

REVISTA SEDE

DICIEMBRE 2024

NÚMERO 07



WWW.ESTOMATERAPIA.ES

IMPACTO DEL CAMBIO EN LA IMAGEN CORPORAL EN UN
PACIENTE CON COLOSTOMÍA TERMINAL

EJERCICIO FÍSICO CON OSTOMÍA COMO ESTRATEGIA DEL
BIENESTAR PSICOLÓGICO

CUIDADO DEL ESTOMA: COMPLICACIONES Y COSTES ASOCIADOS

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN ADOLESCENTES
PORTADORES DE OSTOMÍA DE ELIMINACIÓN.

ISSN: 2792-8462

Comité Editorial

DIRECTORA

M^a Inmaculada Pérez Salazar

Enfermera Estomaterapeuta de la Unidad de Coloproctología Hospital Universitario de la Princesa en Madrid. Consulta de Ostomías. Curso de Experto en Estomaterapia en la Universidad Europea en Madrid. Master en Estomaterapia en la Universidad Francisco de Vitoria en Madrid

SUBDIRECTORA

M^a Carmen Vázquez García

Diplomada en Enfermería. Enfermera Experta en Estomaterapia. Autora del Manual Cuidados en Ostomías. Edit. Aula DAE. Madrid en 2009 Actualización del Manual Cuidados en Ostomías. Edit. Aula DAE. Madrid en 2015. Máster De Enfermería en Coloproctología. Enfermera Estomaterapeuta de la Gerencia de Atención Integrada de Albacete

COMITÉ ASESOR

M^a Jesús Bernarte Sorribas

Diplomada Universitaria en Enfermería en la Universidad Complutense de Madrid. Experto en Ostomías. Universidad Francisco de Vitoria. Master en Coloproctología en la Universidad Francisco de Vitoria. Experto en Urgencias Extrahospitalarias Satse-lain Entralgo. Experto en Pacientes con Heridas Complejas. III Premio de Investigación en Enfermería Geteii-Janssen. Enfermera Consulta de Cirugía-Ostomías y Heridas Crónicas en el H. U. del Henares (Coslada-Madrid). Presidenta de SEDE

Marta Pérez García

Diplomada Universitaria en Enfermería (Universidad Pontificia de Comillas). Experta en Enfermería: Cuidados integral en el Paciente ostomizado (Universidad Europea de Madrid). Experta en Atención Global a Personas con Heridas Crónicas (Universidad Castilla la Mancha). Experto en Cuidados y Curas de Heridas Crónicas (Universidad de Cantabria). Docente en Cursos de Actualización de Técnicas de Enfermería del SUMMA. Enfermera del Hospital Universitario Ramón y Cajal

Patricia Ferrero Sereno

Jefa de estudios del Grado de Enfermería en la Universidad Alfonso X de Madrid. Curso de Experto en Estomaterapia por la Universidad Francisco de Vitoria. Master en Prescripción Enfermera y Seguimiento Farmacoterapéutico. Máster en Gestión Sanitaria para Enfermería: Gestión de Enfermedades Crónicas. Universidad de Valencia

Virginia García Moreno

Enfermera por la Universidad de Salamanca (2009-2012). Especialista en Enfermería Familiar o Comunitaria. Curso de Experto en Estomaterapia por la Universidad Alcalá de Henares. Máster en Investigación en Cuidados de la Salud por la Universidad Complutense de Madrid. Enfermera en la Unidad de Cirugía General y Digestivo del Hospital Universitario de la Princesa en Madrid. Vocal de SEDE

Inés Naranjo Peña

Diplomada en Enfermería (DUE). Escuela Universitaria SalusInfirmorum (Universidad de Salamanca). Doctorado en Cuidados en Salud (Universidad Complutense de Madrid). Master en Prevención de Riesgos Laborales (Universidad Francisco de Victoria). Master en Coloproctología en la Universidad Francisco de Vitoria. Experto en Estomaterapia (Universidad de Alcalá de Henares). Experto en Heridas Crónicas y Complejas (Universidad de Cuenca). Curso de Formador de Formadores (Universidad de Comillas). Enfermera Consulta de Cirugía-Ostomías y Heridas en el H. U. Infanta Cristina (Parla-Madrid)

Margarita Poma Villena

Licenciada en Enfermería (Universidad Peruana Cayetano Heredia). Máster en Coloproctología y Estomaterapia (Universidad Francisco de Vitoria). Máster en Investigación en Cuidados de la Salud (Universidad Complutense de Madrid). Experto Universitario en Heridas Complejas (Universidad Castilla - La Mancha). Experto Universitario en Cuidado Integral del paciente ostomizado (Universidad Francisco de Vitoria). Experto Universitario en Urgencias y UCI (Universidad Complutense de Madrid). Miembro de la Comisión de Investigación de Enfermería Corporativa (CIEC) de Quironsalud. Tutora de Alumnos de Enfermería TalentsBeats (Universidad Francisco de Vitoria). Consulta de Enfermería Hospital Universitario La Luz. Madrid

Nancy M. Camacho León

Licenciada en Enfermería (Universidad Peruana Cayetano Heredia-Escuela de Enfermería de la Marina). Máster en Ostomías para Enfermería (TECH Universidad Tecnológica). Experto Universitario en Estomaterapia (Universidad de Alcalá). Experto Universitario en Prescripción Enfermera (Universidad a Distancia de Madrid Udima). Experto Universitario en Procesos e Intervenciones Enfermeras al Paciente Adulto en Situaciones Comunes de Hospitalización (Universidad Católica de Ávila). Enfermera referente en Cuidados de Ostomías en el Paciente Hospitalizado del HLL.(2016-2019). Tutor principal de prácticas clínicas con alumnos del 2º Grado de Enfermería Universidad de Nebrija en HLL (2018-2019). Actividad Docente en la Facultad de Enfermería de la Universidad de Navarra, Madrid. Enfermera referente en Ostomías, consulta de Cirugía Gral y Digestiva-Coloproctología en Clínica Universidad de Navarra. Madrid.

ÍNDICE

REVISTA SEDE

02

COMITÉ EDITORIAL

Miembros Evaluadores de la Revista SEDE

04

EDITORIAL

A cargo de Inmaculada Pérez Directora de la Revista

05

ARTÍCULO 01

Impacto del cambio en la imagen corporal en un paciente con colostomía terminal.

09

ARTÍCULO 02

Ejercicio Físico con Ostomía como Estrategia del Bienestar Psicológico

15

ARTÍCULO 03

Cuidado del Estoma: complicaciones y costes asociados

19

ARTÍCULO 04

Evaluación de la calidad de vida en adolescentes portadores de ostomía de eliminación.

REVISTA SEDE N°07

Diciembre 2024



VUELTA CICLISTA A ESPAÑA 2024

LA VISIBILIDAD DE LAS OSTOMÍAS EN LA VUELTA CICLISTA A ESPAÑA 2024

La participación de la Federación de Asociaciones de las Personas Ostomizadas de España (FAPOE) en la Vuelta Ciclista a España 2024, con la colaboración y participación de La Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia (SEDE) marca un hito significativo en la promoción de la conciencia y la normalización de las ostomías en la sociedad.

Este evento, que se ha caracterizado tradicionalmente por su espíritu de competencia y perseverancia, se convierte en una plataforma ideal para visibilizar y celebrar la resiliencia y el valor de las personas ostomizadas.

Las ostomías, procedimientos quirúrgicos que crean una abertura artificial en el abdomen para eliminar los residuos, a menudo se rodean de estigmas y malentendidos.

La Vuelta Ciclista a España 2024, con su amplio alcance y visibilidad, proporciona una oportunidad única para educar a la sociedad sobre estas intervenciones médicas y disipar mitos que pueden afectar negativamente la calidad de vida de quienes viven con ostomías.

La participación de pacientes ostomizados en todas las etapas del recorrido no solo simboliza su capacidad para llevar vidas plenas y activas, sino que también destaca la importancia de un cuidado adecuado y de apoyo continuo.

Aquí es donde SEDE juega un papel crucial, ya que las enfermeras Estomaterapeutas son especialistas en el manejo y cuidado de las ostomías, proporcionando orientación y soporte esenciales para los pacientes y sus familias.

La colaboración entre FAPOE y SEDE en este evento deportivo refuerza la importancia de una atención multidisciplinaria y centrada en el paciente.

Los enfermeros estomaterapeutas, con su experiencia y conocimientos especializados, son fundamentales para asegurar que los pacientes ostomizados reciban el mejor cuidado posible, lo que a su vez contribuye a su bienestar físico y emocional.

La Vuelta Ciclista a España 2024 no solo es una competencia deportiva; es una declaración poderosa sobre la inclusión y el respeto.

Al participar, las personas ostomizadas no solo demuestran su fortaleza y determinación, sino que también envían un mensaje claro: las ostomías no definen a las personas, son simplemente una parte del viaje hacia una vida saludable y activa.

La participación de pacientes y profesionales de la salud en eventos de alto perfil puede generar un impulso para la investigación y la innovación, asegurando que los métodos y materiales utilizados en el manejo de las ostomías sigan evolucionando para beneficiar a los pacientes.

En conclusión, la presencia de la FAPOE y de SEDE en la Vuelta Ciclista a España 2024 es un paso gigantesco hacia la normalización y aceptación de las ostomías. Este evento demuestra que, con el apoyo adecuado y la atención especializada, las personas ostomizadas pueden vivir vidas plenas y participar en actividades que celebran la resistencia y el espíritu humano. Es un recordatorio inspirador de que la enfermería científica y la colaboración entre organizaciones pueden transformar vidas y cambiar percepciones.

Un cordial saludo

Inmaculada Pérez
Directora Revista SEDE

Resumen:

Este trabajo acoge un plan de cuidados estandarizado que, gracias a las herramientas desarrolladas a lo largo de los años, nos permiten identificar, diagnosticar, evaluar y ejecutar una serie de intervenciones para lograr una calidad de vida mayor para el paciente.

Este plan de cuidados está desarrollado en un caso complejo ya que de base nos encontramos con una enfermedad mental acompañado de un aislamiento social, problemas que dificultan el desarrollo y sobre todo la priorización de este plan de cuidados para cubrir las necesidades de la paciente y así llegar a los objetivos marcados.

La protagonista de este plan de cuidados, Pilar, una mujer de 67 años se ha tenido que enfrentar a cirugías que le han supuesto un impacto en su vida, una vida algo solitaria, con problemas de depresión y conciencia de uno mismo, en un ambiente de aislamiento social y soledad, cirugías que le han supuesto un cambio de imagen corporal con la colocación definitiva de una colostomía.

En el desarrollo de este plan de cuidados, desde la consulta de la estomaterapeuta, se puede apreciar la necesidad de tener una visión global de la paciente, comenzando por su situación social, apoyo familiar, pasando por su incapacidad para aceptar su nueva imagen corporal, y llegando a la aceptación paulatina de la paciente de esa red de apoyo necesaria para una mejora en la totalidad de su persona, ya que Pilar es un ser humano entendido como un ser autoperfectible, no solo por su esencia sino también en su obrar.

Abstrat:

This work embraces a standardized care plan that, thanks to the tools developed over the years, allow us to identify, diagnose, evaluate, and implement a series of interventions to achieve a higher quality of life for the patient.

This care plan is developed in a complex case as we are dealing with a mental illness accompanied by social isolation, problems that hinder the development and especially the prioritization of this care plan to meet the patient's needs and thus achieve the set goals.

The protagonist of this care plan, Pilar, a 67-year-old woman, has had to face surgeries that have had an impact on her life, a somewhat lonely life, with depression and self-awareness issues, in an environment of social isolation and loneliness, surgeries that have resulted in a change in her body image with the definitive placement of a colostomy.

In the development of this care plan, from the stoma therapist's consultation, the need to have a comprehensive view of the patient can be appreciated, starting with her social situation, family support, through her inability to accept her new body image, and reaching the gradual acceptance by the patient of that necessary support network for an improvement in her overall well-being, as Pilar is a human being understood as a self-improving being, not only by her essence but also in her actions.

Título: Impacto del cambio en la imagen corporal en un paciente con colostomía terminal. "Impact of the change in body image in a patient with terminal colostomy" (EN).

Autora: Elena Lerma Serrano. Diplomada en enfermería en 2011 con adaptación a Grado en el 2012. Madrid. Enfermera instrumentista en un equipo de Cirugía General y Aparato Digestivo (Oncocir), empresa externa que brinda sus servicios al complejo QuironSalud Ruber Juan Bravo. Enfermera estomaterapeuta en el mismo centro.

Contacto: elena.lerma.s@gmail.com

INTRODUCCIÓN

El cáncer constituye una de las principales causas de morbi-mortalidad a nivel mundial. En concreto, en España, el cáncer colorrectal (CCR) cuenta, en la actualidad, con una posición en la incidencia poblacional número 3 con más de 1 millón de casos. Si hacemos una diferenciación por sexos, en el hombre solo le superaría el cáncer de próstata con una diferencia que no llega a 3.000, mientras que en mujeres el cáncer de mama superaría al CCR con una diferencia superior a los 15.000 casos. (1)

El aumento de casos de CCR, puede deberse a la iniciativa de la Unión Europea iniciada en 1987 el "Plan de acción europea contra el cáncer". Este cribado se realiza a una población diana: adultos entre los 50 y los 69 años sin antecedentes personales ni familiares con una periodicidad de dos años. (2,3)

La pandemia ocasionada por el virus SARS-CoV-2 en el 2019, ha generado un gran impacto sobre los diagnósticos de cáncer y las intervenciones tanto quirúrgicas como farmacológicas del mismo, siendo Madrid y Cataluña las comunidades autónomas más afectadas. (4)

Un paciente diagnosticado de cáncer tiene un periodo entre 2-3 meses para una intervención quirúrgica sin tener un efecto negativo en el pronóstico y supervivencia de este. (5) Pero una de las complicaciones por el retraso del diagnóstico del CCR, es la infiltración al tejido adiposo produciendo una infección del tejido perianal, desencadenando una Gangrena de Fournier. Se trata de una de las intervenciones quirúrgicas emergentes en las que el reloj corre en contra de la supervivencia del paciente. Esta infiltración de la infección puede llegar a planos tan importantes como el esfínter anal interno y externo llevando a un desbridamiento de la zona afectando definitivamente a la continencia del paciente. El estoma juega un papel importante tanto en las intervenciones oncológicas como de urgencia, donde nos van a permitir, en el caso de una herida abierta por una gangrena de Fournier, una derivación de las heces de manera temporal o definitiva en el caso de la amputación o tiempo de cicatrización en una anastomosis.

