patients with cancer. *Applied Nursing Research*, 10(4), 174-180.

Johnson, D. E. (1980). The behavioral system model for nursing. *ME Parker (Ed.), Nursing Theories in Practice. New York: National League for Nursing*, , 23-32.

Juárez, F. J. B., Cañete, F. J. M., Valero, V. G., & López, J. G. (2004). Influencia de la irrigación en la calidad de vida del paciente colostomizado. 7,

Juvinyà, D., Malagón, C., Bertran, C., Gelabert, S., & Ballester, D. (2013, febrero). La Salutogenesis, un nuevo enfoque para los cuidados en salud mental. 14º Congreso virtual de psiquiatría. Psiquiatria.com

Juvinyà, D. (2013). Salutogénesis, nuevas perspectivas para promover la salud. *Enfermería Clínica*, 23(3), 87-88.

Kaiser, H. F. (1958). The varimax criterion for analytic rotation in factor analysis. *Psychometrika*, 23(3), 187-200.

Kald, A., Juul, K. N., Hjortsvang, H., & Sjødahl, R. I. (2008). Quality of life is impaired in patients with peristomal bulging of a sigmoid colostomy. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 43(5), 627-633.

Karadağ, A., Menteş, B. B., Üner, A., İrkörücü, O., Ayaz, S., & Özkan, S. (2003). Impact of stomatherapy on quality of life in patients with permanent colostomies or ileostomies. *International Journal of Colorectal Disease*, 18(3), 234-238.

Kearney, B. Y., & Fleischer, B. J. (1979). Development of an instrument to measure exercise of self-care agency. *Research in Nursing & Health*, 2(1), 25-34.

King, I. M. (1971). *Toward a theory for nursing: General concepts of human behavior* John Wiley & Sons.

Knowles, S. R., Cook, S. I., & Tribbick, D. (2013). Relationship between health status, illness perceptions, coping strategies and psychological morbidity: A preliminary study with IBD stoma patients. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(10), e471-e478. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.crohns.2013.02.022>

Kozier, B., Erb, G., Blais, K., & Wilkinson, J. M. (1999). *Fundamentos de enfermería: Conceptos, proceso y práctica* McGraw-Hill Interamericana.

Krouse, R., Grant, M., Ferrell, B., Dean, G., Nelson, R., & Chu, D. (2007). Quality of life outcomes in 599 cancer and non-cancer patients with colostomies. *Journal of Surgical Research*, 138(1), 79-87.

Kuzu, M. A., Topçu, Ö, Uçar, K., Ulukent, S., Ünal, E., Erverdi, N., . . . Demirci, S. (2002). Effect of sphincter-sacrificing surgery for rectal carcinoma on quality of life in muslim patients. *Diseases of the Colon & Rectum*, 45(10), 1359-1366.

Lazarus, R. S., Miyar, M. V., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos* Ediciones Martínez Roca.

Leininger, M. M. (1978). *Transcultural nursing: Concepts, theories, and practices* Wiley New York.

Lenneberg, E., Mendelssohn, A., & Gross, L. (2014). *Guía De Colostomía. Revisado Por: Lois Petrie, MS, RN, CETN. Published 2004 United Ostomy Association, Inc,*

Levin, L. S. (1981). Self-care in health: Potentials and pitfalls. *World Health Forum*, , 2(2) 177-184.

Lewis, D. (1996). Dying for information. *Reuters Business Information, London,*

Lindström, B., & Eriksson, M. (2011). *Guía del autoestopista salutogénico. Girona: Documenta Universitaria,*

Lord, F. M., Novick, M. R., & Birnbaum, A. (1968). Statistical theories of mental test scores.

Ma, N., Harvey, J., Stewart, J., Andrews, L., & Hill, A. G. (2007). The effect of age on the quality of life of patients living with stomas: A pilot study. *ANZ Journal of Surgery*, 77(10), 883-885.

Mahjoubi, B., Goodarzi, K. K., & Mohammad-Sadeghi, H. (2010). Quality of life in stoma patients: Appropriate and inappropriate stoma sites. *World Journal of Surgery*, 34(1), 147-152.

