

**L'EXPERIÈNCIA DE LES PERSONES  
COLOSTOMITZADES ENVERS EL  
SUPORT REBUT PER PART  
D'INFERMERIA: UNA APROXIMACIÓ  
QUALITATIVA**

SALAZAR PLANA, Irene

irene.salazar@uvic.cat

Grau en Infermeria

Àmbit temàtic: Educació per a la Salut

FCSB – UVIC-UCC

Tutor/a: Teresa Lleopart Coll

Vic, Maig de 2016



## Contingut

1.	Resum .....	5
2.	Introducció .....	7
3.	Antecedents i estat actual del tema.....	8
3.1.	Generalitats de les ostomies.....	8
3.2.	Tipus, característiques i indicacions de les ostomies .....	8
3.3.	La colostomia .....	10
3.4.	La qualitat de vida en la persona colostomitzada.....	11
3.5.	El impacte de la colostomia. Els aspectes psicosocials .....	12
3.5.1.	Les emocions i els sentiments més comuns .....	13
3.5.2.	La imatge corporal.....	14
3.5.3.	Activitats esportives i d'oci.....	15
3.5.4.	Àmbit laboral i econòmic.....	15
3.5.5.	La sexualitat .....	16
3.6.	L'atenció d'infermeria en la persona colostomitzada.....	17
4.	Justificació .....	21
5.	Objectius.....	22
5.1.	Objectius generals.....	22
5.2.	Objectius específics.....	22
6.	Metodologia .....	23
6.1.	Àmbit d'estudi .....	23
6.2.	Disseny.....	23
6.3.	Mostra .....	24
6.3.1.	Criteris d'inclusió i d'exclusió .....	25
6.4.	Recollida de dades. Les entrevistes .....	25
6.4.1.	Desenvolupament de les entrevistes .....	26
6.5.	Anàlisi de les dades.....	27
6.6.	Delimitació dels aspectes ètics .....	29

6.7. Limitacions de l'estudi.....	30
7. Utilitat pràctica dels resultats.....	31
8. Bibliografia .....	32
9. Annexes.....	36
Annex 1. Guió de les entrevistes.....	36
Annex 2. Graelles de categorització de les dades per l'anàlisi de les entrevistes....	38
Annex 3. Consentiment informat .....	41
Annex 4. Full d'informació a l'usuari.....	43
Annex 5. Articles consultats per construir el marc teòric .....	46
10. Agraïments.....	68
11. Nota final de l'autor. El TFG com experiència docent.....	69

## 1. Resum

S'estima que a Espanya un 70% de les persones ostomitzades són portadores de colostomies. Aquestes persones experimenten modificacions en el seu cos que afecten a totes les dimensions de la vida, també a les dimensions psicosocials. És per això que infermeria ha de donar resposta a les necessitats d'aquestes persones, ja que implica una gran adaptació psicològica.

Objectius: L'objectiu principal que es planteja és conèixer l'experiència de les persones colostomitzades sobre els aspectes psicosocials de les cures d'infermeria rebudes en l'àmbit comunitari. I com a específics (1) Identificar si les persones colostomitzades relaten dificultats o mancances envers les cures psicosocials d'infermera, i (2) Conèixer les expectatives del pacient colostomitzat sobre les intervencions d'infermeria.

Metodologia: Estudi amb una metodologia qualitativa, paradigma constructivista i amb un enfocament fenomenològic. Desenvolupat en l'àmbit de l'Atenció Primària de Salut a la regió sanitària de Barcelona. L'obtenció de les dades es realitzarà a través d'entrevistes semi-estructurades i, els resultats es recolliran a través de gravacions d'àudio amb un posterior anàlisi amb l'ajuda del programa informàtic Atlas.ti.

Limitacions de l'estudi: (1) Els resultats obtinguts es donen en un context concret i, per tant, no es poden generalitzar. (2) L'obtenció d'una mostra insuficient de participants en la població escollida. (3) La negació de contestar preguntes relacionades amb la intimitat de la persona entrevistada.

Paraules clau: Colostomia, cures, experiència, impacte psicosocial.

## Abstract

It is estimated that in Spain 70% of ostomized people are carriers of colostomy. These people experience modifications in their body that affect all aspects of life, also psychosocial aspects. This is why nurses have to respond to the needs of these people as it involves a psychological adaptation.

Objectives: The main objective of the study is to know the experience of people with colostomy about the psychosocial aspects of nursing cares received at community level. The specific objectives are (1) Identify if colostomized people relate difficulties or shortages regard to psychosocial care nurse, and (2) To know the expectative of people with colostomy about nursing cares.

Methodology: Study with a qualitative methodology, in the constructivist paradigm with a phenomenological approach developed at the Primary

Health Care in the Barcelona's health region. The data collection will be performed using semi-structured interviews and, the results will be collected through audio recordings and a subsequent analysis with the help of software Atlas.ti.

Study limitations: (1) The results are given in a specific context and therefore

cannot be generalized. (2) Obtaining an insufficient sample of participants in the village chosen. (3) The denial of answer questions about the privacy of the interviewee.

Key words: Colostomy, nursing cares, experience, psychosocial impact.

## 2. Introducció

S'estima que a Espanya hi ha entre 70.000 i 100.000 persones ostomitzades, de les quals un 70% són portadores de colostomies, un 15% de ileostomies i un 15% d'urostomies (Pérez García, 2009).

Una colostomia és l'exteriorització del còlon a través de la paret abdominal, abocant-lo a l'exterior amb l'objectiu de crear una sortida artificial al contingut fecal. Existeixen diferents causes per les quals es realitzen, entre elles hi ha el càncer colorectal que és la primera causa de mort en homes i la segona, després dels processos vasculars, en dones (Martín Muñoz, Rojas Suárez, González Navarro, Panduro Jiménez, & Crespillo Díaz, 2008).

La major part dels autors que parlen sobre les colostomies, ho solen fer des d'una perspectiva biològica sense tenir en compte la implicació psico-social que comporta una intervenció d'aquest tipus, ja que produeix un canvi important en l'estil de vida.

Les persones portadores d'una colostomia experimenten una sèrie de modificacions en el cos que poden afectar a totes les dimensions de la seva vida: problemes en l'autocura, una disminució de l'autoestima, canvi en l'esquema corporal, alteracions en les relacions familiars, laborals i socials, deixen de realitzar les activitats d'oci que anteriorment feien, canvia la manera de viure la sexualitat, etc.

El fet d'abocar una part del cos a l'exterior es considera una agressió a l'autoconcepte, a la imatge corporal que cada persona té, pel que sorgeixen sentiments com la depressió, l'ansietat i l'angoixa (Pat Castillo et al., 2010).

Tot això suposarà per la persona colostomitzada un gran esforç d'adaptació, i serà la infermera la responsable d'acompanyar-la i donar-li suport per enfrontar-se a aquest nou canvi donant unes cures integrals, individualitzades i de qualitat i, responent a les seves necessitats.

Per tal de donar resposta a les necessitats explorades, a través d'entrevistes semi-estructurades es vol donar veu a les experiències de les persones colostomitzades en els aspectes psicossocials, les quals permetran implementar intervencions d'infermeria encaminades a afrontar el procés d'adaptació.

### **3. Antecedents i estat actual del tema**

#### **3.1. Generalitats de les ostomies**

El terme ostomia prové del llatí *ostium* i del grec *stoma* que volen dir boca. Per tant, és una obertura (estoma) artificial creada quirúrgicament que permet l'evacuació de les femtes/orina o la permeabilitat de la via aèria i que pot ser permanent o temporal (Bodega Urruticoechea et al., 2013; Gutiérrez Garcia & Pardo Gómez, 2008). A més d'aquestes funcions, també permet administrar aliments o fàrmacs (Gómez et al., 2013).

En quant a l'aspecte de la ostomia, tenint en compte que és un segment de budell que s'exterioritza, és de color vermell o rosat i té un tacte humit (semblant al teixit de la cara interna de la galta) (Burch, 2011). La ubicació de l'estoma va en funció de l'òrgan implicat.

La primera referència històrica que es pot trobar sobre les ostomies es data l'any 350 a.C. i, apareix descrita a la Bíblia: "*Praxàgores de Cos clava amb la seva mà esquerra a la panxa una daga provocant l'obertura de l'intestí*" (Bodega Urruticoechea et al., 2013; Charúa-Guindic, 2006; Gómez et al., 2013). A partir d'aquí, a l'edat moderna es va començar a realitzar ostomies a càrrec de cirurgians europeus que intentaven solucionar problemes d'anus imperforats. Al llarg del segle XIX van aparèixer nous avenços sobre les ostomies i, es van establir els principis bàsics per la realització d'aquestes. Però, és el segle XX el que es considera "l'edat moderna de les ostomies" degut als diferents descobriments importants sobre les tècniques de intervenció, els nous tipus de sutures i la implementació de dispositius (Bodega Urruticoechea et al., 2013).

#### **3.2. Tipus, característiques i indicacions de les ostomies**

A l'hora de classificar les ostomies, es pot fer en funció de l'òrgan on es realitza i què s'exterioritza, el temps de permanència i la seva funció (Bodega Urruticoechea et al., 2013; Burch, 2011; Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, 2005; Gómez et al., 2013).



**Classificació de les ostomies segons...**

<b>ÒRGAN</b>	Digestives: S'aboca una part del tub digestiu a l'exterior.
	Urinàries: S'aboca una part de la via urinària a l'exterior.
	Traqueals: S'aboca la tràquea a l'exterior.
<b>TEMPS</b>	Temporals: Un cop solucionada la causa de l'origen es pot tornar a establir el trànsit normal.
	Permanents: No hi ha solució de continuïtat.
<b>FUNCIÓ</b>	Ventilació: Per mantenir la permeabilitat de la via aèria (tràquea).
	Nutrició: Sonda en l'aparell digestiu per mantenir una via oberta i d'alimentació.
	Drenatge: Via oberta mitjançant una sonda mantenint una acció de drenatge.
	Eliminació: Creació d'una sortida pel contingut fecal/urinari.

\*Taula 1. Classificació d'ostomies segons òrgan, temps i funció.

La ostomia es realitzarà en funció del motiu pel qual es fa, la finalitat i la funció per la que està destinada.

Si ens centrem en les ostomies digestives, aquestes es defineixen com l'exteriorització d'una part del tub digestiu. En funció de la part que s'exterioritza, la ostomia pot rebre diferents noms:

- Laringostomia: És la laringe el tram que s'aboca a l'exterior.
- Esofagostomia: S'aboca a l'exterior el tram de l'esòfag cervical.
- Gastrostomia: És l'estómac el tram que s'aboca a l'exterior.
- Duodenostomia: Es fa una comunicació entre el duodè i l'exterior.
- Yeyustomia: La comunicació és entre el yeyú i l'exterior.
- Ileostomia: L'ili és el tram que s'aboca a l'exterior.
- Colostomia: Qualsevol tram de còlon que s'aboca a l'exterior a través de la paret abdominal.

La realització d'una ostomia digestiva s'utilitza com a eina terapèutica en malalties d'afectació intestinal.

Anteriorment s'ha parlat sobre el càncer colorectal com una causa per la realització d'una ostomia, però no és la única, segons els autors González, Vera, Iturbide, i Montes (2011) i Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella (2005) altres causes poden ser:

- Malaltia diverticular
- Malaltia de Crohn
- Poliposis familiar adenomatosa
- Fístules perianals
- Enteritis perirectal i/o vaginal
- Isquèmia intestinal
- Traumatismes abdominals
- Trastorns congènits (anus imperforat, Hirschsprung, enterocolitis necrotitzant, atrèsia intestinal)
- Paraplegia
- Obstrucció intestinal
- Perforació intestinal
- Trastorns funcions i/o de motilitat
- Sèpsies perianals

### **3.3. La colostomia**

La colostomia és l'exteriorització de qualsevol part del còlon, a través de la paret abdominal, cap a l'exterior. Gràcies a aquesta comunicació s'aconsegueix evacuar el contingut fecal.

Segons els autors Burch (2011), Dabirian, Yaghmaei, Rassouli i Tafreshi (2001), les causes per realitzar una colostomia, a més del càncer colorectal són:

- Càncer anal
- Malaltia inflamatòria intestinal
- Reparació de l'esfínter
- Incontinència fecal
- Malformació congènita
- Malaltia diverticular
- Enterocolitis necrotitzant

La localització anatòmica de la colostomia es pot donar a qualsevol part del còlon (ascendent, transvers, descendent o sigmoide). En funció de la localització, la femta tindrà unes característiques diferents i particulars (Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, 2005; Melville & Baker, 2011).

- Còlon ascendent: La colostomia ascendent es col·loca en el costat dret de l'abdomen. Només una secció tallada del còlon estarà activa, això implica que les femtes siguin de consistència semi-líquida i amb molts enzims digestius.

- Còlon transvers: La colostomia transversa es realitza a la part superior de l'abdomen. Les femtes seran de consistència semi-sòlida i també amb enzims digestius (són molt irritatius per la pell).
- Còlon descendent: La localització del còlon descendent es realitzarà a la part inferior esquerra de l'abdomen, pel que la femta serà solida i, es pot tenir un control voluntari de la seva evacuació.
- Còlon sigmoide: Aquest tipus de colostomia es realitza tant sols a uns centímetres més avall de la colostomia descendent, degut a que la major part del còlon queda activat, aquest pot expulsar matèria fecal sòlida (no conté tants enzims digestius irritants) amb més regularitat.

Segons el procediment quirúrgic que s'utilitzi, la colostomia pot ser terminal, lateral/ en loop o en doble canó d'escopeta (Burch, 2011; Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, 2005; Gutiérrez Garcia & Pardo Gómez, 2008; Melville & Baker, 2011; Pine & Stevenson, 2014):

- Terminal: La part proximal de l'intestí seccionat s'exterioritza formant l'estoma i, la part distal és extirpada o tancada quirúrgicament.
- Lateral/En loop: S'utilitza en colostomies i ileostomies transverses i sigmoides. La nansa intestinal s'exterioritza a la paret abdominal.
- Doble canó d'escopeta: Els dos extrems de l'intestí seccionat, són exterioritzats en forma d'estomes (s'utilitza poc).

### **3.4. La qualitat de vida en la persona colostomitzada**

En els darrers anys, el concepte de qualitat de vida ha anat evolucionant juntament amb la ciència i la tecnologia. Ha canviat molt ja que ha guanyat protagonisme gràcies a l'augment de l'expectativa de vida de la població i també, del número de persones amb algun grau de discapacitat o malaltia crònica (Charúa-Guindic et al., 2011). En aquestes persones ha permès que la realització d'una colostomia deixi de ser sinònim a la salvació de la malaltia i, es doni més importància a la qualitat de vida que portarà la persona a partir d'aquell moment. És important donar èmfasi a aquest concepte perquè és el que marcarà el ritme de vida d'aquestes persones.