El recto es la última porción del intestino grueso, siguiendo la línea del sacro con una longitud de 16cm terminando en el canal anal. Tanto la irrigación vascular como de terminaciones nerviosas son independientes al colon. Las intervenciones sobre un tumor en esta región suponen el control de la enfermedad para evitar recidivas locales. Las diferentes intervenciones quirúrgicas son: escisión local, resección anterior baja con

anastomosis colo-anal, intervención Hartmann y la amputación abdominoperineal. La decisión de una de estas técnicas dependerá de varios factores: localización de la lesión, estadío, continencia de esfínteres y estado general del paciente.

Gracias a la existencia de guías y planes de cuidados estandarizados, podemos desglosar cada problema que nos encontremos por el camino de una manera ordenada. De la mano de las necesidades descritas por V. Henderson, las enfermeras podremos ir cubriéndolas de manera integral e individualizada de la mano de la taxonomía NANDA, NIC y NOC. La figura de la enfermera es una figura cercana similar a un cuidador principal, el cual le va a poder dedicar el tiempo necesario para educar, cuidar y acompañar en su largo camino de la enfermedad. (6) ...

MÉTODO

Este trabajo pretende desarrollar un plan de cuidados que engloba todo el proceso de la paciente, desde la primera intervención hasta el alcance de los objetivos marcados. El caso clínico tratado es de una mujer de 67 años, jubilada, soltera que vive sola en la Comunidad de Madrid. A principios de enero del 2021 acude a urgencias con cuadro de confusión, estado de desnutrición y desamparo, fiebres elevadas de varios días de evolución y dudosa higiene corporal. Las pruebas analíticas realizadas en la urgencia indican una infección séptica, objetivan lesiones en ambos glúteos con eritemas, calor con secreción purulenta y áreas de tejido necrótico que afecta a región perineal y labios mayores, deciden completar el estudio con pruebas de imagen (TAC) donde se confirma cambios inflamatorios-infecciosos con enfisema interglúteos, perianal y ano-rectal, sugerentes de gangrena, con extensión al espacio del músculo obturador interno izquierdo. Con este primer diagnóstico se le realiza un desbridamiento quirúrgico con colostomía terminal debido a la afectación completa de los esfínteres tanto internos como externos. Tras la confirmación por anatomía patológica de un origen tumoral, se decide completar cirugía, una vez que la paciente se encuentra hemodinámicamente estable, con una amputación abdominoperineal.

Durante el ingreso, la paciente fue valorada por un psiquiatra donde se confirmó una depresión profunda, gracias a su hermana se consiguió verificar que llevaba tiempo diagnosticada y con rechazo al tratamiento médico propuesto hace meses.

Tras seis semanas de estancia en el hospital, pasando por la urgencia, UCI y hospitalización, ingresa en una residencia de corta estancia para una completa recuperación ya no tanto a nivel físico sino también a nivel psicológico.

La paciente es valorada por la enfermera estomaterapeuta con el sistema de patrones funcionales de M Gordon (7,8) en la primera consulta tras el alta. A continuación, se presenta una tabla con los patrones funcionales:

- Patrón 1: Percepción – manejo de la salud
- Patrón 2: Nutricional – metabólico
- Patrón 3: Eliminación
- Patrón 4: Actividad – ejercicio
- Patrón 5: Sueño – descanso
- Patrón 6: Cognitivo – perceptual
- Patrón 7: Auto percepción – autoconcepto
- Patrón 8: Rol – relaciones
- Patrón 9: Sexualidad – reproducción
- Patrón 10: Adaptación – tolerancia al estrés
- Patrón 11: Valores – creencias

Se determinó que la afectación fue más notable en los patrones 4, 6 y 7. Basándonos en la taxonomía NANDA-NIC-NOC se diseñó un plan de cuidados individualizado. Dentro de los diagnósticos NANDA se destacan aquellos que nos permitían llevar un seguimiento de enfermería desde la consulta de estomaterapia y teniendo en cuenta que el manejo de estos diagnósticos nos permite controlar de manera implícita otros, a parte de aquellos que requiere una actuación de otras ramas sanitarias. Tras esta selección, aquí se describen los diagnósticos destacados:

- [00108] - **Déficit de autocuidado: Baño:** Deterioro de la capacidad para realizar o completar por uno mismo las actividades de baño/higiene.
- [00118] - **Trastorno de la imagen corporal:** Confusión en la imagen mental del yo físico.
- [00132] - **Dolor agudo:** Experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial o descrita en tales términos (International Association for the Study of Pain); inicio súbito o lento de cualquier intensidad de leve a grave con un final anticipado o previsible y una duración inferior a 6 meses.

RESULTADOS

NANDA	NOC	INDICADORES	NIC
[00108] - Déficit de autocuidado: Baño	NOC – 0305 Autocuidados: Higiene	[30514] Mantiene una apariencia pulcra.	[1802] Ayuda con el autocuidado: vestirse/arreglo personal
		[30517] Mantiene la higiene corporal	[1801] Ayuda con el autocuidado: baño/higiene.
		[30509] Se peina o cepilla el pelo.	[1630] Vestir
		[30501] Se lava las manos.	
[00118] - Trastorno de la imagen corporal	NOC – 1615 Autocuidado de la ostomía	[161502] Se muestra cómodo viendo el estoma	[0480] Cuidados de la ostomía
		[161508] Cambia la bolsa de la ostomía	[6606] Enseñanza: individual
		[161519] Expresa aceptación de la ostomía	[3590] Vigilancia de la piel
	NOC – 1200 Imagen corporal	[120003] Descripción de la parte corporal afectada.	[5400] Potenciación de la autoestima
		[120009] Adaptación a cambios en el estado de salud.	[6220] Mejora de la imagen corporal
[00132] - Dolor agudo	NOC - 2008 Estado de comodidad	[200803] Bienestar psicológico	[6880] Técnica de relajación
		[200812] Capacidad de comunicar las necesidades	[6440] Aumentar los sistemas de apoyo
		[200806] Apoyo social de la familia	
	NOC – 3016 Satisfacción del paciente/usuario: manejo del dolor	Dolor controlado	[1400] Manejo del dolor
		Información proporcionada sobre alivio del dolor	
		Acciones tomadas para proporcionar comodidad	
	NOC – [0004] Sueño	[401] Horas de sueño	[6380] Potenciación de la seguridad: Intensificar el sentido de seguridad física y psicológica de un paciente.
[406] Sueño interrumpido		[1850] Mejorar el sueño: Facilitar ciclos regulares de sueño/vigilia.	
[404] Calidad de sueño			

ARTÍCULO 1

El plan de cuidados se trata de una secuencia de cuidados personalizados, individualizados para la paciente, con el objetivo de alcanzar mayor calidad de vida para esta paciente. Ella se encontraba en una situación de desamparo y abandono en la primera cirugía de urgencia a la que fue sometida con un gran impacto a posteriori ya que fue necesario la extracción de una colostomía terminal con el principal objetivo de salvarle la vida. Tras dicha cirugía fue diagnosticada de cáncer rectal infiltrante por lo que semanas más tarde se encuentra de nuevo sometándose a una cirugía aún más agresiva que la anterior con una amputación abdominoperineal o intervención de Miles.

La primera valoración que se realiza a la paciente es en la primera visita a la consulta ambulatoria que se sitúa a 2 semanas tras el alta acompañada de una enfermera de la residencia. Para la obtención y recopilación de datos, nos basamos en los patrones funcionales de M Gordon.

La paciente es de nuevo valorada a lo largo de las visitas consecutivas en la consulta de estomaterapia en una duración de 4 semanas hasta la obtención de los objetivos marcados, objetivos alcanzados gracias a la taxonomía NANDA, NIC y NOC favoreciendo la curva de aprendizaje de la paciente manteniendo siempre un orden en la priorización de los objetivos. Los patrones priorizados son los siguientes:

Patrón 4. Actividad y ejercicio. **Déficit de autocuidado: Baño.**

Patrón 7. Autopercepción/Autoconcepto. **Trastorno de la imagen corporal.**

Patrón 6. Cognitivo – Perceptual. **Dolor agudo.**

Gracias a los resultados NOC y las intervenciones NIC, estos patrones alterados valorados con escalas e indicadores, se puede objetivar que la paciente ha alcanzado, gracias al apoyo de la consulta de estomaterapia, las metas impuestas. Dentro de estos objetivos se encuentran:

- Autocuidados: Higiene
- Autocuidado de la ostomía
- Imagen corporal
- Estado de comodidad
- Satisfacción del paciente/usuario: manejo del dolor
- Sueño

Estos NOC resumen las carencias que presenta a las 2 semanas al alta. Con la ayuda de las intervenciones NIC, estos patrones se ven en la mayor parte resueltos al cabo de 4 semanas. El hecho de hacer partícipe a la paciente en su plan de cuidados conlleva un tiempo adicional que objetivamente puede parecer lento, pero con una buena educación, asentando los conocimientos y realizando las aptitudes que tiene que adquirir la paciente, nos aseguran una mejor adherencia a ellos y por lo tanto reducimos las recaídas en hábitos poco saludables.

CRONOGRAMA PLAN DE CUIDADOS		
Consulta ambulatoria de estomaterapia	FECHAS *enero 2021: intervención quirúrgica	Desarrollo de la consulta
1ª VISITA	1ª sem de marzo	Desarrollo del plan de cuidados.
2ª VISITA		Implantación de los primeros objetivos: NOC – 1103 Curación de la herida por segunda intención NOC – 0305 Autocuidados: Higiene
3ª VISITA	2ª sem de marzo	NOC – 3016 Satisfacción del paciente/usuario: manejo del dolor NOC – [0004] Sueño
4ª VISITA		Implantación de los segundos objetivos tras alcanzar parcialmente los primeros:
5ª VISITA	3ª sem de marzo	NOC – 1615 Autocuidado de la ostomía NOC – 1200 Imagen corporal NOC - 2008 Estado de comodidad
6ª VISITA		Ultimamos las intervenciones necesarias para conseguir los objetivos marcados
7ª VISITA	4ª sem de marzo	
8ª VISITA	1ª sem de abril	Se alcanzan los objetivos.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

En este trabajo, ya no solo por la valoración de cuidados, sino por la visión completa desarrollando la situación psicosocial de la paciente, se puede observar la importancia de una figura satélite como es la enfermera en la consulta de estomaterapia. El seguimiento y apoyo en el presente y futuro de la paciente crea un vínculo enfermero-paciente el cual nos permite a los profesionales desarrollar todas nuestras habilidades como enfermeros: llevando a cabo desde procedimiento más técnicos hasta el apoyo emocional y psicológico que puede necesitar un paciente.

El desarrollo de un plan de cuidados no es nada sin alma, una enfermera no es nada sin paciente y un paciente no progresa o difícilmente lo hace sin una enfermera que le guíe en este camino y para la fusión entre ambas partes es necesario otro ingrediente que es la vocación. La vocación de ayudar, cuidar, atender, curar, consolar, hablar... Todas estas virtudes resumidas en sabiduría, humanidad y trascendencia se encuentran recogidas en el plan de cuidados estandarizado, donde de manera ordenada nos ayuda a los profesionales a llevar a cabo los cuidados que precise el paciente con el fin de conseguir la integridad plena de los pacientes, tanto a nivel físico como emocional y social.

Bibliografía

1. Las cifras de cáncer en España 2023. Informe de la SEOM.
2. Pérula de Torres LA, Moscosio Cuevas JI, Bartolomé Moreno C, Martín-Carrillo P, Martín-Rabadán M, Jiménez García C. Conocimiento, conducta y actitud ante el Código europeo contra el cáncer por parte de los profesionales sanitarios de atención primaria. *Aten Primaria*. 2020;52(2):67-76.
3. Saumell Baeza L. Importancia del cribado del cáncer colorrectal. *Aten Primaria*. 1 de octubre de 2020;52(8):585-6.
4. de la Portilla de Juan F, Reyes Díaz ML, Ramallo Solía I. Impacto de la pandemia sobre la actividad quirúrgica en cáncer colorrectal en España. Resultados de una encuesta nacional. *Cirugía Española* [Internet]. 1 de septiembre de 2020 [citado 21 de junio de 2023]; Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7462580/>
5. Wang H, Zhang L. Risk of COVID-19 for patients with cancer. *Lancet Oncol*. abril de 2020;21(4):e181.
6. Gómez I. Atención de enfermería al paciente ostomizado. *NPunto*, Vol V, No 47, Febrero 2022:4-32
7. NNNConsult. [Internet] Consultado agosto 2022. Disponible en: <https://www.google.com/search?client=safari&rls=en&q=NNNConsult+universidad+francisco+d+e+vitoria&spell=1&sa=X&ved=2ahUKEwjlvb6rqbD6AhWE76QKHbxCDxAQkeECKAB6BAgBEDg>.
8. Gordon M. *Manual of nursing diagnosis*. 14th ed. Burlington, MA: Jones & Bartlett Learning; 2021)

Resumen:

Está evidenciado científicamente que la práctica de actividad física puede ser una herramienta terapéutica valiosa para ayudar a paliar los efectos secundarios a los tratamientos oncológicos. Además, si la persona ha precisado una cirugía con derivación de una ostomía da lugar a cambios físicos y psicológicos precisando una recuperación en dichos campos. La práctica de actividad física a estos pacientes puede resultar un desafío, pero también puede dar como resultado una recuperación a su estado físico y emocional, por tanto, es importante que el profesional de enfermería que hace su seguimiento anime a la práctica facilitando recomendaciones y pautas específicas.

Objetivo: Valorar la eficacia del restablecimiento del ejercicio físico a los pacientes recién ostomizados como mejora de su bienestar emocional en la recuperación tras la cirugía abdominal.