Mariscal, M. (2006). *Autocuidados y Salud en mujeres afectadas de cáncer de mama.*

Marquis, P., Marrel, A., & Jambon, B. (2003). Quality of life in patients with stomas: The montreux study. *Ostomy Wound Management*, 49(2), 48-55.

Marriner-Tomey, A., & Alligood, M. R. (2007). *Modelos y teorías de enfermería* Elsevier España.

Merino Navarro, D. (2012). Impacto del programa integrado de autocuidado específico en mujeres afectadas de cáncer de mama.

Merino Roldán, F. (2011). Estudio métrico de la escala de requisitos de autocuidado (ERA), basada en la teoría de D. orem para pacientes diagnosticados de esquizofrenia.

Messick, S. (1995). Standards of validity and the validity of standards in performance assessment. *Educational Measurement: Issues and Practice*, 14(4), 5-8.

Moorhead, S., & Johnson, M. (2009). *Clasificación de resultados de enfermería (NOC)* Elsevier Health Sciences.

Morano, M. (2011). *Capacidades de autocuidados de los familiares de las personas en procesos críticos*. Trabajo fin de master: Universidad de Huelva.

Morano, M., & Mariscal, M. (2013). Necesidades y problemas de los familiares de personas afectadas de procesos críticos. *Documentos De Enfermería*, 52, 7.

Moreno, E. (2012). *Autocuidados en personas adultas afectadas de diabetes mellitus tipo 2*. Trabajo fin de master: Universidad de Huelva.

Moreno, G. A. (2008). La definición de salud de la organización mundial de la salud y la interdisciplinariedad. *Sapiens.Revista Universitaria De Investigación*, 9(1), 93.

Moreno, L. D. C., Reyes, C. M. R., & Pérez, A. S. M. (2005). La salud y la promoción de la salud: Una aproximación a su desarrollo histórico y social. *Rev Cienc Salud*, 1, 62-77.

Morgan, A., Ziglio, E., & Davies, M. (2010). *Health assets in a global context: Theory, methods, action* Springer.

Mukherjee, S. (2014). *El emperador de todos los males: Una biografía del cáncer* Penguin Random House Grupo Editorial.

Muñiz, J. (1992). *Teoría clásica de los tests* Pirámide.

Muñoz Mendoza, C., Cabrero García, J., Richart Martínez, M., Orts Cortés, M., & Cabañero Martínez, M. (2005). La medición de los autocuidados: Una revisión bibliográfica. *Enfermería Clínica*, 15(2), 76-87.

Navarro, V., Martínez-Navarro, F., Antó, J., Castellanos, P., Gili, M., Marset, P., & Navarro, V. (1998). Concepto actual de la salud pública. *Martínez, F., Castellanos, PL, Navarro, V., Salud Pública*, , 49-54.

Neuman, B. (1974). The Betty Neuman health care systems model: A total person approach to patient problems. *Conceptual Models for Nursing Practice*, , 119-134.

Newman, M. A., Sime, A. M., & Corcoran-Perry, S. A. (1991). The focus of the discipline of nursing. *Advances in Nursing Science*, 14(1), 1-6.

Nightingale, F. (1947). Notes on nursing. *AJN the American Journal of Nursing*, 47(7), 508.

Nunnally, J. C., & Bernstein, I. H. (1978). Psychometric theory.

Nunnally, J., & Bernstein, I. (1994). Psychometric theory (3) McGraw-hill. *New York*,

Nurmi, E., Haapamäki, J., Paavilainen, E., Rantanen, A., Hillilä, M., & Arkkila, P. (2013). The burden of inflammatory bowel disease on health care utilization and quality of life. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 48(1), 51-57.

Olbrisch, M. (1983). Development and validation of the ostomy adjustment scale. *Rehabilitation Psychology*, 28, 3-12.

Orem, D. E., & Rodrigo, M. T. L. (1993). *Modelo de orem: Conceptos de enfermería en la práctica* Masson.

