



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

TESIS DOCTORAL

**ESTUDIO SOBRE LA INCORPORACIÓN
A LA VIDA LABORAL EN EL PACIENTE
OSTOMIZADO**

Doctorando
Ana Carmen Montesinos Gálvez

Directores
Antonio J. García Ruiz
Francisco Jódar Sánchez


Máster Universitario en Salud Internacional
Facultad de Ciencias de la Salud

Málaga, 2017



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

AUTOR: Ana Carmen Montesinos Gálvez

 <http://orcid.org/0000-0001-9408-7722>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es





UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

FACULTAD DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE FARMACOLOGÍA Y PEDIATRÍA

Dr. D. Antonio J García Ruiz, Profesor Titular de Farmacología y Terapéutica Clínica, y Dr. D. Francisco Jódar Sánchez, de la Fundación Pública Andaluza para la Gestión de la Investigación en Salud de Sevilla,

CERTIFICAN:

*Que el trabajo de investigación que presenta Dña. Ana Carmen Montesinos Gálvez sobre **“Estudio sobre la incorporación a la vida laboral en el paciente ostomizado”** ha sido realizado bajo nuestra dirección y consideramos que tiene el contenido y rigor científico necesario para ser sometido al superior juicio de la comisión que nombre la Universidad de Málaga para optar al grado de Doctor.*

Y para que así conste, en cumplimiento de las disposiciones vigentes, expedimos y firmamos el presente certificado en Málaga, 2017.

Antonio J García Ruiz

Francisco Jódar Sánchez

AGRADECIMIENTOS

Son muchas las personas a las que debo reconocimiento y mi más profundo agradecimiento en el logro de este trabajo, para que haya dejado de ser un sueño y pase a ser realidad.

En primer lugar, quiero agradecer a mis directores de Tesis, los Dres. Francisco Jódar Sánchez y Antonio J. García Ruiz la confianza que han depositado en mi trabajo y el haber aceptado la dirección de éste. Sus conocimientos, experiencia, paciencia y motivación han sido de inestimable ayuda. Gracias por su participación activa, disponibilidad y paciencia. Sus aportaciones, siempre oportunas, han servido sin duda para enriquecer este trabajo.

A Nuria García-Agua Soler por creer en mí, por su ánimo, por su esfuerzo en ir allanándome las dificultades haciéndome este trabajo algo menos complicado. Gracias de todo corazón.

Al equipo de la Unidad de Gestión Clínica de Cirugía Digestiva y Trasplante hepático del Hospital Regional de Málaga. En especial al Dr. Julio Santoyo, por haberme facilitado el trabajo y apoyar la estomaterapia.

A los pacientes que han participado en este estudio, y a los que no, que tanto me han enseñado sobre ellos mismos, abriéndome las puertas de sus vidas y ayudándome a entender mucho mejor el mundo del ostomizado. A todos ellos mi más profundo respeto y gratitud.

A todos mis amigos que nunca dudaron en que lo conseguiría y en especial a Begoña por ser una gran compañera y mejor tutora.

A mi familia, presente y ausente, gracias a la cual puedo ser quien hoy soy. En especial a Antonio, mi esposo, por estar ahí, siempre a mi lado, apoyándome, ayudándome, dándome ánimo. Gracias por tu infinita paciencia y tus horas de trabajo dedicadas a mí. Gracias por aportarme luz y cordura adecuados y hacer posible la realización de este sueño. Sin ti no hubiera sido posible. Gracias amor.

A mis hijas Cristina y Paula, dos seres maravillosos de las que me siento infinitamente orgullosa. Gracias por vuestra confianza y apoyo. Me gustaría que este trabajo sirviera para haceros sentir orgullosas de vuestra madre y sea un ejemplo de superación.

*La observación indica cómo está el paciente;
la reflexión indica qué hay que hacer;
la destreza practica indica cómo hay que hacerlo.
La formación y la experiencia son necesarias para saber
cómo observar y qué observar; cómo pensar y que pensar.*

*Florence Nightingale
(1820-1910)*



ÍNDICE

RESUMEN	13
<i>Palabras claves</i>	14
ABSTRACT	15
<i>Keywords</i>	16
1. INTRODUCCIÓN	17
2. OBJETIVOS	27
<i>Objetivo general</i>	29
<i>Objetivos específicos</i>	29
3. METODOLOGÍA	31
<i>Tipo de estudio</i>	33
<i>Emplazamiento</i>	33
<i>Población de estudio</i>	34
<i>VARIABLES de estudio</i>	37
<i>Recogida de datos</i>	39
<i>Análisis estadístico</i>	43
<i>Aspectos éticos</i>	45
4. Prueba piloto: selección de sujetos y aplicación del método	47
5. RESULTADOS	55
<i>VARIABLES sociodemográficas</i>	57
<i>VARIABLES clínicas</i>	58
<i>VARIABLES laborales</i>	59
<i>Calidad de vida relacionada con la salud</i>	65
<i>Costes indirectos (pérdida de productividad)</i>	83
6. DISCUSIÓN	85
<i>Limitaciones y sesgos</i>	87
<i>Respecto de las variables socio-demográficas</i>	88
<i>Respecto de las variables clínicas</i>	88

<i>Respecto de las variables laborales</i>	89
<i>Calidad de vida relacionada con la salud</i>	94
<i>Pérdida de productividad ocasionadas</i>	98
7. CONCLUSIONES	101
8. BIBLIOGRAFÍA	106
ANEXOS	
<i>Anexo 1: Cuestionario de elaboración propia</i>	115
<i>Anexo 2: Cuestionario SF-12 v2</i>	125
<i>Anexo 3: Cuestionario Montreux</i>	129
<i>Anexo 4: Hoja de información al paciente. Consentimiento informado. Informe del Comité de Ética de la Investigación</i>	135

Índice de gráficas

Número y Título	Página
<i>1. Diagrama de flujo CONSORT para evaluaciones no farmacológicas</i>	36
<i>2. Número de miembros en la familia</i>	55
<i>3. Complicaciones del estoma</i>	56
<i>4. Porcentaje de pacientes en cada grupo de estudio</i>	58
<i>5. Representación gráfica d Cohen para la CVRS. Trabajador activo frente a trabajador no incorporado a la actividad laboral.</i>	67
<i>6. Representación gráfica d Cohen para la CVRS específica. Trabajador activo frente a trabajador no incorporado</i>	71
<i>7. Incorporación laboral y adaptación al estoma</i>	72
<i>8. Incorporación laboral y satisfacción</i>	73
<i>9. Incorporación laboral y utilidad personal</i>	73
<i>10. Incorporación laboral y calidad de vida subjetiva</i>	74
<i>11. Incorporación laboral y relaciones sociales</i>	74
<i>12. Incorporación laboral y normalización de la vida</i>	75
<i>13. Incorporación laboral y ayuda externa</i>	75
<i>14. Importancia relativa de distintas variables en el índice de calidad de vida (Montreaux).</i>	76

Índice de tablas

Número y Título	página
<i>1. Variables específicas analizadas sobre trabajadores activos</i>	59
<i>2. Variables específicas analizadas sobre trabajadores no incorporados a la actividad laboral.</i>	60
<i>3. Variables específicas analizadas sobre trabajadores domésticos no remunerados</i>	60
<i>4. Variables específicas analizadas sobre trabajadores en formación.</i>	62
<i>5. Resultados del cuestionario SF-12 v2</i>	62
<i>6. Subescalas del cuestionario SF-12 v2</i>	63
<i>7. Puntuación de utilidad (SF-6D preferences) con 2 metodologías diferentes (media \pm DE) .</i>	65
<i>8. Tamaño del efecto para la calidad de vida relacionada con la salud con SF-6D (Abellán, 2012).</i>	66
<i>9. Resultados del cuestionario de Montreaux en nuestra serie de pacientes.</i>	68
<i>10. Tamaño del efecto para la calidad de vida relacionada con la salud con cuestionario específico.</i>	70
<i>11. Porcentaje de clasificación y coeficientes para el índice de calidad de vida mediante regresión logística</i>	77

RESUMEN

La vuelta al mundo laboral representa el último escalón del proceso adaptativo que la persona ostomizada necesita realizar para reorganizar su vida. Ello mejora la autoestima, normaliza sus vidas, contribuye a la economía familiar y les hace sentir útiles, ayudando a mejorar su calidad de vida. Pese a esto, se contempla escasamente en los programas de cuidado de estas personas y existen pocas investigaciones centradas en este aspecto.

El objetivo principal de este estudio es describir la situación de las personas con ostomías digestivas de eliminación en relación a la reincorporación laboral. Como objetivos secundarios se plantean: a) conocer en qué medida se produce la reincorporación laboral; b) conocer el perfil de paciente y su calidad de vida relacionada con la salud; c) conocer las principales dificultades que encuentran para la reincorporación laboral; d) estimar el coste indirecto derivado de las pérdidas de productividad laboral ocasionadas por la enfermedad.

Se trata de un estudio observacional, descriptivo, transversal retrospectivo. La población de estudio son pacientes a los que se le haya realizado una ostomía digestiva de eliminación en la Unidad de Cirugía General, Digestiva y Trasplante del Hospital Regional Universitario de Málaga en el año 2014, y cuyo seguimiento se realiza en la consulta de estomaterapia de dicha Unidad. Se estudiaron variables sociodemográficas, clínicas y laborales. La calidad de vida relacionada con la salud se analizó mediante el

cuestionario genérico SF-12v2 y específico de Montreaux. El coste indirecto se estimó en base a las pérdidas de productividad laboral y el coste laboral.

Se estudiaron un total de 24 pacientes, con una edad media de 45 años (DE 13,2). El régimen laboral de los pacientes fue: autónomo (8,7%); asalariado (60,9%); actividad domestica no remunerada (21,7%) y en formación (8,7%). Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la situación laboral previa a la cirugía y la situación laboral en el momento del estudio ($p=0,039$). Respecto a la calidad de vida, medida con el SF12v2, los trabajadores activos y estudiantes obtuvieron unas mayores puntuaciones. Las dimensiones del cuestionario Montreaux que más afectaron a la disminución de la calidad de vida fueron la imagen corporal y la actividad sexual. Se estimó un coste indirectos de 35.095 euros/paciente (DE 16.458) en el grupo de trabajadores activos, y de 14.522 euros/paciente (DE 10.649) en el grupo de trabajadores domésticos no remunerados ($p<0,001$).

Este trabajo ha permitido describir la situación de las personas con ostomías digestivas de eliminación en relación a la reincorporación laboral, así como el impacto en la calidad de vida relacionada con la salud y el coste indirecto derivado de la pérdida de productividad.

Palabras clave:

Ostomía; paciente ostomizado; reinserción laboral; vida laboral; calidad de vida.

ABSTRACT

The return to the work world represents the last step of the adaptive process that the ostomized person needs to perform to reorganize his life. It improves self-esteem, normalizes their lives, contributes to the family economy and makes them feel useful, helping to improve their quality of life. In spite of this, it is little contemplated in the care programs of these people and there is little research focused on this aspect.

The main objective of this study is to describe the situation of people with digestive ostomies of elimination in relation to the reincorporation of labor. Secondary objectives are: a) to know the extent to which reinstatement occurs; b) to know the profile of the patient and their quality of life related to health; c) to know the main difficulties that they find for the reincorporation of labor; d) estimate the indirect cost derived from the labor productivity losses caused by the disease.

This is an observational, descriptive, transverse retrospective study. The study population are patients who underwent a digestive ostomy of elimination in the Unit of General Surgery, Digestive and Transplantation of the Hospital Regional University of Malaga in the year 2014, and whose follow-up is made in the consultation of estomaterapia of Said Unit. Sociodemographic, clinical and labor variables were studied. Health-related quality of life was analyzed using the generic SF-12v2 and Montreaux-

specific questionnaire. The indirect cost was estimated based on labor productivity losses and labor cost.

A total of 24 patients were studied, with a mean age of 45 years (SD 13.2). The work regimen of the patients was: autonomous (8.7%); Wage earner (60.9%); Unpaid household activity (21.7%) and in training (8.7%). Statistically significant differences were found between the pre-surgery work situation and the work situation at the time of the study ($p = 0.039$). Regarding quality of life, as measured by SF12v2, active workers and students scored higher. The dimensions of the Montreaux questionnaire that most affected the decline in quality of life were body image and sexual activity. An indirect cost of 35,095 euros / patient (SD 16,458) was estimated in the group of active workers, and 14,522 euros / patient (SD 10,649) in the group of unpaid domestic workers ($p < 0.001$).

This work has allowed to describe the situation of people with digestive ostomies of elimination in relation to the return to work, as well as the impact on the quality of life related to health and the indirect cost derived from the loss of productivity.