Metodología: Estudio cuasi experimental pre-post de un solo grupo. La población serán pacientes afectados de neoplasia colon-rectal con derivación de colostomía o ileostomía atendidos en el hospital universitario Consorcio Sanitario de Terrassa (CST, Barcelona) en el período de un año (2023-2024). Se facilitará un plan de ejercicio físico (consensado con fisioterapia y cirujanos del hospital), seguimiento de su recuperación física mediante la escala Walking test 6 minutes y su bienestar emocional mediante la escala The City of Hope-Quality of Life-Ostomy Questionnaire.

Conclusión: El seguimiento del paciente tras una cirugía abdominal por cáncer colorrectal junto con la ejecución de un plan de entrenamiento cardiovascular, trabajo abdominal y ejercicios de fuerza mejora el postoperatorio y genera bienestar emocional.

Abstrat:

It is scientific evidence that physical activity can be a valuable therapeutic tool to help alleviate the side effects of cancer treatments. In addition, if the person has required surgery with an ostomy bypass, it leads to physical and psychological changes requiring recovery in these areas. Practicing physical activity for these patients can be a challenge, but it can also result in a recovery of their physical and emotional state, therefore, it is important that the nursing professional who monitors them encourages the practice by providing specific recommendations and guidelines.

Objective: To assess the effectiveness of restoring physical exercise to recently ostomized patients as an improvement in their emotional well-being in recovery after abdominal surgery.

Methodology: Single-group pre-post quasi-experimental study. The population will be patients affected by colon-rectal neoplasia with colostomy or ileostomy diversion treated at the Consorcio Sanitario de Terrassa (CST, Barcelona) university hospital in a one-year period (2023-2024). A physical exercise plan will be provided (consensual with physiotherapy and hospital surgeons), monitoring of their physical recovery using the 6-minute Walking test scale and their emotional well-being using The City of Hope-Quality of Life-Ostomy Questionnaire scale.

Título: Ejercicio Físico con Ostomía como Estrategia del Bienestar Psicológico

Autora: Sandra Arcusa Mesa. Hospital Universitario Consorcio Sanitario de Terrassa (CST, Barcelona)

Contacto: sarcusa@cst.cat



Conclusion: The follow-up of the patient after abdominal surgery for colorectal cancer together with the execution of a cardiovascular training plan, abdominal work and strength exercises improves the postoperative period and generates emotional well-being.



INTRODUCCIÓN

Según la OMS, la práctica de la actividad física regular, mejora el estado muscular- cardiorrespiratorio, reduce el riesgo de muchos problemas de salud como hipertensión, cardiopatías y hasta varios tipos de cáncer (entre ellos cáncer de mama y el de colon). A nivel de salud mental, calidad de vida y bienestar, dicha práctica puede mejorar la autoestima, el progresivo deterioro cognitivo y contribuye a desarrollar una mejor integración social que evita síntomas de depresión(1).

En el caso de personas con afectación específica de cáncer, el Colegio Americano de Medicina Deportiva refiere dentro de sus directrices ocho objetivos(2):

1. Recuperar y mejorar la función física, capacidad aeróbica, fuerza y flexibilidad.
2. Mejorar la imagen corporal y la calidad de vida.
3. Mejorar la composición corporal.
4. Mejorar la función cardiorrespiratoria, hormonal, neurológica, muscular, cognitiva y psicosocial.
5. Reducir o retardar la recurrencia o aparición de un segundo cáncer primario.

6. Mejorar la capacidad para mantenerse física y psicológicamente frente a la ansiedad que puede generar la recurrencia o aparición de un segundo cáncer primario.
7. Reducir, atenuar o prevenir los efectos tardíos y a largo plazo del tratamiento antineoplásico.
8. Mejorar la capacidad fisiológica y psicológica ante cualquier tratamiento antineoplásico futuro.

Teniendo en cuenta los beneficios de practicar ejercicio físico tanto para las personas sanas cómo específicamente para las personas con cáncer, en el presente trabajo se pretende relacionar el reinicio de actividad física del paciente diagnosticado de cáncer colon rectal que además ha precisado una derivación con ostomía (ileostomía o colostomía) con el grado de bienestar psicológico. Este proceso será guiado por la enfermera estomaterapeuta con previo consenso de fisioterapia y coloproctología.

RECOMENDACIONES GENERALES

Es necesario la realización de una evaluación previa del paciente a los programas de ejercicio. El diseño y la ejecución han de encaminarse considerando las complicaciones que podrían presentarse en esta población tanto para retardar como prevenir las mismas, así como para obtener las mejoras de la función física y los beneficios clínicos significativos(3).

Posteriormente, se iniciaría ejercicios de baja intensidad (como caminatas al aire libre) y sobre los que se puede incrementar su complejidad (longitud y ritmo) en función de la tolerancia y progresión del paciente. Esto ayuda para promover la circulación sanguínea, mantener una buena función articular y, lo que es más importante, fortalecer los músculos (4,5). De igual forma, fortalecer los músculos abdominales con ejercicios centrados en esa zona es importante para reducir el riesgo de hernias o prolapso ya que aproximadamente entre el 5-50% de estos pacientes pueden encontrarse con una de estas complicaciones, teniendo como consecuencia, un impacto significativo en la calidad de vida del paciente (5-7).

Las características de estos ejercicios son (3-5) ;(8-12).

- **Individualizas** para cada paciente, teniendo en cuenta la edad, nivel de actividad física previa, capacidades de base, condiciones pre mórbidas, comorbilidades asociadas, diagnóstico de expectativa de vida, etapa del tratamiento, seguimiento, diagnóstico y estadio de la enfermedad.
- Según objetivos y tolerancia del paciente.
- Inicio de **sesiones cortas** (15-20').
- Realizar un calentamiento suave y tras finalizar, ejercicios de estiramiento suaves.

- “Escuchar al cuerpo” (habrá días en que no se puedan realizar, aunque estén programados).
- **Progresión lenta** para no esforzarse con el fin de prevenir la hernia.
- Regular la presión intraabdominal, modificar cualquier ejercicio central que cause una presión intraabdominal excesiva y **evitar el uso de una maniobra de Valsalva**.
- Ingesta hídrica adecuada y dieta equilibrada.
- Realizar actividades que entretengan y estimulen (garantizarán la continuidad y regularidad).
- Tener en cuenta el tipo de ejercicio a realizar, intensidad, tiempo y la frecuencia del mismo.
- Establecer periodos de **descanso adecuados**.
- Han de realizarse con el fin de la **activación muscular** (sin dolor, dificultades durante la práctica ni complicaciones posteriores).
- La enfermera estomaterapeuta ha de explicar la importancia de la utilización de una prenda de apoyo para sujetar los músculos abdominales durante el ejercicio.

Los ejercicios recomendados tienen una primera finalidad que es la reconexión neuromuscular entre el cerebro y la musculatura de la pared abdominal. Los objetivos para la persona ostomizada son (4)(13):

- Recuperar su confianza adquiriendo una sensación de normalidad reclamando su identidad para mejorar su bienestar general tras la cirugía.
- Mejorar su actividad y volver a las actividades de vida diarias.
- Establecer los objetivos que se quieren lograr poniendo énfasis al esfuerzo y logros conseguidos como estrategia de mejora de la forma física y mantenimiento de la práctica de la actividad física.
- Recobrar movilidad, coordinación y equilibrio.
- Activar y fortalecer la musculatura abdominal reduciendo el riesgo de desarrollar una hernia paraestomal.

Tabla 1 Ejercicios para fortalecer músculos abdominales

TIPO DE EJERCICIO	EJEMPLO DE EJERCICIO
Contracciones isométricas suaves	
Rotación de rodillas	
Movimientos pélvicos (inclinaciones pélvicas)	

Se pueden comenzar a los 3-4 días post funcionamiento del estoma tras la cirugía ayudando a que el paciente reconstruya la confianza y mejore la sensación de control.

Elaboración propia. Fuente: Exercise after ostomy surgery and peristomal hernia: a view from here. Russell, S.(11).

CONTRAINDICACIONES

No es aconsejable realizar ejercicio intenso (8,9) ;(14) cuando:

- Existencia de dolor óseo cuando se realiza radioterapia (puede empeorar los síntomas).
- Presencia de complicaciones cardiovasculares por la toxicidad de la quimioterapia, radioterapia o por los defectos a largo plazo de cirugía.
- Realizar ejercicio expuestos al sol en tratamiento de radioterapia y quimioterapia.
- Antes de las 24h de la administración de quimioterapia endovenosa.
- Antes de las 4-6 semanas tras cirugía abdominal.
- Presencia de ataxia.
- Náuseas severas.
- Fiebre >38°C
- Caquexia
- Disnea con el ejercicio
- Cuando el sujeto (sea o no a causa de efectos de la quimioterapia/radioterapia) presenta una analítica con parámetros hematológicos muy alterados

RELACIÓN TERAPÉUTICA CON ENFERMERA ESTOMATERAPEUTA

Como parte de la rehabilitación y adaptación al estoma hay que fomentar al paciente a reanudar un estilo de vida saludable (en que incluye la realización de ejercicio) y la interacción social, pero la práctica de una cirugía puede tener un profundo efecto en su bienestar psicosocial creando la sensación de pérdida de confianza para participar en actividades cotidianas y deportivas(4). Es importante pues, que la enfermera responsable haga su intervención de calidad. En marzo del 2022 se ha publicado el manuscrito "Marco de actuación de la Enfermera/o Experta/o en cuidados estomaterapéuticos"(15) de las personas ostomizadas, familiares y/o cuidadores donde se especifica las prácticas necesarias dicha intervención y además especifican las áreas donde se desarrolla su actuación.

Tabla 2 Elaboración propia. Fuente: Marco de actuación de la enfermera experta en cuidados de estomaterapia, familiares y/o cuidadores". Consejo General de Enfermería e Instituto Español de Investigación de Enfermería

PREVENCIÓN Y PROMOCIÓN DE LA SALUD	INVESTIGACION	DOCENCIA	GESTION	PARTICIPACION EN EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES Y COLABORACION EN EL PROCESO PATOLÓGICO
Planificación e evaluación de programas de salud dirigidos a las personas ostomizadas, sus familiares y/o cuidadores	Desarrollo y participación en programas relacionados con todas las ostomías, encaminados al desarrollo, implantación y evaluación de avances terapéuticos y tecnológicos	Formación de otros profesionales desde enfermería en programas de pregrado, postgrado y formación continuada	Racionalización y optimización de recursos existentes con la consiguiente disminución de morbilidad y costes	Cuidados enfermeros de atención psicológica para mejorar la adaptación
Prevención de complicaciones	Desarrollo en la unificación de criterios que disminuyan la variabilidad clínica	Colaboración en formación de enfermería en cuidados del paciente ostomizado, impartiendo seminarios, sesiones propias y colaborando en las sesiones semanales de la sección de Coloproctología, Urología y Ginecología	Modelo de gestión de procesos. Revisión de las Guías de Práctica Clínica, procedimientos, circuitos y protocolos para asegurar la calidad de los cuidados	Cuidados enfermeros estoma terapéuticos y prevención de complicaciones para la curación y rehabilitación
	Participación activa en reuniones científicas nacionales e internacionales para el consenso de expertos y favorecer el crecimiento de la disciplina	Implantación y desarrollo de planes formativos	Colaboración en el análisis de resultados en el ámbito de salud coste-efectividad	
	Colaboración con la industria para el diseño y mejora de los dispositivos de ostomía			

Existen diferentes áreas donde se ha descrito dificultades para los programas de ejercicio(8)(16):

Tabla 3 Posibles dificultades en los programas de ejercicios físicos. Elaboración propia.

IMPLEMENTACIÓN	EJECUCIÓN	ADHESIÓN
Necesidad de consulta propia	Presencia de enfermedades concomitantes	Dificultad para desplazarse
Tiempo con el paciente	Edad avanzada del paciente	Tiempo necesario para el desplazamiento
Formación necesaria sobre los beneficios de estos programas para poder recomendarlo a sus pacientes	Depresión	Horarios compatibles
Profesionales de derivación en caso de necesidad y garantizar correcta atención (fisioterapeutas para los programas de ejercicio, dietistas para la nutrición, etc.)	Limitaciones físicas	Recursos económicos necesarios para el desplazamiento, para material necesario, etc.
	Falta de personal de apoyo	
	Poco estímulo familiar	
	Déficit cognitivo	
	Déficit nutricional	
	Obesidad	
	Falta de supervisión por parte del personal de salud	
	Condición física limitada	

JUSTIFICACIÓN

Dada la evidencia descrita en la introducción, queda reflejada que la práctica de actividad física genera grandes beneficios tanto en la persona diagnosticada de cáncer como también portadora de ostomía a causa de la enfermedad. No sólo una mejora física, sino también en otras áreas de calidad de vida como la esfera biológica, social y a la que está centrada este trabajo, la psicológica.

Así pues, teniendo en cuenta este hecho, se plantea la siguiente pregunta: ¿La reintroducción con pautas de ejercicio físico a personas ostomizadas por cáncer de colon y/o recto podría ser también una estrategia para el bienestar psicológico? Para dar respuesta a esta pregunta, se ha desarrollado un plan de entrenamiento con ayuda de personal experto en fisioterapia.

OBJETIVOS

GENERAL

Valorar la eficacia del restablecimiento del ejercicio físico a los pacientes recién ostomizados como mejora de su bienestar emocional en la recuperación tras la cirugía abdominal.

ESPECÍFICOS

1. Evidenciar que la visita programada pre cirugía y posteriormente las postquirúrgicas programadas cada mes hasta el año del inicio de intervención, donde se realizará las mediciones a modo cuantitativo de la actividad física, composición corporal y bienestar psicológico (ésta última se realizará sólo posterior a la

ARTÍCULO 2

cirugía) mejoran el seguimiento y cumplimiento de la intervención.

- Analizar las mediciones de los cuestionarios realizados y comparación de los mismos para ver los progresos conseguidos.
- Demostrar las mejoras que supone establecer un plan de entrenamiento cardiovascular y ejercicios de fuerza con el soporte de fisioterapia.

MATERIAL Y MÉTODO

En el presente trabajo se realizará un estudio cuasi experimental pre-post de un solo grupo de pacientes afectados de neoplasia colon-rectal con derivación de colostomía o ileostomía mediante seguimiento y atención en el hospital universitario Consorcio Sanitario de Terrassa (CST, Barcelona) en el período de un año (2023-2024). Para el cálculo de la muestra tomamos como referencia el número de pacientes que son atendidos al año en la consulta de estomaterapia del Hospital Universitario CST de Terrassa, con cirugía electiva y que hayan sido operados en dicho hospital que en la actualidad son 22 personas (datos recogidos en 2021).