Orem, D. E., Taylor, S. G., & Renpenning, K. M. (1991). Nursing: Concepts of practice.

Orem, D. E., & Taylor, S. G. (1986). Orem's general theory of nursing. *NLN Publications*, (15-2152)(15-2152), 37-71.

Pereles, M. (2009). *Autocuidado y manejo del régimen terapéutico en pacientes pluripatológicos dentro del marco hospitalario. Trabajo final de máster: Universidad de Huelva.*

Pieper, B., Mikols, C., & Grant, T. R. D. (1996). Comparing adjustment to an ostomy for three groups. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*, 23(4), 197-204.

Pittman, J., Rawl, S. M., Schmidt, C. M., Grant, M., Ko, C. Y., Wendel, C., & Krouse, R. S. (2008). Demographic and clinical factors related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 35(5), 493.

Porcel, A. G., Ruiz, S. B., Reyes, L. I., & Baños, C. B. (2011). Estudio retrospectivo para determinar el nivel de calidad de vida de los pacientes urostomizados mediante el uso del cuestionario stoma-QoL. *Enfuro*, (119), 5-8.

Prieto, L., Thorsen, H., & Juul, K. (2005). Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 62. doi:10.1186/1477-7525-3-62

Rogers, M. E. (1970). Introduction to the theoretical basis of nursing. *Nursing Research*, 19(6), 541.

Roig, J. V., Solana, A., & Alós, R. (2003). Tratamiento quirúrgico y resultados del cáncer de colon. *Cirugía Española*, 73(1), 20-24.

Roy, C. (1970). Adaptation: A conceptual framework for nursing. *Nursing Outlook*, 18(3), 42-45.

Ruiz, M., & Durán MC. (2003). Calidad de vida y necesidades de personas ostomizadas y sus cuidadores. *REVISTA ROL DE ENFERMERIA*, 26, 309-14-63.

Rustøen, T., Wahl, A., & Burchardt, C. (2000). Changes in the importance of quality of life domains after cancer diagnosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 14*(4), 224-231.

San Martín, H., & Pastor, V. (1989). *Economía de la salud:: Teoría de la salud* McGraw-Hill Interamericana de España.

Santisteban, C. (1990). *Psicometría. teoría y práctica en la construcción de tests. Madrid: Ediciones Norma,*

Satorra, A., & Bentler, P. M. (2001). A scaled difference chi-square test statistic for moment structure analysis. *Psychometrika, 66*(4), 507-514.

Scarpa, M., Barollo, M., Polese, L., & Keighley, M. R. (2004). Quality of life in patients with an ileostomy. *Minerva Chirurgica, 59*(1), 23-29.

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia Y Enfermería, 9*(2), 09-21.

Siassi, M., Hohenberger, W., Lösel, F., & Weiss, M. (2008). Quality of life and patient's expectations after closure of a temporary stoma. *International Journal of Colorectal Disease, 23*(12), 1207-1212.

Simmons, K. L., Smith, J. A., Bobb, K. A., & Liles, L. L. M. (2007). Adjustment to colostomy: Stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *Journal of Advanced Nursing, 60*(6), 627-635.

Sprangers, M., Taal, B., Aaronson, N., & Te Velde, A. (1995). Quality of life in colorectal cancer. *Diseases of the Colon & Rectum, 38*(4), 361-369.

Sprangers, M., Te Velde, A., Aaronson, N., & for Research, E. O. (1999). The construction and testing of the EORTC colorectal cancer-specific quality of life questionnaire module (QLQ-CR38). *European Journal of Cancer*, 35(2), 238-247.

Tobón Correa, O. (2003). El autocuidado una habilidad para vivir. *Hacia Promoc.Salud*, (8), 37-49.

Tsunoda, A., Tsunoda, Y., Narita, K., Watanabe, M., Nakao, K., & Kusano, M. (2008). Quality of life after low anterior resection and temporary loop ileostomy. *Diseases of the Colon & Rectum*, 51(2), 218-222.