Keywords:

Ostomy; Ostomy patient; Reinsertion of labor; Laboral life; quality of life.

INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

La realización de una ostomía de eliminación como técnica quirúrgica que comunica un segmento intestinal a través de la pared abdominal con la superficie corporal, resulta ser la solución terapéutica ante determinados problemas intestinales.

Las principales causas que conllevan la realización de este tipo de ostomías son el cáncer colorrectal, que representa un 80% de las realizadas en España, la enfermedad inflamatoria intestinal (colitis ulcerosa y la enfermedad de Crohn), que representan un 8% del total, y en un porcentaje menor, diverticulitis, traumatismos anorrectales o la oclusión intestinal (1-3).

En el año 2014 se registraron un total de 241.284 casos de cáncer en nuestro país, de los que el cáncer de colon y recto fue el más frecuente con 39.553 nuevos casos, de ellos el 59% afectó a hombres y el 41% a mujeres. (4).

No existe en España un registro nacional oficial que permita establecer un número exacto de pacientes portadores de una ostomía, sin embargo, se calcula que el 1,5 por mil de la población española convive con ello, lo que supone un colectivo de unas 70.000 personas, produciéndose cada año más de 13.000 nuevos casos. Si se observa la situación desde el factor de la edad, la incidencia de la ostomía correspondería a más de un 3 por mil de la población adulta española. En otros países occidentales se recogen cifras que oscilan entre el 2 y el 4 por mil de los adultos (5).

La realización de una ostomía supone un reto añadido al que la persona debe hacer frente. Por un lado, ha de luchar contra la enfermedad que ha ocasionado la ostomía teniendo que asimilar un diagnóstico, frecuentemente de cáncer, tan asociado a la muerte y a la pérdida de calidad de vida, lo que ocasiona un gran impacto emocional, sufrimiento, sentimiento de vulnerabilidad y miedo. Se ve obligado a cambiar hábitos y costumbres, a renunciar a proyectos y a enfrentarse a numerosas situaciones amenazantes y desconocidas. El hospital, las pruebas diagnósticas y terapéuticas, la espera de los resultados, la quimioterapia, entre otras, son situaciones difíciles para enfermos, familiares y amigos (6). Por otra parte, la ostomía produce un cambio importante en la persona viéndose afectada la esfera física, emocional y social, lo que repercute sustancialmente en su calidad de vida. Numerosos estudios, cuantitativos y cualitativos, así lo confirman (7-9).

Abocar el intestino a la pared abdominal con fines excretores constituye una agresión a la imagen corporal. Cambia la percepción que tiene uno de sí mismo, de su corporalidad, dando lugar a la aparición de conflictos con su "yo". Asumir dicho cambio e intentar reorganizar su esquema corporal es un proceso altamente generador de estrés (10).

Igualmente, se producen cambios en sus hábitos higiénicos, en su alimentación o en el modo de vestir. También se producen modificaciones sexuales, tanto por las disfunciones producidas por la propia cirugía como por las alteraciones psicológicas: sentimientos de infravaloración, anticipación al fracaso, miedo al

rechazo y sensación de repugnancia. Además, pueden aparecer problemas de integración y reinserción en su vida social y laboral (11-14).

El proceso de aceptación-afrentamiento-adaptación que sufre la persona ostomizada para reorganizar su vida es un proceso largo, difícil, dinámico, subjetivo y propio de cada persona. Está marcado por aspectos tales como la personalidad, habilidades cognitivas, trayectoria vital, desarrollo personal, valores, creencias, obligaciones y entorno socio-cultural del individuo. Comienza antes de la intervención, sigue de forma más intensa durante el postoperatorio y debe continuar cuando sale del entorno hospitalario.

El conocimiento de las intervenciones más eficaces en cada una de sus etapas teniendo en cuenta la individualidad del proceso, es algo que debe conocer el profesional al cuidado de estos pacientes, lo que obliga mantener una actitud y aptitud acordes con las necesidades sentidas por ellos. En el estudio cualitativo realizado en el entorno hospitalario sobre el proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas (15), los propios pacientes identifican la empatía, la escucha activa, la presencia, favorecer la conversación, fomentar la manifestación de sentimientos y la actitud de naturalidad al realizar los cuidados, como las intervenciones que más les ayudaron en esas primeras etapas del proceso (16).

El retorno al ambiente socio-familiar impone nuevos retos para la adaptación y nuevas fuentes de estrés que precisan de otro

esfuerzo de reajuste y superación. Es el momento de asumir los autocuidados del estoma, reanudar las relaciones sexuales, la vuelta a la vida social, retomar las actividades de ocio e incluso, la actividad laboral. En el estudio cualitativo sobre la adaptación al entorno socio-familiar del paciente ostomizado (17), se evidencia la necesidad de unos cuidados individualizados que trasciendan los aspectos técnicos para englobar los más humanísticos como el afrontamiento y adaptación.

Las personas ostomizadas tienen grandes dificultades para la reinserción social. Los sentimientos de tristeza y desanimo, el temor a enfrentarse a lugares públicos por el miedo a ser estigmatizado, a sentirse discriminado o a despertar en los demás sentimientos de pena o rechazo (18, 19), frecuentemente, le hacen desarrollar estrategias de huida favoreciendo el aislamiento social. Esto es lo que Roth y Cohen denominan afrontamiento evitativo (20).

La reinserción laboral es otro desafío adaptativo. Volver a trabajar resulta difícil porque, a la percepción de vulnerabilidad, hay que sumar la dificultad de compaginar el cuidado de la ostomía con el trabajo. Por otra parte, en muchas ocasiones, la enfermedad de base les hace pedir la jubilación por invalidez llevando a cese definitivo de la actividad laboral, lo que también contribuye al aislamiento social.

La incorporación al trabajo supone para la persona ostomizada un parámetro importante, ya que, entre otras cosas, implica una estabilidad económica y una "normalización" de su vida. La

evolución de la recuperación hacia esta normalidad se inicia cuando la persona logra la autonomía en cuidado de la ostomía y debe continuar hasta restablecer las actividades laborales y sociales que hubiera con anterioridad al proceso. Ese debe ser el objetivo de los cuidados individualizados e integrales impartidos desde las consultas de estomaterapia. Sin embargo, el tema de la reinserción laboral es algo que ha recibido poca atención por parte de los profesionales, centrados más en la innovación de tratamientos e influenciados por la tendencia a considerar a estas personas como incapaces de resultar productivas laboralmente. Por otra parte, es un aspecto también olvidado para los investigadores como refleja la escasa bibliografía sobre el tema (21).

Existe una relación positiva entre la situación laboral y la mejora en la calidad de vida, concretamente en el bienestar psicológico. En el trabajo de Horner et al (22) se analiza la relación entre la situación laboral y el bienestar psicológico en pacientes intervenidos de cirugía abdominal con o sin colostomía. Aquellos que tenían trabajo respondieron de forma más positiva, independientemente de si eran o no ostomizados. Trabajar aumenta la confianza en sí mismos, refuerza la autoestima y hace sentir a la persona útil y productiva para la sociedad. Los pacientes deben ser alentados a volver a trabajar o a hacer trabajo de voluntariado tras su recuperación. Por lo contrario, el desempleo tiene un efecto muy negativo sobre el bienestar subjetivo que va

más allá de las dificultades económicas que esta situación puede generar (23).

El concepto de bienestar y calidad de vida es una especie de puzle o juego de piezas del que forman parte diferentes dimensiones del individuo. La OMS (24) define la Calidad de Vida como "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes". Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno. Es precisamente en la relación con el entorno donde variables sociodemográficas como la edad, el sexo, el nivel educativo, el estado laboral, los ingresos, la vivienda y la familia, tienen un lugar interesante (25, 26). Los autores Molina y Feliu los denominan factores predictivos no modificables para la reinserción laboral. Del mismo modo hablan de los factores modificables sobre los que sí se puede intervenir, como son los mitos y creencias que sobre la enfermedad existen, mejoras en los tratamientos para que sean menos invalidantes y suprimir barreras físicas en los lugares de trabajo (27).

Mauricio, en su trabajo cualitativo (28), determina los factores biopsicosociales que facilitan y/o dificultan la inserción laboral del ostomizado. Los informantes señalan como dificultades la pérdida del control de esfínteres, el aislamiento social, el desconocimiento de la sociedad de lo que es ser una persona ostomizada y la falta de

empleo acorde con sus nuevas condiciones de salud. Los factores facilitadores fueron la creación de baños adaptados, la flexibilidad horaria y la existencia de un equipo multidisciplinario que pudiera seguirles.

Es cierto que el actual escenario laboral en España, marcado por el alto porcentaje de parados, la escasa importancia del empleo a tiempo parcial y la alta temporalidad laboral (29), no constituyen el escenario idóneo para facilitar la reinserción laboral a personas en condiciones de exigencias laborales especiales.

Como se ha señalado, la vuelta al mundo laboral no sólo es el último paso de la reinserción social de las personas ostomizadas, el último escalón adaptativo, además mejora la autoestima, normaliza sus vidas, contribuye a la economía familiar y les hace sentir útiles para la sociedad, ayudando de esta manera a mejorar su calidad de vida. Pese a esto, se contempla escasamente en los programas de cuidado de estas personas y está poco presente en la bibliografía. Aunque se toca marginalmente en los estudios sobre calidad de vida, hay pocas investigaciones centradas en el aspecto laboral del ostomizado. Se hace necesario, como primer paso, una descripción completa de la situación laboral de las personas con ostomías de eliminación, objetivo principal de este proyecto de investigación. Conocer en qué medida retornan a su actividad laboral, en qué condiciones lo hacen, cuáles son las dificultades encontradas o cómo afecta a su calidad de vida. De igual modo, es preciso profundizar en las circunstancias de aquellos que no lo logran. Por otra parte, para que la descripción sea completa y se

ajuste a la realidad, es imprescindible contemplar la actividad laboral no remunerada, como el trabajo doméstico asumido por miembros de la familia, o aquellas personas que aún están completando su etapa formativa, los estudiantes. Ambas circunstancias son sistemáticamente obviadas por los estudios consultados habiendo un vacío de conocimiento sobre la reinserción socio-laboral de estos dos grupos de personas.

Una atención holística e integral obliga a considerar el aspecto laboral como parte de una vida saludable, productiva y plena debiendo estar presente en los programas de atención al ostomizado. Estudios de este tipo, en los que se pone de manifiesto y refuerza la importancia de la inclusión laboral en el proceso de rehabilitación del ostomizado, pueden ser de referencia para los enfermeros estomaterapeutas influyendo positivamente en la práctica profesional. Los resultados generarán conocimiento y sensibilizarán sobre un aspecto tantas veces olvidado por sanitarios e investigadores, pero además pueden servir de punto de partida para prestar unos cuidados de calidad que incluyan intervenciones orientadas a favorecer el retorno a su ocupación previa dando respuesta así a todas las necesidades de la persona.

OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general

Describir la situación de las personas con ostomías digestivas de eliminación en relación a la reincorporación laboral.

2.2. Objetivos específicos

- Conocer en qué medida se produce la reincorporación laboral y/o actividad previa entre las personas con ostomías digestivas de eliminación.
- Conocer la calidad de vida, los factores demográficos, clínicos y laborales asociados a las personas con ostomías digestivas de eliminación que se reincorporan o no a su actividad laboral.
- Conocer las principales dificultades que encuentran las personas con ostomías digestivas de eliminación para la reincorporación laboral.
- Estimar el coste indirecto derivado de las pérdidas de productividad laboral ocasionadas por la morbilidad de las personas con ostomías digestivas de eliminación.

METODOLOGÍA



3. METODOLOGÍA

3.1. TIPO DE ESTUDIO

Estudio observacional, de tipo descriptivo, transversal retrospectivo.

La escasez de estudios realizados sobre la incorporación al medio laboral del paciente ostomizado, hace necesario comenzar por este tipo de estudios que resultan de gran utilidad a la hora de realizar una descripción general de la situación o estado general del tema. Además, permiten formular hipótesis que pueden ser probadas posteriormente con otros estudios de diseño analítico.

3.2. EMPLAZAMIENTO

El estudio se ha realizado en la Unidad de Gestión Clínica (UGC) de Cirugía General, Digestiva y Trasplante del Hospital Regional Universitario de Málaga. Los datos se recogieron desde la consulta de estomaterapia, consulta asociada a esta UCG, especializada en el cuidado de paciente ostomizado.