Para la selección de los participantes, se ha basado según criterios de inclusión y exclusión (tabla 4):

Tabla 4 Población y muestra del estudio. Elaboración propia.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Hombres y mujeres de + 18ª y sin límite superior	Hombres y mujeres de - 18ª
Firmar CI	NO Firmar CI
IQ electiva en le Hospital CST por neoplasia colon-rectal + ileostomía o colostomía.	IQ urgente.
Sin progresión de enfermedad.	Ostomía que no sea ileostomía/colostomía
No IQ paliativa	CON progresión de enfermedad.
Pacientes con o sin realización previa de actividad física a la intervención.	IQ paliativa
Mujeres no embarazadas.	Mujeres embarazadas.
Pacientes SIN movilidad reducida	Pacientes CON movilidad reducida (7 puntos Baremo Movilidad Reducida)
Pacientes que tengan patologías concomitantes que puedan influir de manera limitante para la actividad física (DM,EPOC,HTA...)	

Ver variables empleadas en tabla 5:

Tabla 5 Variables del estudio. Elaboración propia.

VARIABLE DEPENDIENTE			
VARIABLE	TIPO	VALORES	FUENTE/INSTRUMENTO
Ejercicio físico	Cuantitativa continua	Plan de entrenamiento inefectivo inferior a 300m Plan de entrenamiento efectivo superior a 400m	Escala Walking test 6 minutos
VARIABLE INDEPENDIENTE			
VARIABLE	TIPO	VALORES	FUENTE/INSTRUMENTO
Bienestar psicológico	Cuantitativa continua	Buen bienestar 70-100% Moderado bienestar 30-69% Malos bienestar 0-10%	Escala The City of Hope-Quality of Life-Ostomy Questionnaire
VARIABLES SECUNDARIAS SOCIODEMOGRÁFICAS			
VARIABLE	TIPO	VALORES	FUENTE/INSTRUMENTO
Edad	Cuantitativa discreta	Años	Historia clínica
Sexo	Cualitativa dicotómica	1. Hombre 2. Mujer	Historia clínica
VARIABLES SECUNDARIAS CLÍNICAS			
VARIABLE	TIPO	VALORES	FUENTE/INSTRUMENTO
Comorbilidad del paciente	Cualitativa policotómica	1. Hábito tabáquico 2. EPOC 3. Cardiopatía 4. HTA...	Historia clínica
Datos antropométricos	Cualitativa policotómica	1. IMC 2. Peso 3. Talla 4. Peso muscular ...	Báscula digital antropométrica Vigoromo
Tipo de estoma	Cualitativa dicotómica	1. Ileostomía 2. Colostomía	Historia clínica
Tipo de complicaciones del tratamiento oncológico	Cualitativa policotómica	1. Náuseas 2. Vómitos 3. Fatiga 4. Dolor ...	Entrevista personal
Tratamiento oncológico quirúrgico	Cualitativa dicotómica	1. Sí 2. No	Historia clínica
Complicaciones post quirúrgicas	Cualitativa dicotómica	1. Sí 2. No	Historia clínica
Tipo de abordaje quirúrgico	Cualitativa dicotómica	1. Laparotomía 2. Laparoscópica	Historia clínica
Diagnóstico clínico	Cualitativa dicotómica	1. Neoplasia de colon 2. Neoplasia de recto	Historia clínica
Fecha de intervención quirúrgica	Cuantitativa discreta	Formato fecha (00-00-000)	Historia clínica
Problemas con los dispositivos	Cualitativa dicotómica	1. Sí 2. No	Entrevista personal

Los cuestionarios utilizados serán Walking test 6 minutes (6MWT), Escala The City of Hope-Quality of Life-Ostomy Questionnaire (COH-QOL-OQ) y Baremo de movilidad reducida.

El proyecto consta de 2 fases:

■ INTERVENCIÓN

Primera fase que corresponde del período 1 en enero 2023 al 31 de diciembre del 2023. Durante la visita de estomaterapia pre intervención quirúrgica (IQ), se aprovechará para realizar la explicación del proyecto a los pacientes que se puedan incluir mediante los criterios de inclusión y exclusión. Se les facilitará el documento de consentimiento informado (CI) y cuando está firmado, se realizará la escala de valoración Walking test 6 minutos (6MWT), la medición de los datos antropométricos y la valoración de las variables clínicas, sociodemográficas y fijas.

Posterior a la IQ, se vuelve a evaluar las variables clínicas que queden por valorar además de iniciar el seguimiento de los pacientes. Está protocolizado dentro del centro hospitalario (si no hay complicaciones) que las visitas de enfermería experta en estomaterapia se realicen en consulta externa del hospital a la semana de la intervención, a los 15 días, al mes, a los 4 meses, a los 6 meses y al año. Para poder cumplir los objetivos de este proyecto, se incrementarán visitas de control y se aprovecharán las ya establecidas para realizar el seguimiento de los pacientes. Así pues, se desglosa de la siguiente manera:

ARTÍCULO 2

- **Escala 6MWT:** Se realizará la 8ª semana, a los 6 meses y al año de la IQ.
- **Escala COH-QOL-OQ:** Se realizará al mes, 6 meses y al año de la IQ.
- **Parámetros antropométricos:** Al mes de la IQ (a no ser que se objetive alguna complicación post quirúrgica que precise control de peso como por ejemplo la deshidratación) y posteriormente cada mes hasta el año de la IQ.
- **Intervención física:** Conjunto de actividades/ejercicios físicos consensuados con el equipo de cirugía colorrectal y equipo de fisioterapeutas del centro hospitalario (ver anexo 1). Éste último, se encargará de hacer de apoyo al personal que hace la explicación de los mismos (la enfermera estomaterapeuta) en el caso de que un paciente no pueda hacer alguno en concreto para buscar alternativas según valoración personalizada.

Se inician durante el ingreso siempre que no haya complicaciones que contraindiquen su ejecución y finaliza al año de la intervención.

ANÁLISIS Y FIN DE PROYECTO

En esta segunda parte del estudio ya ha finalizado el año de la intervención y se procede al análisis de los datos obtenidos, transcripción de los mismos y publicación de resultados en un margen de un año (fecha máxima el 31 de diciembre del 2024).

CONSIDERACIONES ÉTICO-LEGALES

Para realizar este proyecto previamente tiene que ser valorado por supervisión y dirección de enfermería como también los jefes de servicios de cirugía y fisioterapia.

Posteriormente se presentará el proyecto al comité de ética y de investigación (CEI) del Hospital Universitario de Terrassa (CST) junto con la hoja de CI que se le dará al paciente para su firma y poder realizar el estudio. Una vez validado, se llevará a cabo preservando los principios bioéticos de autonomía, justicia, privacidad, beneficencia y no maleficencia, entendidos como participación voluntaria, sin discriminación y respetando los sentimientos, principios y creencias de cada persona.

La autora declara que no existen conflictos de intereses que interfieran en la investigación.

CONCLUSIÓN

Para ultimar, destacar que se pretende conseguir con este proyecto los siguientes puntos:

1. El restablecimiento del ejercicio físico a los pacientes recién ostomizados genera una mejora en un porcentaje elevado su bienestar emocional tras la recuperación de la cirugía abdominal.
2. Las visitas programadas pre y posteriormente post quirúrgicas cada mes hasta el año del inicio de intervención, donde se realizará las mediciones a modo cuantitativo de la actividad física, composición corporal y bienestar psicológico, mejoran el seguimiento y cumplimiento de la intervención.
3. Los análisis y comparaciones de los diferentes cuestionarios reflejan una mejora y un progreso en las valoraciones y evaluaciones de los pacientes.
4. La ejecución de un plan de entrenamiento cardiovascular, trabajo abdominal y ejercicios de fuerza con el soporte de fisioterapia mejora el postoperatorio de los pacientes intervenidos de cáncer colon-rectal.

Todo ello encarado para establecer bases sólidas de información para la confección de nuevos proyectos aumentando así, la rigurosidad de las investigaciones de enfermería para alcanzar la excelencia profesional en la atención del paciente ostomizado.

Anexo

1. Intervención del ejercicio físico. Elaboración propia consensuada con fisioterapia y coloproctología. Imágenes extraídas buscador Google

TIPO DE TRABAJO	0-3 min. ACTIVACIÓN	Ejemplo	Tempo/Distancia	3-8 min. COORDINACIÓN	Ejemplo	Tempo/Distancia
TRABAJO ABDOMINAL	1. Contracción isométrica suave 2. Rotación de rodillas 3. Inclinar pelvis		1 set 30 repeticiones 5 30' / 2 3u/semana	1. Puente glúteo 2. Conectar con el tronco tirando por las rodillas		2 sets 10-12 repeticiones 30-15' 2 3u/semana
EJERCICIOS AERÓBIOS	1. Caminar 2. Adelantado de la silla 3. Levantarse de la silla	Hacer la compra, hacer la cama, etc.	30'/2 20m 30m	1. Caminar 2. Adelantado de la silla 3. Conectar con el tronco desplazando las piernas		Aumentar actividades de limpieza, subir escaleras, etc. 30-60' / 4 días Dinámico
FUERZA MUSCULAR	1. Elevación de brazos 2. Elevación de rodillas 3. Levantarse de la silla		1 set 30 repeticiones 5 30' / 2 3u/semana	1. Elevación de brazos con mancuernas/bandas 2. Elevación de rodillas 3. Adelantado (interior/multi) (abductores/rotadores)		2 sets 10-12 repeticiones La progresión con el peso/resistencia con bandas ha de ser gradualmente 30-20' 2 3u/semana
META:	- Activación muscular	SIN DOLOR	SIN MOLESTIA	SIN DIFICULTAD		
TIPO DE TRABAJO	6-12 min. FORTALECIMIENTO	Ejemplo	Tempo/Distancia	12-20 minutos FORTALECIMIENTO	Ejemplo	Tempo/Distancia
TRABAJO ABDOMINAL	1. Plancha (pared/mesa) 2. Plancha lateral (con apoyo) 3. Elevación de pierna pie		2 sets 10-12 repeticiones 10-15' 2 3u/semana	1. Plancha (silla/suelo) 2. Plancha lateral con apoyo 3. Prácticamente + plancha		2 sets 10-12 repeticiones 30-15' 2 3u/semana
EJERCICIOS AERÓBIOS	1. Caminar 2. Natación	Incrementar velocidad/resistencia/ritmo/velocidad progresivamente	30-120' / 4-12km	1. Correr 2. Bicicleta	Incrementar velocidad/distancia/desnivel progresivamente	30-120' / 4-12km
FUERZA MUSCULAR	1. Remo (banda elástica resistencia suave) 2. Peso muerto (con peso) 3. Clean (sin peso)	Incrementar velocidad para aprendizaje de técnica con el peso bajo corporal y posteriormente barra en peso 10-20' 2 3u/semana	2 sets 10-12 repeticiones para aprendizaje de técnica con el peso bajo corporal y posteriormente barra en peso 10-20' 2 3u/semana	1. Remo (banda elástica resistencia fuerte) 2. Peso muerto (con peso) 3. Dominado	Incrementar producción con diferentes pesos, por ejemplo con mancuernas 30-20' 2 3u/semana 2-3 sets 10-12 repeticiones	2 sets 10-12 repeticiones 30-15' 2 3u/semana
Intensidad	moderada	Te cuesta mantener una conversación si respiración está entrecortada	moderada	Si puedes o te cuesta emitir palabras		

BIBLIOGRAFÍA

1. Torres ÁFR, Gaibor JAG, Pozo DIL. LOS BENEFICIOS DE LA ACTIVIDAD FÍSICA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS ADULTOS MAYORES. 2020;(63):14.
2. Coello JFH. Actividad Física para pacientes con diagnóstico de cáncer. Guía de prescripción deportiva para Ecuador. Rev Iberoam Cienc Act Física El Deporte. 22 de diciembre de 2020;9(3):18-41.
3. Uclés Villalobos V, Espinoza Reyes RA. Prescripción del ejercicio en el paciente con cáncer. Rev Clínica Esc Med Univ Costa Rica. 15 de junio de 2017;7(2):11-8.
4. Varma S. A healthy lifestyle for the ostomist in relation to exercise. Br J Nurs. 24 de septiembre de 2009;18(Sup6):S18-22.
5. MACULOTTI D, COSTANZO C, BONOMETTI S. Sport and physical activity after stoma surgery: a survey of patient experiences | Gastrointestinal Nursing. 20-11-2019. 2019;17(9):S30-4.
6. Andersen RM, Klausen TW, Danielsen AK, Vinther A, Gögenur I, Thomsen T. Incidence and risk factors for parastomal bulging in patients with ileostomy or colostomy: a register-based study using data from the Danish Stoma Database Capital Region. Colorectal Dis. 2018;20(4):331-40.
7. ACPGBI Parastomal Hernia G. Prevention and treatment of parastomal hernia: a position statement on behalf of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland. Colorectal Dis. 2018;20(S2):5-19.
8. Julve García MÁ, Segovia Martínez JC. Cáncer y deporte [Internet]. 2019 [citado 20 de febrero de 2022].
9. Van Waart H, Stuiver MM, Harten WH van, Geleijn E, Kieffer JM, Buffart LM, et al. Effect of Low-Intensity Physical Activity and Moderate- to High-Intensity Physical Exercise During Adjuvant Chemotherapy on Physical Fitness, Fatigue, and Chemotherapy Completion Rates: Results of the PACES Randomized Clinical Trial. J Clin Oncol. 2015;33(17):1918-29.
10. Ortega JAA. Ejercicio físico: de consejo a prescripción. Semin Méd. 2021;63(1):145-59.
11. Russell S. Exercise After Ostomy Surgery and Peristomal Hernia: A View From Here. J Wound Ostomy Continence Nurs. junio de 2019;46(3):215-8.
12. Hey S. Fitness and wellbeing after stoma surgery. J Stomal Ther Aust. marzo de 2018;38(1):8-10.
13. Saunders S, Brunet J. A qualitative study exploring what it takes to be physically active with a stoma after surgery for rectal cancer. Support Care Cancer [Internet]. 1 de abril de 2019;27.
14. García Mulas C. Beneficio de la actividad física en pacientes oncológicos: impacto en el cáncer de mama. Revisión sistemática. 2019.
15. Instituto General de Investigación de Enfermería. Marco de actuación Enfermera Experta en cuidados estomaterapéuticos [Internet]. 2022
16. Gálvez IV. Labor del fisioterapeuta en el ejercicio físico realizado en pacientes con cáncer. 2020;27.