Són molts els autors que han definit durant anys el concepte de qualitat de vida, però no és fins el 1994 que s'arriba a un consens i, l'OMS ho defineix com la *"Percepció adequada i correcta que es té d'un mateix una persona en el context cultural i de*

*valors en que hi viu amb relació als seus objectius, normes, esperances i inquietuds. La seva percepció pot estar influenciada pel seu estat de salut físic, psíquic, el seu nivell de independència i les seves relacions socials”* (Charúa-Guindic et al., 2011; World Health Organization, 1994). Per tant, el concepte de qualitat de vida és diferent en cada persona, pot variar d'individu en individu.

El concepte qualitat de vida fa referència al benestar físic, emocional i social de les persones, així com la capacitat d'aquestes per desenvolupar-se i portar a terme les tasques típiques de la vida quotidiana. La qualitat de vida relativa a la salut (és la màxima expressió del concepte de qualitat de vida) es centra en els aspectes de la nostra vida dominants i influenciats per la salut personal i les activitats que realitzem per millorar-la o mantenir-la (Ruiz & Pardo, 2005).

Tot i així la QVRS (qualitat de vida relacionada amb la salut) és un concepte que s'ha construït a partir de les diferents dimensions de la vida del pacient, per tant, és un concepte multidimensional. Aquestes dimensions estan relacionades entre sí tot i que mesurin diferents aspectes de la vida (Alpi & Quiceno, 2012; Ruiz & Pardo, 2005).

- Dimensió física: Percepció de la persona sobre el seu estat físic i la pròpia salut. Aquesta dimensió engloba l'absència de malaltia, de simptomatologia, efectes secundaris i efectes correlatius al tractament o la malaltia.
- Dimensió psicològica: Percepció que té la persona sobre el seu estat cognitiu i afectiu. Inclou les creences espirituals, religioses i personals així com el significat de la vida i la seva actitud envers el patiment.
- Dimensió social: Percepció de l'individu envers les relacions interpersonals, els rols socials i el recolzament social i familiar, l'acompliment laboral a més de la relació entre l'usuari i el professional sanitari.

### **3.5. El impacte de la colostomia. Els aspectes psicosocials**

Una colostomia és un tractament que, tot i ser altament eficaç afecta a la integritat corporal de la persona, modificant la seva imatge, la capacitat funcional i social, repercuteix en la qualitat de vida (en les tres dimensions esmentades anteriorment) i també pot provocar inconvenients econòmics i laborals (Charúa-Guindic et al., 2011; Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, 2005; Martín Muñoz & Crespillo Díaz, 2015; Noda Sardiñas, Alfonso Alfonso, Fonte Sosa, Valentín Arbona, & Reyes Martínez, 2001).

L'adaptació a l'estoma depèn de diversos factors entre els que destaquen la malaltia de base, les condicions de la intervenció quirúrgica, les complicacions de l'estoma, les seqüeles postquirúrgiques, el pronòstic, les característiques de l'entorn social i psicològic, les creences, els valors, les actituds en relació amb la malaltia, les limitacions físiques i el dolor, entre altres (Bodega Urruticoechea et al., 2013; Charúa-Guindic et al., 2011; Gómez et al., 2013).

Aquesta intervenció té un gran impacte per a la persona, ja que es produeixen una sèrie de canvis tant a nivell biològic, psíquic i social que poden impedir una bona adaptació al seu entorn (integració, acceptació i reinserció en la seva vida social i laboral) (Bodega Urruticoechea et al., 2013; Charúa-Guindic et al., 2011; Crespillo Díaz & Martín Muñoz, 2012; Gómez et al., 2013; Karadağ et al., 2003; Martín Muñoz, Panduro Jiménez, Crespillo Díaz, Rojas Suárez, & González Navarro, 2010; Noda Sardiñas et al., 2001).

### **3.5.1. Les emocions i els sentiments més comuns**

Els sentiments que més es verbalitzen per part dels colostomitzats són la inseguretats (Borwell, 2013; Charúa-Guindic et al., 2011; El-Tawil & Nightingale, 2013; Gómez et al., 2013; Karadağ et al., 2003; Martín Muñoz et al., 2010), la por (Charúa-Guindic et al., 2011; Gómez et al., 2013; Pat Castillo et al., 2010), la vergonya (Brown & Randle, 2005; Gómez et al., 2013; Karadağ et al., 2003; Martín Muñoz et al., 2010) i, l'angoixa (Gómez et al., 2013; Pulido Justicia & Baraza Saz, 2001). Fruit d'aquestes emocions i sentiments, els usuaris pateixen depressió, ansietat i baixa autoestima (Arndt, Merx, Stegmaier, Ziegler, & Brenner, 2004; Charúa-Guindic et al., 2011; Dabirian, Yaghmaei, Rassouli, & Tafreshi, 2010; Ferreira Umpiérrez, 2013; Gómez et al., 2013; Karadağ et al., 2003; Kimura, Kamada, Guilhem, & Monteiro, 2013; Pat Castillo et al., 2010; Pulido Justicia & Baraza Saz, 2001).

Temes com la por a les fugues de femta a través de la bossa o l'olor desagradable, són unes de les preocupacions que més angoixen al pacient (Borwell, 2013; Martín Muñoz et al., 2010). L'article *Quality of life in ostomy patients: a qualitative study* (Dabirian et al., 2010) esmenta que el 62% dels colostomitzats tenen por a les fugues i el 59% a la mala olor, però, a més a més, verbalitzen que l'estoma els hi produeix estrès, vergonya i preocupació, pel que la meitat d'aquestes persones (53%) van patir depressió i ansietat.

En quant a l'article *Calidad de vida del paciente ostomizado* (Charúa-Guindic et al., 2011), s'indica que el 60.24% dels pacients estudiats van confessar tenir a por a la mala olor i a les fuges de matèria fecal a través de la bossa.

L'article *Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado* (Gómez et al., 2013) mostra l'estudi de Pitmann on els usuaris tenen por a la incontinència i a l'olor.

Tots aquests sentiments i emocions poden provocar que la persona no accepti la colostomia i, per tant, no avanci en el procés de dol.

El fet que l'usuari tingui tantes pors, fa que s'aïlli i eviti el tracte amb la família i els amics (Bodega Urruticochea et al., 2013; Brito et al., 2004; Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, 2005; Dabirian et al., 2010; Gómez et al., 2013; Kimura et al., 2013; Noda Sardiñas et al., 2001), expressant rebuig i agressivitat en les relacions socials.

### **3.5.2. La imatge corporal**

L'afectació de la imatge corporal és un element molt significatiu i important pels propis usuaris (Bonill de las Nieves et al., 2013; Brito et al., 2004; Brown & Randle, 2005; Charúa-Guindic et al., 2011; Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, 2005; El-Tawil & Nightingale, 2013; Gómez et al., 2013; Karadağ et al., 2003; Kimura et al., 2013; Martín Muñoz & Crespillo Díaz, 2015; Noda Sardiñas et al., 2001; Pulido Justicia & Baraza Saz, 2001). La imatge corporal és la percepció de l'aparença física del propi cos, la qual està influenciada per factors culturals, socials, etc.

Aquesta es construeix des de ben petits i està íntimament lligada amb l'autoestima (Brown & Randle, 2005; Gómez et al., 2013), pel que una bona imatge corporal és fonamental per una autoestima positiva.

La persona colostomitzada s'ha d'adaptar a aquest nou canvi que suposa la pèrdua d'una part del seu cos i també del sentit i significat que té per a ella la seva imatge corporal. Com qualsevol tipus de pèrdua, sempre va seguida d'un procés de dol, el qual consta d'unes fases que permetran arribar a l'acceptació de la nova situació (Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, 2005; Gómez et al., 2013; Noda Sardiñas et al., 2001):

- Estat de shock: La presa de decisions i la resolució de problemes resulten difícils.

- Depressió reactiva: L'entorn l'ha d'ajudar a acceptar i reconèixer la normalitat dels sentiments. L'oportunitat d'expressar-los enforteix la relació terapèutica i ajuda a la persona en el seu procés de rehabilitació.
- Reconeixement i acceptació: Es comença a reintegrar les seves vides i a acceptar les implicacions de la intervenció.
- L'adaptació o resolució: S'assimila la pèrdua de la seva imatge corporal, acceptant la modificació de la situació i l'adaptació a aquesta nova situació.

Per tant, la persona necessita temps per reflexionar i adaptar-se a la seva nova condició de persona colostomitzada. Aquest temps pot comportar que siguin dies, setmanes, mesos o anys, això dependrà del suport i l'estímul per part dels familiars i professionals per l'adaptació, ja que són part del suport social disponible.

### **3.5.3. Activitats esportives i d'oci**

El pacient colostomitzat tendeix a disminuir/deixar de practicar els esports i les activitats físiques que realitzava prèvies a la intervenció i, les activitats d'oci i les ganes de viatjar també minven per por a molestar als altres (Brito et al., 2004; Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, 2005; Dabirian et al., 2010; Karadağ et al., 2003).

Segons l'article *Quality of life in ostomy patients: a qualitative study* (Dabirian et al., 2010) el 54% dels participants van assegurar que es van reduir les activitats que els hi produïen plaer.

### **3.5.4. Àmbit laboral i econòmic**

La motivació en l'àmbit professional disminueix (Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, 2005; Karadağ et al., 2003). La persona té por a perdre la feina, pel que es planteja deixar-la, canviar per un altre o demanar la jubilació anticipada (Dabirian et al., 2010; Gómez et al., 2013). Tot i així, en alguns estudis, s'ha observat que els pacients colostomitzats que desenvolupaven una activitat laboral responien de manera més positiva en l'adaptació a la nova situació ja que augmentava la confiança en ells mateixos i es sentien més útils dins de la societat (Gómez et al., 2013).

En l'àmbit econòmic, estudis com el de Dabirian et al. (2010) i Gómez et al. (2013) asseguren que, en els països on l'assistència sanitària és de pagament, els pacients

colostomitzats tenen problemes econòmics secundaris a la malaltia per la compra de dispositius per l'estoma.

### **3.5.5. La sexualitat**

La realització d'una colostomia és percebuda per la majoria dels pacients com una amenaça a la seva vida sexual satisfactòria.

Els trastorns que es solen donar són l'abstinència sexual i la impotència de l'home i la dona (Noda Sardiñas et al., 2001). Aquests estan directament relacionats amb una baixa autoestima, el impacte de la intervenció en la seva autoimatge, la falta de confiança i seguretat i la por a ser rebutjat per l'altre (Brown & Randle, 2005; Charúa-Guindic et al., 2011; Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, 2005; El-Tawil & Nightingale, 2013; Gómez et al., 2013; Noda Sardiñas et al., 2001).

L'article *Living with a stoma: A review of the literature* (Brown & Randle, 2005) fa referència a un estudi fet per Nugent l'any 1999 on un 43% dels pacients colostomitzats van referir que tenien problemes amb la seva vida sexual des de la intervenció. En el mateix estudi, es va observar que el 90% dels homes que abans tenien relacions sexuals ara havien perdut la capacitat d'aconseguir una erecció.

La majoria d'aquests pacients no reprenen la seva vida sexual i eviten el contacte amb altres persones referint dolors, problemes físics o amb el dispositiu, vergonya o rebuig per l'altre (Charúa-Guindic et al., 2011).

Els estudis de Corella et al. (2005) i Gómez et al. (2013) afirmen que el matrimoni i l'estabilitat de parella assegura una major acceptació de l'estoma. La dona colostomitzada casada o amb un company sexual comprensiu que accepti el seu cos després de la intervenció, ajuda a millorar el seu desig sexual en percebre un millor suport i comprensió per part de la parella, a diferència de les dones solteres.

L'àmbit sexual és una de les principals preocupacions de les dones més que dels homes, aquesta activitat sexual s'ha perdut o ha disminuït degut al canvi que produeix tenir un estoma, aquest fa que la dona es senti menys atractiva pel que l'autoestima disminuirà ocasionant una situació d'estrès molt greu perquè, d'altra banda, rebutjarà el contacte amb altre gent (Brown & Randle, 2005; Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, 2005).

La disminució del desig sexual es relaciona amb la capacitat d'adaptació a la seva nova imatge corporal, la intensitat de comunicació amb la parella, l'acceptació pels



altres i la reintegració en el medi sociolaboral (Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, 2005).

### **3.6. L'atenció d'infermeria en la persona colostomitzada**

La realització d'una colostomia comporta una sèrie de situacions estressants degut als canvis físics i psicològics que es donen en aquestes persones. Aquestes situacions es caracteritzen per la incertesa, la falta de control i la impotència que té la persona, per això és necessari donar-li l'ajuda que requereix perquè es pugui adaptar a les noves condicions de vida.

La infermeria té un paper clau en el procés d'adaptació de la persona colostomitzada, ja que els pacients la consideren com el suport tècnic i emocional que necessiten (Martín Muñoz et al., 2010). Un dels objectius de la infermera és aconseguir que la persona colostomitzada convisqui amb normalitat tot i els canvis que poden afectar a la seva vida quotidiana. Per això, infermeria ha d'aconseguir que el pacient aprengui a cuidar el seu estoma, acceptar física i psicològicament la seva nova imatge corporal i instruir-lo per detectar possibles complicacions, és a dir, tenir una visió bio-psico-social de la persona per oferir-li una atenció integral.

Per poder oferir aquesta atenció, primer de tot ha de comprendre la repercussió que té l'estoma en cada pacient per donar unes cures individualitzades (Gómez et al., 2013).

Aquest procés d'adaptació començarà des que la persona és informada de la malaltia i del tractament que rebrà fins que aconsegueixi tenir una responsabilitat i autonomia sobre la seva malaltia. Per poder aconseguir una bona adaptació l'educació sanitària també ha de començar en aquest punt (Pat Castillo et al., 2010), pel que és el personal d'infermeria qui ha s'ha d'encarregar d'aquesta adaptació.

Arran de la necessitat dels pacients ostomitzats de ser atesos per professionals de la salut experts en el seu tema, ja que mancaven d'habilitats en l'autocura, va sorgir la figura de l'estomaterapeuta. La seva funció principal és la detecció i prioritització de les necessitats dels usuaris amb ostomies, així com proporcionar la informació i la formació necessària per afavorir l'adaptació a l'entorn i a les seves vides diàries. Aquesta figura no sempre ha estat present, moltes vegades la feina que comportava ser experta en ostomies ho havia d'assumir una infermera sense tenir els coneixements necessaris. Però, no és fins el 1987 que a Espanya es reconeix per

primera vegada l'especialitat d'estomateràpia gràcies a l'Escola Universitària de Infermeria de la Universitat Complutense de Madrid (Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, 2005). Un cop reconeguda l'especialitat, alguns hospitals van començar a incloure aquesta figura per tal de solucionar les necessitats específiques de les persones ostomitzades, però no en tots els hospitals es pot accedir a aquest servei, és per això que infermeria ha de tenir uns coneixements bàsics i saber gestionar aquestes situacions des d'una perspectiva holística.