El Hospital Regional de Málaga es un complejo hospitalario de tercer nivel, gestionado por el Servicio Andaluz de Salud. Atiende a una población de 480.000 habitantes. Está integrado por Hospital General, con dos Pabellones: A y B, Hospital Materno-Infantil, Hospital Civil y un Centro de Alta Resolución de Especialidades (CARE), distribuidos en diferentes puntos de Málaga capital. La Universidad de Málaga es la institución académica afiliada al

complejo hospitalario.

La UCG de Cirugía General cuenta con una Unidad específica de coloproctología que consta de 12 habitaciones con capacidad para dos personas cada una y una consulta específica de estomaterapia. El objetivo de esta consulta es ofrecer al paciente ostomizado un cuidado completo e integral que le capacite para adaptarse a su ostomía con éxito. En esta consulta específica se proporcionan cuidados técnicos, asesoramiento, educación sanitaria y apoyo emocional, tanto antes de la intervención como durante la hospitalización. Además, una vez que el paciente es dado de alta y se reincorpora a su entorno socio-familiar, se le realiza un seguimiento activo de manera ambulatoria cuya finalidad es asegurar el autocuidado y la adaptación.

3.3. POBLACION DE ESTUDIO

Pacientes intervenidos de cirugía abdominal en la UCG de Cirugía General, Digestiva y Trasplante del Hospital Regional Universitario de Málaga a los que se le haya realizado una ostomía digestiva de eliminación, cuyo seguimiento se haga en la consulta de estomaterapia de dicha UCG y que cumplan los criterios de inclusión establecidos.

Se estudiarán los pacientes que se han incorporado tanto a la actividad laboral, cuidado del hogar o a sus estudios tras la intervención, como aquellos que no lo han hecho.

Por una parte, el estudio de los pacientes en activo nos aportará información importante sobre las condiciones personales, clínicas y laborales que favorecen la reincorporación, así como de las dificultades laborales encontradas en el propio trabajo. Por otra parte, estudiar a los pacientes no incorporados nos dará información en el sentido contrario, es decir, las causas o motivos insalvables que dan lugar a que la reincorporación al trabajo no se produzca.

Criterios de inclusión

- Haber sido intervenido de cirugía abdominal con realización de una ostomía digestiva de eliminación en la UGC de Cirugía General, Digestiva y Trasplante durante el año 2014.
- Haber recibido seguimiento ambulatorio desde la consulta de estomaterapia de dicha UGC una vez dado de alta.
- Edad comprendida entre los 18 y 65 años.
- No presentar déficit cognitivo.
- Acceder voluntariamente al estudio mediante consentimiento informado.

Criterios de exclusión

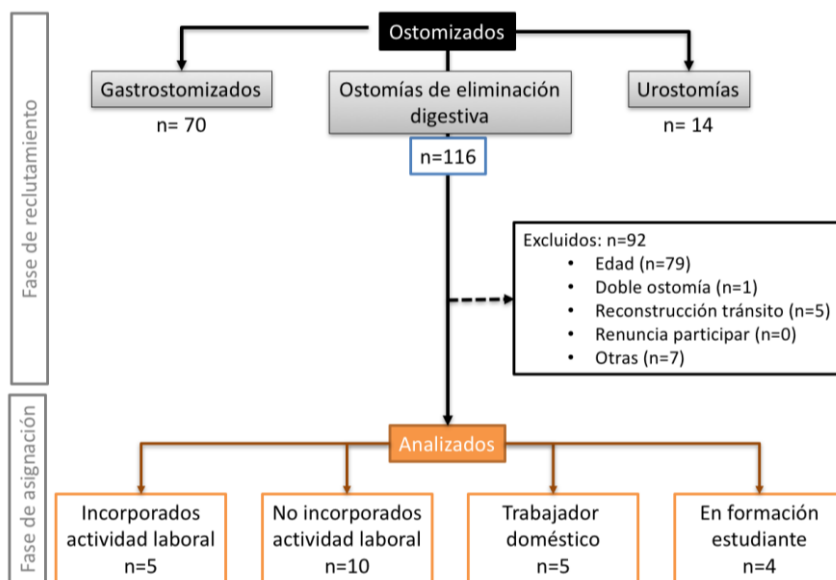
- Personas con ostomías no digestiva. (ej. urostomizados)
- Personas con ostomías digestiva de alimentación (ej. gastrostomizado).
- Haber sido intervenido de cirugía abdominal durante el año

2014 pero cuya ostromía digestiva de eliminación fuera previa a esta cirugía.

- Personas con ostromías digestiva de eliminación de protección con carácter temporal con un tiempo de permanencia inferior a 6 meses.
- Sujetos que no deseen participar en el estudio.
- Personas con barrera idiomática.

Según datos extraídos de la consulta de estomaterapia, el número de pacientes intervenidos de cirugía abdominal y a los que fue necesario realizarles una ostromía fueron en total 200 durante el año 2014.

Gráfica 1. Diagrama de flujo CONSORT (Consolidated Standards of Reporting Trials) para evaluaciones no farmacológicas.



3.4. VARIABLES DE ESTUDIO

Se estudiaron variables sociodemográficas, clínicas y laborales. Además, se determinará la calidad de vida, tanto la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), como la calidad de vida del paciente ostomizado.

Variables sociodemográficas

Estas variables son esenciales ya que permiten describir la población estudiada. Entre ellas se incluyen la edad, sexo, estado civil, miembros de la unidad familiar, nivel educativo, entre otras.

Variables clínicas

Se han incluido variables específicas de estos pacientes como: enfermedad que motiva la ostomía, intervención, tipo de ostomía, complicaciones del estoma y/o tratamientos postquirúrgicos.

Variables laborales

En este grupo se incluyen, no solo las relacionadas con la actividad laboral previa y la actual (tipo de actividad, situación laboral, concesión de minusvalía, entre otras), también otras orientadas a completar la información, como las dificultades encontradas en la reincorporación laboral o la forma de adaptarse.

Al hablar de actividad laboral se hace referencia a todas aquellas actividades vinculadas con el trabajo, físico o intelectual, pudiéndose recibir o no remuneración económica. Por ello, este

estudio incluye la actividad laboral remunerada, realizada por cuenta propia o ajena y la actividad laboral no remunerada, concretamente el trabajo doméstico realizado por miembros de la familia y la formación reglada, estudiantes oficiales. De esta manera se ofrece una visión más completa y real de la reinserción laboral del ostomizado, no quedando excluidos estos dos grupos de personas. En cuanto al trabajo doméstico, se considerará la reincorporación cuando se realicen la totalidad de actividades que se venían realizando con anterioridad a ser portador de una ostomía.

Calidad de vida relacionada con la salud y calidad de vida del paciente ostomizado.

En este estudio, en el que se pretende arrojar luz sobre la situación del ostomizado en relación a la reinserción laboral, es importante incluir la medición de la calidad de vida relacionada con la salud. Alfonso Arzúa (30) la define como “el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud”. Mientras que las variables clínicas describen el estado de salud desde un modelo positivista y biomédico, la medición de la calidad de vida nos acerca a la percepción de bienestar y funcionalidad de la persona en todas las esferas, la física, emocional y social, aportando información importante en cuanto a la capacidad o no de retomar la actividad laboral previa. Por otra parte, las personas con ostomías digestivas de eliminación tienen peculiaridades y dificultades propias que hacen que su percepción

de bienestar se salga de los patrones de la población no ostomizada. Por este motivo, y con el objeto de ofrecer una descripción rigurosa, se ha incluido además la calidad de vida específica de la persona ostomizada como variable en el estudio.

3.5. RECOGIDA DE DATOS

Las variables sociodemográficas, clínicas y laborales se midieron mediante un cuestionario de elaboración propia (Anexo 1). Dicho cuestionario constaba de una parte común para todos los pacientes (variables sociodemográficas y clínicas) y otro específico para cada situación laboral. Así, contempla preguntas para pacientes que han retomado su actividad laboral remunerada, para los que no lo han conseguido, para las personas cuya actividad previa consistía en el cuidado del hogar y para las personas que se encuentran aún en periodo de formación (estudiantes). Por otra parte, este cuestionario incluye preguntas abiertas y cerradas. Las preguntas abiertas permiten que los pacientes puedan exponer mediante texto los problemas institucionales, organizativos, formativos, informativos, personales o de otro tipo que han impedido o dificultado la reincorporación a la actividad laboral.

Previo a la realización de este estudio se procedió a realizar una **prueba piloto** con objeto de depurar las encuestas, validar la utilización de los cuestionarios y comprobar la correcta recogida de datos.

La variable de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se

evaluó mediante el cuestionario SF-12v2 (31) (Anexo 2). Se trata de una versión reducida del SF-36, también validado y empleado en numerosos estudios sobre calidad de vida (32, 33). Mientras que el SF-36 utiliza 36 ítems, el SF-12 emplea únicamente 12, lo que disminuye el tiempo de cumplimentación sin alterar su precisión. Las preguntas de este cuestionario cubren las siguientes dimensiones de la salud física y emocional:

- 1) Función física (dos preguntas): grado en que la salud limita las actividades físicas de subir escaleras y andar más de 1 hora.
- 2) Rol físico (dos preguntas): grado en que la salud física interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, incluyendo el rendimiento menor que el deseado, limitación en el tipo de actividades realizadas o la dificultad en la realización de actividades.
- 3) Dolor corporal (una pregunta): intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar.
- 4) Salud general (una pregunta): valoración personal de la salud.
- 5) Vitalidad (una pregunta): sentimiento de vitalidad frente a sentimiento de cansancio y agotamiento.
- 6) Función social (una pregunta): grado en que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida habitual.

- 7) Rol emocional (dos preguntas): grado en que los problemas emocionales interfieren en el trabajo o las actividades cotidianas.
- 8) Salud mental (dos preguntas): sentimiento de tranquilidad, desánimo o tristeza.

También a partir de este cuestionario, SF-12v2, fue posible obtener y asignar utilidades a los estados de salud, para ello nos basamos en 2 metodologías: una internacional (Brazier 2004) y otra realizada con las puntuaciones y pesos específicos de nuestro país (Abellán, 2012) (34, 35). El concepto de utilidad considera tanto la calidad de vida como la cantidad a lo largo de la vida obtenida como consecuencia de una intervención o procedimiento, su expresión más conocida son los Años de Vida ganados Ajustados por Calidad (AVAC o QALYs).

Para la medición de la calidad de vida en el paciente ostomizado se utilizó el cuestionario de calidad de vida Montreaux (36) (Anexo 3), cuestionario específico para este tipo de personas, validado en Francia e Inglaterra y traducido en varias lenguas. Fue utilizado en 16 países europeos, entre ellos España, en más de 4.000 pacientes ostomizados. El cuestionario incluye 41 preguntas que recogen información sobre las siguientes dimensiones:

- Sección 1: *Calidad de vida*: bienestar físico, bienestar psicológico, imagen corporal, dolor, actividad sexual, nutrición, preocupaciones sociales y manejo de dispositivos.

- Sección 2: *Autosuficiencia*: relacionada con los cuidados higiénicos del estoma.
- Sección 3: *Cuestiones generales*, en relación con la aceptación del estoma y las relaciones familiares.

La recogida de datos se realizó en la consulta específica de estomaterapia, mediante cita concertada telefónicamente con el paciente. En esta llamada se informará de la intencionalidad del estudio, tal como consta en consentimiento informado (Anexo 4). La duración de la entrevista no será superior a 15-20 minutos.

Algunos datos serán recogidos de la historia clínica del paciente, a la que podremos acceder mediante el programa informático DIRAYA.

Costes indirectos derivado de la pérdida de productividad

El coste indirecto ocasionado por la morbilidad de las personas con ostomías digestivas de eliminación se estimó a partir de las pérdidas de productividad laboral y el coste laboral.

Para la pérdida de productiva se consideró la producción laboral perdida asociada a bajas laborales, desde la fecha de operación hasta la incorporación a su actividad habitual.

El coste laboral se define como el coste que incurre el empleador por la utilización del factor trabajo. La presente tesis doctoral utiliza el coste laboral por unidad de trabajo, es decir, coste laboral por trabajador y mes. Este término mide el coste que supone para

el empresario emplear a un trabajador durante un mes y se estimó a partir de la Encuesta Trimestral de Coste Laboral (37).

3.6. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el análisis estadístico se ha utilizado el software SPSS v20, licenciado para la Universidad de Málaga.

En el análisis descriptivo se tendrá en cuenta la naturaleza de las variables, así:

- Para las variables cuantitativas se ha calculado: media, desviación estándar e intervalo de confianza para la media al 95%.
- Para las variables cualitativas se computó: frecuencia y proporción.