Vargas, M. (2013). *Autocuidados y percepción de salud en personas afectadas de psoriasis. Trabajo final de máster: Universidad de Huelva.*

Waddington, P. (1997). Dying for information? A report on the effects of information overload in the UK and worldwide. *British Library Research and Innovation Report*, , 49-52.

Wade, B. E. (1990). Colostomy patients: Psychological adjustment at 10 weeks and 1 year after surgery in districts which employed stoma-care nurses and districts which did not. *Journal of Advanced Nursing*, 15(11), 1297-1304.

Wesley, R. (1997). *Teorias y modelos de enfermería (2da edición) McGraw hill interamericana.*

Whistance, R. N., Conroy, T., Chie, W., Costantini, A., Sezer, O., Koller, M., . . . Blazeby, J. M. (2009). Clinical and psychometric validation of the EORTC QLQ-CR29 questionnaire module to assess health-related quality of life in patients with colorectal

cancer. *European Journal of Cancer*, 45(17), 3017-3026.
doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2009.08.014>

WHOQOL group. (1995). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.

World Health Organization. (2006). CONSTITUCIÓN DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Retrieved from http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf

Wu, H. K. M., Chau, J. P. C., BN, M. P. N., & Twinn, S. (2007). Self-efficacy and quality of life among stoma patients in hong kong. *Cancer Nursing*, 30(3), 186.

Yoo, H. J., Kim, J. C., Eremenco, S., & Han, O. S. (2005). Quality of life in colorectal cancer patients with colectomy and the validation of the functional assessment of cancer therapy-colorectal (FACT-C), version 4. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(1), 24-32.

Zambrano guimaray, J. I., & Pajuelo villarreal, R. P. (2009). Beneficios de la técnica de irrigación de colostomía de los clientes colostomizados atendidos en el servicio de cirugía del hospital Víctor Ramos Guardia Huaraz enero 2002-agosto 2007. *Aporte Santiaguino*, 2(1), 151-158.

ACRÓNIMOS

AFC: Análisis Factorial Confirmatorio.

AFE: Análisis Factorial Exploratorio.

ASA: Apraisal of Self Care Agency Scale.

CAESCAM: Cuestionario Específico de Autocuidados en Cancer de Mama.

CAESPO: Cuestionario Específico de Autocuidados en Pacientes Ostomizados..

CCR: Cáncer Colorrectal.

CEA: Antígeno Carcinoembrionario.

CEEA: Sutura Mecánica Endoanal.

CIE: Consejo Internacional de Enfermería.

CV: Calidad de Vida.

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud.

DSCPI: Denye's Self Care Agency Instrument.

EORTC: European Organization for Research and Treatment of Cancer Study Group.

KMO: Medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin.

NANDA: North American Nursing Diagnostic Association.

NOC: Nursing Outcome Clasification.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PET: Tomografía por emisión de positrones.

PSCA: Perception of Self Care Agency Questionary.

QOL: Quality Of Life.

RM: Resonancia Magnética.

SEM: Modelado de Ecuaciones Estructurales.

SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica.

STOMA-QOL: Stoma Quality Of Life.

TAC: Tomografía Axial Computerizada.

TSOH: Test de sangre oculta en heces.

WHOQOL: World Health Organization Quality of Life.

ANEXOS

ANEXO 1: RESOLUCIÓN DE CLASIFICACIÓN DE ESTUDIO CLÍNICO O EPIDEMIOLOGICO DE LA AGENCIA ESPAÑOLA DE MEDICAMENTOS Y PRODUCTOS SANITARIOS DEL MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD.

ANEXO 2: INFORME CÓMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA HOSPITAL GENERAL DE CASTELLÓN.

ANEXO 3: DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DEL CONSORCIO HOSPITALARIO PROVINCIAL DE CASTELLÓN.

ANEXO 4: AUTORIZACIÓN DE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN DEL DEPARTAMENTO DE SALUD DE LA PLANA.

ANEXO 5: CONSENTIMIENTO INFORMADO.