Tot el procés d'adaptació comença en l'àmbit hospitalari, la infermera ha d'encaminar al pacient cap a la nova situació que viurà, des del preoperatori se li proporcionarà una informació realista per vèncer la por a allò que és desconegut i conscienciar-lo de la situació. La informació és el punt de partida per afrontar el canvi corporal (Martín Muñoz & Crespillo Díaz, 2015) i per tant, permet al pacient que realitzi un exercici cognitiu previ a la intervenció, que assumeixi la situació abans de produir-se, que profunditzi en la comprensió de la informació i busqui suports necessaris (Martín Muñoz et al., 2010). Tota aquesta informació no només cal impartir-la al pacient, sinó que la família també ha de formar part del procés, ja que d'aquesta manera ell es veurà acollit familiarment i podrà rebre el màxim de suport necessari.

En el postoperatori immediat, la infermera ha de tenir un control de l'evolució de la colostomia i, a més, educarà al pacient sobre els aspectes que ha de tenir en compte (higiene i autocura de l'estoma). Autors com Bodega Urruticoechea et al. (2013) asseguren que una bona intervenció educativa abans de l'alta solucionarà els problemes secundaris a la colostomia.

Un cop el pacient és donat d'alta, aquest estarà controlat per la infermera d'atenció primària, per això és important que hi hagi una bona coordinació entre la infermera de l'hospital i la infermera comunitària per una correcta integració del pacient a la societat i, per millorar la qualitat de vida tant d'ell com de la família (Bodega Urruticoechea et al., 2013; Gómez et al., 2013; Pulido Justicia & Baraza Saz, 2001), però els estudis de Bodega Urruticoechea et al. (2013) evidencien que actualment hi ha una falta de planificació i coordinació entre els diferents nivells assistencials, pel que això provoca que no hi hagi una continuïtat assistencial en l'educació i l'autocura durant tot el procés d'adaptació.

L'actuació d'infermeria des d'atenció primària serà clau a l'hora de poder continuar amb el procés adaptatiu de la persona colostomitzada. La infermera ha de tenir unes habilitats, actituds i aptituds per assistir i educar al pacient. Pels pacients és important que les cures es realitzin de la manera més normal possible i, sobretot

personalitzades. Actituds i habilitats com l'escolta activa, l'empatia, la presència de ser-hi durant tot el procés, el tenir tacte i establir un clima de confiança (Crespillo Díaz & Martín Muñoz, 2012; Martín Muñoz et al., 2010; Pulido Justicia & Baraza Saz, 2001), faran que el pacient noti que hi ha algú a prop seu que l'ajudarà en l'adaptació.

És molt important, a més a més, que hi hagi una comunicació oberta, ja no només entre el pacient i/o família i la infermera, sinó també entre ells, que permeti expressar els sentiments i les preocupacions fomentant la cohesió (Brown & Randle, 2005; Gómez et al., 2013). Una persona colostomitzada començarà a superar la situació quan sigui capaç de parlar amb els amics i la família sobre els sentiments, les pors i les preocupacions sense angoixa ni hostilitat (Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, 2005; Gómez et al., 2013).

L'educació que s'impartirà des d'aquest àmbit, ha d'aconseguir integrar a la persona en l'entorn social, laboral i familiar, pel que cal que sigui planificada, estandarditzada i avaluada (Gómez et al., 2013; Martín Muñoz et al., 2010; Noda Sardiñas et al., 2001; Pat Castillo et al., 2010).

En aquest procés educatiu, s'ha de tenir sempre en compte l'edat de la persona, l'afectació física, psicològica i social, el grau de preocupació i el tipus d'estoma (Pat Castillo et al., 2010) perquè són factors que influeixen en el procés de recuperació i adaptació. Portant a terme una educació individualitzada que potenciï l'adequat maneig de la colostomia, permetrà que el sentiment de negació es positivitzi pel que la persona tindrà una bona adaptació psicossocial i una rehabilitació d'èxit.

Autors com Bodega Urruticoechea et al. (2013), Brito et al. (2004), Charúa-Guindic et al. (2011) i Gómez et al. (2013) consideren que per aconseguir de manera òptima l'acceptació de la nova situació i, per tant, de la nova identitat de la persona cal fer-ho a través de tres principis bàsics com la motivació, l'educació i la informació.

Per poder dur a terme aquesta educació des d'atenció primària, és molt important tenir en compte l'entorn que envolta la persona. Tot el suport que pugui rebre serà beneficiós a l'hora d'aconseguir una ràpida adaptació a la colostomia.

El suport pot ser de dues formes diferents, per una banda, és educacional, es creen grups de suport on la motivació és el pilar de l'autocura (Pat Castillo et al., 2010). És important conèixer a altres persones colostomitzades de l'entorn més pròxim ja que són font d'informació i condicionen la percepció i les actituds que es poden desenvolupar davant la colostomia, ja sigui per l'eficàcia de poder desfogar-se emocionalment com l'empatia que puguin transmetre (Martín Muñoz et al., 2010). D'altra banda, el suport pot ser donat per les xarxes socials (amics i/o família), essent un factor condicionant en tot el procés (Crespillo Díaz & Martín Muñoz, 2012). Els

autors Bonill de las Nieves et al. (2013), Borwell (2013), Gómez et al. (2013), Kimura et al. (2013) i Pulido Justicia & Baraza Saz (2001) asseguren que el suport familiar és més directe i important que el social per la recuperació de la persona i l'acceptació de l'estoma, ja que és el tipus d'entorn que més temps passa al costat de la persona. Bonill de las Nieves et al. (2013) considera que la família és el mirall pel qual el pacient colostomitzat es percep.

Per tant, la falta de suport pot portar a la persona a una forta depressió i inclús al suïcidi (Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, 2005; Gómez et al., 2013). És per això, que la infermera ha de tenir un paper decisiu en acompanyar i donar suport al pacient a partir de la detecció de les necessitats afectades (Dabirian et al., 2010) per afrontar els canvis que comporta la colostomia, facilitar el procés d'adaptació i millorar la qualitat de vida (Crespillo Díaz & Martín Muñoz, 2012; Ferreira Umpiérrez, 2013; Gómez et al., 2013) tenint sempre en compte les relacions amb l'entorn ja que influeixen de manera molt directa en la qualitat de vida d'aquest (Kimura et al., 2013).

## **4. Justificació**

S'estima que a Espanya, segons dades de 2014, hi ha entre 70.000 i 100.000 persones ostomitzades, dels quals un 70% són portadores de colostomies. Aquests usuaris pateixen un fort impacte en la seva qualitat de vida, veient-se afectades les tres dimensions de la persona (dimensió física, psíquica i social).

La bibliografia consultada destaca que les cures del professional d'infermeria en l'àmbit psicològic i social són tant important com les de l'àmbit físic. La imatge corporal, l'activitat laboral i d'oci, la sexualitat i les relacions amb el seu entorn, són temes on infermeria també hauria de donar èmfasi a l'hora de proporcionar una educació sanitària, que permeti a la persona arribar al seu nivell màxim d'autonomia.

El que es pretén amb aquest estudi és conèixer l'experiència de les persones colostomitzades, identificar quines són les seves necessitats, què els preocupa, a què tenen por o què voldrien saber a partir de la seva pròpia experiència, ja que tot això pot ajudar a infermeria a dissenyar i implementar estratègies de intervencions que donin resposta a les necessitats reals que tenen les persones colostomitzades en el procés d'adaptació a la nova situació.

## **5. Objectius**

### **5.1. Objectius generals**

Conèixer l'experiència de les persones colostomitzades sobre els aspectes psicosocials de les cures d'infermeria rebudes en l'àmbit comunitari.

### **5.2. Objectius específics**

- Identificar si les persones colostomitzades relaten dificultats o mancances envers les cures psicosocials d'infermera.
- Conèixer les expectatives del pacient colostomitzat sobre les intervencions d'infermeria.

## **6. Metodologia**

### **6.1. Àmbit d'estudi**

Aquest estudi es desenvoluparà en l'àmbit de l'Atenció Primària de Salut (APS) a la regió sanitària de Barcelona. Es portarà a terme en dos Centres d'Atenció Primària (CAP) de municipis amb més de 50.000 habitants i ubicats a la comarca del Vallès Oriental. Es proposa portar-ho a terme en municipis amb més de 50.000 habitants perquè no s'ha trobat cap registre municipal d'habitants amb colostomies.

Els municipis escollits per la participació d'aquest estudi són, d'una banda Mollet del Vallès, el qual consta d'una població de 51.650 habitants, dels quals un 49.66% correspon als homes i el 50.34% restant a les dones. El grup d'edat que més predomina en aquesta població és la franja d'entre 15 i 64 anys (35.011 habitants) amb un 67,69%. I Granollers, amb una població total de 60.101 habitants, dels quals un 49.44% corresponen a homes i el 50.56% a dones. El grup d'edat que més predomina és la mateixa franja que Mollet del Vallès, amb 40.764 habitants d'entre 15 i 64 anys (67.82%). Aquestes dades corresponen al padró del municipi de l'any 2015 (INE, 2016).

Per tant, els CAPs que s'inclouen dins de l'estudi seran, per part de Mollet del Vallès CAP Can Pantiquet i CAP Plana Lledó i, per part de Granollers el CAP de Sant Miquel i el CAP Vallès Oriental de Granollers.

El motiu d'elecció de l'Àmbit d'Atenció Primària es deu a que els professionals d'infermeria tenen un contacte més perllongat amb els seus pacients i, per tant, habitualment s'estableix un vincle entre ells.

### **6.2. Disseny**

Aquest projecte s'orienta en una metodologia qualitativa, en el paradigma constructivista i amb un enfocament fenomenològic.

Pel desenvolupament d'aquest projecte es seguiran els paràmetres de la metodologia qualitativa, ja que el que pretén és una comprensió holística i global del que es vol estudiar, que en aquest cas és conèixer l'experiència de les persones colostomitzades de les cures rebudes per part d'infermeria en els aspectes psicosocials.

Segons les autores Salamanca Castro (2006) i Venegas (2011), la metodologia qualitativa aborda l'estudi dels ésser humans i del seu entorn en tota la seva complexitat, reconeixent que cada individu és únic en quant a la seva personalitat, comportament, entorn social, cultura, valors, creences... És a dir, busca explicar i comprendre les situacions específiques del dia a dia de les persones.

Per tant, es centra en la comprensió de la globalitat de la persona, la qual cosa és congruent amb la filosofia holística de la infermeria.

El paradigma a seguir en l'estudi és el constructivista o interpretatiu, paradigma que pretén descriure i comprendre que no hi ha una única realitat, sinó múltiples, on l'ésser humà és capaç de crear les seves pròpies experiències. Es considera que cada problema a investigar és únic i peculiar (d'aquí que cada persona tingui una pròpia realitat, diferent a la resta) (Sarrado, Clèries, Ferrer, & Kronfly, 2004).

Per últim, l'enfocament és fenomenològic. El propòsit d'aquest enfocament és descriure tal i com les experiències són viscudes, és a dir, es pretén captar "l'experiència viscuda" pels participants de l'estudi.

El professional d'infermeria ha de basar les seves cures en entendre el que la gent sent o pensa quan està enfront a un esdeveniment que desestabilitza la seva vida quotidiana, és per això que la fenomenologia es dirigeix a l'estudi d'aquesta experiència viscuda en relació a una malaltia o una circumstància (Burns et al., 2012; Trejo Martínez, 2012).

L'estudi per tant, es centrarà en recollir dades a través d'unes entrevistes realitzades a diferents usuaris, amb les quals posteriorment, es durà a terme un anàlisi d'aquestes a partir d'un Software anomenat Atlas.ti.

### **6.3. Mostra**

Els participants de l'estudi seran usuaris colostomitzats de l'àrea escollida. La selecció d'aquests participants es realitzarà durant el transcurs de la investigació i serà intencional atenent als criteris d'inclusió. El nombre de participants es determinarà pel principi de la saturació d'informació, és a dir, aquest principi es refereix al moment en que, després de realitzar nombroses entrevistes el material qualitatiu deixa d'aportar noves dades. En aquest instant, l'investigador deixarà de recollir informació, per tant,



es deixarà d'incorporar participants que no aportin noves dades al projecte (Burns et al., 2012).

### **6.3.1. Criteris d'inclusió i d'exclusió**

Usuaris portadors d'una colostomia assignats als CAP de Mollet del Vallès i de Granollers amb els següents criteris d'inclusió:

- Homes i dones.
- Usuaris majors de 18 anys.
- Portadors d'un estoma digestiu de tipus colostomia permanent.
- Amb motivació per participar en el projecte.
- Que hagin llegit, signat i estiguin d'acord amb el consentiment informat.

Com a criteris d'exclusió, trobem:

- Usuaris que per malaltia o discapacitat física els impossibiliti la participació.
- Usuaris que per alteració mental i/o cognitiva greu els impossibiliti la participació.
- Usuaris que no hagin signat i per tant, no estiguin d'acord amb el consentiment informat.
- Usuaris que per qualsevol motiu no vulguin formar part de l'estudi.

## **6.4. Recollida de dades. Les entrevistes**

Les entrevistes seran el mètode de recollida de dades per assegurar l'èxit d'una informació detallada, a la que no es pot accedir quan s'utilitzen qüestionaris.

L'entrevista es defineix com la conversació entre dues o més persones en un lloc determinat per tractar un tema. Tècnicament és un mètode d'investigació científica que utilitza la comunicació verbal per recollir informacions en relació a una determinada finalitat (López Estrada & Deslauriers, 2011).

Aquestes aniran enfocades directament a l'objectiu plantejat en aquest estudi, és a dir, a conèixer les experiències de les persones colostomitzades envers les cures d'infermeria en relació als aspectes psicosocials.

S'ha escollit les entrevistes semi-estructurades per diversos motius.

- En primer lloc, aquest mètode permetrà obtenir una descripció subjectiva i narrativa de les expectatives dels usuaris envers les cures rebudes per part d'infermeria.
- En segon lloc, en aquest tipus d'entrevistes, als participants se'ls hi realitza les mateixes preguntes. D'aquesta manera, la informació pot ser organitzada al voltant de les àrees d'interès, per abordar els objectius de la investigació. A més a més, hi ha una considerable flexibilitat que permet als entrevistats que parlin i expressin lliurement els seus sentiments i les seves percepcions.
- Per últim, el fet que l'investigador pugui demanar aclariments als entrevistats, augmenta la validesa de la informació (Vivar, Canga Armayor, & Canga Armayor, 2011).

#### **6.4.1. Desenvolupament de les entrevistes**

L'entrevistador, el qual serà el propi investigador, disposarà d'un guió (Annex 1) format per preguntes relacionades amb els temes que ha de tractar al llarg de la trobada, temes que van encaminats a l'objectiu de l'estudi.