Para la comparación entre 2 variables en la estadística inferencial se emplearon los siguientes análisis:

- para las comparaciones entre 2 variables cuantitativas se utilizó el test t de Student para variables paramétricas o la de U de Mann-Whitney (variables no paramétricas).
- para la comparación entre 2 variables cualitativas:
 - Chi-cuadrado (con las pruebas de corrección de Fisher o Yates, según proceda) y la prueba de McNemar.

- Regresión logística múltiple (para analizar factores de riesgo).
- para la comparación entre grupos (v. cuantitativas frente a cualitativas):
 - para variables cuantitativas se empleó la T-Student (para 2 grupos); ANOVA (para más de 2 grupos).
 - Para variables ordinales el test de U-Mann-Whitney (para 2 grupos); Kruskal-Wallis (para más de 2 grupos).

Tamaño del efecto

Para diferenciar entre estadísticamente significativo y relevancia clínica se realizaron los cálculos correspondientes al tamaño del efecto (38, 39). Mediante el índice denominado “d” de Cohen podemos determinar cuan es de fuerte la asociación entre 2 variables o sus diferencias.

Para medir el tamaño del efecto se utilizó una hoja Excel con software abierto para realizar los cálculos a partir de las medias y su desviación estándar o error estándar (40).

El índice “d” de Cohen permite cuantificar el efecto de los tratamientos en referencia al criterio clínico analizado, y este puede ser: *efecto insignificante* ($-0,15$ y $<0,15$); *efecto pequeño* ($\geq 0,15$ y $<0,40$); *efecto medio* ($\geq 0,40$ y $<0,75$); *efecto grande* ($\geq 0,75$ y $<1,10$); *efecto muy grande* ($\geq 1,10$ y $<1,45$); *enorme efecto* $> 1,45$ (41, 42).

Posteriormente se procedió a representar gráficamente el tamaño de efecto.

También se realizaron análisis bivariantes y multivariantes para explicar la calidad de vida relacionada con la salud, fundamentalmente en la escala específica (cuestionario de Montreaux). Para ello se empleó el análisis de regresión y las medidas de importancia relativa (valor de Shapley) además de un análisis de regresión logística recodificando las variables (dicotómicas) según valores internacionales (Montreaux) y nacionales (SF12v2).

3.7. ASPECTOS ÉTICOS

El proyecto se desarrolló en todo momento siguiendo los principios éticos recogidos en la declaración de Helsinki, incluyendo la solicitud de consentimiento informado (Anexo 4) que se le entregará a cada uno de los sujetos incluidos en la investigación.

En dicho consentimiento, se informa a los participantes de la identificación del investigador principal, del carácter voluntario de la participación, de los objetivos del estudio, así como de la confidencialidad de los datos y su utilidad.

Todos los aspectos que se recogen en dicho consentimiento deberán ser correctamente entendidos y cumplimentados por los participantes; excluyendo de la investigación a aquellos que no lo cumplimenten de forma adecuada o cuya participación en el

estudio no sea de carácter voluntario.

Los resultados obtenidos se emplearán exclusivamente para los fines de la investigación, y en ningún caso se revelarán las identidades de los participantes. Los datos obtenidos tendrán un tratamiento estrictamente confidencial.

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

Cada participante podrá acceder a sus datos, modificarlos o cancelarlos si así lo cree oportuno. Además, y siguiendo la declaración de Helsinki, se solicitará la aprobación del estudio al Comité de ética e investigación asociado al Hospital Regional Universitario de Málaga, lugar en el que se llevará a cabo el estudio.

La autora hace constar que no existen conflictos de interés, de tipo económico, personal o profesional, para la realización del presente trabajo.

Prueba Piloto



4.1. SELECCIÓN DE SUJETOS

La selección de participantes en la prueba piloto fue realizada de forma intencionada, seleccionados del total de pacientes que cumplen los criterios de inclusión, con la intención de poder garantizar representación de cada uno de los grupos de población estudiada y poder detectar debilidades. Se seleccionaron un total de 13 sujetos: 4 incluidos en el grupo de trabajadores activos, 3 trabajadores domésticos no remunerados, 3 estudiantes y 3 en el grupo de trabajadores no incorporados a la actividad laboral.

4.2. APLICACIÓN DEL MÉTODO

Todos los sujetos seleccionados mostraron su disposición a participar en el estudio. Este dato hace menos improbable la presencia de sesgo de información relacionado con el rechazo a participar, lo que confiere mayor validez al estudio.

La recogida de datos se realizó mediante entrevista telefónica en nueve sujetos de la muestra. Cuatro la realizaron de forma autoaplicada, sin que se aprecien diferencias en los resultados. Los motivos han sido la preferencia de los propios participantes a la hora de realizar más cómodamente la entrevista por teléfono, el escaso tiempo para la recogida de datos y la coincidencia con el periodo estival. En el cronograma de trabajo presentado en el proyecto la recogida de datos se realizará fuera de este periodo. No haber cumplimentado los cuestionarios por ellos mismos, ha podido favorecer la existencia de un posible sesgo de deseabilidad social, que puede presentarse, sobre todo con el cuestionario de Montreaux en lo referente a los autocuidados. La falta de

intimidad puede hacer que el entrevistado conteste lo que se espera de él. Por el contrario, se favoreció la participación y se evitó el sesgo de información debido a la interpretación. Valorar esta modalidad frente a la autoadministración, implicaría la necesidad de formación y unificación de criterios sobre los diferentes cuestionarios en todos los miembros del equipo que realizan la recogida de datos.

Los cuestionarios aplicados fueron idóneos y válidos para el estudio de las variables propuestas, cumpliéndose los objetivos planteados.

El empleo del cuestionario Montreaux, para el estudio de calidad de vida en personas ostomizadas, frente a los utilizados en otros estudios, como el Stoma-Qol, ha permitido estudiar otras dimensiones del paciente ostomizado y no estar centrado únicamente en los aspectos del estoma, resultando una fortaleza para el estudio.

La extensión y duración de las preguntas, con la versión reducida SF-12, sin resultar excesivas, ha sido adecuada y ha favorecido la cumplimentación.

Será necesario realizar algunas modificaciones en el cuestionario de elaboración propia, utilizado para poder medir las variables sociodemográficas, clínicas y laborales (Anexo 1), para corregir ciertas debilidades encontradas.

Estos cambios han sido los siguientes:

- ❖ Dentro del apartado general y en la parte correspondiente a los datos clínicos:
 - En la pregunta referente a ostomías, se añadió referencia al carácter: “temporal o definitivo”. Nos aportó información más completa.
 - En la pregunta sobre complicaciones relacionadas con la ostomía. Se ha completó la opción “sin complicaciones”. Así se completa y facilita la recogida de datos.
- ❖ Dentro del apartado general y en la parte correspondiente a datos laborales:
 - Se incluyó en el cuestionario la pregunta: “¿Cree usted que en su reincorporación laboral ha influido la situación de desempleo del país?”. Esto puede ayudar a subsanar la limitación de generalizar o extrapolar los datos a otros entornos laborales.
 - En la respuesta de cuánto aporta económicamente algún otro miembro de la unidad familiar. Se cambió la respuesta abierta de “cuánto” por los intervalos: menos de 640 euros/mes, entre 640-1.280 euros/mes y más de 1.280 euros/mes (43, 44), Estos intervalos se corresponden con una vez el salario mínimo interprofesional (SMI), dos o más. Así la pregunta resulta menos intimidatoria y comprometida, favoreciendo la respuesta y

facilitando la recogida y posterior análisis de la respuesta.

- Se incorporó en el grupo de trabajadores activos y trabajadores domésticos no remunerados, la pregunta que sí figura para el grupo de formación (estudiantes): “¿Le ha resultado difícil su vuelta al trabajo?. Califíquela del 1-10”. Así podremos tener datos comparativos.
 - Se añadió en el grupo de trabajadores domésticos no remunerados y estudiantes, la pregunta que sí figuraba en trabajadores activos: ¿Cree que la vuelta al trabajo le ha ayudado en su recuperación?. Para establecer comparaciones entre grupos.
- ❖ Dentro del apartado específico de preguntas para el caso de incorporación a la actividad laboral remunerada:
- Es necesario incluir las preguntas que sí figuran en otros grupos: “¿la incorporación al trabajo ha sido total o a tiempo parcial?”. ¿Cuántas horas al día tiene su jornada laboral?”
- ❖ Dentro del apartado de preguntas específicas para el grupo de estudiantes:
- Fue necesario incluir la pregunta: “¿la incorporación a los estudios ha sido total o parcial?” y “¿cuánto tiempo de estudio dedica al día además de la jornada de clase?”.

- En la pregunta referente a: “califique del 1 al 10 como de difícil le ha resultado esta vuelta”, se hizo necesario clarificar el significado de la puntuación, para poder facilitar la respuesta. La escala ha quedado establecida en sentido ascendente de dificultad: siendo 1 lo menos difícil y 10 lo más difícil.

Los datos obtenidos han sido recogidos en una base de datos y han sido suficientes para determinar la potencia de los instrumentos utilizados y garantizar que todos los aspectos estudiados aparecen testificados en los resultados.



RESULTADOS

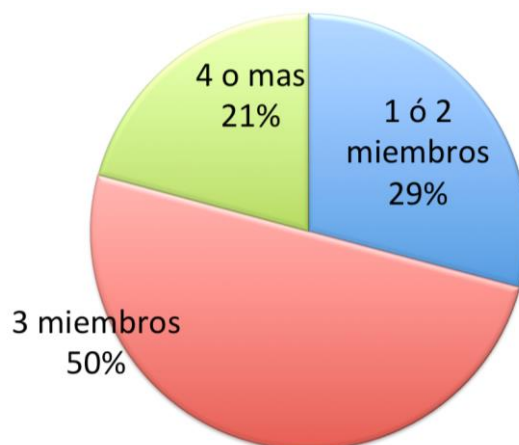
5.1. Variables sociodemográficas

De un total de 24 pacientes estudiados el 54,2% fueron mujeres. El 54,2% estaban casados o convivían en pareja, el 29,2% solteros, el 12,5% divorciados/separados y el resto eran viudos.

La edad media de los pacientes estudiados fue de 45 años (DE: 13,2). Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes subgrupos de estudio en las edades ($p=0,006$ Kruskal-Wallis): trabajadores activos 45,2 años (DE: 13,16), trabajadores no incorporados a la actividad laboral 51,5 años (DE: 8,86), trabajadores domésticos no remunerados 59,2 años (DE: 3,42) y estudiantes 22,5 años (DE: 3,32).

El número de miembros de la unidad familiar se muestra en la siguiente gráfica.

Gráfica 2. Número de miembros en la familia



El nivel de estudios de los pacientes fue:

- primarios (41,7%)
- secundarios (33,3%) y
- superiores (25,0%).

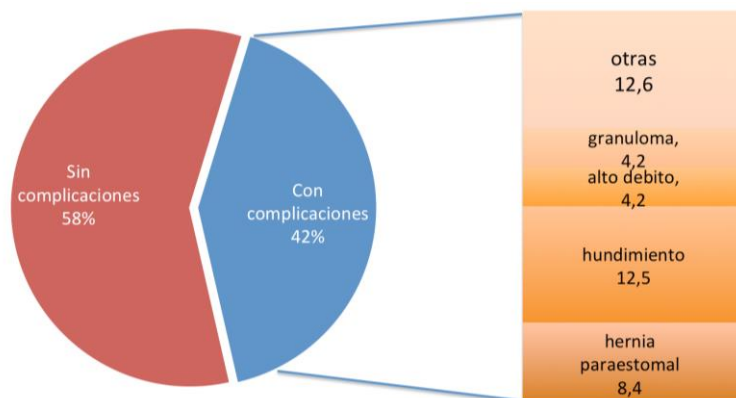
5.2. Variables clínicas

El tipo de intervención más frecuente fue programada (76,9%). Siendo la causa más frecuente de intervención quirúrgica la enfermedad inflamatoria (43,5%) seguida de causas oncológicas (39,1%), poliposis familiar congénita (8,7%) y otras (8,7%).

En el 41,7% de los pacientes la colostomía fue definitiva y en el 16,7% temporal. En el 25,0% de los pacientes la ileostomía fue definitiva, solo en el 16,7% la ileostomía fue temporal.

En la siguiente gráfica se muestran las complicaciones que han presentado los pacientes derivadas de su estoma.

Gráfica 3. Complicaciones del estoma.



En el 62,5% de los casos no fue necesario tratamiento postquirúrgico. En el 16,7% hubo que realizar quimioterapia oral o intravenosa, respectivamente.

5.3. Variables laborales

El régimen laboral de nuestros pacientes fue: autónomo el 8,7%; asalariado el 60,9%; actividad domestica no remunerada el 21,7% y en formación (estudiantes) el 8,7%.