Resumen:

Está evidenciado científicamente que la práctica de actividad física puede ser una herramienta terapéutica valiosa para ayudar a paliar los efectos secundarios a los tratamientos oncológicos. Además, si la persona ha precisado una cirugía con derivación de una ostomía da lugar a cambios físicos y psicológicos precisando una recuperación en dichos campos. La práctica de actividad física a estos pacientes puede resultar un desafío, pero también puede dar como resultado una recuperación a su estado físico y emocional, por tanto, es importante que el profesional de enfermería que hace su seguimiento anime a la práctica facilitando recomendaciones y pautas específicas.

Objetivo: Evaluar el coste que supone en pacientes ostomizados presentar una complicación desde la perspectiva del Sistema Nacional de Salud (SNS) y analizar el impacto económico que tiene para los pacientes el consumo de accesorios no incluidos en la prestación sanitaria.

Método: Estudio observacional de tipo transversal descriptivo. El estudio fue realizado en hospitales andaluces donde está implantado el modelo EPA (Enfermera de Práctica Avanzada) con pacientes con ostomía digestiva de eliminación y/o urinaria.

Variables: Sociodemográficas: sexo, edad, nivel educativo, nivel económico. Clínicas: causa, tipo y complicaciones de la ostomía. Variables Resultados: Utilización de recursos (visitas a urgencias, visitas consulta), productos sanitarios y medicamentos prescritos por enfermería debido a complicaciones. Frecuencia de uso de accesorios no financiados.

Resultados: El 71% de los pacientes presentaron complicaciones con el estoma: dermatitis fue la más frecuente (58%), prolapso (22%) y estenosis (14%). El 74% de los pacientes con complicaciones acudieron en primer lugar a urgencias para resolver su problema (78,3% a urgencias hospitalarias) y lo hicieron una media de 1,29 veces. El 76,3% acudieron a la consulta EPA para tratamiento y evaluación de su complicación. Al 96% se les prescribió algún producto sanitario y al 23,2% algún medicamento. El gasto medio por paciente sin complicaciones fue de 154 € mientras que el del paciente con complicaciones fue de 421,3 € ($p=0,000$). La media de productos no financiados fue de 2,74 (DE: 1,48) con un coste medio anual por paciente de 187€ (DE: 97).

Conclusión: Las complicaciones del estoma supone un coste relevante en pacientes ostomizados por lo que una buena gestión sería una acción asistencial eficiente. La utilización de accesorios no financiados supone un gasto anual relevante para el paciente ostomizado que habría que evaluar por cuestiones de equidad.

Palabras clave: Ostomía, recursos, coste, productos accesorios.

Título: Cuidado del Estoma: complicaciones y costes asociados. Stoma Care: Complications and healthcare Costs

Autoras: Ana C. Montesinos Gálvez¹, Nuria, García-Agua Soler², Grupo Puntos de Encuentro – Andalucía³.

1 Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga 29010, España; acmontesinos@uma.es

2 Departamento de Farmacología, Facultad de Medicina, Universidad de Málaga, Málaga 29010, España; nuriags@uma.es

3 Anexo 1.

Contacto: nuriags@uma.es

INTRODUCCIÓN

Los problemas de la piel periestomal son frecuentes en los pacientes ostomizados y están relacionados con la disminución de la calidad de vida (1,2), la independencia del paciente y el aumento de los costes del tratamiento. Es necesario utilizar accesorios para combatir estos problemas, disminuyendo así las preocupaciones y/o mejorando la confianza del paciente. Por tanto, prevenir las complicaciones de la piel periestomal supone, no solo ahorro en sufrimiento humano, sino también mayor control en el consumo de los recursos sanitarios (3).

Un estudio realizado en Andalucía (4) mostró que aproximadamente un 30% de los pacientes tuvo complicaciones relacionadas con su ostomía, siendo las más frecuentes la dermatitis y el edema de la mucosa. Esto hace necesario el uso de accesorios sanitarios que eviten las lesiones en la piel y faciliten al paciente los cambios de sus dispositivos. De hecho, entre las características mejor valoradas por los pacientes, están que los dispositivos protejan la piel y no dejen residuos (3).

Hay muchos accesorios que pueden utilizarse para el cuidado de la ostomía: los que pueden ayudar a proteger la piel periestomal, como son las películas de barrera de la piel; los que ayudan a mejorar la adhesión de la bolsa a la piel, como es la pasta adhesiva o los sellos de estoma también llamados arandelas; y los accesorios para evitar daños en la piel, como los removedores de adhesivo. Se sabe que los productos para ostomías son caros y siempre hay que tener en cuenta las limitaciones de recursos dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS) (5). Por tanto, es necesaria una cuidadosa evaluación de enfermería antes de añadir o retirar productos para la ostomía (6).

Los pacientes con ostomía experimentan desafíos significativos en su vida debido a la carga del cuidado del estoma. Por ello, es imprescindible solucionar las necesidades de información y apoyo de los pacientes y cuidadores informales, para mejorar su calidad de vida y adaptación a la nueva situación. Además, debe mejorarse la aplicación de las técnicas de tratamiento de las complicaciones cutáneas periestómicas bien establecidas, ya que las tasas de complicaciones cutáneas casi no han cambiado en los últimos 50 años (7).

El objetivo de nuestro trabajo ha sido evaluar el coste que supone en pacientes ostomizados presentar una complicación desde la perspectiva del SNS y analizar el impacto económico que tiene para los pacientes el consumo de accesorios no incluidos en la prestación sanitaria.

MÉTODO

Diseño: Estudio observacional de tipo transversal descriptivo. Aprobado por Comité de Ética e Investigación Clínica de Málaga con fecha 15-07-22 (8).

Población de estudio: Pacientes intervenidos quirúrgicamente, a los que se le ha realizado una ostomía digestiva de eliminación y/o urinaria, y que cumplan los siguientes criterios de inclusión (ostomizado al menos 6 meses antes de la recogida de datos; no presentar déficit cognitivo y acceder voluntariamente al estudio mediante un consentimiento informado) y ninguno de exclusión (personas con ostomías digestiva de alimentación o respiratoria y presentar barrera idiomática).

Tamaño muestral: Los cálculos han sido realizados con el software GRANMO del Institut Municipal d'Investigació Mèdica, Barcelona, Spain (9). Basándonos en un estudio anterior realizado en nuestra CCAA (4), hemos obtenido una muestra aleatoria de 146 individuos es suficiente, con un nivel de confianza del 95% y una precisión del 5%.

VARIABLES ESTUDIADAS:

- Sociodemográficas: sexo, edad, estado civil, situación laboral, nivel educativo, nivel económico de la unidad familiar (definido como número de veces del salario medio interprofesional – SMI que se situó en 965€/mes) (10).
- Clínicas: causa de la realización de la ostomía; tipo (permanente/temporal); tiempo con la ostomía (meses) y complicaciones de la ostomía.
- Costes de los recursos sanitarios por complicaciones: visitas a urgencias (centro de salud, hospital o ambos) y visitas a la enfermera de práctica avanzada (EPA) en ostomías. Se estimaron utilizando la lista de precios publicada por el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) (11,12). Únicamente se tuvieron en cuenta los costes relacionados con las complicaciones de la ostomía.
- Frecuencia de uso y coste de accesorios no incluidos en la prestación sanitaria del SNS.

Recogida de datos y alcance: Se utilizó un cuestionario de recogida de datos para recopilar todos los datos (sociodemográficos, clínicos, de asistencia sanitaria y de uso de accesorios) durante una entrevista con el paciente. El ámbito del estudio incluyó 17 hospitales de Andalucía que habían implantado un modelo de atención a la ostomía de práctica avanzada (EPA). El periodo de estudio fueron los seis meses previos a la recogida de datos.

Análisis de datos: software SPSS v24, licenciado para la Universidad de Málaga. En el análisis descriptivo se tuvo en cuenta la naturaleza de las variables: para las cuantitativas: media, desviación estándar e intervalo de confianza para la media al 95%; para las cualitativas: frecuencia y proporción. Para la comparación entre variables se emplearon: t de Student (U de Mann-Whitney; prueba de Chi-cuadrado (con las pruebas de corrección de Fisher o Yates, según proceda) y la prueba de McNemar. Para la comparación entre grupos: t de Student o ANOVA (U-Mann-Whitney o Kruskal-Wallis en caso de no cumplir la normalidad).

RESULTADOS

Sociodemográficas y clínicas

Se estudiaron un total de 179 pacientes. El 46,3% fueron mujeres con una edad media de 62,8 años (DE: 13,7). El 62% tenían nivel educativo bajo. El nivel de ingreso de la unidad familiar fue < 965€/mes en el 21%. La causa más frecuente de ostomía fue el cáncer colon-recto (63%) y la mayoría (57%) eran definitivas. Todas las características sociodemográficas y clínicas están descritas en la Tabla 1.

El 71% de los pacientes presentaron complicaciones con el estoma: dermatitis la más frecuente (58%), prolapso (22%) y estenosis (14%). El número de complicaciones medio fue de 1,53 (DE: 1,22).

Coste de las complicaciones: recursos sanitarios y accesorios no incluidos en el SNS.

El 74% de los pacientes con complicaciones acudieron en primer lugar a urgencias para resolver su problema (10,9% al centro de salud; 78,3% a urgencias hospitalarias y el 10,9% a ambas) y lo hicieron una media de 1,29 veces. El 76,3% de los pacientes con complicaciones acudieron a la consulta EPA para tratamiento y evaluación de su complicación. Al 96% de los pacientes se les prescribió productos sanitarios utilizados en el control de las complicaciones, además, al 23,2% se les prescribió algún medicamento para el control de su ostomía (loperamida, lactulosa, plantago ovata, acetilcisteína, entre otros).

El gasto medio por paciente, teniendo en cuenta solo los costes directos (los financiados por el SNS) fue mayor en pacientes con complicaciones (266,8€) que sin complicaciones (42,4€), siendo esta diferencia estadísticamente significativa.

Si a estos costes se le suma los productos y medicamentos pagados por el paciente, la diferencia sigue siendo también elevada, ya que el gasto del paciente sin complicaciones fue de 154€, mientras que el del paciente con complicaciones fue de 421,3€ ($p=0,000$). El coste medio anual por paciente en productos sanitarios no financiados fue de 197€, existiendo también diferencia entre el paciente con complicaciones (151,6) y sin complicaciones (105,5) ($p=0,000$) (Tabla 2). También hubo diferencias estadísticamente significativas respecto al gasto total sanitario por paciente con complicaciones respecto al sexo del paciente y al estado civil del paciente, aunque no se encontraron respecto al número de visitas a su enfermera especialista (Tabla 3).

La media de accesorios no financiados por el SNS utilizados por paciente fue de 2,74 (DE: 1,48). Los 2 más utilizados por los pacientes fueron: polvos protectores con un 50%. Un 29% de los pacientes declara tener problemas de escasez en algún momento con sus productos, y un 70% tienen reservas en el hogar. Del total de pacientes incluidos el 58,5% de los pacientes retiran sus productos de ostomía de la farmacia comunitaria el mismo día que es solicitada por enfermería y el 45% de 1-2 días después, mayoritariamente en su farmacia habitual (97,7%).

DISCUSIÓN

En nuestro estudio, aunque nos aseguramos que estuviesen representados todos los tipos de hospitales de nuestra región (hospitales regionales, comarcales y de especialidades), presenta algunas limitaciones y sus resultados deben interpretarse con especial cuidado teniendo en cuenta la metodología de recogida de datos y los sesgos inherentes a ella. Aunque los datos clínicos fueron auto declarados, la enfermera responsable del paciente comprobaba en la historia clínica los datos del proceso clínico y los de prescripción, lo que disminuyó ostensiblemente el grado de incertidumbre.

Este es el primer estudio en nuestro país que analiza desde la perspectiva del paciente como es la longitudinalidad de los cuidados en ostomías proporcionando una caracterización de las personas con complicaciones en su ostomía.

El gasto en accesorios y productos sanitarios dispensados en las farmacias comunitarias sin cargo al SNS fue de 197€ por paciente, mientras que el gasto en medicamentos y accesorios dispensados con cargos al SNS en Andalucía fue de 264€/habitante según datos oficiales, lo cual nos indica el esfuerzo económico que deben hacer estos pacientes para controlar y evitar complicaciones en su ostomía.

En una revisión sistemática se concluía que las complicaciones cutáneas periestomales eran el tipo más frecuente de morbilidad relacionada con el estoma, independientemente del tipo de ostomía (13), al igual que en nuestro estudio que casi el 70% de los pacientes desarrollaron una complicación y en línea con lo descrito en otros estudios, provocaba estancias hospitalarias más prolongadas, reingresos y un aumento de los gastos sanitarios (14).

La Sociedad Canadiense de Enfermeras de Ostomía recomienda encarecidamente que los pacientes ostomizados sean controlados antes y después de la cirugía (15). En Andalucía, casi todos los pacientes ostomizados (94,5%) reciben atención de una enfermera de práctica avanzada (EPA-ostomía) al principio de cada mes, y después siempre que lo necesitan (46,6%).