ANEXO 6: CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PERSONAS CON OSTOMÍA. STOMA QOL.

ANEXO 1: RESOLUCIÓN DE CLASIFICACIÓN DE ESTUDIO CLÍNICO O EPIDEMIOLOGICO DE LA AGENCIA ESPAÑOLA DE MEDICAMENTOS Y PRODUCTOS SANITARIOS DEL MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD.



DEPARTAMENTO
DE MEDICAMENTOS
DE USO HUMANO

DESTINATARIO:

**D. ELADIO JOAQUIN COLLADO BOIRA
UNIVERSIDAD CEU CARDENAL
HERRERA
C/ GRECIA Nº 31
POLIGONO CIUDAD DEL TRANSPORTE
12006 – CASTELLON DE LA PLANA**

Fecha: 19 de enero de 2012

REFERENCIA: AUTOCUIDADOS

ASUNTO: NOTIFICACIÓN DE PROPUESTA DE RESOLUCION DE CLASIFICACIÓN DE ESTUDIO CLÍNICO O EPIDEMIOLÓGICO

Adjunto se remite propuesta de resolución de clasificación sobre el estudio titulado **"Autocuidados, resiliencia y calidad de vida en pacientes enterostomizados."**



MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS
SOCIALES E IGUALDAD
REGISTRO AUXILIAR
AGENCIA E. DE MEDICAMENTOS Y PRODUCTOS
SANITARIOS
SALIDA
N. de Registro: 2826 / RG 5549
Fecha: 26/01/2012 09:50:29

CORREO ELECTRÓNICO

farmacoepi@aemps.es

C/ CAMPEZO, 1 – EDIFICIO 8
28022 MADRID



DEPARTAMENTO
DE MEDICAMENTOS
DE USO HUMANO

ASUNTO: PROPUESTA DE RESOLUCIÓN DEL PROCEDIMIENTO DE CLASIFICACIÓN DE ESTUDIO CLÍNICO O EPIDEMIOLÓGICO

DESTINATARIO: D. ELADIO JOAQUIN COLLADO BOIRA

Vista la solicitud-propuesta formulada con fecha **16 de enero de 2012**, por **D. ELADIO JOAQUIN COLLADO**, para la clasificación del estudio titulado **"Autocuidados, resiliencia y calidad de vida en pacientes enterostomizados."** y cuyos promotores son **D. ELADIO JOAQUIN COLLADO y D^a MARIA DOLORES TEMPRADO ALBALAT**, se emite propuesta de resolución.

El Departamento de Medicamentos de Uso Humano de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), de conformidad con los preceptos aplicables⁽¹⁾, propone clasificar el estudio citado anteriormente como **"Estudio Observacional No Posautorización"** (abreviado como No-EPA)

Para el inicio del estudio no se requiere la autorización previa de ninguna autoridad competente (AEMPS o CCAA)⁽²⁾, pero sí es necesario presentarlo a un CEIC acreditado en nuestro país y obtener su dictamen favorable.

El promotor tendrá que informar a los responsables de las entidades proveedoras de servicios sanitarios donde se lleve a cabo el estudio y les entregará copia del protocolo y de los documentos que acrediten la aprobación por parte del CEIC y, en su caso, la clasificación de la AEMPS. Asimismo estos documentos se entregarán a los órganos competentes de las CC.AA., cuando sea requerido. La gestión y formalización del contrato estará sujeta a los requisitos específicos de cada Comunidad Autónoma.

CORREO ELECTRÓNICO

farmaceopl@aemps.es

C/ CAMPEZO, 1 – EDIFICIO 8
28022 MADRID



DEPARTAMENTO
DE MEDICAMENTOS
DE USO HUMANO

A todos los efectos, se le notifica la propuesta de resolución del procedimiento de clasificación de estudio clínico o epidemiológico, y se le comunica que dispone de un plazo de quince días para presentar alegaciones y cuantos documentos estime necesarios o los que a su derecho convenga.