En la siguiente gráfica se muestra el porcentaje de pacientes por grupo de estudio.

La situación laboral de los pacientes fue:

	Activo	Cuidado del hogar	En paro	De baja laboral	Estudiante
Previa a cirugía	50,0%	25,0%	4,2%	8,3%	12,5%
Momento Estudio	45,8%	29,2%	8,3%	12,5%	4,2%

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la situación laboral previa a la cirugía y la situación laboral en el momento del estudio ($p=0,039$, Chi-cuadrado de Pearson).

El 62,5% ha solicitado algún tipo de minusvalía. Solo el 16,7% ha recibido información sobre los beneficios de incorporarse a la vida laboral y el 91,7% cree necesario tratar este tema durante su recuperación.

En relación con la situación de crisis económica del entorno social los pacientes manifestaron que no tuvo relación ninguna (80,0%) con su situación laboral.

El nivel de ingresos antes de la intervención fue: menos de 640€/mes el 41,7%; entre 640 y 1.280 €/mes el 29,2% y más de 1.280€/mes el 29,2%. En el 83,3% de los casos había otro miembro que aportaba económicamente a la unidad familiar.

Gráfica 4. Porcentaje de pacientes en cada grupo de estudio (%)



Trabajadores Activos

En la siguiente tabla se muestran los resultados obtenidos en nuestro estudio acerca de las variables exploradas en pacientes trabajadores activos.

Tabla 1. Variables específicas analizadas sobre trabajadores activos

Variables analizadas	Sí (%)	No (%)
Ha tenido que cambiar de trabajo a causa ostomía	20,0	80,0
Ha tenido que cambiar de puesto de trabajo	20,0	80,0
Ha tenido que reestructura su forma de trabajar	20,0	80,0
La vuelta al trabajo ha sido voluntaria	100,0	
Cuanto tiempo ha transcurrido desde la intervención hasta su incorporación laboral	14,5 meses	(DE 6,81 meses)
Sus compañeros/jefes conocen la existencia de su ostomía	80,0	20,0
Ha percibido algún cambio en su relación con sus compañeros de trabajo		100,0
Esos cambios han sido positivos	-	-
Cuenta con algún tipo de ventajas/consideración en su trabajo	20,0	80,0
Cree que debería tenerlas		100,0
Su ostomía le impide/dificulta realizar su trabajo con normalidad	40,0	60,0
Cree que el trabajo le ha ayudado en su recuperación	80,0	20,0
Encuentra adecuadas las condiciones de su trabajo en relación con su ostomía	100,0	

Respecto a las cuestiones planteadas de forma abierta sobre las ventajas o consideraciones especiales en el trabajo por tener una ostomía manifestadas en este subgrupo han sido:

- facilidad en las salidas: 25%
- facilidad para acudir a las revisiones médicas: 25%

Las principales dificultades descritas en los casos en los que la ostomía le impide o dificulta realizar su trabajo con normalidad han sido:

- Miedo al olor: 25%
- Miedo a los escapes: 25%
- Miedo a trabajar con público: 25%
- Que la bolsa se note: 25%
- Incomodidad, imposibilidad de moverse bien con la bolsa: 25%

Trabajadores no incorporados a la actividad laboral

En la siguiente tabla se muestran los resultados obtenidos en nuestro estudio acerca de las variables exploradas en estos pacientes.

Tabla 2. Variables específicas analizadas sobre trabajadores no incorporados a la actividad laboral.

VARIABLES ANALIZADAS	SÍ (%)	NO (%)
¿Tiene solicitada la jubilación por su enfermedad?	70,0	30,0
¿la tiene concedida?	70,0	30,0
¿Alguna vez se ha planteado volver al trabajo?	30,0	70,0
¿Cree que su profesión condiciona su vuelta al trabajo?	20,0	80,0
¿Realizar otro tipo de trabajo facilitaría su incorporación?	10,0	90,0
¿Es su estoma uno de los motivos que impide la vuelta al trabajo?	60,0	40,0

Trabajadores domésticos no remunerados

En la siguiente tabla se muestran los resultados obtenidos en los trabajadores domésticos no remunerados.

Tabla 3. Variables específicas analizadas sobre trabajadores domésticos no remunerados

VARIABLES ANALIZADAS	SÍ (%)	NO (%)
¿Ha retomado totalmente la actividad previa?	100,0	-
¿Ha retomado parcialmente la actividad previa?	-	-
No ha podido retomar la actividad previa	-	-
Cuanto tiempo ha transcurrido desde la intervención hasta recuperar su actividad previa	6,0 meses (DE 4,42)	
Cuántas horas diarias dedica al cuidado del hogar	6,20 horas (DE 1,30 horas)	
Ha dejado de realizar alguna de esas tareas a consecuencia de su ostomía	40,0	60,0
Tiene a su cargo el cuidado de menores	80,0	20,0
Ha podido continuar realizando este cuidado	100,0	
Cuida de alguna persona con discapacidad		100,0
Ha podido continuar realizando ese cuidado	-	-

En caso de haber dejado de realizar alguna actividad doméstica por el hecho de tener una ostomía, estas fueron:

- Subirse a escaleras: 33,3%
- Limpieza de cristales, persianas y ventanas: 33,3%.

Trabajadores en formación (estudiantes)

En la siguiente tabla se muestran los resultados obtenidos en nuestro estudio acerca de las variables exploradas en pacientes en formación (estudiantes).

La principal dificultad expuesta en su vuelta a los estudios manifestada ha sido:

- Miedo a los escapes y ruidos. 66,6%
- Incomodidad 33,3%
- Dificultad física a la hora de los esfuerzos abdominales 33,3%
- Realizar actividades deportivas. 33,3%

Tabla 4. Variables específicas analizadas sobre trabajadores en formación.

Variables analizadas	Sí (%)	No (%)
¿Tiene solicitada algún tipo de minusvalía?	100,0	
¿Se ha incorporado de nuevo a sus estudios?	100,0	
¿Le ha resultado difícil la incorporación?	75,0	25,0
¿Cuánto de difícil le ha resultado la vuelta (1: poco -10: mucho)?	3,5	
¿Ha notado algún cambio con respecto a sus compañeros?	25,0	75,0
¿Ha informado a sus profesores sobre su estoma?	75,0	25,0
¿Sus amigos conocen la existencia de su ostomía?	50,0	50,0
¿Tiene algún tipo de ventaja/consideración respecto a sus compañeros con el horario?	25,0	75,0
Tiene algún tipo de ventaja/consideración respecto a sus compañeros con la asistencia	50,0	50,0
¿Tiene algún tipo de ventaja/consideración respecto a sus compañeros con los exámenes?	25,0	75,0
¿Las instalaciones del centro cumplen con sus necesidades de ostomizado?	100,0	

5.4. Calidad de vida relacionada con la Salud (CVRS)

Cuestionario de CVRS genérico: SF-12 v2

En la siguiente tabla se muestran los resultados principales obtenidos con el SF-12v2.

Tabla 5. Resultados del cuestionario SF-12 v2

	Media (DE)	TA	TNIAL	TDNR	EST
C. Físico	45,61 (9,04)	51,94 (2,18)	41,17 (11,62)	43,43 (3,89)	51,53 (2,74)
C. Mental	44,47 (11,30)	50,03 (5,23)	39,85 (14,03)	44,32 (7,53)	49,23 (11,10)

TA: trabajador activo; TNIAL: Trabajadores no incorporados a la actividad laboral; TDNR: Trabajador domestico no remunerado; EST: estudiante

En este análisis solo se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el componente físico entre los Trabajadores no incorporados a la actividad laboral frente a Trabajadores Activos ($p=0,025$) y en Formación (estudiantes) ($p=0,043$). También hubo diferencias significativas en el componente físico entre trabajadores activos y trabajadores domésticos no remunerados ($p=0,008$).

Tabla 6. Subescalas del cuestionario SF-12 v2

		Media	D.E.	Valor p
PHYSICAL FUNCTION (0-100) Bueno: 100	trabajador activo	95,0	11,18	0,037
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	62,5	37,73	
	Trabajador doméstico no remunerado	65,0	13,69	
	En formación (estudiante)	93,7	12,50	
	Total	75,0	29,49	
ROLE PHYSICAL (0-100) Bueno: 0	trabajador activo	37,5	27,95	0,696
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	50,0	37,26	
	Trabajador doméstico no remunerado	45,0	32,59	
	En formación (estudiante)	31,2	21,65	
	Total	43,2	31,27	
BODILY PAIN (0-100) Bueno: 100	trabajador activo	100,0	0,00	0,180
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	67,5	39,17	
	Trabajador doméstico no remunerado	75,0	30,61	
	En formación (estudiante)	93,7	12,50	
	Total	80,2	31,26	
GENERAL HEALTH (0-100) Bueno: 100	trabajador activo	88,0	6,70	0,002
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	34,0	30,44	
	Trabajador doméstico no remunerado	51,0	25,83	
	En formación (estudiante)	88,7	7,50	
	Total	57,9	33,39	

		Media	D.E.	Valor p
VITALITY (0-100) Bueno: 100	trabajador activo	70,0	27,39	0,093
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	40,0	33,75	
	Trabajador doméstico no remunerado	55,0	37,08	
	En formación (estudiante)	87,5	14,43	
	Total	57,3	34,17	
SOCIAL FUNCTIONING (0-100) Bueno: 100	trabajador activo	100,0	0,00	0,033
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	50,0	39,08	
	Trabajador doméstico no remunerado	75,0	25,00	
	En formación (estudiante)	93,7	12,50	
	Total	72,9	34,51	
ROLE EMOTIONAL (0-100) Bueno: 0	trabajador activo	40,0	33,54	0,954
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	52,5	43,22	
	Trabajador doméstico no remunerado	42,5	34,91	
	En formación (estudiante)	40,6	31,25	
	Total	45,8	36,05	
MENTAL HEALTH (0-100) Bueno: 100	trabajador activo	95,0	6,85	0,067
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	61,2	27,29	
	Trabajador doméstico no remunerado	72,5	20,54	
	En formación (estudiante)	84,4	23,66	
	Total	74,5	25,13	

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de Trabajadores no incorporados a la actividad laboral y:

- Trabajadores Activos en las subescalas de salud general ($p=0,003$), función social ($p=0,028$) y salud mental ($p=0,013$).
- En formación (estudiantes) en las subescalas de salud general ($p=0,004$), vitalidad ($p=0,036$).

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre Trabajador domestico no remunerado y:

- Trabajadores activos en las subescalas de función física ($p=0,016$), y salud general ($p=0,032$).
- En Formación (estudiantes) en las subescalas de función física ($p=0,032$) y salud general ($p=0,032$).

En la siguiente tabla se muestran los resultados de las utilidades (años de vida ganados ajustados por calidad) obtenidas a partir del cuestionario SF12 con las 2 metodologías propuestas anteriormente.

Tabla 7. Puntuación de utilidad (SF-6D preferencias) con 2 metodologías diferentes (media \pm DE) .

Método	Media	TA	TNIAL	TDNR	EST
Brazier 2004	0,7127 \pm 0,1453	0,8195 \pm 0,0390	0,5520 \pm 0,0869	0,7260 \pm 0,1475	0,8250 \pm 0,0459

Valor de p (a)		0,004 (IC95%: 0,002-0,008)			
Abellán 2012	0,6666 ± 0,2267	0,8310 ± 0,0611	0,4068 ± 0,1699	0,7023 ± 0,1471	0,8447 ± 0,0497
Valor de p (a)		0,008 (IC95%: 0,005-0,011)			

TA: trabajador activo; TNIAL: Trabajadores no incorporados a la actividad laboral; TDNR: Trabajador domestico no remunerado; EST: en formación (estudiante).

(a): Prueba de Kruskal-Wallis con simulación de Montecarlo: 10.000 muestras.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas con la prueba U-Mann Whitney entre los subgrupos de:

- Trabajador activo frente a Trabajadores no incorporados a la actividad laboral: $p=0,016$, con ambas metodologías.
- Trabajadores no incorporados a la actividad laboral frente al trabajador domestico no remunerado: con diferencia estadísticamente significativa con el método Abellán ($p=0,036$) pero no con el método de Brazier ($p=0,143$).
- Trabajadores no incorporados a la actividad laboral frente a estudiantes: $p=0,036$ con ambas metodologías.