Los resultados obtenidos deben servir para generar evidencia en aras de implementar y evaluar la longitudinalidad del proceso en ostomía, es decir, no solo es necesario conocer el proceso a nivel hospitalario, sino también, generar conocimiento acerca del control y empoderamiento del paciente después del alta hospitalaria, conocer cómo es su rutina habitual de auto cuidados y mantenimiento de su enfermedad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Nichols TR, Inglese GW. The Burden of Peristomal Skin Complications on an Ostomy Population as Assessed by Health Utility and the Physical Component Summary of the SF-36v2®. *Value Health*. 2018 Jan;21(1):89-94.
2. Nihal EM, Shah QN, Kata HE, Sfakianos J, Given B. Dealing with the Unthinkable: Bladder and Colorectal Cancer Patients' and Informal Caregivers' Unmet Needs and Challenges in Life After Ostomies. *Seminarios de Enfermería Oncológica*, 2021; 37 (1).
3. Lado Teso A, Fabeiro Mouriño MJ, Bueno Cruz B, Vázquez García MC, Jiménez López I, Mera Soto A. Usos y actitudes de los pacientes ostomizados en España (Estudio U&A en Ostomía). *Metas Enferm* 2019; 22(4): 19-27.
4. Montesinos Gálvez AC, Jódar Sánchez F, Alcántara Moreno C, Pérez Fernández Antonio J, Benítez García R, Coca López M. Value-Based Healthcare in Ostomies. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 Aug 13;17(16):5879.

- Dufton RL. Cutting the prescription costs of stoma accessory products: is this achievable? *Gastrointest Nurs* 2017;15(1):30-6.
- O'Flynn SK. Protecting peristomal skin: a guide to conditions and treatments. *Gastrointest Nurs*. 2016;14(7):14-9.
- Meisner S, Lehur PA, Moran B, Martins L, Jemec GB. Peristomal skin complications are common, expensive, and difficult to manage: a population-based cost modeling study. *PLoS One*. 2012; 7 (5): e37813.
- Comité de Ética e Investigación Clínica. Hospital Regional Universitario de Málaga. Aprobado el 15 de julio de 2022.
- Calculadora de tamaño muestral GRANMO. Institut Municipal d'Investigació Mèdica, Barcelona, España. Disponible en: <https://www.imim.es/ofertadeserveis/software-public/granmo/>.
- Real Decreto 817/2021, de 28 de septiembre, por el que se fija el salario mínimo interprofesional para 2021. Disponible en: <https://boe.es/boe/dias/2021/09/29/pdfs/BOE-A-2021-15770.pdf>. Acceso en: diciembre 2023.
- Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Orden de 14 de Octubre de 2005, por la que se fijan los precios públicos de los servicios sanitarios prestados por centros dependientes del sistema sanitario público de Andalucía. 2005 (actualizado en diciembre 2023). Disponible en línea: <https://www.juntadeandalucia.es/datosabiertos/portal/dataset/precios-publicos-de-servicios-sanitarios-prestados-en-el-sspa>. Acceso en: diciembre 2023.
- Retribuciones del Personal de Centros e Instituciones Sanitarias. Resolución: 0052/19, del 02 de agosto. Disponible en línea: https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-sas_normativa_mediafile/2022/Resolución%201_2022_retribuciones_firmada.pdf. Acceso en: diciembre 2023.
- Malik T, Lee MJ, Harikrishnan AB. The incidence of stoma related morbidity - a systematic review of randomised controlled trials. *Ann R Coll Surg Engl*. 2018 Sep;100(7):501-508.

- Taneja C, Netsch D, Rolstad BS, Inglese G, Eaves D, Oster G. Risk and Economic Burden of Peristomal Skin Complications Following Ostomy Surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2019 Mar/Apr;46(2):143-149.
- Asociación de enfermeras tituladas de Ontario. Supporting adults who anticipate or live with an ostomy. 2ª ed. Toronto: Registered Nurses' Association of Ontario; 2019. Acceso en: diciembre 2023.

MATERIAL ADICIONAL

Anexo 1. GRUPO PUNTOS DE ENCUENTRO – ANDALUCÍA (en orden alfabético)

Apellidos	Nombre	Institución
Alcalá Gutiérrez	Purificación	Hospital Costa del Sol (Marbella), Málaga 29603, España; purifag@hcs.es
Benítez García	Rosario	Hospital Universitario de Puerto Real, Cádiz 11518, España; charibenitezgarcia@gmail.com
Cabrera López	Monserrat	Hospital de Poniente (El Ejido), Almería 04700, España; montcl6@hotmail.com
García-Agua Soler	Nuria	Departamento de Farmacología, Facultad de Medicina, Universidad de Málaga, nuriags@uma.es
Hervas García	María Luz	Hospital San Agustín (Linares), Jaén 23700, España; mayrahervas@gmail.com
Jódar Sánchez	Francisco	Facultad de Económicas, Universidad de Málaga, Málaga 29071, España; fjodar@uma.es
Jurado Berja	Pilar	Hospital Universitario de Jaén, Jaén 23007, España; pjuradoberja@yahoo.es
Jurado Millán	Lucas	Hospital San Juan de la Cruz de Úbeda, Jaén 23400, España; lucasjurado69@hotmail.com
López Fernández	Remedios	Hospital Universitario de Puerto Real, Cádiz 11518, España; relopfe@gmail.com
López-Nogues Gutiérrez	María	Hospital Universitario San Cecilio, Granada 18016, España; marialopeznogues@gmail.com
Montesinos Gálvez	Ana C	Hospital Regional Universitario de Málaga, Málaga 29010, España; acmontesinos@uma.es
Pérez Fernández	Antonio J	Hospital Santa Ana (Motril), Granada 18600, España; antonioj.perez.fernandez.sspa@juntadeandalucia.es
Pérez Jiménez	Claudia Natividad	Hospital de Alta Resolución, Estepona, Málaga 29680; pjclau@gmail.com
Recuero Cuadrado	Dolores	Hospital Infanta Elena, Huelva 21080, España; lolarecuero@gmail.com
Reyes Martín	María Antonia	Hospital San Juan de la Cruz de Úbeda, Jaén 23400, España; reyesvico@hotmail.com
Rivas Molina	Carmen	Hospital Universitario Reina Sofía, Córdoba 14004, España; marimo123@hotmail.es
Sánchez García	Raquel	Hospital Valle de los Pedroches (Pozoblanco), Córdoba 14400, España; rasaga001@yahoo.es
Valenzuela Mateos	Eugenia	Hospital Punta Europa (Algeciras), Cádiz 11207, España; valmaeu@hotmail.com
Valero Montero	Rosario	Hospital de la Merced (Osuna), Sevilla 41640, España; mariar.valero.sspa@juntadeandalucia.es
Vargas Villegas	Ana Belén	Hospital General de Riotinto, Huelva 21660, España; anvavima@hotmail.com
Vázquez Burrero	María Luisa	Hospital Juan Ramón Jiménez, Huelva 21005, España; burreroluisa@gmail.com

Conflictos de intereses: Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Congresos científicos con publicación parcial de resultados: Jornadas Economía de la Salud – Girona – 2023. Congreso Nacional Farmacéutico – Valencia – 2024. Reunión Jóvenes Farmacólogos – Málaga – 2024. Congreso Nacional de Enfermería Experta en Ostomía – Valencia – 2024.

Resumen:

Introducción: La realización de una ostomía supone un importante impacto emocional debido a los cambios a nivel físico, psicológico y social, lo que puede provocar un mayor riesgo de desarrollar en el futuro problemas mentales y psicosociales. La adolescencia es una etapa vital que conlleva un riesgo en sí misma debido a los cambios producidos a nivel físico y psicosocial, lo cual nos hace considerar al adolescente como paciente de interés.

Objetivo principal: determinar la calidad de vida en el adolescente con ostomía de eliminación.

Metodología: se estableció como muestra todos los pacientes con ostomías de eliminación de entre doce y dieciocho años que cumplían los criterios de inclusión.

Se propuso la escala de calidad de vida KIDSCREEN 52 ítems. A mayor puntuación, mayor calidad de vida relacionada con la salud. Fue imprescindible la firma del consentimiento informado.

Resultados: Siendo 260 la puntuación máxima del cuestionario, la puntuación media de los adolescentes fue 185,31, mientras que la de los padres fue de 179,83. Las puntuaciones máximas y mínimas de los padres también son menores que las de los adolescentes.

Discusión y conclusiones: No se pueden determinar diferencias claras en la calidad de vida del paciente ostomizado digestivo o urológico debido al tamaño muestral. Aun así, se han obtenido puntuaciones más bajas en aquellos niños con ostomía digestiva. Además, al tratarse de una herramienta tanto para niño sano como crónico, la concordancia de respuestas entre padres e hijos ha sido mayoritariamente no significativa, salvo en las preguntas relacionadas con sentimientos.

Abstract:

Introduction: The performance of an ostomy implies an important emotional impact due to the changes at physical, psychological and social levels, which may lead to an increased risk of developing mental and psychosocial problems in the future. Adolescence is a vital stage that carries a risk in itself due to the changes produced at a physical and psychosocial sphere, which makes us consider the adolescent as a patient of interest.

Main objective: to determine the quality of life in adolescents with elimination ostomies.

Methodology: the sample consisted of all patients with ostomies between the ages of twelve and eighteen who met the inclusion criteria.

The KIDSCREEN 52-item quality of life scale was proposed. The higher the score, the higher the health-related quality of life.

Informed consent was required.

Results: With 260 being the maximum score on the questionnaire, the mean score of adolescents was 185.31, while the mean score of parents was 179.83. The maximum and minimum scores of the parents are also lower than those of the adolescents.

Título:

Evaluación de la calidad de vida en adolescentes portadores de ostomía de eliminación.

Evaluation of quality of life in adolescents with elimination ostomies.

Autoras: Irene Trueba-Grande¹; Raquel Torres-Luna²; Alejandra Heras-García³. **1MSN, enfermera especialista en Pediatría. Hematooncología, Hospital Universitario La Paz, Madrid. 2MSN, enfermera especialista en Pediatría. Unidad del dolor infantil, Hospital Universitario La Paz, Madrid. 3MSN, enfermera especialista en Pediatría. Cuidados intensivos neonatales, Hospital Universitario La Paz, Madrid.**

Contacto: alejandraheras1998@gmail.com

Discussion and conclusions: No clear differences in the quality of life of ostomised digestive or urological patients can be determined due to the sample size. However, lower scores were obtained in children with digestive ostomies. Moreover, as this is a tool for both healthy and chronic children, the concordance of responses between parents and children was mostly non-significant, except in questions related to feelings.

INTRODUCCIÓN

Una ostomía es el proceso quirúrgico en el que se crea la abertura de una víscera hueca al exterior del cuerpo, siendo dicha abertura lo que denominamos estoma. Esto produce en la persona una serie de alteraciones tanto biológicas, como psicológicas y sociales¹.

En España, el número de personas ostomizadas es de 70.000 aproximadamente (unos 1.000 niños), con 16.000 casos nuevos cada año. La mayor parte de las ostomías se realizan en niños menores de un año, especialmente en los primeros 28 días de vida, debido a malformaciones congénitas.

En los últimos años se ha observado un aumento de los pacientes que requieren la realización de un estoma de eliminación, siendo un problema de salud de gran prevalencia en la actualidad².

La adolescencia es la etapa de transición de la niñez a la edad adulta. Engloba las edades comprendidas entre los 10 y 19 años y se caracteriza por cambios a nivel físico, conductual, social y psicológico⁴. Manifiestan una necesidad de intimidad y privacidad, tanto de pensamiento como en su entorno familiar, constituyendo uno de los hitos más importantes de este periodo: la separación de los progenitores. Además, van adquiriendo mayor importancia las relaciones entre compañeros, siendo de gran relevancia la cohesión del grupo y el sentido de pertenencia. También suceden una serie de cambios corporales que pueden generar incertidumbre a medida que el sujeto va creciendo, concediéndole gran importancia al aspecto físico⁵.

Por otro lado, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) hace referencia a un concepto multidimensional en el cual se determina el impacto que tienen la salud, los tratamientos o la enfermedad sobre la vida de un individuo^{6,7}.

ARTÍCULO 4

Los pacientes ostomizados experimentan un sentimiento de pérdida y la necesidad de enfrentarse a los cambios de su cuerpo, lo cual puede generar ansiedad y dificultad de afrontamiento, siendo una de las principales preocupaciones manifestadas la incapacidad de realizar actividades de la vida diaria, pudiendo conllevar una disminución de la calidad de vida^{8,9}.

Debido a que la adolescencia es una etapa que conlleva un riesgo vital en sí misma por todos los cambios que se producen, sumado a que existe poca evidencia en relación al impacto que una ostomía puede tener en la calidad de vida del paciente pediátrico, se considera al adolescente ostomizado como paciente de interés a la hora de estudiar la CVRS. 4

La familia es una parte imprescindible en el proceso de aceptación por lo que se ha de tener en cuenta en el plan de cuidados, ya que pueden experimentar sentimientos de desprotección, incredulidad, culpa, impotencia y ansiedad. Cada miembro de la familia tiene que reorganizar su estilo de vida y la dinámica familiar, además de adoptar nuevos roles¹⁰.

Para la realización del estudio se establecieron las siguientes dos hipótesis: “Los pacientes adolescentes portadores de ostomías de eliminación referirán puntuaciones bajas en la calidad de vida relacionada con la salud” y “los adolescentes portadores de ostomías digestivas obtendrán peores puntuaciones en la calidad de vida que aquellos portadores de una ostomía urológica.”

Por otro lado, el objetivo general del estudio fue determinar la calidad de vida en el paciente adolescente con ostomía de eliminación. Los objetivos específicos fueron describir la calidad de vida del paciente adolescente ostomizado en función del tipo de ostomía, sexo, edad y tiempo de evolución con la ostomía, además de conocer la percepción de los padres o cuidadores principales en relación a la calidad de vida del adolescente ostomizado.

El estudio realizado es de carácter cuantitativo, observacional, descriptivo y transversal. Se seleccionó como población de estudio a aquellos adolescentes entre 12 y 18 años con un estoma de eliminación, en seguimiento por las unidades de Gastroenterología, Nefrología y Urología del Hospital Universitario La Paz, así como sus padres, tutores o cuidadores principales. La captación se realizó por parte de las investigadoras principales yendo semanalmente a las unidades mencionadas, tanto plantas de hospitalización, como consultas externas, para ver si algún paciente cumplía criterios para entrar en el estudio.

Como variable independiente se consideró “presentar una ostomía de eliminación” y como variable dependiente “calidad de vida del adolescente”. Además, se tuvieron en cuenta como variables propias del adolescente: la edad, la fecha de realización de la ostomía, la patología médica principal, las intervenciones quirúrgicas previas, el sexo, el tipo de ostomía de eliminación y la asistencia sanitaria recibida (ambulatoria u hospitalización). Como variables de los familiares se incluyeron: la edad, el sexo, el parentesco con el adolescente, el número de hijos en la unidad familiar y el estado civil de los padres.