Aquest guió de preguntes semi-estructurades permet a l'investigador dedicar, per exemple, més temps a les preguntes que cregui convenient o profunditzar en algun punt en concret.

Primer de tot, l'investigador contactarà amb el director/a d'infermeria de cada CAP per plantejar l'estudi. Un cop sigui aprovat, se'ls hi presentarà als professionals d'infermeria, els quals hauran de contactar amb els seus pacients colostomitzats per preguntar si voldran participar en l'estudi.

El desenvolupament de les entrevistes es durà a terme després d'haver contactat amb aquests usuaris pel dia que els hi vagi bé per realitzar l'entrevista. Aquest desenvolupament es durà a terme en una sala habilitada del CAP per dur a terme l'entrevista. La duració de les entrevistes serà d'aproximadament 60 minuts, els quals es podran ampliar si l'investigador ho considera necessari per no haver de tornar a quedar amb l'usuari un segon dia.

Un cop s'hagi contactat el dia i l'hora amb l'usuari, i per tant, es pugui procedir a realitzar l'entrevista, s'assegurarà un ambient relaxat perquè l'usuari es trobi d'allò més còmode.

Tot seguit, es realitzarà la presentació de l'entrevistador que explicarà l'objectiu de l'entrevista i, per tant, de l'estudi. Es facilitarà dos documents que són el consentiment informat (Annex 3) i el full d'informació al pacient (Annex 4), els quals l'usuari haurà de llegir detingudament i firmar.

Aquest primer contacte és de vital importància per assegurar l'èxit de l'estudi, ja que genera confiança, seguretat i professionalitat.

Abans de començar amb les preguntes, s'explicarà a la persona entrevistada la importància de la necessitat de gravar l'entrevista, ja que en l'anàlisi a posteriori s'utilitzarà el text i el so (el registre escrit d'una entrevista resulta difícil i poc pràctic). S'ha de tenir en compte però, que sense aquest registre d'informació en format d'àudio, es pot perdre informació de les respostes.

Per dur a terme l'entrevista, com bé s'ha dit anteriorment, es partirà d'un guió on les preguntes aniran encaminades a la problemàtica afectada i, les respostes donades, construiran les variables a treballar en l'estudi.

L'entrevistador ha de seguir el guió marcat, però en ser una entrevista oberta amb preguntes no directes, pot permetre a la persona entrevistada esplaïar-se en algun tema en concret.

La recollida de dades per tant, es basarà en la saturació de dades. Les entrevistes s'aniran realitzant fins que, l'investigador arribi en un moment on les dades comencin a repetir-se i es trobin de noves.

## **6.5. Anàlisi de les dades**

Un cop acabades les entrevistes, es passarà a la codificació de les dades.

Aquesta és la fase en que s'endreça i s'analitza la informació que s'ha recollit en les entrevistes a partir d'una guia per tal de categoritzar-les (Annex 2).

Qui s'encarrega de transcriure la informació recollida de les entrevistes i l'anàlisi d'aquestes serà el propi investigador.

Per dur a terme aquest anàlisi, l'eina proposada és un Software anomenat Atlas.ti. És una eina informàtica on el seu objectiu és facilitar l'anàlisi qualitatiu de grans volums de dades textuals.

Ajuda a agilitzar les activitats implicades en l'anàlisi de les dades de les entrevistes i la seva interpretació, com per exemple, la segmentació dels textos en cites, la codificació o l'escriptura de comentaris/anotacions ("ATLAS.ti Qualitative data analysis," 2002; Muñoz Justicia & Sahagún Padilla, 2010).

Amb aquest programa informàtic, el resultat del treball serà un arxiu, emmagatzemat en el disc dur, compost per una sèrie d'elements. A aquest arxiu se l'anomena Unitat Hermenèutica i, els seus components principals són:

- Documents primaris: Fan referència a la base de l'anàlisi, els quals són dades textuais, imatges, arxius de so o vídeo.
- Cites: Són fragments dels documents primaris que tenen algun significat. Es pot entendre com una primera selecció de les dades primàries, és a dir, la primera reducció de dades.
- Codis: Són les agrupacions de les cites, per tant, implicaria un segon nivell en la reducció de dades (una segona lectura).
- Anotacions: Són aquells comentaris que realitza l'investigador durant el procés d'anàlisi, com per exemple notes recordatòries, conclusions, etc.
- Famílies: Igual que els codis són agrupacions de les cites, també es pot agrupar en famílies la resta de components.
- Networks: Permet representar la informació mitjançant unes gràfiques dels diferents components i de les relacions que s'han establert entre ells.

## **6.6. Delimitació dels aspectes ètics**

A l'hora de realitzar un estudi com aquest cal tenir en compte una sèrie d'aspectes ètics.

En primer lloc, abans de portar a terme l'estudi es presentarà el projecte davant de la Comissió d'Investigació i el Comitè Ètic de Catalunya perquè, un cop feta la valoració, es doni l'aprovació.

Per tal de mantenir els aspectes ètics necessaris, es proporcionarà als participants uns documents que han de llegir i firmar abans de començar les entrevistes, aquests documents contenen tota la informació necessària respecte els aspectes ètics.

Aquests documents són, el consentiment informat (Annex 3) i el full d'informació al pacient (Annex 4). En aquests, s'inclou un apartat que fa referència a la privacitat i la confidencialitat de les dades, tal i com estableix la Llei Orgànica de Protecció de Dades de Caràcter Personal 15/1999 de 13 de Desembre.

En relació al consentiment informat, la seva finalitat és la d'assegurar que les persones participin en la investigació només quan aquesta sigui compatible amb els seus interessos, valors i preferències. És important que tinguin constància que tenen l'opció en tot moment de voler participar o no i també, de retirar-se.

També és important tenir en compte que la informació que inclogui el document entregat es presenti en un llenguatge i en un format comprensible pels participants. En el consentiment informat, apareixerà el propòsit de la investigació, els procediments a realitzar i, de quina manera, la informació obtinguda es mantindrà sota la confidencialitat.

Tant el full d'informació al pacient com el consentiment informat són documents independents i, per tant, han de ser identificats com a tals. El full d'informació al pacient ha d'especificar que el projecte suposarà una investigació, descrivint l'objectiu, els mètodes, els procediments, la duració, els riscos i beneficis i altres dades necessàries.

En aquest document també s'ha d'especificar que la participació és voluntària i, per tant, ha de contemplar l'opció d'abandonar l'estudi sense patir repercussions sobre el pacient.

A més a més, el document ha de garantir l'anonimat del participant en tot moment. S'establirà la identificació dels responsables de l'estudi incloent la forma de contactar amb ells i la firma de l'investigador responsable.

Anteriorment s'ha comentat de la importància d'utilitzar un llenguatge pràctic i comprensible, pel que el pacient es pot endur el full d'informació a casa seva per pensar-s'ho i consultar-ho amb qui sigui necessari. De la mateixa manera que ha de quedar una còpia per a ell del full d'informació al pacient i del consentiment informat.

Finalment, els documents quedaran firmats per ambdues persones, l'investigador responsable i el propi participant.

## **6.7. Limitacions de l'estudi**

En la realització d'un projecte com aquest poden aparèixer diferents limitacions que podrien alterar els resultats de l'estudi.

D'una banda, una de les limitacions que poden sorgir és que els resultats obtinguts que responen a les veus de determinats protagonistes, es donen en un context concret i, per tant, aquestes no es poden generalitzar.

D'altra banda, és important adoptar una actitud crítica per detectar limitacions amb les seves respectives solucions:

- Una limitació podria ser no aconseguir el número suficients de participants que accedeixin a participar en l'estudi, pel que es podria plantejar extrapolar l'àmbit d'actuació a poblacions veïnes amb més de 50.000 habitants d'una altra comarca, com per exemple, el Vallès Occidental, amb municipis com Cerdanyola del Vallès, Rubí, Sabadell, Terrassa o Sant Cugat del Vallès, on es suggeriria la participació d'altres persones colostomitzades en l'àmbit de l'atenció primària, complint els criteris requerits per l'estudi.
- A més a més, en tractar-se d'un estudi que utilitza l'entrevista semi-estructurada i, per tant apareixen preguntes personals, poden haver qüestions que a la persona entrevistada li resultin incòmodes ja que es tracten temes més íntims. En aquest cas, a l'hora de comptabilitzar les respostes de cada pregunta en el seu anàlisi a posteriori, es tindrà en compte com a pregunta no resposta.

## **7. Utilitat pràctica dels resultats**

La utilitat d'aquest projecte està enfocada a humanitzar les cures d'infermeria en els usuaris colostomitzats, és a dir, a englobar en elles els aspectes psicosocials per tal de garantir una atenció íntegra a les necessitats de la persona, ja que una persona no només és considerada en la dimensió física, sinó també en la psíquica i la social. Per poder incorporar els aspectes psicosocials dins de les cures, primer de tot cal conèixer l'experiència d'aquestes persones que conviuen dia a dia amb una colostomia.

L'exploració d'aquestes necessitats psicosocials a partir de l'experiència dels usuaris colostomitzats, permetrà dissenyar estratègies d'infermeria enfocades a no només als aspectes físics tals com la seva cura i la prevenció de complicacions, sinó també als aspectes psicosocials que molts cops queden ocults i no són tractats com a necessitats reals.

Per tant, la realització d'aquestes intervencions incorporant l'experiència coneguda, permetran donar elements als professionals de infermeria per dissenyar intervencions que realment s'ajustin a les necessitats psicosocials de cada persona colostomitzada.

## 8. Bibliografia

- Alpi, S. V., & Quiceno, J. M. (2012). Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 6(1), 123–136. Retrieved from <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297225770004>
- Arndt, V., Merx, H., Stegmaier, C., Ziegler, H., & Brenner, H. (2004). Quality of life in patients with colorectal cancer 1 year after diagnosis compared with the general population: a population-based study. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 22(23), 4829–36. <http://doi.org/10.1200/JCO.2004.02.018>
- ATLAS.ti Qualitative data analysis. (2002). Retrieved from <http://atlasti.com/>
- Bodega Urruticochea, C., Marrero González, C. M., Manuel, C., Muñiz Toyos, N., Pérez Pérez, A. J., Rojas González, A. A., & Vongsavath Rosales, S. (2013). Cuidados holísticos y atención domiciliaria al paciente ostomizado. *Revista de Enfermería*, 7, 1–14.
- Bonill de las Nieves, C., Hueso Montoro, C., Celdrán Mañas, M., Rivas Marín, C., Sánchez Crisol, I., & Morales Asencio, J. M. (2013). Viviendo con un estoma digestivo: la importancia del apoyo familiar. *Index de Enfermería*, 22(4), 209–213. <http://doi.org/10.4321/S1132-12962013000300004>
- Borwell, B. (2013). Rehabilitation and stoma care: addressing the psychological needs. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, 18(4), S20–2, S24–5. <http://doi.org/10.12968/bjon.2009.18.Sup1.39632>
- Brito, J., Jiménez, K., Tolorza, G., Siqués, P., Rojas, F., & Barrios, L. (2004). Impacto de la ostomía en el paciente y su entorno. *Revista Chilena de Cirugía*, 56(1), 31–34.
- Brown, H., & Randle, J. (2005). Living with a stoma: A review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1), 74–81. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00945.x>
- Burch, J. (2011). Essential care for patients with stomas. *Nursing Times*, 107(45), 12–4. Retrieved from <http://europepmc.org/abstract/med/22167968>
- Burns, N., Grove, S. K., Gray, J., PhD, RN, FCN, ... GNP-BC. (2012). *Investigación en enfermería* (EdiDe, S.L). Barcelona (Espanya): Elsevier Espanya, S.L.
- Charúa-Guindic, L. (2006). Aspectos anecdóticos e históricos de las ileostomías y



colostomías. *Rev Med Hosp Gen Mex*, 69(2), 113–118.

Charúa-Guindic, L., Benavides-León, C. J., Villanueva-Herrero, J. A., Jiménez-Bobadilla, B., Abdo-Francis, J. M., & Hernández-Labra, E. (2011). Calidad de vida del paciente ostomizado. *Cirugía y Cirujanos*, 79(2), 149–155. Retrieved from <http://google.redalyc.org/articulo.oa?id=66221099008>

Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, L. (2005). *Estomas, manual para enfermería*. Alicante: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana (CECOVA).

Crespillo Díaz, A. Y., & Martín Muñoz, B. (2012). La adaptación al entorno sociofamiliar del paciente ostomizado: Estudio cualitativo de un caso. *Index de Enfermería*, 21(1-2), 43–47. <http://doi.org/10.4321/S1132-12962012000100010>

Dabirian, A., Yaghmaei, F., Rassouli, M., & Tafreshi, M. Z. (2010). Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient Preference and Adherence*, 5, 1–5. <http://doi.org/10.2147/PPA.S14508>

El-Tawil, A., & Nightingale, P. (2013). Living with Stoma: Long-term Effects on Patients' Quality of Life. *Journal of Clinical & Cellular Immunology*, 04(03). <http://doi.org/10.4172/2155-9899.1000145>

Ferreira Umpiérrez, A. H. (2013). Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 22(3), 687–693. <http://doi.org/10.1590/S0104-07072013000300015>

Gómez, N., Castro, N. M., Delgado, C. C., Rodríguez, A. M. F., Clemente, M. J. H., & Fernández, Y. G. (2013, September 18). Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado. *ENE, Revista de Enfermería*. Retrieved from <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/279>

González, H. G. M., Vera, F. X. H., Iturbide, R. E., & Montes, C. B. (2011). Estomas intestinales: Construcción y complicaciones. *Anales Médicos*, 56(4), 205–209. Retrieved from <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDREVISTA=11&IDARTICULO=35326&IDPUBLICACION=3770>

Gutiérrez Garcia, A., & Pardo Gómez, G. (2008). *Cirugía. Tomo IV*. (L. Cruz Valdés, Ed.) (Editorial, Vol. 4). Cuba, La Habana.

INE. (2016). Instituto Nacional de Estadística. Retrieved February 15, 2016, from <http://www.ine.es/>

Karadağ, A., Menteş, B. B., Uner, A., Irkörüçü, O., Ayaz, S., & Ozkan, S. (2003).