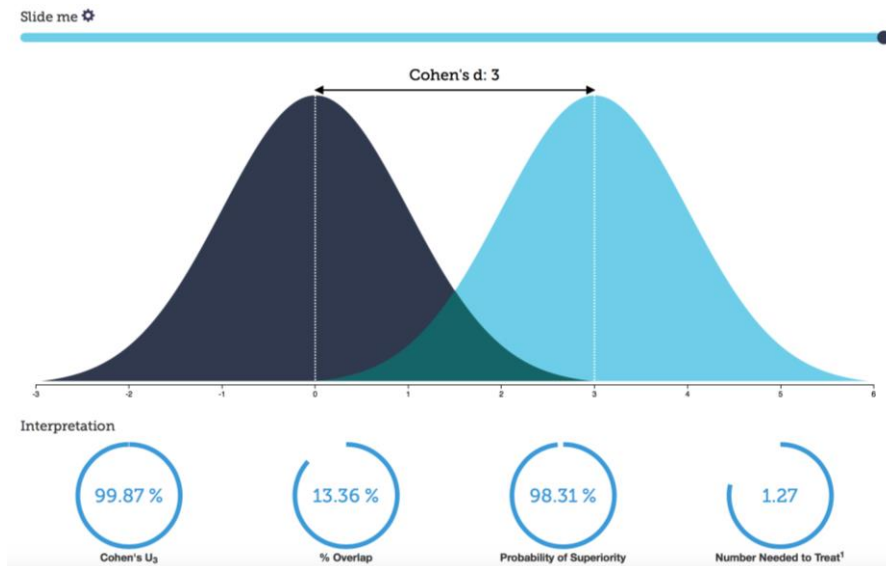
En la siguiente tabla y gráficas se muestran el tamaño del efecto obtenido para la calidad de vida relacionada con la salud medida con el SF-6D.

Tabla 8. Tamaño del efecto para la calidad de vida relacionada con la salud con SF-6D (Abellán, 2012).

	"d" de Cohen	% de cambio	NNT	Probabilidad de superioridad (%)
TA vs TNIAL	3,13	104	1,15	98,31
TDNR vs TNIAL	1,93	73	1,53	91,04
EST vs TNIAL	3,17	108	1,15	98,31

TA: trabajador activo; TNIAL: Trabajadores no incorporados a la actividad laboral; TDNR: Trabajador domestico no remunerado; EST: estudiante

Gráfica 5. Representación gráfica d Cohen para la CVRS. Trabajador activo frente a trabajador no incorporado a la actividad laboral.



Interpretación de la gráfica:

Con una d de Cohen de 3,13 el 99,9% del grupo de trabajador activo se encontrará por encima de la media del grupo trabajador no incorporado a la actividad laboral (U_3 de Cohen), y hay un 98% más de probabilidades de que una persona elegida al azar del grupo de trabajador activo tenga una utilidad (calidad de vida relacionada con la salud – QALY) media superior que una persona elegida al azar del grupo trabajador no incorporado a la actividad laboral (probabilidad de superioridad). Un NNT de 1,27 significaría que, sobre 100 personas elegidas al azar, 78 personas tendrán una mejor calidad de vida relacionada con la salud si se incorporan a su actividad laboral que si no se hiciesen.

Cuestionario de CV específico: Montreaux

En la siguiente tabla se muestran los resultados obtenidos tras el análisis en total y en cada subgrupo de estudio con el cuestionario específico de enfermedad Montreaux.

Tabla 9. Resultados del cuestionario de Montreaux.

		Media	D.E.	Valor de p
BIENESTAR PSICOLOGICO	Trabajador activo	70,40	9,20	0,598
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	58,40	23,64	
	Trabajador doméstico no remunerado	75,20	15,33	
	En formación (estudiante)	70,00	14,78	
	Total	66,33	18,79	
BIENESTAR	Trabajador activo	66,40	9,21	0,042

FISICO	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	56,40	17,63	
	Trabajador doméstico no remunerado	65,60	7,26	
	En formación (estudiante)	75,00	8,87	
	Total	63,50	14,27	
IMAGEN CORPORAL	Trabajador activo	82,00	21,68	0,394
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	56,00	32,04	
	Trabajador doméstico no remunerado	69,00	20,43	
	En formación (estudiante)	73,75	28,69	
	Total	67,08	27,82	
DOLOR	Trabajador activo	100,00	0,00	0,204
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	76,00	28,36	
	Trabajador doméstico no remunerado	78,00	24,90	
	En formación (estudiante)	80,00	16,33	
	Total	82,08	23,40	
ACTIVIDAD SEXUAL	Trabajador activo	84,00	26,08	0,263
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	36,00	40,88	
	Trabajador doméstico no remunerado	64,00	49,80	
	En formación (estudiante)	50,00	57,74	
	Total	54,16	44,71	
NUTRICION	Trabajador activo	58,96	12,89	0,811
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	62,98	18,47	
	Trabajador doméstico no remunerado	68,34	21,92	
	En formación (estudiante)	48,57	32,54	

	Total	60,86	20,62	
PREOCUPACIONES SOCIALES	Trabajador activo	98,00	4,47	0,026
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	73,00	25,84	
	Trabajador doméstico no remunerado	100,00	0,00	
	En formación (estudiante)	97,50	5,00	
	Total	87,92	20,85	

MANEJO DEL ESTOMA	Trabajador activo	92,00	10,95	0,158
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	52,00	45,41	
	Trabajador doméstico no remunerado	96,00	8,94	
	En formación (estudiante)	95,00	10,00	
	Total	76,67	36,19	
INDICE DE CV	Trabajador activo	62,29	5,95	0,184
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	49,94	13,68	
	Trabajador doméstico no remunerado	61,94	7,79	
	En formación (estudiante)	59,59	9,70	
	Total	56,62	11,67	
AUTO-SUFICIENCIA	Trabajador activo	100,00	0,00	0,222
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	93,00	16,36	
	Trabajador doméstico no remunerado	100,00	0,00	
	En formación (estudiante)	95,00	7,07	
	Total	96,25	11,06	
AYUDA CONSEJO	Trabajador activo	100,00	0,00	0,204
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	94,00	9,66	

	Trabajador doméstico no remunerado	100,00	0,00	
	En formación (estudiante)	100,00	0,00	
	Total	97,50	6,76	
APTACION POSITIVA	Trabajador activo	84,00	8,94	0,454
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	59,00	33,81	
	Trabajador doméstico no remunerado	80,00	10,00	
	En formación (estudiante)	75,00	5,77	
	Total	71,25	24,55	
ADAPTACION NEGATIVA	Trabajador activo	84,00	26,08	0,327
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	65,00	25,50	
	Trabajador doméstico no remunerado	82,00	19,23	
	En formación (estudiante)	85,00	10,00	
	Total	75,83	23,20	
AYUDA	Trabajador activo	90,00	17,32	0,181
	Trabajador no incorporado a la actividad laboral	77,00	22,14	
	Trabajador doméstico no remunerado	96,00	8,94	
	En formación (estudiante)	95,00	10,00	
	Total	86,67	18,57	

En este análisis se encontraron diferencias estadísticamente significativas con la prueba U-Mann Whitney ($p < 0,05$) entre:

- El subgrupo de Trabajadores Activos frente a Trabajadores no incorporados a la actividad laboral en relación a: Imagen

corporal, dolor, preocupación social, manejo del estoma, adaptación positiva.

- Subgrupo de Trabajadores no incorporados a la actividad laboral frente a trabajador domestico no remunerado en relación a: bienestar psicológico, imagen corporal, preocupación social, manejo del estoma, calidad de vida, adaptación positiva y negativa.
- Subgrupo Trabajadores no incorporados a la actividad laboral frente a Estudiantes en relación a: manejo del estoma, adaptación positiva, adaptación negativa.

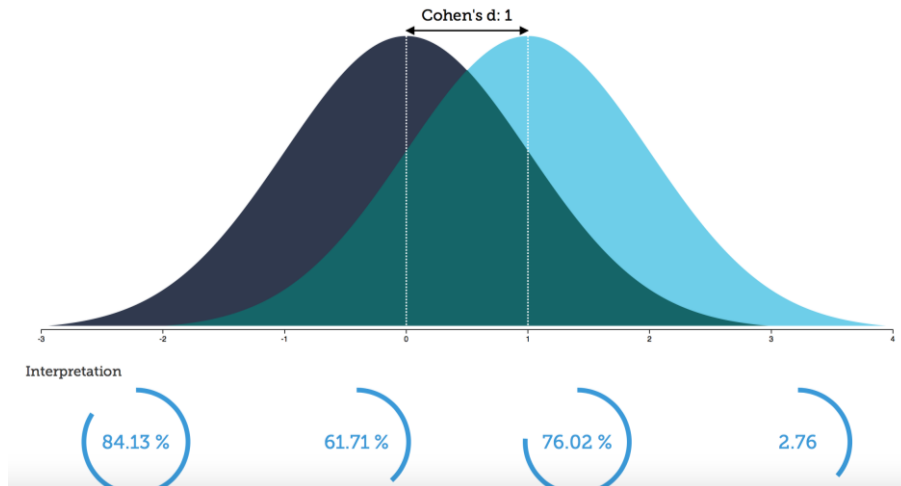
En la siguiente tabla se muestra el tamaño del efecto respecto a calidad de vida relacionada con la salud con el cuestionario específico de Montreaux entre los subgrupos de estudio.

Tabla 10. Tamaño del efecto para la calidad de vida relacionada con la salud con el cuestionario específico Montreaux.

	"d" de Cohen	% de cambio	NNT	Probabilidad de superioridad (%)
TA vs TNIAL	1,12	25	2,76	76,02
TDNR vs TNIAL	1,06	24	2,76	76,02
EST vs TNIAL	0,81	19	3,53	71,42

TA: trabajador activo; TNIAL: Trabajadores no incorporados a la actividad laboral; TDNR: Trabajador domestico no remunerado; EST: en formación (estudiante)

Gráfica 6. Representación gráfica d Cohen para la CVRS específica. Trabajador activo frente a trabajador no incorporado a la actividad laboral.



Interpretación de la gráfica:

Con una d de Cohen de 1,12 el 84% del grupo de trabajadores activos se encontrará por encima de la media del grupo trabajador no incorporado a la actividad laboral (U_3 de Cohen), y hay casi un 76% más de probabilidades de que una persona elegida al azar del grupo de trabajador activo tenga una utilidad (calidad de vida relacionada con la salud – QALY) media superior que una persona elegida al azar del grupo trabajador no incorporado a la actividad laboral (probabilidad de superioridad). Un NNT de 2,76 significaría que, sobre 100 personas elegidas al azar, 36 personas tendrán una mejor calidad de vida relacionada con la salud si se incorporan a su actividad laboral que si no se hiciesen.

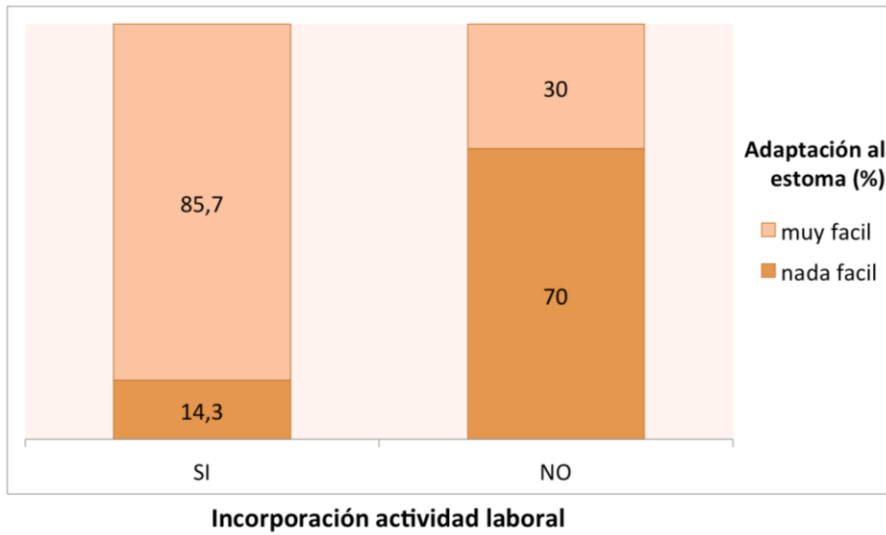
Análisis bivariante y multivariante con la Calidad de Vida Relacionada con la Salud

Respecto a la calidad de vida relacionada con la salud (genérica: SF12v2, SF6D y específica: cuestionario de Montreaux) no se encontró ninguna diferencia estadísticamente significativa entre los tipos de ostomías (temporal o definitiva). Tampoco se encontraron diferencias significativas respecto al estado civil de los pacientes.