El muestreo fue no probabilístico por conveniencia, estableciéndose como criterios de inclusión que los pacientes llevaran al menos tres meses con el estoma, que comprendieran el castellano y que fueran capaces de responder la escala administrada. En el caso de los padres también debían entender castellano para cumplimentar la escala. 5

Por otro lado, se excluyeron aquellos pacientes en los cuales la ostomía ya hubiera sido cerrada por resolución de la enfermedad, presentaran alguna alteración de la conciencia que les impidiera comprender la escala, y aquellos pacientes con alteración de la imagen corporal debido a otras patologías.

Gráfico 1: captación de la muestra del estudio.



Se administró la Escala Kidscreen-52 tipo Likert con cinco niveles de respuesta, en la cual una mayor puntuación refleja una mayor CVRS. La escala consta de diez apartados con distintas preguntas sobre la última semana vivida.

1. Actividad física: aborda la energía sentida o si se consideran físicamente activos.
2. Sentimientos: recoge preguntas relacionadas con la satisfacción vital, se han sentido alegres o han estado de buen humor.

3. Estado de ánimo: recoge preguntas relacionadas con la tristeza, soledad, o si han tenido la sensación de hacerlo todo mal.
4. Sobre ti: pregunta sobre si han estado contentos con su forma de ser, su aspecto o si han tenido envidia de otros chicos.
5. Tiempo libre: preguntan sobre si consideran tener suficiente tiempo libre para ellos mismos y tiempo para ver a sus amigos.
6. Vida familiar: abordan temas sobre la felicidad en casa o si se encuentran comprendidos en el ámbito familiar.
7. Asuntos económicos: preguntan sobre la cantidad de dinero que disponen para sus gastos y hacer actividades con sus amigos.
8. Tus amigos: aborda el tiempo dedicado a sus amistades, si pueden hablar de cualquier cosa con sus amigos o si pueden confiar en ellos.
9. El colegio: preguntan sobre la satisfacción en el ámbito escolar. 6
10. Tú y los demás: recoge preguntas relacionadas con el miedo hacia otros chicos, si se han reído de ellos o si se han sentido intimidados o amenazados.

La descripción de los datos cualitativos se realizó mediante frecuencias absolutas y porcentajes. Los datos cuantitativos se describen con la media, desviación típica, mediana y rango. Todas las pruebas se consideraron bilaterales y con un nivel de confianza del 95%. El software estadístico que se empleará será SAS Enterprise Guide 8.2. (Cary NC, SAS Institute Inc., USA).

Se solicitó la aprobación del proyecto al Comité Científico Interno de Investigación, al Comité de Ética y a la Dirección de enfermería del H.U. La Paz. Según la Ley Orgánica 3/2018, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Con código interno 2022.332 y código HULP 5347, se aseguró que la participación de los sujetos fuese de manera voluntaria, los datos obtenidos fueron estrictamente confidenciales y se utilizaron los resultados únicamente con fines docentes y de investigación, siendo para ello imprescindible haber firmado el consentimiento informado.

No se encontraron conflictos de interés por parte de las investigadoras en la realización de esta investigación.

RESULTADOS

Para la obtención de resultados se relacionaron todas las preguntas del cuestionario con las variables y se realizó la interpretación de los mismos. Posteriormente se seleccionaron aquellos resultados relevantes para el estudio. Se compararon además las respuestas de los padres vs. los adolescentes y se seleccionaron los resultados significativos.

Tabla 1: Datos sociodemográficos de los padres y adolescentes.

Muestra de estudio	Variables de estudio	
Adolescentes	Mujeres: 46,2%	Hombres: 53,8%
Padres	Mujeres: 91,7%	Hombres: 8,3%
Adolescentes	Mitrofanoff: 69,2%	23,1%: ileostomias
	Vesicostomias: 7,7%	
Adolescentes	53,8% < 15 años (edad media = 14,46 años)	46,2% > 15 años
Padres	Edad media = 44,17 años	
Adolescentes	< 1 año con la ostomía: 46,2%	>5 años: 23,1%
	< 5 años con la ostomía: 30,8%	
Adolescentes	Ambulatoria (consultas): 61,5%	Hospitalizados: 38,5%

Variables incluidas en la tabla: sexo, tipos de ostomía, edad, tiempo de evolución de la ostomía y tipo de seguimiento asistencial recibido expresado en porcentajes.

Tabla 2: Puntuación obtenida en el cuestionario Kidscreen 52 ítems.

	Adolescentes	Padres
Media	185,31	179,83
Mediana	189,00	181,50
Máxima	164	150
Mínima	204	196
Puntuación máxima: 260 puntos; Puntuación mínima: 52 puntos.		

A continuación, se exponen distintos ejemplos de los resultados obtenidos sobre la calidad de vida en relación a las variables estudiadas, agrupados en función a los ítems encontrados en la escala.

TABLA 3: Resultados significativos en función a las variables estudiadas.

Variables estudiadas.		Consideran su salud mala o regular.	Han podido disfrutar de la vida.	Se han sentido contentos.
Sexo	Hombres	71%	100%	85,7%
	Mujeres	50%	66,7%	66,7%
Tiempo de evolución de la ostomía	< 1 año	66,7%	100%	100%
	>1año	28,6%	57,1%	57,1%
Tipo de ostomía	Ileostomía	100%	33,3%	33,3%
	Vesicostomía	100%	100%	100%
	Mitrofanoff	77,6%	88,9%	66,7%

Resultados expresados en porcentajes obtenidos en el cuestionario Kidscreen atendiendo a distintos ítems de la escala en función a las variables estudiadas

ARTÍCULO 4

TABLA 4: Ítems en los que se obtuvieron las respuestas más negativas durante la recogida de datos del estudio.

ITEM	DESCRIPCIÓN	SEXO		TIEMPO DE EVOLUCIÓN DE LA OSTOMÍA		TIPO DE OSTOMÍA			EDAD	
		MUJER	HOMBRE	< 1 AÑO	> 1 AÑO	VESICOSTOMÍA	MITROFANOFF	REOSTOMÍA	< 15 AÑOS	> 15 AÑOS
ITEM "ESTADO DE ÁNIMO"	Ha tenido la sensación de hacerlo todo mal	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	Se ha sentido triste	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	Se ha sentido solo	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
ITEM "TÚ Y LOS DEMÁS"	Ha tenido miedo de los otros chicos	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	Se han reído de él otros chicos	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
	Le han intimidado o amenazado los otros chicos	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Resultados expresados en porcentajes obtenidos en el cuestionario Kidscreen en los ítems "estado de ánimo" y "tú y los demás" según las distintas variables del estudio.

TABLA 5: Ítems de la escala en los cuales se obtuvo **p** de significación inferior a 0,05 (estadísticamente significativas).

Item	Kappa	P valor.
Ha estado de buen humor.*	0,8	0,005
Se han sentido alegres.*	0,556	0,054
Se han divertido.*	0,556	0,054
Ha estado contento con su forma de ser.*	0,556	0,054
Ha querido cambiar alguna parte de su cuerpo.	0,571	0,028
Ha podido elegir qué hacer con su tiempo libre.*	0,625	0,020
Se ha sentido feliz en casa.*	0,625	0,020
Se han sentido felices en el colegio.*	0,657	0,023
Le ha gustado ir al colegio.*	0,667	0,014

Kappa = índice de concordancia entre las respuestas comparadas.

- Si kappa = 1: concordancia perfecta.
- P de significación inferior a 0,05: los resultados no son obtenidos al azar, Hay concordancia entre los resultados de los padres y de los hijos.
- Los resultados marcados con asterisco (*) son aquellos con concordancia en los resultados.

DISCUSIÓN

Atendiendo primero a la familia, para los padres el estoma, aunque inicialmente constituya la solución de un problema, pasa a ser la causa de múltiples trastornos debido a la necesidad de cuidados y dispositivos médicos de manera permanente^{11,12}. Esto podría explicar por qué en la mayoría de ítems hallamos respuestas más negativas que en las de los propios adolescentes, ya que cada uno de los miembros de la familia se afecta por la pérdida de la integridad física, así como por la alteración que causa en las relaciones, los compromisos y las actividades del grupo familiar.

En función del sexo, los varones responden más negativamente a las preguntas referidas a la salud física. En un estudio de 2020 encontramos datos que pueden explicar este hecho¹³:

“los varones expresan mayor deseo de seguir participando en actividades deportivas en el futuro. Los chicos conocen la importancia de la educación física (EF) y los beneficios que aporta y que se comprometen más que las chicas en las clases de EF por placer y satisfacción, mientras intentan aprender, mejorar o superarse a sí mismo.”

En las preguntas de sentimientos responden más negativamente las mujeres. En un estudio de 2015 sobre la competencia emocional y la satisfacción vital en adolescentes¹⁴, indican que las chicas tienden a focalizar y atender más sus sentimientos y emociones, utilizando más la rumiación, lo cual no representa un afrontamiento eficaz de las emociones, sino un estilo desadaptativo que puede provocar problemas depresivos. Los chicos parecen tener mayor capacidad para regular sus estados emocionales negativos y un mejor ajuste emocional.

En las preguntas relacionadas con aspecto físico y forma de ser también responden más negativamente las mujeres. El mismo estudio¹⁴, explica que la mayor capacidad de los varones para regular sus estados emocionales negativos puede justificar las mayores puntuaciones alcanzadas en autoestima. Además, no se deben obviar otros factores, como el mayor impacto negativo que muchos de los cambios físicos propios de la pubertad tienen sobre las chicas o las diferencias en función del sexo que aún se mantienen en las pautas educacionales a nivel familiar y cultural.

En cuanto al tiempo de evolución de la ostomía, comparando nuestros resultados con otros^{15,16}, hemos obtenido resultados dispares, encontrando puntuaciones más negativas en aquellos niños que llevan más tiempo con el estoma (más de un año). Sin embargo, en este estudio reflejan lo siguiente: “el momento en que se aprecia un mayor estrés psicosocial es en los primeros seis meses postoperatorios donde comienza un periodo de estrés y negación debido a un impacto del estoma bastante negativo para el usuario, manifestándose con una actividad social reducida y con el sentimiento de soledad, desapareciendo progresivamente durante el primer año”.

Según el tipo de ostomía, una revisión narrativa del 2019¹⁵ acerca de la calidad de vida en el paciente adulto, indica que la persona urostomizada tiene peor calidad de vida que las portadoras de una ostomía intestinal. Estos datos no concuerdan con los obtenidos en nuestro estudio, puesto que se ha obtenido una puntuación más negativa en todos los ítems en los pacientes con ostomía intestinal frente a los pacientes con ostomía urinaria (Mitrofanoff), aunque al ser la muestra reducida y ambos grupos muy dispares (tres pacientes frente a diez) es difícil poder comparar ambos grupos.

Conviene recalcar los resultados en el ítem de estado de ánimo y de socialización, ya que todas son muy negativas, independientemente del tipo de variable estudiada. La ostomía puede afectar la imagen, la interacción social y el proceso de identificación sexual y la independencia en adolescentes. Según la bibliografía¹¹, muchos niños y adolescentes se sintieron intimidados, aislados y rechazados por los otros chicos. Manifestaron sentir miedo, angustia y ansiedad y tener problemas con su estado de ánimo, sus amigos y sus actividades sociales. Además, reconocen sentir depresión y haber pensado en el suicidio. Hay evidencia de que en adolescentes ostomizados, es mayor la prevalencia de problemas mentales y psicosociales¹⁶.

Aun así, en todas las preguntas de socialización las mujeres responden más positivamente que los hombres, pudiendo deberse en parte a las distintas prácticas de socialización de las mujeres como la atención, la empatía y la comprensión de los sentimientos de los demás^{13,14,17}.

En cuanto al colegio, aunque la mayoría de los pacientes han referido sentirse contentos con acudir a las clases y satisfechos con sus profesores, un 38% de los mismos refieren en algunas ocasiones no haberse sentido feliz en el entorno escolar. Se ha demostrado que los periodos de cronificación de una enfermedad suelen generar un aumento del absentismo escolar, lo cual conlleva un retraso académico¹⁸.

CONCLUSIONES

Las puntuaciones obtenidas de manera general han sido bajas. Algunos de los ítems más afectados han sido el estado de salud en general y la actividad física, los sentimientos, el estado de ánimo y la relación del adolescente con los otros chicos.

Para continuar con el estudio de la calidad de vida de los adolescentes portadores de ostomías de eliminación, consideramos que se debería validar una escala que permitiera obtener unos datos más focalizados en el tema de estudio. Además, podría ser útil realizar nuevos estudios de investigación que amplíen la recogida de datos en cuanto a temporalidad y tamaño de la muestra, para poder extrapolar los resultados a la población general con características similares.

BIBLIOGRAFÍA

1. Martín M. Ostomías [Internet]. Madrid: Confederación ACCU; Última actualización 13 de agosto de 2019.
2. Cobos JL. Libro Blanco de la Ostomía en España. 1ª. Edición. España: Coloplast; 2018.
3. Yasoda J. Ostomias en la infancia. Revisión para profesionales de la atención primaria de salud. Revista Médica Electrónica Portales Médicos. 2009; 4(16): 350- 351.
4. Salud del adolescente [Internet]. Who.int. 2022 [cited 7 April 2022]. Available from: https://www.who.int/es/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1
5. Holland-Hall C.M. Desarrollo físico y social en la adolescencia. En: Nelson. Tratado de pediatría. Ed. 21. España. Elsevier. 2020. p. 1014-1021.
6. Roizen M, Figueroa C, Salvia L. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. Arch Argent Pediatr. 2007; 105(4): 305–313. 13.
7. Antonio J, Arias C. Concepto de calidad de vida en la adolescencia: una revisión crítica de la literatura (Concept of quality of life in adolescence: a critical review of literature). CES Psicol. 2015; 8(1): 155–168.
8. Martínez B, García M. Estomas en pediatría. Avances en técnicas en cuidados intensivos pediátricos. NPunto. 2018; 1(5).
9. Ramos-Mateos M.A., Pérez M, Huídobrí G. (2022) Pacientes ostomizados. Necesidades durante la hospitalización, Revista Sociedad Española de enfermería experta en estomaterapia (SEDE), 2022; 2:14–18.