- Impact of stomatherapy on quality of life in patients with permanent colostomies or ileostomies. *International Journal of Colorectal Disease*, 18(3), 234–8.  
<http://doi.org/10.1007/s00384-002-0462-z>
- Kimura, C. A., Kamada, I., Guilhem, D., & Monteiro, P. S. (2013). Quality of Life Analysis in Ostomized Colorectal Cancer Patients. *Journal of Coloproctology*, 33(4), 216–221. <http://doi.org/10.1016/j.jcol.2013.08.007>
- López Estrada, R. E., & Deslauriers, J.-P. (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. *Margen61*, (61), 19.
- Martín Muñoz, B., & Crespillo Díaz, A. Y. (2015). La información, elemento clave para reconstruir la autoestima: relato de una persona recientemente ostomizada. *Index de Enfermería*, 24(3), 169–173. <http://doi.org/10.4321/S1132-12962015000200011>
- Martín Muñoz, B., Panduro Jiménez, R. M., Crespillo Díaz, Y., Rojas Suárez, L., & González Navarro, S. (2010). El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. *Index de Enfermería*, 19(2-3), 115–119. Retrieved from [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000200009&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000200009&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Martín Muñoz, B., Rojas Suárez, L., González Navarro, S., Panduro Jiménez, R. M., & Crespillo Díaz, A. Y. (2008). Estudio fenomenológico sobre el afrontamiento al cambio corporal del paciente ostomizado durante el postoperatorio mediato, 1–85. Retrieved from <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0534.pdf>
- Melville, D., & Baker, C. (2011). Ileostomies and colostomies. *Surgery (Oxford)*, 29(1), 39–43. <http://doi.org/10.1016/j.mpsur.2010.10.001>
- Muñoz Justicia, J., & Sahagún Padilla, M. A. (2010). CAPÍTULO 9 Análisis cualitativo asistido por ordenador con ATLAS . ti, 301–364.
- Noda Sardiñas, C. L., Alfonso Alfonso, L. E., Fonte Sosa, M., Valentín Arbona, F. L., & Reyes Martínez, M. L. (2001). Problemática actual del paciente con ostomía. *Revista Cubana de Medicina Militar*, 30(4), 256–262. Retrieved from [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0138-65572001000400008&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572001000400008&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- Organization, W. H. (1994). Quality of Life Assesment: An Annotated Bibliography. <http://doi.org/WHO/MNH/PSF/94.1>
- Pat Castillo, L., Espinosa Estevez, J. M., Sánchez Bautista, M. D. P., Cruz Castañeda,

- O., Cano Garduño, M. A., Gabriel Rivas, J., & Hernández Corral, S. (2010). Intervención educativa de enfermería para la rehabilitación de personas con una ostomía. *Revista Enfermería Universitaria*, 7(2), 9–14.
- Pérez García, S. (2009). Validación del modelo de cuidados estandarizado con las taxonomías enfermeras NANDA – NOC – NIC en personas portadoras de una colostomía terminal en seguimiento tras el alta hospitalaria. *Reduca*, 1(2), 159–196.
- Pine, J., & Stevenson, L. (2014). Ileostomy and colostomy. *Surgery (Oxford)*, 32(4), 212–217. <http://doi.org/10.1016/j.mpsur.2014.01.007>
- Pulido Justicia, R., & Baraza Saz, A. (2001). Cultura, educación y cuidados en la atención al paciente ostomizado. *Cultura de Los Cuidados*, 10, 100–108.
- Ruiz, M. A., & Pardo, A. (2005). Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. *PharmacoEconomics Spanish Research Articles*, 2(1), 31–43. <http://doi.org/10.1007/BF03320897>
- Salamanca Castro, A. B. (2006). La investigación cualitativa en las ciencias de la salud. *Nure Investigación*, 24, 1–4. Retrieved from [http://www.fuden.es/ficheros\\_administrador/f\\_metodologica/fmetod\\_24.pdf](http://www.fuden.es/ficheros_administrador/f_metodologica/fmetod_24.pdf)
- Sarrado, J. J., Clèries, X., Ferrer, M., & Kronfly, E. (2004). Evidencia científica en medicina: ¿única alternativa? *Gac Sanit*, 18(3), 235–44.
- Trejo Martínez, F. (2012). Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Enfermería Neurológica*, 11(2), 98–101. Retrieved from <http://www.medigraphic.com/enfermerianeurologica>
- Venegas, B. (2011). La investigación cualitativa: un importantes abordaje del conocimiento para enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería*, 6(6), 128–142. Retrieved from [http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista\\_colombiana\\_enfermeria/volumen6/investigacion\\_cualitativa.pdf](http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen6/investigacion_cualitativa.pdf)
- Vivar, C. G., Canga Armayor, A., & Canga Armayor, N. (2011). Propuesta de Investigación Cualitativa: un modelo para ayudar a investigadores noveles. *Index de Enfermería*, 20(1-2), 91–95. <http://doi.org/10.4321/S1132-12962011000100019>

## 9. Annexes

### Annex 1. Guió de les entrevistes

Guió de l'entrevista a portar a terme amb els participants de l'estudi titulat:

***L'experiència de les persones colostomitzades envers el suport rebut per part d'infermeria: una aproximació qualitativa.***

Data de l'entrevista:

Duració final de l'entrevista:

Codi de l'entrevista:

Dades de l'entrevistat (Usuari colostomitzat)

- Edat:
- Sexe:
- Estudis:
- Estat civil:
- Professió:
- Motiu colostomia:
- Temps que porta amb la colostomia:

#### Guió de l'entrevista semiestructurada i oberta

*1. Sentiments, emocions i dificultats.*

- Digui'm quan va ser la intervenció i com es va sentir en rebre la notícia de la colostomia.
- Expliqui'm com va ser l'inici de portar-la.
- Quines emocions li va provocar saber que tindria una colostomia?
- Com es va sentir després de la intervenció quirúrgica?
- Què va pensar sobre com l'afectaria la colostomia a la seva vida en general?

*2. Estratègies d'afrontament.*

- Què el/la va ajudar a afrontar l'acceptació de la colostomia?

*3. Efectes de la colostomia en l'entorn pròxim de la persona.*

- De quina manera l'ha afectat la colostomia a l'hora d'anar a treballar? I a l'hora de fer vida social? I a l'hora de tenir relacions sexuals?

4. *Cures d'infermeria: expectatives i percepcions.*

- Quan va ser donat d'alta, la informació que va rebre sobre la colostomia, li va resultar d'ajuda? De quina manera? Si creu que la informació no ha sigut l'adequada, en quins aspectes ha vist que hi mancava?
- Durant les primeres setmanes, un cop ja era a casa, va necessitar ajuda? Qui? De quina manera el/la va ajudar? Creu que el fet de tenir algú per ajudar-lo l'ha ajudat en l'acceptació de l'estoma?
- Com la seva infermera del CAP l'ha ajudat a fer front a la colostomia?
- Expliqui'm quines expectatives tenia sobre l'atenció que ha rebut per part de la seva infermera del CAP.

## Annex 2. Graelles de categorització de les dades per l'anàlisi de les entrevistes

Tal i com s'ha esmentat anteriorment en l'apartat de la metodologia, s'ha dissenyat una graella per la categorització de les dades recollides en les entrevistes dels diferents usuaris. Aquesta categorització permetrà a l'investigador extreure, a partir de les respostes obtingudes, els objectius plantejats en aquest projecte.

### Categoria 1: Respostes de les persones colostomitzades envers els sentiments, les emocions i les dificultats.

<i>Entrevistes</i>	<i>Subcategories</i>		
	<b>Sentiments</b>	<b>Emocions</b>	<b>Dificultats</b>
	<i>Desesperació, frustració, optimisme, solitud, ansietat, enyorança, indiferència...</i>	<i>Sorpresa, fàstic, tristesa, ira, por, alegria/felicitat...</i>	<i>Per acceptar el canvi, ser capaç de mirar-se al mirall, viure el dia a dia...</i>
Entrevista nº 1			
Entrevista nº 2			
Entrevista nº 3			
...			

**Categoria 2: Estratègies d'afrontament: Són els esforços que ha de realitzar una persona per fer front a les demandes externes (ambientals) i internes (estat emocional) i, el conflicte entre elles, les quals s'excedeixen dels recursos que té la pròpia persona.**

<b>Entrevistes</b>	<b>Subcategories</b>	
	<b>Cognitives</b>	<b>Emocionals</b>
	<i>Acceptació, anticipació, autocrítica, planificació, preocupació, reestructuració mental...</i>	<i>Aïllament social, agressió passiva, suport social, autocontrol, evasió...</i>
Entrevista nº 1		
Entrevista nº 2		
Entrevista nº 3		
...		

**Categoria 3: Efectes de la colostomia en l'entorn pròxim de la persona**

<b>Entrevistes</b>	<b>Subcategories</b>		
	<b>Àmbit laboral</b>	<b>Àmbit social</b>	<b>Àmbit sexual</b>
	<i>Tipus de feina, relació amb els companys, dificultats...</i>	<i>Sortides d'oci, relació amb els amics més pròxims, realitzar les tasques del dia a dia...</i>	<i>Comunicació amb la parella, intimitat, pudor, comprensió, falta de seguretat, falta de confiança...</i>
Entrevista nº 1			

Entrevista nº 2			
Entrevista nº 3			
...			

**Categoria 4: Cures psicosocials d'infermeria envers la colostomia**

<i>Entrevistes</i>	<i>Subcategories</i>	
	<b>Expectatives</b>	<b>Percepcions</b>
	<i>Què esperava de les cures que va rebre.</i>	<i>Com la infermera l'ha ajudat en tot el procés.</i>
Entrevista nº 1		
Entrevista nº 2		
Entrevista nº 3		
Entrevista nº 4		
...		



### **Annex 3. Consentiment informat**

**Títol de l'estudi: L'experiència de les persones colostomitzades envers el suport rebut per part d'infermeria: una aproximació qualitativa.**

#### **Introducció**

A través d'aquest document es vol convidar a participar voluntàriament en un estudi de recerca clínica que té com a objectiu conèixer l'experiència de les persones colostomitzades en les cures d'infermeria sobre els aspectes psicosocials.

Es consideren aspectes psicosocials als sentiments més comuns, a la imatge corporal, l'activitat esportiva i d'oci, l'àmbit laboral i econòmic i a la sexualitat.

Abans que vostè accepti de participar en aquest estudi, se li presenta aquest document amb el nom de "Consentiment Informat", que té com objectiu enregistrar que, després de comunicar-li tots els aspectes relacionats amb l'estudi, vostè pugui prendre una decisió informada a l'hora de participar en l'estudi lliurement.

Una vegada que tingui coneixement sobre l'estudi i els procediments que es duran a terme, se li demanarà que firmi aquest full per poder participar en l'estudi. Amb aquest s'indicarà que la seva decisió de participar és completament voluntària, per tant, significa que vostè és totalment lliure de participar-hi o no. Podrà retirar el seu consentiment informat a qualsevol moment sense haver de donar raons.

#### **Participar en l'estudi:**

Jo \_\_\_\_\_ (nom i cognoms)

- He llegit la informació proporcionada i,.
- He tingut l'oportunitat de preguntar sobre l'estudi.
- He rebut suficient informació sobre l'estudi.
- He parlat amb el \_\_\_\_\_ (nom de l'investigador)

Entenc que la meva participació és voluntària.

Entenc que puc retirar-me de l'estudi:

- Quan vulgui.
- Sense haver de donar explicacions.

- Sense que això repercuteixi en les meves cures mèdiques.

D'acord amb el que estableix la L.O. 15/1999 de 14 de Desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal (article 3, punt 6 del Reial Decret 223/2004), declaro haver estat informat:

- De l'existència d'un fitxer o tractament de dades de caràcter personal, de la finalitat de la seva recollida i dels destinataris de la informació, de la identitat i adreça del responsable del fitxes de les dades. De la disponibilitat d'exercir els drets d'accés, rectificació, cancel·lació i oposició dirigint-me per escrit al titular del fitxer de dades.

D'aquesta manera consento que les dades clíniques referents a la meva malaltia siguin emmagatzemades en un fitxes automatitzat, la informació del qual podrà ser utilitzada per finalitats científiques.

Així que, dono lliurement la meva conformitat per participar en aquest estudi.

(A omplir per el participant)

Data: \_\_\_\_\_ Signatura del participant: \_\_\_\_\_

(A omplir per l'investigador)

Data: \_\_\_\_\_ Signatura de l'investigador: \_\_\_\_\_

Si necessita més informació o per a qualsevol tipus de consulta en quant a aquest estudi, si us plau no dubti en posar-se en contacte mitjançant qualsevol d'aquests mitjans:

Irene Salazar Plana

E-mail: [irene.salazar@uvic.cat](mailto:irene.salazar@uvic.cat)

Telèfon: 675.435.222

## **Annex 4. Full d'informació a l'usuari**

### **Títol de l'estudi: L'experiència de les persones colostomitzades envers el suport rebut per part d'infermeria: una aproximació qualitativa**

Ens dirigim a vostè per convidar-lo a participar, de manera completament voluntària, en un estudi que es realitzarà a persones que, com vostè són portadores de colostomies.

La nostra intenció és que rebí la informació correcta i suficient perquè pugui avaluar i jutjar si vol o no participar-hi. Per això llegeixi aquest full informatiu amb atenció i li aclarirem els dubtes que li puguin sorgir.

És important que sàpiga que en aquest estudi no se'l sotmetrà a cap tractament amb fàrmacs ni se li realitzarà cap prova diagnòstica, tant sols haurà de respondre a una sèrie de preguntes que aniran encaminades a la problemàtica de l'estudi.

No obstant, la legislació espanyola i els principis ètics de confidencialitat exigeixen que vostè conegui els detalls de l'estudi i doni el seu consentiment a participar-hi.

També desitgem comunicar-li que aquest treball sorgeix com una iniciativa de conèixer les experiències de persones com vostè sobre les cures rebudes per infermeria en els aspectes psicosocials, i es portarà a terme sense rebre compensació econòmica.

A continuació l'informarem sobre la raó de ser de l'estudi i dels aspectes més importants.

#### **¿Per què és necessari aquest estudi?**

En els darrers anys s'han produït avenços importants en les cures de les colostomies en quant als aspectes físics. Malgrat això, no es té constància sobre les cures d'infermeria respecte als aspectes psicosocials com poden ser els sentiments que originen, quina és la nova imatge corporal, com afecta a les activitats esportives i d'oci, l'àmbit laboral i econòmic i la sexualitat.

#### **¿Quines característiques han de reunir els usuaris per participar en l'estudi?**

Tenint en compte la informació que anteriorment s'ha aportat, els usuaris que participaran han de ser, com vostè, portadors d'una colostomia permanent, majors d'edat, amb motivació per participar-hi i, que hagin llegit, signat i estigui d'acord amb el consentiment informat.

De la mateixa manera la seva elecció implica que no presenta cap dels criteris exclosos establerts dins del mateix estudi.

### **¿Com participo en aquest estudi?**

La participació d'aquest estudi consistirà en respondre de la manera més sincera possible, a les preguntes constituïdes a l'entrevista individual i amb profunditat. La duració aproximada de l'entrevista serà d'uns 60 minuts aproximadament, durant els quals podrà parar o abandonar quan ho desitgi.