Madrid, a **19 de enero de 2012**

La Jefe de División de Farmacoepidemiología y Farmacovigilancia

A handwritten signature in blue ink, appearing to be "MD", is placed above the name of the official.

María Dolores Montero Corominas

¹ Son de aplicación al presente procedimiento la Ley 30/1992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común; la Ley 12/2000, de 29 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y de orden social; la Ley 29/2006, de 26 de julio, de Garantías y Uso Racional de los Medicamentos y Productos Sanitarios; el Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos; el Real Decreto 1275/2011, de 16 de septiembre, por el que se crea la Agencia estatal "Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios" y se aprueba su estatuto; el Real Decreto 1344/2007, de 11 de octubre, por el que se regula la farmacovigilancia de medicamentos de uso humano y la Orden SAS/3470/2009, de 16 de diciembre, por la que se publican las directrices sobre estudios posautorización de tipo observacional para medicamentos de uso humano.

² De acuerdo con la Orden SAS/3470/2009, de 16 de diciembre

CORREO ELECTRÓNICO

farmacoepi@aemps.es

C/ CAMPEZO, 1 - EDIFICIO 8
28022 MADRID

**ANEXO 2: INFORME CÓMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA
HOSPITAL GENERAL DE CASTELLÓN.**



AGENCIA VALENCIANA DE SALUT
Departament de Salut de Castelló

INFORME COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA HOSPITAL GENERAL DE CASTELLÓ

Doña Georgina Queral Capdevila, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital General de Castelló,

CERTIFICA

Que el Comité Ético de Investigación Clínica del HOSPITAL GENERAL DE CASTELLÓ en su reunión del día 26 de marzo de 2012 tras la evaluación de la propuesta realizada por los promotores D. Eladio Collado Boira y M^a Dolores Temprano Albalat del **Proyecto de Investigación Estudio Observacional No Posautorización (No-EPA) "Autocuidados, Resiliencia y Calidad de vida en pacientes enterostomizados"**.

Servicio: Cirugía.

Investigadores Principales: Eladio Joaquín Collado Boira/ María Dolores Temprano Albalat

Y teniendo en consideración las siguientes cuestiones:

1. Cuestiones relacionadas con la idoneidad del investigador y sus colaboradores.
2. Cuestiones relacionadas con la idoneidad de las instalaciones.
3. Cuestiones relacionadas con la idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y se consideran justificados los riesgos y las molestias previsibles para el sujeto.
4. Consideraciones generales del estudio.

EMITE UN INFORME FAVORABLE

El Comité tanto en su composición como en los PNT cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95) y con el Real Decreto 223/2004, y su composición actual es la siguiente:

Presidenta	D^a Amparo Barreda Aznar Farmacéutica Atención Primaria
Vicepresidenta	D. Emilio Ibáñez Benages Farmacéutico Hospitalario
Secretaria	D^a Georgina Queral Capdevila Miembro ajeno a la profesión sanitaria.Licenciada en Derecho
Vocales	D. Francisco Pérez Climent Miembro en calidad de Director Médico. D. Juan Vicente Esplugues Mota Farmacólogo Clínico D. Raimundo García Boyero Facultativo especialista Hematología D. José Luis Diago Torrent Facultativo Especialista Cardiología D^a Amparo Ferrandiz Selles Jefe de Servicio UCI D^a Pilar Mon Carro Diplomada en Enfermería D. Tamim Malek Tayfour Facultativo Especialista Alergología D. Antonio Palau Canos

DEPARTAMENT DE SALUT DE CASTELLÓ. HOSPITAL GENERAL DE CASTELLÓ
Avgda. Benicàssim, s/n. 12004 CASTELLÓ - Tel. 964 7 26500 - Fax 964 7 26645/3



AGENCIA VALENCIANA DE SALUT
Departament de Salut de Castelló

Facultativo Especialista Medicina Digestiva
D. Antonio Belenguer Benavides
Facultativo Especialista Neurología
D. Mario Ferrer Vázquez
Facultativo Especialista Pediatría
D^a Neus Rodríguez Bacardit
Facultativo Especialista Medicina Familiar y Comunitaria
D^a José Alejandro Díaz Gutiérrez
Miembro lego.
D. Ismael García Costa
Facultativo Especialista Traumatología

Que en dicha reunión del Comité Ético de Investigación Clínica se cumplió el quórum preceptivo legalmente.