ARTÍCULO 4

10. Cebrián ML, Guijarro MJ, Martín C, Martínez A, Andrés AM, Sánchez E, et al. Guía de atención integral al niño ostomizado. 1ª. Edición. España: Coloplast; 2019.
11. Guerrero S, Angelo M. Impacto del estoma enteral en el niño y la familia. *Av. enferm.* 2010; 28: 99-108.
12. Ferraz C, Aparecida A, Dupas G. The family's experience of children and adolescents with gastrointestinal stomas. *Cienc Cuid Saude.* 2018; 17(2).
13. Granero A, Gómez M. La motivación y la inteligencia emocional en secundaria. Diferencias por género. *International Journal of Developmental and Educational Psychology.* 2020; 1(1): 101-111.
14. Reina MC, Oliva A. De la competencia emocional a la autoestima y satisfacción vital en adolescentes. *Behavioral Psychology / Psicología Conductual.* 2015; 23(2): 345- 359.
15. Salcedo P. Revisión bibliográfica: cuidados de enfermería en el paciente ostomizado urinario [Internet]. España: Acréditi Editorial; 2019.
16. Silva NM, Santos MA, Rosado SR, Galvão CM, Sonobe HM. Aspectos psicológicos de pacientes ostomizados intestinales: revisión integrativa. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2017; 25: e2950.
17. Heras D, Cepa A, Lara F. Desarrollo emocional en la infancia. Un estudio sobre las competencias emocionales de los niños y niñas. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicología.* 2016; 1(1): 67-74.
18. Fernández M, Grau C. Dra. Claudia Grau Rubio. Necesidades educativas, asistenciales y sociales especiales de los niños con enfermedades minoritarias: 92 propuestas para una atención interdisciplinar. *Rev Nac e Int Educ inclusiva [Internet].* 2014; 7(3): 97-124.

SEDE Celebró sus II Jornadas Científicas: "Investigar para Compartir. Compartir para Avanzar"

Coslada, Madrid — El pasado 12 de diciembre de 2024, el Hospital del Henares fue el escenario de las II Jornadas Científicas de la Sociedad Española de Estomaterapia (SEDE), un evento de referencia en el ámbito de la estomaterapia que tuvo como lema "Investigar para Compartir. Compartir para Avanzar".

El programa, que se desarrolló de 9:00 a 14:00 horas, incluyó ponencias, debates y actividades enfocadas en destacar la relevancia de la investigación en el campo de la estomaterapia, con un énfasis especial en el papel crucial de la enfermería.

Aspectos destacados del programa:

- **Ponencia inaugural:** "Situación actual del rol de enfermería en investigación: Investigación en Estomaterapia", a cargo de José Luis Cobos.
- **Farmacología y prescripción en estomaterapia,** presentada por Inés Naranjo Peña.
- **Importancia de la figura de la estomaterapeuta en las universidades,** con Gemma Arrontes Caballero.
- **Debate sobre el papel de las enfermeras especialistas y la importancia de la investigación,** liderado por Belén Tejero, Ana Isabel Ortega y Carolina Vázquez.



El evento también contó con la participación de figuras clave como Claudia Rocha Silva, presidenta de APECE, y la presencia de destacados líderes del sector sanitario:

- Ignacio Jesús Martínez, Director-Gerente del Hospital del Henares.
- Pilar Ruiz, Dirección de Enfermería del Hospital del Henares.
- Miguel Ángel García, Jefe de Servicio de Cirugía General y Digestivo.
- Elena Fernández, Gerente de Cuidados de Sermas.

Además, se entregaron los **I Premios de la Revista SEDE**, reconociendo el mejor caso clínico y el mejor artículo de investigación publicados en su revista.



Trabajos Premiados:

Mejor Artículo Científico Presentado en la Revista SEDE 2024: Programa De Prehabilitación Y Rehabilitación en el Síndrome de Resección Anterior Baja De Recto. Impacto Y Factibilidad. Autores del Trabajo: Artola Etxeberria, Marta; Labaka Arteaga, Ione; Dr. Enríquez Navascués, José María; Dra. Elorza Echaniz, Garazi; Dra. Etxart Lopetegui, Ane***.

Mejor Caso Clínico Presentado en la Revista SEDE en 2024: Proceso de Atención Enfermera a una Paciente Portadora de Colostomía Secundaria a Traumatismo Anorectal. a Propósito de un Caso Clínico. Autor del Trabajo: Nieves Rodríguez, Carlos Manuel

Resultados del evento: SEDE logró fomentar la colaboración y el intercambio de conocimientos entre profesionales del sector, reforzando el papel esencial de la investigación enfermera como motor de avance en la atención y cuidado de pacientes con necesidades de estomaterapia.

Para más información sobre futuros eventos y actividades de SEDE, visite www.estomaterapia.es.

¡Gracias a todos los participantes por hacer de estas jornadas un éxito rotundo!



¿Cómo puedes publicar tu artículo científico?

REVISTA SEDE es una publicación sin ánimo de lucro, abierta a todos aquellos trabajos que difundan el conocimiento científico en el ámbito de enfermería en el campo de la estomaterapia, heridas e incontinencia. Pretende como objetivo difundir aquellos trabajos de investigación, como paso para la difusión de la investigación y el conocimiento enfermero.

INSTRUCCIONES PARA LOS AUTORES QUE DESEEN COLABORAR CON REVISTA SEDE

1. GUÍA PARA LA PRESENTACIÓN DE ARTÍCULOS
2. TIPOS DE ARTÍCULOS

Como requisito los artículos deben ser ORIGINALES relacionados con el ámbito de la estomaterapia, heridas e incontinencia.

Se aceptarán para publicación: trabajos y proyectos de investigación (cuantitativos, cualitativos o mixtos), revisiones bibliográficas, recopilación u opinión, proyectos de práctica clínica (casos clínicos), experiencias, entrevistas e incluso relatos; así como proyectos relacionados con TFG; TESIS DOCTORALES, TFM (TRABAJOS FIN DE MÁSTER); comunicaciones de proyectos científicos presentados en jornadas, congresos... El contenido debe ser **100% científico y objetivo**.

Para que el equipo editorial pueda valorar la idoneidad de su propuesta, debe mandar un correo electrónico a redacción revista@estomaterapia.es con la siguiente información en formato WORD:

- INFORMACION SOBRE AUTOR/ES: nombre de autores (máximo 8 autores); Unidad y Centro de trabajo. Correo electrónico de cada uno de los autores. Así como documento justificativo de que los autores consienten la publicación del artículo (se le enviará documento acreditativo al correo) TELEFONO AUTOR PRINCIPAL
- TÍTULO (máximo 20 caracteres) del artículo con su IDEA PRINCIPAL (En ambos idiomas: ESPAÑOL E INGLÉS)
- ARGUMENTO DEL ARTÍCULO (RESUMEN del estudio; de los puntos principales), que describa los objetivos, método, resultados y conclusiones (En ambos idiomas: ESPAÑOL E INGLÉS)

Tras la revisión de su artículo, los editores evaluarán su propuesta y le darán una respuesta. En caso de ser aceptado, se le indicaran las correcciones pertinentes.

Tras la aceptación del artículo, deben de tener como requisito:

- La fuente especificada para escribir es **Arial tamaño 11** para el cuerpo, el interlineado que sea el estándar (1,5) con páginas numeradas en parte inferior derecha. Todo el manuscrito con bibliografía incluida no debe de tener más de 3000 palabras. Tablas, gráficos, imágenes y cuadro se contabilizan aparte del texto y se adjuntan en un documento por separado (6 archivos máximo).
- Nombre del autor/autores con apellidos que incluya centro y unidad de trabajo.
- Deben estar escritos en términos claros, científicos que incluyan los siguientes contenidos, respetando un orden:
 - 1) TÍTULO (máximo 20 caracteres) *no incluir abreviaturas.
 - 2) AUTORES (Apellidos, Nombre; afiliación institucional) (MÁXIMO 8 AUTORES)
 - 3) RESUMEN (máximo 250 palabras). Debe describir objetivos, método, resultados y conclusiones.
 - 4) INTRODUCCIÓN (problema de estudio, objetivos o preguntas de estudio, relevancia...). Se deben citar las referencias bibliográficas añadidas.
 - 5) MÉTODO (descripción detallada y objetiva del proceso seguido para llevar a cabo la investigación) (se pueden presentar diagramas de flujo sobre la metodología empleada)
 - 6) RESULTADOS (se pueden presentar tablas sobre resultados) (de forma objetiva, detallada y concisa)
 - 7) DISCUSIÓN: de resultados, conclusiones e implicaciones del estudio.
 - 8) BIBLIOGRAFÍA (siguiendo normas de Vancouver) AMA, APA (Mínimo 5 y Máximo 20)
 - 9) MATERIALES ADICIONALES. Se debe definir si existe conflicto de intereses en la publicación, así como las códigos éticos empleados.

El artículo completo no podrá superar las 2000 palabras de extensión, excluyendo Título, Resumen, Bibliografía y Tablas.

En el caso que el artículo incluya fotografías, SE DEBEN INCLUIR DENTRO DEL TEXTO: Se deben entregar las fotografías en formato jpg. con una resolución de 1600x1200 en una carpeta aparte (pierden resolución al insertar en Word). Se deben de nombrar las imágenes como IMAGEN 1.jpg; IMAGEN2.jpg o similar. Las fotografías deben ser fuente propia, en caso de adjuntar imagen no propia se debe citar la fuente.

- En el supuesto que el artículo sea propiedad intelectual por haber sido ya presentado (revistas, universidades...) se debe de indicar.
- Los motivos por los cuales se pueden rechazar el artículo son:
 - 1.-Se detecte plagio en el documento adjuntado a la editorial.
 - 2.-El artículo no se ajuste a la publicación (en cuanto a temática, idea, enfoque, no contribuye al conocimiento)
 - 3.-El artículo no tiene calidad científica, con metodología débil, deficiente análisis de datos, escritura incorrecta o no presenta los requisitos.

Cuando su artículo sea seleccionado, le enviaremos un correo con la publicación y su fecha. Una vez publicado; se le enviara a su correo el correspondiente documento acreditativo con su respectivo ISSN.

Para su conocimiento el comité editorial y asesor está formado por:

COMITÉ EDITORIAL: Directora y Subdirectora

DIRECTOR/A: M^a Inmaculada Pérez Salazar

SUBDIRECTORES/AS: María del Carmen Vázquez García

EDITOR: SEDE

COMITÉ ASESOR: María Jesús Bernarte Sorribas, Marta Pérez García,, Patricia Ferrero Sereno, Virginia García Moreno, Inés Naranjo Peña, Margarita Poma Villena, Nancy Marcela Camacho León

ISSN: 2792-8462

Mail: revista@estomaterapia.es

NORMAS ÉTICAS Y LEGALES

REVISTA SEDE es una publicación científica que somete todos los trabajos para su valoración el sistema de evaluación por pares. REVISTA SEDE se adhiere a las recomendaciones para la realización, información, edición y publicación de trabajos académicos en las revistas médicas elaboradas por el Comité Internacional de Directores de Revistas Biomédicas (ICMJE). Así como; se exige que dichos trabajos han de estar elaborados siguiendo las Recomendaciones Internacionales de Editores de Revistas Médicas (Normas de Vancouver), en su versión actualizada de diciembre de 2015 (<http://www.icmje.org/icmje-recommendations.pdf>)

El envío del manuscrito ha de ir acompañado de una carta firmada por todos los autores en la que declaren que son ciertas las afirmaciones que se indican en el siguiente listado:

- El manuscrito se ajusta a las Normas de Publicación de la revista SEDE
- Los autores declaran tener o no tener ningún conflicto de intereses y lo expresan debidamente.
- Todos los autores han participado en la redacción del manuscrito y aprueban la versión final del mismo que se adjunta a esta declaración, así como el envío para su evaluación y posible publicación en SEDE
- En el caso de contener un apartado de Agradecimientos, las personas que se citan han dado su aprobación para ello.
- Se han obtenido los permisos necesarios, en su caso, para reproducir textos, tablas, figuras o fotografías de otras publicaciones, así como fotografías originales de personas.
- El manuscrito no ha sido publicado en ninguna otra revista ni enviado al mismo tiempo a otras revistas.
- Si el trabajo ha sido presentado en algún evento científico, se ha hecho constar expresamente en el manuscrito.
- Se cede a SEDE la propiedad intelectual del trabajo, así como el derecho a la reproducción de datos o ilustraciones en otras publicaciones de la editorial.

La ausencia de conformidad expresa de estos requisitos, o la comprobación por parte del Comité Editorial de su no veracidad, podrá ser motivo de rechazo del manuscrito.

La aprobación del manuscrito para su publicación será notificada vía mail al primer autor.

En caso de darse una condición de infracción de los derechos de autor, REVISTA **SEDE se exime de la responsabilidad**, recayendo la misma en el autor de dicho artículo.

Cualquier duda QUE SURGAN POR PARTE DE LOS AUTORES en relación o no a las Normas de Publicación aquí descritas, puedes realizarnos cualquier pregunta al correo revista@estomaterapia.es.

Así mismo, todos los autores abajo firmantes declaran:

- Haber participado en la elaboración, diseño, interpretación de resultados, revisión y /o redacción científica del manuscrito
- Haber leído y aceptado la versión final del manuscrito enviada
- Haber aceptado de conformidad el envío a la revista SEDE DIGITAL
- Que ceden a la revista SEDE DIGITAL la propiedad intelectual del trabajo así como su reproducción y distribución.

Nombre del autor

Firma

1.

2.

3.

NO ESTA PERMITIDO CITAR CASAS COMERCIALES, PRODUCTOS REGISTRADOS EN LOS ARTICULOS A PUBLICAR.



DESDE SEDE OS
DESEAMOS

felices fiestas

¡MUCHA SALUD Y FELICIDAD
PARA EL 2025!





HAZTE
SOCIO

SÚMATE
A NUESTROS
PROYECTOS



www.estomaterapia.es

 SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA
EXPERTA EN ESTOMATERAPIA