L'entrevista es compon a partir de preguntes amb resposta oberta formulades amb la intenció de profunditzar en les qüestions referents a l'estudi, en aquest cas conèixer les percepcions, experiències i sentiments de les persones com vostè envers les cures d'infermeria rebudes sobre els aspectes psicosocials.

### **¿Aquest estudi comporta riscos per mi?**

No existeix cap risc o inconvenient. Com a últim opció, podria donar-se el cas que alguna pregunta li resultés incòmode de contestar, ja que es tracten aspectes íntims de la persona. És per això que és important que sàpiga que pot no contestar o abandonar l'entrevista.

### **¿Aquest estudi aporta beneficis cap a mi?**

De manera directa vostè no rebrà cap benefici ja que l'estudi es limita a recollir les dades de la seva experiència envers les cures d'infermeria en els aspectes psicosocials. Malgrat això, amb la seva participació contribuirà a un millor coneixement de les percepcions i sentiments entre d'altres, de persones com vostè per donar unes cures d'infermeria millor adaptades en un futur.

### **¿Què passa si decideixo abandonar l'estudi?**

Si decideix participar en aquest estudi ha de saber que ho fa voluntàriament i que podrà, així mateix, abandonar en qualsevol moment. Per suposat, encara que vostè abandoni l'estudi, no tindrà cap repercussió.

### **¿Com s'assegurarà la confidencialitat de les meves dades?**

Per la realització de l'estudi hem de conèixer algunes de les seves dades personals i, la seva història envers la colostomia i les cures. Aquestes es registraran en un quadern amb un codi numèric i la correspondència amb la identitat del pacient únicament la coneixerà l'investigador. La recollida i anàlisi posterior de totes aquestes

dades es realitzarà garantit estrictament la seva confidencialitat d'acord amb l'establert a L.O. 15/1999 de 14 de Desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal (article 3, punt 6 del Reial Decret 223/2004).

**¿Amb qui he de contactar davant qualsevol dubte o problema que sorgeixi?**

En cas de necessitar informació o comunicar qualsevol esdeveniment que succeeixi durant la realització de l'estudi, podrà posar-se en contacte amb l'Investigador Irene Salazar Plana a través del següent telèfon 675.435.222 o per correu electrònic [irene.salazar@uvic.cat](mailto:irene.salazar@uvic.cat).

Signatura del pacient

Signatura de l'investigador

Nom:

Nom:

Data:

Data:

## Annex 5. Articles consultats per construir el marc teòric

Bases de dades: PubMed Central, ScienceDirect, Scielo, Cuiden, Dialnet, Google Scholar.

Paraules clau: Colostomia, cures, experiència, impacte psicosocial.

Articles consultats	Informació obtinguda
<p><b>1. Cuidados holísticos y atención domiciliaria al paciente ostomizado.</b> (Bodega Urruticoechea et al., 2013)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La ostomia permet l'evacuació de femtes/orina o permeabilitat via aèria.</li> <li>- Les ostomies produeixen alteracions físiques que perjudiquen la convivència social donant lloc a una situació d'aïllament social, contribuint al deteriorament de la qualitat de vida de la persona.</li> <li>- Els problemes secundaris podrien ser solucionats amb una correcta intervenció educativa en l'alta.</li> <li>- La falta de comunicació, informació i educació sanitària són les causes perquè un pacient no participi en la seva cura de manera activa.</li> <li>- Una bona coordinació entre la infermera d'atenció primària i l'estomaterapeuta serà fonamental per poder aconseguir una correcta integració del pacient en la nostra societat.</li> <li>- Els estudis evidencien la falta de planificació i coordinació entre nivells assistencials, ja que no existeix una continuïtat en la que es fomenti l'educació i l'autocura durant tot el procés.</li> <li>- Formació de grups de suport educatiu milloren la resolució de dubtes i problemes puntuals.</li> <li>- Equip multidisciplinari: és la clau per aconseguir una integració de la persona i la generació d'una nova identitat a través de tres principis bàsics: la motivació, la informació i l'educació.</li> <li>- L'adaptació a l'estoma depèn de diversos factors entre els que destaquen la malaltia de base, les condicions de la intervenció quirúrgica, les complicacions de l'estoma, les seqüeles postquirúrgiques, el</li> </ul>

	<p>pronòstic, les característiques de l'entorn social i psicològic, les creences, els valors, les actituds en relació amb la malaltia, les limitacions físiques i el dolor, entre altres.</p>
<p><b>2. Problemática actual del paciente con ostomía.</b> (Noda Sardiñas et al., 2001)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'educació és la clau de l'èxit, un pacient informat es converteix en un aliat.</li> <li>- La forma amb que s'adapta la persona a la nova imatge altera les capacitats de relacions socials, personals, sexuals...</li> <li>- L'ambient socio-cultural en que es desenvolupa una persona ostomitzada és molt important.</li> <li>- L'adaptació és un llarg procés que, darrere d'un canvi segueix un procés normal de dol (shock, depressió reactiva, reconeixement i acceptació i adaptació/resolució).</li> <li>- L'atenció al pacient amb ostomia ha de ser multidisciplinària.</li> </ul>
<p><b>3. Calidad de vida del paciente ostomizado.</b> (Charúa-Guindic et al., 2011)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El concepte de qualitat de vida ha adquirit importància en els últims temps, ja que en augmentar l'expectativa de vida en la població, també s'ha incrementat el nº de persones amb algun grau de discapacitat.</li> <li>- Les dimensions més afectades pels pacients ostomitzats i, els responsables de la disminució de la QV és la por a la fuga de material fecal a través de l'estoma i l'àmbit sexual.</li> <li>- Les millores de QV d'aquests pacients es pot deure a l'existència de mesures educacionals i terapèutiques i el seguiment de l'equip multidisciplinari.</li> <li>- Presenten canvis psicològics per la modificació de la imatge corporal, falta de seguretat en ells mateixos, pèrdua de l'autoestima, temor, depressió, estrès i aïllament social.</li> <li>- Un 60.24% dels pacients estudiats tenien por a la mala olor i a la fuga de matèria fecal per la bossa de</li> </ul>

	<p>l'estoma.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'adaptació a l'estoma depèn de diversos factors entre els que destaquen la malaltia de base, les condicions de la intervenció quirúrgica, les complicacions de l'estoma, les seqüeles postquirúrgiques, el pronòstic, les característiques de l'entorn social i psicològic, les creences, els valors, les actituds en relació amb la malaltia, les limitacions físiques i el dolor, entre altres.</li> </ul>
<p><b>4. Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado.</b> (Gómez et al., 2013)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La infermera té un paper clau en ajudar al pacient a afrontar aspectes negatius que comporta la formació d'un estoma. Ha de comprendre la repercussió que té per poder donar cures individualitzades i ha de saber que, l'educació pre, post-quirúrgica i el seguiment del pacient i la família milloren la qualitat de vida.</li> <li>- Qualsevol intervenció quirúrgica, per petita que sigui, és una agressió al cos i a la ment (atenció integral).</li> <li>- Factors que determinen el impacte psicològic: La formació de l'estoma produeix un impacte negatiu en la QV del pacient produint canvis en diferents aspectes de la seva vida, provocant sentiments d'ansietat, depressió i dificultats per tenir relacions socials o problemes sexuals (disminuint la QV). L'edat és un altre factor, els pacients ancians tenen &gt;problemes d'aïllament social i &gt;dificultats físiques i mentals, pel que hi ha un ↑ temps d'aprenentatge per aconseguir l'autonomia. El suport i l'educació i informació sobre el maneig i la cura de l'estoma i els diferents dispositius per part de la infermera, ajuden a mitigar sentiments de vergonya, ansietat, angoixa i a adaptar-se a la nova situació.</li> <li>- Imatge corporal: El pacient ha d'adaptar el nou canvi a la seva imatge corporal, pel que viurà un procés de dol. L'acceptació de la nova imatge corporal és important perquè accepti l'estoma i s'integri a la societat. El suport familiar i d'infermeria és imprescindible per la recuperació.</li> <li>- Educació i seguiment després de l'alta.             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Al personal sanitari: Infermeria ha d'haver adquirit la competència per ensenyar l'autocura. Ha de</li> </ul> </li> </ul>



comprendre les necessitats físiques i psicològiques perquè si el pacient es sent més segur abans recuperarà la seva activitat. Important infermeria i alumnes siguin sensibles amb els sentiments i vivències dels pacients (empatia i maneig informació amb evidència). Educació integral és el que necessiten el pacient. Equip multidisciplinari fonamental per l'adaptació psicològica i social i una rehabilitació d'èxit.

- Al pacient i a la família: Redueix complicacions postoperatòries, estats depressius i estrès del pacient i la família. Aconsegueix reintegració laboral precoç, millora l'acceptació del problema, accelera la rehabilitació i redueix les idees i conductes suïcides. Les mesures educacionals contribueixen a que el pacient tingui un maneig de la ostomia amb èxit, pel que és clau per millorar la QV, minimitza problemes com la por, vergonya, problemes amb la imatge corporal, sexualitat, augmenta confiança personal.

Rol infermeria és qui més temps passa amb el pacient pel que les seves intervencions seran molt influents.

És molt important el seguiment després de l'alta per garantir el suport i la continuïtat de les cures, ja que molts presenten problemes després de l'alta amb l'estoma i, la majoria es poden tractar amb bons resultats si es fa un seguiment continu.

- Suport familiar i psicològic: La necessitat de suport per part de la infermera repercuteix en una millora de la QV. Es comença a superar el problema quan el pacient és capaç de parlar-ho amb amics i família sobre els sentiments, pors juntament amb el suport familiar. La infermera afavoreix el diàleg obert entre ells per expressar preocupacions i fomentar la cohesió familiar. Són de interès els grups de suport perquè ajuden a la persona a assumir els canvis en la imatge corporal i fer front a un nou estil de vida. La falta de suport social i familiar pot portar a una forta depressió i, inclús al suïcidi.

- Sexualitat: Les infermeres experimenten dificultats durant la manipulació dels problemes sexuals, pel que és necessari tenir competències en aquesta matèria per donar suport i ajudar-los a afrontar la situació. Es cita el Model de Plissit (Guia per avaluar els problemes sexuals en persones ostomitzades).
- Qualitat de vida: Tenen sentiments de culpa, por, inseguretat... i tenen por a no ser compresos pel personal sanitari. Per això, infermeria ha de comprendre aquest llenguatge per intentar calmar l'angoixa explicant el procediment i estar present en tot moment.
  - Factors que influeixen en el deteriorament de la QV: pacient sent por cap a la incontinència i l'olor, el deteriorament de la vida social i la disminució relacions socials.
- Dones amb problemes socials i psicològics. Homes i dones amb problemes sexualitat i intimitat.
- L'adaptació a l'estoma depèn de diversos factors entre els que destaquen la malaltia de base, les condicions de la intervenció quirúrgica, les complicacions de l'estoma, les seqüeles postquirúrgiques, el pronòstic, les característiques de l'entorn social i psicològic, les creences, els valors, les actituds en relació amb la malaltia, les limitacions físiques i el dolor, entre altres.

**5. Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social.**

(Ferreira Umpiérrez, 2013)

- L'adaptació és construïda des del que cada persona porta, tenint com a punt de partida les circumstàncies biogràfiques, els coneixements i les experiències viscudes anteriorment. L'absència dels coneixements previs a aquestes situacions fan que les persones siguin més susceptibles, pel que es dona la depressió i la falta d'adaptació.
- Rol infermeria fonamental per facilitar el procés d'adaptació, assistint, educant i afavorint l'equilibri entre el pacient i la família.
- Rol infermeria rellevant en el procés d'acompanyament i de suport. Veuen la infermera com assessora, mostrant unes cures humanitzades i construint nous horitzons als pacients i a les famílies.

	<ul style="list-style-type: none"><li>- Es tenen desitjos de cures humanitzades (essent una necessitat que preval per sobre d'altres), ja que s'ha d'abordar al pacient en totes les seves dimensions).</li></ul>
<p><b>6. El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas.</b> (Martín Muñoz et al., 2010)</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Estoma com a font d'estrès: es senyala el significat que se li atorga a l'estoma com a element conflictiu. S'associa l'estrès a la falta de control sobre l'eliminació intestinal (dóna inseguretat per tornar a reprendre la seva vida per la vergonya i el temor al soroll que provoquen els gasos) i, pot comprometre a la reinserció social; D'altra banda s'associa a les limitacions que li posen a les seves vides restant llibertat (aspectes com l'alimentació, el vestuari, el pla professional, el social i l'oci).</li><li>- S'observen actituds com acudir al professional en busca d'informació i ajuda pel maneig, la decisió d'assumir les autocures implicar-se activament en educació per la salut, participar i realitzar les cures.</li><li>- És important conèixer a altres persones ostomitzades del seu entorn més pròxim. Aquestes persones són font d'informació i condicionen la percepció i les actituds que es poden desenvolupar davant l'estoma, a més són importants per l'eficàcia del desfogament emocional i l'empatia.</li><li>- Les cures i l'educació sanitària són fonamentals en el procés d'afrontament de la persona davant l'ostomització.</li><li>- Paper infermera especialista com a peça clau per l'atenció al pacient ostomitzat.</li><li>- La informació preparatòria de gran ajuda en el procés, permet exercici cognitiu previ a la IQ, assumir la situació abans de produir-se, permet profunditzar en la comprensió de la informació i buscar suports necessaris.</li><li>- L'atenció i la cura integral de l'ostomitzat exigeix una atenció dirigida a totes les esferes del ser humà. (visió holística)</li><li>- -La relació infermera-pacient molt important, sobretot l'aportació de la infermera com un suport tècnic i</li></ul>

emocional. És de gran ajuda la normalitat al realitzar les cures, l'escolta activa, l'empatia i la presència/aptitud de disponibilitat en tot el procés.

**7. Viviendo con un estoma digestivo: La importancia del apoyo familiar.**

(Bonill de las Nieves et al., 2013)

- Càncer colorectal és la quarta causa més comuna de càncer en el món → 875.000 nous casos/any
- Per les persones ostomitzades es fonamental comptar amb el suport de l'entorn familiar més proper.
- La paciència i la comprensió familiar són importants per fomentar que la persona ostomitzada accepti la seva nova realitat corporal i l'autocura.
- La família es converteix en un recurs terapèutic essencial al llarg del procés.
- Es posa en relleu la importància de tenir persones de confiança amb qui es pot desfogar, així com la participació d'aquestes en la construcció de la nova imatge corporal pròpia.
- La família actua com un mirall en que la persona ostomitzada es percep, afavorint l'acceptació del canvi corporal.
- L'entorn familiar arriba a acceptar aquesta nova situació ja que veuen l'estoma com quelcom normal, cosa que es important per afavorir el retrobament de la persona amb la seva nova realitat corporal.
- La família s'ha d'implicar en el procés d'aprenentatge de les cures des del principi (suposa assumir-ho de cara), i contribueixen a l'autonomia de la persona.