Que en el caso de que se evalúe algún proyecto del que un miembro sea investigador/colaborador, éste se ausentará de la reunión durante la discusión del proyecto.

Lo que firmo en Castellón a 26 de marzo de 2012

Fdo. Georgina Queral Capdevila
Secretaria



**ANEXO 3: DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA
DEL CONSORCIO HOSPITALARIO PROVINCIAL DE CASTELLÓN.**



DICTAMEN DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

D^a EVA FELIP VICIANO, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica del Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón.

CERTIFICA:

Que este Comité ha evaluado en fecha **22 de febrero de 2012** la propuesta de los promotores D. Eladio Joaquín Collado Boira y María Dolores Temprano Albalat, para que se realice el Estudio Observacional No Posautorización (No-EPA)

Titulado:

" Autocuidados, Resiliencia y Calidad de vida en pacientes enterostomizados "

Investigadores Principales:

Eladio Joaquín Collado Boira
María Dolores Temprano Albalat

El Comité considera que el estudio se plantea siguiendo la Orden SAS/3470/2009, de 16 de diciembre de Directrices de estudios postautorización de tipo observacional para medicamentos de uso humano.

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto, teniendo en cuenta los beneficios esperados.

El procedimiento para obtener el consentimiento informado, incluyendo la hoja de información para los sujetos y el plan de reclutamiento de sujetos previstos son adecuados, así como las compensaciones previstas para los sujetos por daños que pudieran derivarse de su participación en el ensayo.

La capacidad de los investigadores, las instalaciones y medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Por tanto este Comité acepta que dicho estudio clínico sea realizado en el Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón.

Lo que firmo en Castellón a 22 de febrero de 2012

Fdo. Eva Felip Viciano



**ANEXO 4: AUTORIZACIÓN DE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN DEL
DEPARTAMENTO DE SALUD DE LA PLANA.**

Castellón 29 Febrero 2012

AUTORIZACIÓN DE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Don Javier Peñarrocha Nebot, Director Gerente del Hospital de la Plana, una vez comprobado que el estudio titulado: "Autocuidados, Resiliencia y Calidad de Vida en pacientes enterostomizados" cumple todos los requisitos pertinentes, cuenta con el dictamen favorable de un CEIC provincial y ha sido catalogado por la AEMPS

AUTORIZO que dicho estudio clínico sea realizado en el Hospital de La Plana.

Lo que firmo en Villarreal a 29 de febrero de 2012.

GERENTE DEL DEPARTAMENTO
DE SALUD DE LA PLANA

Fdo.: JAVIER CARLOS PEÑARROCHA NEBOT

Fdo. Javier Peñarrocha Nebot
Director Gerente de La Plana

ANEXO 5: CONSENTIMIENTO INFORMADO.



Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

Estamos realizando un trabajo que tiene como objeto mejorar los cuidados de salud de personas con patología de colon, tratadas en los hospitales de la provincia de Castellón. Conducida por Eladio Collado Boira y María Dolores Temprado Albalat de la Universidad Cardenal Herrera CEU de Castellón.

Si usted accede a participar en el mismo, se le pedirá responder a preguntas en una entrevista o completar unos cuestionarios. Esto supondrá aproximadamente 60 minutos de su tiempo.

La participación es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas.

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 en ninguna forma. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Eladio Collado Boira / María Dolores Temprado Albalat al teléfono 600505384.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación,

Nombre del Participante

Firma del Participante

Fecha

(Rellenar en caso de revocación de la participación)

Paciente Fecha

Deseo retirarme del estudio

(firma)

.....

**ANEXO 6: CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA PERSONAS CON
OSTOMÍA. 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
Questionario 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 esta 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 descansar durante 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