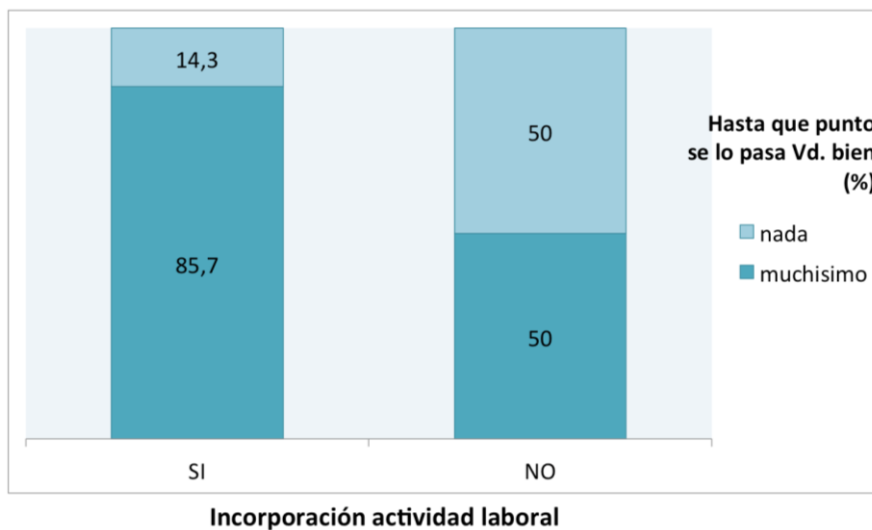
La edad fue recodificada en 2 grupos: <45 años y \geq 45 años, y solo se encontró diferencias significativas entre ambos grupos y la CVRS respecto al componente físico medido con el SF12v2 ($p=0,040$), y casi significativo respecto al SF6D ($p=0,055$).

Se encontraron diferencias significativas estadísticamente entre sexo de los pacientes y el índice de calidad de vida (a favor de las mujeres) medido con el cuestionario de Montreaux ($p=0,005$) y el componente mental del SF12v2 ($p=0,036$). Mayor puntuación en mujeres (mejor calidad de vida) que en hombres.

También, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en relación a la incorporación laboral (actividades anteriores a su ostomía) y algunos subgrupos del cuestionario de calidad de vida de Montreaux, que se muestran a continuación (gráficas 7 a 13).

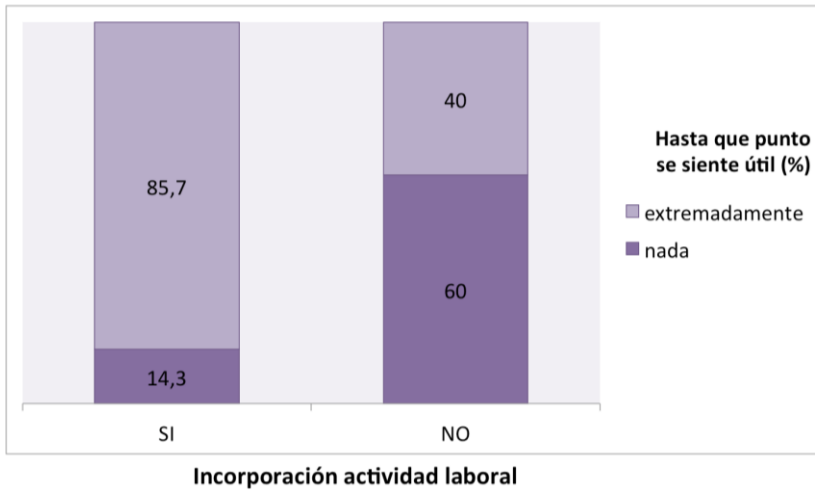
Gráfica 7. Incorporación laboral y adaptación al estoma

Chi-cuadrado de Pearson (Fisher) = 0,009

Gráfica 8. Incorporación laboral y satisfacción

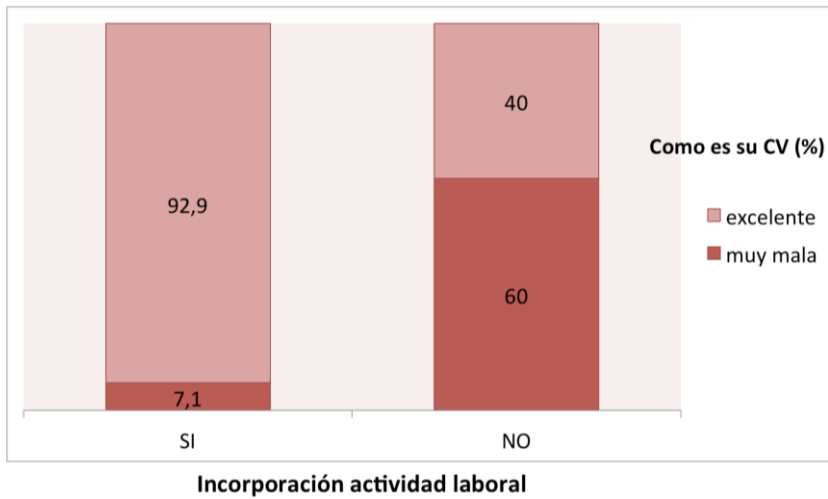
Chi-cuadrado de Pearson (Fisher) = 0,075

Gráfica 9. Incorporación laboral y utilidad personal



Chi-cuadrado de Pearson (Fisher) = 0,028

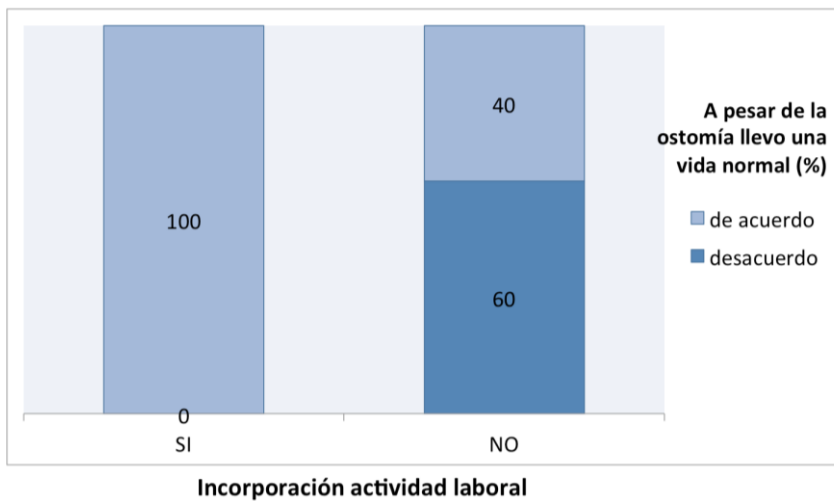
Gráfica 10. Incorporación laboral y Calidad de vida subjetiva



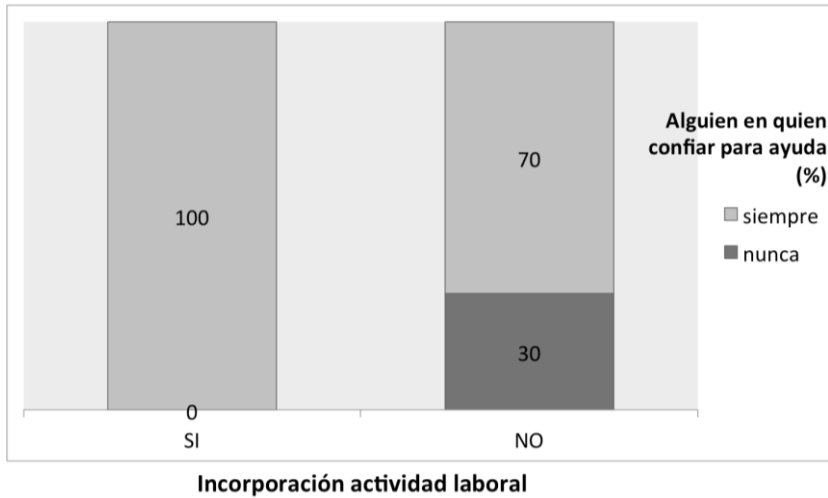
Chi-cuadrado de Pearson (Fisher) = 0,009

Gráfica 11. Incorporación laboral y relaciones sociales

Chi-cuadrado de Pearson (Fisher) = 0,006

Gráfica 12. Incorporación laboral y normalización de la vida

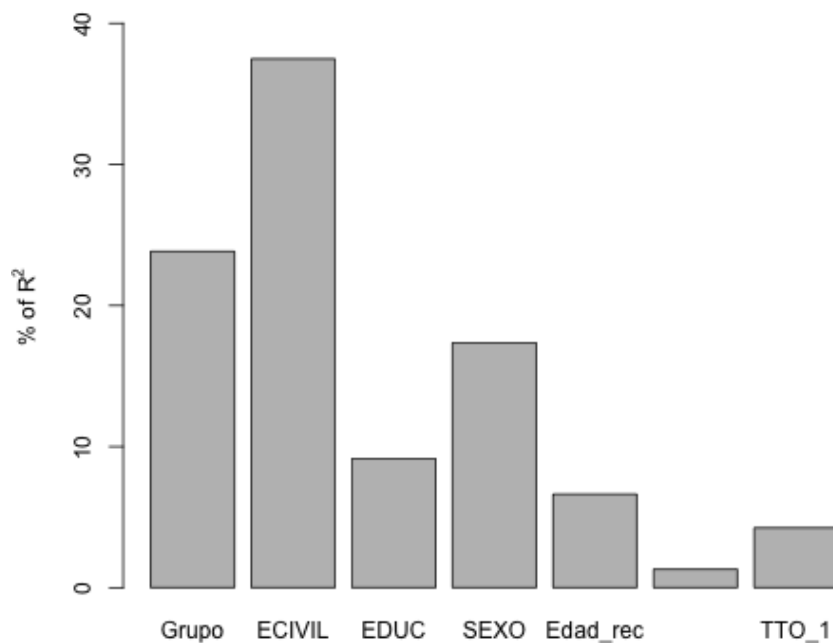
Chi-cuadrado de Pearson (Fisher) = 0,002

Gráfica 13. Incorporación laboral y ayuda externa

Chi-cuadrado de Pearson (Fisher) = 0,059

Posteriormente se analizó, el coeficiente de regresión entre algunas variables socio-demográficas y el índice de calidad de vida (específico). Se observa como el coeficiente de regresión del índice de CV de Montreaux y las variables: grupo, sexo, edad y estado civil fue aceptable ($R^2=0,6378$). En la siguiente gráfica se muestran estos datos y se puede observar como las variables que tienen más importancia relativa en el coeficiente de regresión ($R^2=74,38\%$) fue el estado civil (37,5%), seguida del grupo (23,8%), sexo (17,4%), y con menos impacto la edad recodificada (6,6%), el tratamiento seguido (4,2%) y el tipo de ostomía (1,3%).

Gráfica 14. Importancia relativa de distintas variables en el Índice de Calidad de Vida (Montreaux).



En el análisis de regresión logística entre el índice de calidad de vida de Montreaux y el SF12v2 (recodificado según la media española) y sexo de los pacientes se alcanzó un porcentaje de clasificación correcta del 83,3%, con una significación estadística del modelo de $p= 0,007$. En las siguientes tablas se muestran la clasificación y los coeficientes de regresión logística de las variables estudiadas.

Tabla 11. Porcentaje de clasificación y coeficientes para el índice de calidad de vida mediante regresión logística

Observado		Pronosticado		Porcentaje correcto
		CV Montreaux baja	alta	
Índice de CV	baja	8	2	80,0
Montreaux	alta	2	12	85,7
Porcentaje global				83,3

	B	Error estándar	Wald	gl	Sig.	Exp(B)
Tipo de estudio	-,389	,584	,445	1	,505	,678
Sexo	2,265	1,187	3,642	1	,056	9,634
PCS_US	,092	,106	,768	1	,381	1,097
MCS_US	,074	,077	,939	1	,333	1,077
Constante	-9,679	5,190	3,478	1	,062	,000

5.5. Costes indirectos derivado de la pérdida de productividad

A partir de los datos obtenidos de la encuesta trimestral de coste laboral en nuestra CC.AA. (37) se realizó un análisis de los costes derivados de la pérdida de productividad asociados a las bajas laborales teniendo en cuenta desde la fecha de operación hasta su incorporación a su actividad habitual según el grupo al que pertenece el paciente. Estos costes indirectos fueron de 35.095 euros/paciente (DE: 16.458) en el grupo de trabajadores activos y de 14.522 euros/paciente (DE: 10.649) en el grupo de trabajadores domésticos no remunerados, la diferencia entre ambos subgrupos fue de más del 58% y significativas ($p=0,000$).