**8. Impacto de la ostomía en el paciente y su entorno.**

(Brito et al., 2004)

- La ostomia impacta tant al pacient com al seu grup familiar en diferents àmbits: influència negativa en les relacions socials, abandonament de pràctiques recreatives i esportives, en l'àmbit laboral també hi ha un efecte negatiu, amb un fort abandonament del treball.
- Hi ha una afectació important de la imatge corporal.
- Apareix definida la necessitat per a aquests pacients de la concurrència d'altres especialistes i una major

especialització en la seva cura, apuntant a un equip multidisciplinar de suport.

**9. La adaptació al entorno sociofamiliar del paciente ostomizado: Estudio cualitativo de un caso.**

(Crespillo Díaz & Martín Muñoz, 2012)

- L'adaptació a l'ostomia és un procés dinàmic en continua evolució.
- En un primer temps, la persona es centra exclusivament en alleugerir la càrrega emocional negativa (aquesta actitud modifica el grau d'autonomia i altera la dinàmica socio-familiar).
- L'harmonia en el procés d'adaptació es dona quan la persona és capaç de combinar estratègies dirigides a les emocions i a la solució dels problemes (autocures essencial per adequada reinserció laboral).
- Factors predictors de l'adaptació: realització de les autocures com la variable més determinant, suport sociofamiliar, temps que transcorre des de la realització de la ostomia i la percepció no tràgica del canvi corporal.
- Suport familiar i social és essencial en l'adaptació.
- Els professionals sanitaris estan obligats a tenir una aptitud i actitud acord amb les necessitats sentides pels pacients. Els coneixements no són suficients, es necessària l'empatia, l'escolta activa, la presència i crear un clima de confiança que permeti manifestar la percepció del problema.

**10. La información, elemento clave para reconstruir la autoestima: relato de una persona recientemente ostomizada.**

(Martín Muñoz & Crespillo Díaz, 2015)

- Una ostomia suposa una inflexió en la vida d'aquestes persones, les obliga a reformular conceptes elementals de la personalitat com la imatge corporal i l'autoestima, així com readaptar els patrons habituals de relació amb la resta i amb l'entorn, això provoca patiment psíquic i exigeix un gran esforç per adaptar-se.
- La informació és un factor essencial per aconseguir un adequat ajustament emocional (s'eviten actituds protectores o paternalistes).
- La informació ha de ser el punt de partida per afrontar un canvi corporal amb tanta repercussió (s'ha de donar abans de la IQ per poder assumir el fet abans que es produeixi –evitant shock emocional –, també

facilita iniciar el procés d'afrontament en un entorn segur amb un bon suport familiar).

- La incorporació de infermeres estomaterapeutes desenvolupen programes orientats a promoure l'autonomia i afavorir el procés d'afrontament/adaptació.
- La informació prèvia, ubicació de l'estoma, proporcionar documentació, l'ensenyament pel maneig de l'estoma, la indicació personalitzada del dispositiu, el seguiment ambulatori i el suport familiar són activitats que contribueixen a que la condició de ser ostomitzat no disminueixi la QV.

**11. Living with a stoma: A review of the literatura.**  
(Brown & Randle, 2005)

- Les condicions subjacents més comuns que resulta en la necessitat de cirurgia estoma són el càncer colorectal (intestí), càncer de bufeta, colitis ulcerosa i malaltia de Crohn.
- Una altra condició que pot conduir a la formació de l'estoma és la malaltia inflamatòria intestinal. Colitis, colitis ulcerosa i malaltia de Crohn són malalties inflamatòries intestinals i són les raons més comuns per a la formació de ileostomia.
- Infermera pot tenir un paper clau en la cura de pacients amb un estoma, tant abans com després de l'operació. Les formes en què la infermera pot ajudar als pacients: ajudar-lo a arribar a un acord amb el seu diagnòstic i pronòstic; adaptar-se a la vida amb un estoma; l'ensenyament d'habilitats pràctiques en la cura de la seva estoma i; abordar temes relacionats amb la imatge corporal, xarxes de suport familiar i l'ocupació, i la sexualitat.
- Qualitat de vida: la formació de l'estoma sol tenir un impacte negatiu en la qualitat de vida d'una persona i afecta l'estil de vida. Més del 50% dels enquestats va afirmar que el tenir un estoma tenia tot just o cap efecte sobre la seva capacitat per trobar feina.
- Aproximadament el 10% dels enquestats tenia seriosos problemes amb la dieta i la roba causa de la seva estoma. Quaranta-tres per cent dels pacients de colostomia va tenir problemes amb la seva vida sexual,

igual que el 45% dels pacients amb ileostomia.

- La imatge corporal: es pot definir com la percepció de l'aparença física i les persones físiques de funció té del seu cos.
- Les malalties que requereixen la creació d'una ostomia produeixen un canvi en l'aparença corporal i funció.
- La imatge corporal canvia com a resultat directe de la seva cirurgia. Les dones consideren més que els homes que els factors relacionats amb la imatge corporal són els més negatius de la cirurgia.
- Els sentiments sobre tenir estoma convencional inclouen xoc, l'odi, el fàstic, repulsió, la vergonya, la devastació i la no acceptació.
- Sexualitat i preocupacions sexuals: La sexualitat està estretament relacionada amb la imatge corporal. El 43% dels pacients amb colostomia diuen haver tingut problemes sexuals des que van ser operats. El 90% d'homes que tenien relacions sexuals abans de la cirurgia, van perdre la capacitat per aconseguir l'erecció i, la majoria de les dones diuen haver perdut o disminuït l'activitat sexual després de la cirurgia.
- Ajust psicosocial i d'afrontament: L'adaptació psicològica i l'adaptació social són necessàries després de la ostomia.
- A curt termini, la majoria dels pacients experimenten sentiments negatius després de la formació de l'estoma. No obstant això, depèn de la finalitat per a la formació estoma.
- Infermera ha de ser conscient que els pacients reaccionen de manera diferent i que les seves reaccions poden canviar amb el temps.
- La mala adaptació psicosocial a la cirurgia estoma s'ha demostrat que es correlaciona amb la depressió i predir la mort més endavant.
- Si la infermera proporciona oportunitats per a la comunicació oberta i general per als pacients amb estomes, llavors és més probable que els sentiments positius es vegin reforçats per a aquest grup de

	<p>pacients, que solen tenir emocions conflictives.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Infermera qualificada ha d'animar als pacients a expressar els seus sentiments i buscar ajuda quan sigui necessari, que pot ser proporcionada per la infermera especialista en ostomies.</li> </ul>
<p><b>12. Estudio fenomenológico sobre el afrontamiento del cambio corporal del paciente ostomizado durante el postoperatorio mediato.</b> (Martín Muñoz et al., 2008)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Espanya: càncer com a primera causa de mort, la primera en homes i la segona en dones després dels processos vasculars. El càncer colorectal té el segon lloc en incidència com en el número de defuncions que provoca.</li> </ul>
<p><b>13. Cultura, educación y cuidados en la atención al paciente ostomizado.</b> (Pulido Justicia &amp; Baraza Saz, 2001)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- A nivell psicològic, les alteracions que més es presenten són: problemes emocionals, estats d'ansietat i depressió, rebuig de l'estoma i resignació enfront a un mateix, a més a més, de la presència d'ansietat i angoixa permanent.</li> <li>- El suport familiar és un bon pilar pels pacients ostomitzats.</li> <li>- Hi ha una alteració social, tals com la reducció de les relacions i la capacitat per fer amics.</li> <li>- És insuficient l'assistència que reben (estan pocs informats o mal informats quan ho són) i en la coordinació entre atenció primària i atenció hospitalitària.</li> <li>- No hi ha consciència que les grans intervencions oncològiques on es realitza una derivació externa, acompanya necessàriament d'un gran impacte psicoemocional (problemes de personalitat).</li> <li>- L'existència d'un estoma comporta al pacient: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Agressió a la imatge corporal</li> </ul> </li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"><li>• Amenaça a la capacitat d'autocontrol de la persona</li><li>• Element de incertesa en totes les esferes de la seva activitat</li><li>• Una font contínua i inesgotable d'angoixa i depressió.</li></ul> <ul style="list-style-type: none"><li>- Els factors educacionals, psicològics, socials i culturals influeixen en el procés de recuperació-adaptació al nou estat. Aquesta incidència, en principi negativa, podria positivitzar-se amb una educació individualitzada que potencii els hàbits saludables, amb coneixements sobre la situació i la vivència personal-familiar de cada ostomitzat i, amb una bona actuació interdisciplinar.</li><li>- Els problemes psicològics i socials disminuiran quan la persona recuperi la seva confiança i autoestima.</li><li>- Una de les habilitats de la infermera cap al pacient ostomitzat és l'empatia, el respecte, saber escoltar i tenir molt de tacte. S'ha d'evitar tota actitud que impliqui un judici moral.</li><li>- S'evidencia la necessitat d'una actuació professional individualitzada, les infermeres han d'ajudar a les persones perquè aprenguin activitats, a partir de l'ensenyament, dirigides a satisfer les necessitats i viure amb els efectes del quadre patològic.</li><li>- L'èxit de la nostra educació estarà condicionat per la confiança, la competència professional i la disposició d'acceptar a la persona que sol·licita ajuda. El procés d'atenció que tingui la persona es basarà amb el tipus de relació establerta i les habilitats comunicatives que tinguem.</li></ul>
<p><b>14. Intervención educativa de enfermería para la rehabilitación de personas con una ostomía.</b> (Pat Castillo et al., 2010)</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>- La falta de informació, educació i comunicació són la causa perquè el pacient no pugui participar activament en la seva cura.</li><li>- L'educació ha de començar des del moment en que el pacient coneix el tractament a seguir d'acord amb la seva patologia fins el moment que és autosuficient.</li><li>- El procés educatiu ha de tenir en compte l'edat, l'avaluació física i psíquica, els aspectes socioculturals, el</li></ul>

grau de temor i el tipus d'estoma que se li realitzarà adaptant-se a les necessitats educacionals de cada persona ostomitzada.

- Els grups d'autoajuda/suport són fonamentals per la seva recuperació ja que la motivació és el pilar per l'autocura.
- Una ostomia provoca pèrdua de l'autonomia, negació a l'autocura, pèrdua o disminució de l'autoestima, por, dubtes, depressió, ansietat i estrès.
- -Per aconseguir una ràpida integració en el seu entorn social, familiar i laboral cal que EPS sigui planificada, estandarditzada i avaluada.
- Cal implicar al pacient i a la família en l'autocura i proposar un enfocament a l'educació actuant sobre en els nivells cognitius, afectius i conductuals.

**15. Essential care for patients with stoma.** (Burch, 2011)

- És important que les infermeres tinguin uns bons coneixements sobre els estomes per assegurar-se que els pacients rebin una atenció integral quan aquests no són capaços de tenir cura d'ells mateixos.
- La paraula estoma prové del grec i significa boca o obertura. Un estoma es forma quirúrgicament per passar la matèria fecal o orina del cos a l'exterior. Està fet d'un segment de l'intestí pel que és de color vermell o rosat i humit al tacte, com l'interior de la boca.
- Una colostomia es pot formar per varies raons: càncer rectal, càncer anal, malaltia de Crohn, reparació de l'esfínter, incontinència fecal, malformació congènita, malaltia diverticular i enterocolitis necrotitzant.
- -Un estoma terminal es forma quan l'extrem de l'intestí es porta a través de la paret abdominal i els extrems es van girant i es cus amb sutures a la paret abdominal. Sol ser permanent.
- Un estoma lateral/en loop, s'agafa una petita nansa del budell i es porta a través de la paret abdominal. L'intestí és parcialment dividit i les vores giren sobre sí mateix i es sutura a la paret abdominal. És

	<p>generalment temporal.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les colostomies es formen a partir de l'intestí gros o còlon, sovint el sigmoide o el còlon descendent, encara que una colostomia transversal també es pot formar. Els gasos i els excrements passen sense control a través de la colostomia.</li> </ul>
<p><b>16. Impact of stomatherapy on quality of life with permanent colostomies or ileostomies.</b> (Karadağ et al., 2003)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El impacte emocional de l'estoma pot ser bastant negatiu.</li> <li>- Els pacients s'enfronten amb un profund canvi de la seva imatge corporal, els sentiments de inadequació i la depressió són comuns.</li> <li>- L'ansietat i la vergonya sobre l'estoma poden conduir a una alteració de l'estil de vida, alterant el comportament cap a la família i els amics i problemes sexuals.</li> <li>- Els sentiments de inseguretat social i la falta de confiança en un mateix poden resultar un total aïllament social.</li> <li>- Molts pacients, sobretots els que tenen una colostomia permanent han de fer front a una malaltia que amenaça la seva vida i el impacte de la IQ, els quals poden influir significativament en la qualitat de vida.</li> </ul>
<p><b>17. Living with Stoma: Long-term Effects on Patients' Quality of Life.</b> (El-Tawil &amp; Nightingale, 2013)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La construcció d'una colostomia/ileostomia pot ser donada per problemes congènits (malformacions anorectals, diverticulitis, poliposis adenomatosa familiar...) o per trastorn/fracàs de la funció, tals com la neoplàsia de còlon, malalties inflamatòries intestinals, restrenyiment idiopàtic sever, oclusió intestinal o per traumatisme intern.</li> <li>- L'acceptació de la malaltia per part dels pacients juga un paper molt important en millorar o no la percepció.</li> <li>- Aquests pacients pateixen trastorns sexuals directament relacionats amb la baixa autoestima, el impacte de l'estoma en la imatge corporal, la inseguretat, la falta de confiança i ser rebutjats per l'altre.</li> </ul>

<p><b>18. Rehabilitation and stoma care: addressing the psychological needs.</b> (Borwell, 2013)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La rehabilitació ha de centrar-se en reduir el deteriorament i la discapacitat de la persona i, maximitzar la recuperació i la participació social.</li> <li>- El terme benestar ha d'incloure les característiques socials, mentals i físiques de la persona.</li> <li>- És reconeguda pels professionals sanitaris la necessitat d'educar i la difusió de informació.</li> <li>- El procés de informar al pacient ha de incloure el reconeixement del dret a conèixer el seu diagnòstic, les opcions de tractament, els resultats, i com afectarà als diferents aspectes de la seva vida aquesta cirurgia.</li> <li>- Establir i facilitar la relació amb els pacients pot determinar el nivell de participació en la presa de decisions i en les autocures.</li> <li>- Les ostomies afecten als pacients en totes les seves dimensions pel que cal un seguiment més allà de l'àmbit hospitalari (també en atenció primària).</li> <li>- Un estomaterapeuta ha d'utilitzar el seu coneixement i les habilitats per fer més acceptable la vivència amb un estoma.</li> <li>- La pèrdua d'una part o de la funció del cos és una experiència personal que representa un major impacte en la vida de la persona que podria causar problemes psicològics.</li> <li>- El component fonamental pel procés de rehabilitació sobre l'ajustament i l'acceptació de l'estoma als canvis corporals, és el suport familiar, de la comunitat, del lloc de treball, etc.</li> </ul>
<p><b>19. Quality of life analysis in ostomized colorectal cancer patients.</b> (Kimura et al., 2013)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El càncer colorectal és una de les principals causes de la creació quirúrgica d'un estoma i es relaciona amb el sedentarisme, l'obesitat, l'hàbit de fumar, antecedents familiars, la predisposició genètica i una dieta rica en carns vermelles.</li> <li>- Aquest tipus de càncer és el segon més freqüent en el món, essent el tercer més comú en homes i la segona en les dones, convertint-se així en un greu problema de salut pública a tot el món.</li> </ul>

- El pacient sotmès a una ostomia s'enfronta a una pèrdua de control dels esfínters causada per l'obertura d'un estoma intestinal i amb la preocupació de les olors, les fuites i la incomoditat física, que poden ser factors que afectin les relacions interpersonals.
- Els ostomitzats tenen una mala imatge corporal i l'autoestima, l'ansietat i l'experiència de rebuig.
- Aquest nou estil de vida, afecta als aspectes físic i psicològics, així com les relacions socials i l'entorn, posant en perill la qualitat de vida del pacient ostomitzat.
- La presència de la família constitueix un suport fonamental pels pacients ostomitzats amb càncer per ajudar a fer front als impactes emocionals i socials; per tant, la qualitat de vida està estretament relacionada amb l'estat psicològic i les relacions socials.
- S'enfronten a diverses pèrdues, incloent millors condicions de vida, que poden causar aïllament psicològic i social i, d'altra banda, donar lloc a canvis en la imatge corporal i l'autoestima baixa i els sentiments negatius afectaran a les relacions d'aprenentatge.
- Una xarxa de suport social és essencial. Aquest suport ha de ser donat per l'entorn més proper de la persona.
- El paper d'un equip multidisciplinari és fonamental per investigar la qualitat de vida del pacient, s'encarregarà de reforçar les estratègies d'afrontament i assegurar la cura de la ostomia.
- Els professionals de la salut han d'estar preparats per l'augment de la incidència del càncer colorectal i, com a conseqüència, la seva cura que proporcioni una reintegració física i psicològica, tenint en compte les relacions socials i l'entorn de la persona, que influeixen fortament en la qualitat de la vida.
- Factors com el dèficit en el funcionament emocional i social i les limitacions específiques com la fatiga, la dispnea, insomni, el restrenyiment, la diarrea i les dificultats financeres obstaculitzen la qualitat de vida del pacient.

**20. Quality of life in patients with colorectal cancer 1 year: after diagnosis compared with**

**the general population: a population-based study.**

(Arndt et al., 2004)

- Síntomes físics com la reducció de l'energia, la pèrdua de pes i els problemes psicosocials tals com l'estrès psicològic i els símptomes depressius, poden persistir durant tot l'any.

**21. Quality of life in ostomy patients: a qualitative study.**

(Dabirian et al., 2010)

- La ostomia intestinal és un procediment que s'implementa per tractar diverses condicions, incloent diverticulitis aguda, càncer rectal, trauma o malaltia inflamatòria intestinal. Aquest enfocament terapèutic pot ser temporal o permanent.
- La funció intestinal normal s'interromp, i els residus es fa passar a través de la paret abdominal mitjançant una obertura anomenada estoma.
- Les raons per a aquesta cirurgia són variades, però les causes més comunes són el càncer colorectal i la malaltia inflamatòria intestinal.
- Provoca estrès sever com a resultat d'irritació de la pell (76%), les fugues de femta (62%), olor desagradable (59%), la reducció en activitats satisfactòries (activitats físiques, esports...) (54%), i la depressió / ansietat (53%).
- Prendre bones decisions per controlar complicacions de la malaltia, el tractament i la qualitat de la vida és un objectiu molt important en el tractament i la cura dels pacients amb càncer.
- Després de la cirurgia de molts pacients amb càncer amb un estoma experimentar més estrès i una varietat de problemes físics que causen preocupació i vergonya.
- L'estoma sol ser vermell, inflat i gran immediatament després de la cirurgia, que és desagradable per als pacients que ho veuen per primera vegada.
- Aquesta angoixa emocional, juntament amb els problemes físics i el dolor, l'aïllament dels altres, i la por a la mort, inevitablement, reduirà la qualitat de vida més gran en els pacients de ostomia.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les infermeres tenen un paper significant en la cura de pacients amb càncer, en particular, en la identificació de les necessitats dels pacients i les seves famílies, redueixen les complicacions de la malaltia, i milloren la qualitat de vida.</li> </ul>
<p><b>22. Ileostomy and colostomy.</b> (Pine &amp; Stevenson, 2014)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La paraula estoma es deriva del grec, que significa "boca". Es defineix mèdicament com una comunicació, natural o artificial, entre la cavitat del cos i l'ambient extern.</li> <li>- Hi ha tres tipus de procediment quirúrgic per la ostomia digestiva: terminal, lateral o en loop/doble canó d'escopeta.</li> <li>- Les indicacions per la realització d'una ostomia són: càncer anal, procediment d'Hartmann, incontinença fecal, pacients amb radiació, obstrucció intestinal (maligne o inflamatòria), incontinença fecal, traumatismes, perforació intestinal, etc.</li> </ul>
<p><b>23. Quality of life assessment.</b> <b>An annotated bibliography.</b> (World Health Organization, 1994)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'OMS defineix qualitat de vida com la percepció de l'individu de la seva posició en la vida en el context cultural i sistema de valors en el que viu i en relació amb els seus objectius, expectatives, estàndards i preocupacions.</li> </ul>
<p><b>24. Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica.</b> (Ruiz &amp; Pardo, 2005)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- QV: benestar físic, emocional i social de les persones, així com la capacitat d'aquestes per desenvolupar-se i portar a terme les tasques típiques de la vida quotidiana.</li> <li>- La QVRS (qualitat de vida relacionada amb la salut) es centra en els aspectes de la nostra vida dominants i influenciats per la salut personal i per les activitats que fem per mantenir-la o millorar-la.</li> <li>- La QVRS té en compte les diferents dimensions de la persona, les quals estan relacionades entre sí en major o menor intensitat. Funcionament físic: Inclou aspectes relacionats amb la salut i el benestar físic, i</li> </ul>

amb la repercussió de la simptomatologia clínica sobre la salut. S'avalua la incomoditat que la simptomatologia produeix en la vida diària. Benestar psicològic: recull la repercussió del funcionament cognitiu. La capacitat d'evocar records a curt i llarg termini, i la capacitat de pensar amb claredat. També recull la vitalitat o energia i la competència percebuda per afrontar problemes derivats de la malaltia/tractament. Estat emocional: Engloba avaluacions de la depressió i l'ansietat, també la medicació de les preocupacions. Dolor: avalua el nivell de dolor percebut associat a la presència de qualsevol malaltia/simptomatologia, i la interferència del dolor amb la vida quotidiana. (es podria considerar part de la dimensió de funcionament físic). Funcionament social: avalua la repercussió de l'estat de salut sobre el desenvolupament habitual de les relacions socials, l'aïllament social degut a la incapacitat física i les alteracions del desenvolupament de rols socials en la vida familiar i laboral.

**25. Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos.** (Alpi & Quiceno, 2012)

- Les dimensions utilitzades amb més freqüència per avaluar la QVRS són: Estat funcional que consisteix amb el grau de realització de les activitats quotidianes (tant d'autocura com instrumentals) relacionades amb la pròpia autonomia, independència i competència. Funcionament psicològic: fa referència a la presència de malestar o benestar vinculats a l'experiència i vivència del problema de salut, el seu diagnòstic o tractament particular o de la vida en general. Funcionament social fa èmfasi en la presència de problemes en l'execució de les activitats socials quotidianes i desitjades, així com els efectes en la limitació de realització dels rols socials de cadascú. Simptomatologia associada al problema de salut i el seu tractament fa al·lusió als signes i símptomes de la malaltia (dolor) i/o efectes secundaris o colaterals.

**26. Estomas intestinales: Construcción y complicaciones.** (González et

- Les principals patologies que poden requerir derivació intestinal durant el seu tractament són el càncer colorectal, la malaltia diverticular, la malaltia inflamatòria intestinal, la poliposis familiar adenomatosa, enteritis per radiació, fístules perirectals, isquèmia intestinal, trauma, paraplegia, obstrucció, perforació,



al., 2011)

trastorns funcionals i/o de motilitat, sèpsies perianals, trastorns congènits.

**27. Ileostomies and colostomies.** (Melville & Baker, 2011)

- Depenent d'on es realitzi la colostomia, la femta serà d'una forma o altre (semi-líquida pel còlon ascendent, semi-sòlida pel transvers, sòlida pel descendent i pel sigmoide).
- Una colostomia pot ser terminal, lateral o en doble canó d'escopeta.

**28. Validación del modelo de cuidados estandarizado con las taxonomías enfermeras en personas portadoras de una colostomía terminal en seguimiento tras el alta hospitalaria.** (Pérez García, 2009)

- La distribució a Espanya segons el tipus de ostomia s'estima: 70% són colostomies, 15% ileostomies i 15% urosotomies. La causa més freqüent d'una colostomia és el càncer colorectal, sent en l'actualitat una de les malalties més importants als països occidentals i representa una causa molt significativa de morbiditat i mortalitat per càncer. És la segona forma més comuna de càncer, prenent en conjunt tots dos sexes i la incidència tendeix a l'augment. El nombre de casos nous per any de càncer colorectal a Espanya és de 19.166.

**29. Estomas. Manual para enfermería.** (Corella, J.M, Vázquez, A., Tarragón, M.A, Mas, T., Corella, 2005)

- La imatge d'un cos perfecte és fonamental per l'autoestima d'un pacient. El impacte emocional d'una ostomia pot ser devastador. El pacient s'enfronta a un profund canvi en el cos i, les sensacions de desadaptació i depressió resulten comuns. La forma amb que s'adapti a la nova imatge corporal impacta sobre la seva capacitat de tenir relacions interpersonals. El fet d'acceptar un nou forat per on exterioritzarà matèria fecal, orina, olors, etc, pot provocar una reacció social desagradable, pel que li pot ocasionar angoixa i por. A més, suposa una font d'estrès, exigint al pacient un nou ajustament al seu entorn psicosocial. Tindran problemes de relacions socials i d'acceptació de la imatge corporal.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Durant el procés d'adaptació de la ostomia, el pacient passa per 4 fases: shock, depressió reactiva, reconeixement i acceptació i resolució.</li> <li>- Suport familiar i psicològic: La falta d'aquest suport al pacient pot portar-lo a amb una relativa facilitat a una forta depressió i, inclús suïcidi. Quan el pacient pot parlar i dialogar amb els amics i familiars dels seus sentiments, sense por, angoixa ni hostilitat, és quan comença a superar els seus problemes i, sobretot si té suport familiar.</li> <li>- Sexualitat: Aquesta alteració anatòmica i funcional té una seria repercussió sobre la imatge corporal i la resposta sexual del pacient, amb seqüeles psicosocials ocasionades pels canvis físics i els tabús socials existents. Els sentiments de vàlua personal i de capacitat per atreure a altres persones es veuen amenaçats en el moment de necessitar intimitat. La soledat i l'aïllament irriteren l'estrès psicològic i ocasiona una pèrdua de la sexualitat. La sexualitat preocupa més a les dones.</li> <li>- La inhibició sexual no només restringeix les possibilitats de comunicació en la parella, sinó que també reforça els aspectes negatius personals i pot desencadenar una forta depressió.</li> </ul>
<p><b>30. Aspectos anecdóticos e históricos de las ileostomías y colostomías.</b> (Charúa-Guindic, 2006)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ja a la Bíblia es va definir una mica sobre les ostomies cap a l'any 350 a.C. <i>“Praxàgores de Cos clava amb la seva mà esquerra a la panxa una daga provocant l'obertura de l'intestí.”</i></li> </ul>
<p><b>31. Cirugía. Tomo IV.</b> (Gutiérrez García &amp; Pardo Gómez, 2008)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El terme ostomia prové de la paraula en llatí ostium i del grec stoma que volen dir boca. Per tant, és l'orifici o obertura practicada a un òrgan buit per comunicar-lo amb l'exterior.</li> <li>- Les ostomies es poden classificar de diferents formes, ja sigui segons si és urgent o no, la porció de l'òrgan</li> </ul>

afectat, la temporalitat, la localització o el propòsit.

- En funció del procediment quirúrgic que s'utilitzi, la colostomia pot ser terminal, lateral/en loop o e en doble canó d'escopeta.

## 10. Agraïments

Aquestes últimes línies del Treball de Final de Grau, m'agradaria començar dedicant-les als meus pares i la meva germana, Montserrat Plana, Francisco Salazar i Maria Salazar, ja que sense el seu suport i la seva confiança no hagués començat a plantejar-me aquest projecte.

Els hi vull donar les gràcies pel seu recolzament dia a dia per l'elaboració d'aquest treball, ajudant-me en els moments més difícils i traient-me un somriure quan més ho necessitava.

En segon lloc, a la meva tutora i guia Teresa Lleopart, agrair-li el temps dedicat i l'entrega per la realització del projecte. Sense les seves opinions i consells no m'hagués ensortit. Agrair-li també la seva professionalitat i paciència que ha tingut amb mi durant tots aquests mesos.

En tercer lloc a la meva parella, per entendre'm durant tots aquests mesos i per la paciència que ha tingut, ja que han sigut moltes hores dedicades per aquest treball i ha estat allà quan més ho necessitava.

Per acabar, vull donar les gràcies a dues futures infermeres i amigues, Maria Àlvarez i Elsy Acosta, que m'han acompanyat durant aquests anys de carrera. Elles han sigut un pilar molt important en aquest projecte.

## **11. Nota final de l'autor. El TFG com experiència docent**

El Treball de Fi de Grau ha suposat un repte per a mi. És un treball que posa punt i final a quatre anys de feina, d'adquisició de coneixements i d'habilitats envers la humanització de les cures d'infermeria.

La seva realització ha suposat moltes hores de feina i, sobretot un treball constant dia rere dia.

L'aprenentatge obtingut ha sigut molt gran, ja que m'ha proporcionat conèixer la normativa que s'ha d'aplicar en un projecte d'investigació, així com les fases que s'engloben i tot el que comporten cada una d'elles.

Per acabar, el fet de dur a terme un projecte com aquest ha permès, a través de la reflexió i el pensament crític, veure com d'important és i ha de ser la funció de recerca i d'investigació d'infermeria basada en l'evidència científica, ja que possibilita a infermeria seguir millorant la professió cap a l'excel·lència.