DISCUSIÓN



6. DISCUSIÓN

6.1. LIMITACIONES Y SEGOS

Los estudios transversales son muy utilizados, ya que su coste es relativamente inferior al de otros diseños epidemiológicos, y proporcionan información importante y rápida para la planificación y administración de los servicios de salud. (45). Las principales limitaciones y sesgos de nuestro estudio vienen definidos por las características del mismo. Estos sesgos se pueden producir durante el proceso de elaboración del proyecto (sesgo de selección de los participantes), durante la recolección de la información (sesgo de información), o bien durante el análisis.

La mayor limitación del estudio es la posibilidad de que los resultados se vean influenciados por la crisis económica que sufre el país no pudiendo generalizarlos o extrapolarlos o a otros entornos con menos desempleo. Como forma de subsanar esta limitación, se ha incluido en el cuestionario de elaboración propia la siguiente pregunta: “cree usted que en su reincorporación laboral ha influido la situación de desempleo del país”

Otra limitación es el empleo de un cuestionario de elaboración propia, cuestionario no validado. Como forma de corregir esta limitación, de forma previa al desarrollo del estudio, se va a realizar una prueba piloto con una muestra pequeña de pacientes, lo que nos dará información sobre la idoneidad y validez del cuestionario pudiendo corregir entonces sus debilidades.

La mencionada prueba piloto servirá además para detectar otras limitaciones asociadas al diseño del estudio no detectadas o contempladas a priori.

6.2. Respecto a las variables sociodemográficas.

El perfil sociodemográfico de los participantes del estudio, es coincidente con las características que definen la prevalencia e incidencia de la población ostomizada (1-3). Sobre todo en lo referente a la edad media, 45 años ($DE \pm 15$ años), con ligero predominio de la población femenina, así como también en cuanto al estado civil (mayoritariamente casados o con pareja) y en cuanto al número de miembros que conforman la unidad familiar.

6.3. Respecto a las variables clínicas.

Lo mismo sucede con las variables clínicas. La patología mayoritaria que ha derivado en la ileostomía o colostomía ha sido la inflamatoria, 43,5%, seguida por la oncológica (39,1%). Dato concordante con la edad media de nuestra población. Sí coinciden en un mayor número de colostomizados frente a ileostomizados y un mayoritario, 66,7% carácter definitivo de las ostomías. Solo han recibido tratamiento posterior un 37,5% de los casos, dato coherente con la causa mayoritaria de la ostomías en la muestra. Presentar complicaciones derivadas de la estoma en tan sólo el 42% de los casos y que ninguna de ellas sea debida a alteración cutánea, sugiere un buen manejo de las técnicas quirúrgicas y una buena educación sanitaria en autocuidados.

6.4. Respecto a las variables laborales.

Como dato destacado, presente en todos los grupos estudiados, encontramos el hecho de que sólo el 17% de los entrevistados reconoce haber recibido información, por parte de algún miembro del equipo de salud que le asiste, sobre los beneficios de la incorporación a la vida laboral. Sin embargo, el 92% considera una necesidad tratar este tema durante su recuperación. Esto coincide con lo presentado en el trabajo de Maunsell, donde pacientes oncológicos entrevistados se quejaron de la falta de atención de los profesionales médicos en el tema de los problemas laborales (46).

Creemos que son muchas las razones que llevan a que esta carencia informativa esté presente en nuestra realidad sanitaria. Prueba de ello es la escasa o nula existencia, en la historia clínica del paciente, de datos relativos a su vida laboral. La actividad laboral es parte de las vidas de las personas de incuestionable importancia, no sólo económica, también es esencial en el aspecto emocional y social. Una atención sanitaria integral y completa, debe contemplar este aspecto por lo que, estudios de este tipo, pueden ser de gran ayuda para concienciar a los profesionales sanitarios y modificar el cuidado de manera que dé respuestas a todas las necesidades de los pacientes. Coincidimos con lo ya expresado en otros trabajos (22), sobre la importancia de incidir desde momentos tempranos del proceso para poder obtener resultados, aunque no inmediatos, sí a largo plazo.

En el 83,3% de los casos, el sueldo del paciente ostomizado, no resultaba ser el único aporte económico a la unidad familiar, lo que sumado a la afirmación en el 100% de los casos de que la incorporación a la actividad laboral se realizó de forma voluntaria, la motivación económica no parece ser la causa principal para que esta reincorporación se produzca.

Respecto a las variables laborales sobre incorporados a la actividad laboral remunerada.

Los datos describen un perfil de persona joven, media de edad de 45,75 años, en su mayoría en régimen laboral de asalariado. Su reincorporación al trabajo se ha realizado de forma voluntaria, transcurrido una media de 14,5 meses ($DE \pm 6,8$) desde su intervención, periodo que coincide con el tiempo máximo de incapacidad laboral temporal permitido (total $18+3 = 21$ meses) (Art. 131 bis LGSS). Este ha sido un dato a tener en cuenta a la hora de marcar el periodo de corte de nuestro estudio, trasladándolo necesariamente hasta el año 2014.

El 80% de los casos no ha tenido que cambiar de trabajo ni de puesto en el trabajo a causa de su ostomía, tampoco han necesitado reestructurar su forma de trabajar. En otros estudios (19, 20) se señalan los sentimientos de tristeza y desanimo, el temor a enfrentarse a lugares públicos por miedo a ser estigmatizado, a sentirse discriminado o a despertar en los demás sentimientos de pena o rechazo, como causas para que la reincorporación laboral no se realice. En nuestro estudio no han

sido estas causas las relacionadas para la no reincorporación, pero sí han sido descritas como dificultades que el estoma le ha ocasionado a la hora de trabajar: miedo al olor, a escapes, miedo al público, que la bolsa se note. Por otra parte, el 100% de los casos, no ha percibido ningún cambio en su relación con los compañeros de trabajo ni con los jefes, a pesar de haber informado a éstos de la existencia de su estoma. No quieren ser considerados “especiales” dentro de su trabajo, y aunque el 20% de los casos disfrutó de algún tipo de ventaja/consideración en su trabajo, como facilidad en las salidas para acudir a revisiones médicas, el 100% no cree necesario tenerlas. Igualmente, todos consideran que las condiciones de su trabajo, en cuanto a instalaciones, material, baños, etc., son adecuadas a sus necesidades como ostomizado. No es coincidente este dato con lo manifestado en un estudio cualitativo realizado en Brasil, con pacientes ostomizados (28), en los que los principales agentes facilitadores de la incorporación laboral descritos, fueron la creación de baños y adopción de horarios flexibles.

Un resultado importante de nuestro estudio es que el 80% de los casos cree que el trabajo le ha ayudado en su recuperación. Dato que reafirma nuestras afirmaciones y las de otros trabajos ya mencionados (26, 27), sobre las ventajas que aporta la incorporación laboral como una variable a tener en cuenta en la integración y recuperación del paciente.

Respecto a las variables laborales sobre trabajadores no incorporados a la actividad laboral.

Los datos recogidos arrojan un perfil de persona ostomizada con media de edad 51,5 años (DE \pm 8,86). En régimen de jubilación, concedida en todos los casos. Tan sólo en uno de los casos se ha contemplado la posibilidad de volver al trabajo y aunque todos creen que su profesión condiciona su vuelta al trabajo, ninguno piensa que desarrollar otro trabajo lo facilitaría. En todos los casos, el estoma aparece como uno de los motivos que impide su vuelta al trabajo. Esto coincide plenamente con las conclusiones del trabajo, anteriormente comentado (28), sobre ostomizados brasileños: “los cambios biopsicosociales causados por la presencia del estoma pueden obstaculizar la inclusión laboral del ostomizado”. Los motivos fundamentales, enumerados en forma de respuesta abierta, han sido: la incomodidad de la bolsa que impide movimientos, el miedo al despegue y olor, miedo a trabajar con público, la necesidad de continuos vaciados de bolsa por alto débito y curiosamente la obligación administrativa, por agotamiento del periodo de incapacidad laboral temporal máximo de 21 meses. Este último dato, nos reafirma la duda planteada en el ejemplo de un trabajo recientemente publicado (47) donde a raíz del estudio de un paciente ostomizado, buzo de profesión, pueda haber otros casos, en los que pacientes ostomizados aptos y capaces de seguir desarrollando su labor, una vez que su estado de salud lo permita, sean incapacitados administrativamente para ello. Es quizás desde la administración, inspección médica, donde

deba empezar a cambiarse el concepto de “**persona ostomizada = persona jubilada**”.

Respecto a las variables laborales de los que se incorporan al cuidado del hogar.

Todos los casos reconocen haber retomado la actividad anterior a la intervención de forma completa. A diferencia del grupo de pacientes incorporados a la actividad laboral remunerada, el tiempo medio transcurrido hasta recuperar dicha actividad, ha sido de 6,0 meses (DE: 4,4). Tiempo muy corto comparativamente, teniendo en cuenta que la causa que ha llevado a la ostomía ha sido, en algunos casos, la misma que en otros subgrupos. Esto puede verse influenciado por la conciencia de necesidad que rodea a la persona que realiza el mantenimiento del hogar familiar, que dedica una media de 5,67 horas al día de trabajo y tiene, como ha ocurrido en uno de los casos, añadido el cuidado de menores (nietos en este caso). Ninguno de ellos cuidaba de personas discapacitadas.

Respecto a las variables laborales de los que se incorporan a sus estudios.

Todos ellos se han incorporado de forma total a sus estudios, y aunque el 75% reconoce que le resultó algo difícil, la valoración en la escala de dificultad fue de 3,5, (sobre una escala ascendente en grado de dificultad del 1-10). Los profesores conocen la existencia del estoma en mayor número y la información a compañeros está

más reservada, sin que ello haya supuesto cambio en el trato recibido. Al igual que reconocían los trabajadores reincorporados a su trabajo, las instalaciones de aulas y centros de formación cumplen con las necesidades que su ostomía les presenta.

Vuelve nuevamente a presentarse, como dificultad para la incorporación el miedo a los escapes, ruidos y la incomodidad que les ocasiona llevar la bolsa. La dificultad a la hora de realizar esfuerzos deportivos ha sido algo añadido en este grupo, justificado por la demanda de este tipo de actividades en esta edad y ser asignatura obligada en algunos casos.

6.5. Respetto a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud

A pesar de las diferencias encontradas entre los distintos subgrupos analizados (trabajadores en activo, no incorporados, amas de casa y en formación) y ser analizadas de forma no paramétrica, estas diferencias tienen que ser tomadas con moderación debido a la escasa muestra de pacientes.

En un estudio a nivel nacional (48) en el que se utilizaron muestras representativas de la población española procedentes de 2 estudios transversales de más de 11.100 pacientes, los componentes sumarios físico y mental calculados con pesos españoles fueron de 56,81 para el CSF y de 58,45 para el CSM. Estas cifras fueron en ambos componentes más de 11 puntos superiores a los obtenidos en nuestro estudio (tabla 5), lo que pone manifiesto una pérdida de calidad de vida de nuestros

pacientes frente a la población en general. Sin embargo, podemos observar cómo estas diferencias en puntuaciones se acortan en los pacientes trabajadores en activo y en formación (en ambos componentes), no existiendo diferencias estadísticamente significativas entre estos subgrupos y la población general española.

Las puntuaciones alcanzadas por nuestros pacientes (tabla 5) también difieren de alguna manera de un estudio realizado en pacientes crónicos. Así, en un estudio transversal (49) con encuesta telefónica a 1.500 personas representativas de los diabéticos tipo 1 y 2, no institucionalizados, de 18 años y más, de la Región de Murcia, el componente físico fue de 42,57 (DE=11,8) que comparado con la media de nuestro estudio fue inferior, sin embargo, el componente mental medio en los pacientes diabéticos de la región de Murcia (50,57; DE:12,8) fue algo superior a nuestro estudio (44,46; DE: 11,30). En nuestro estudio las cifras de CVRS medida con el SF12v2 en los trabajadores activos y de los estudiantes incorporados fueron superiores a los datos de los pacientes diabéticos.

En referencia a las utilidades obtenidas con el cuestionario SF-6D, en un estudio internacional a partir de una muestra de 216 pacientes con cáncer colorrectal (50) la utilidad mostrada por el cuestionario SF-6D fue de 0,76 (DE= 0,161). Al comparar con nuestros resultados (tabla 7) observamos que existen pequeñas diferencias entre ambos estudios, la utilidad calculada con el cuestionario SF-6D en nuestro estudio fue de 0,7127 (DE= 0,145)

siendo un 6,6% inferior en nuestro estudio. Donde sí hubo diferencias respecto a los valores internacionales fue en los subgrupos de trabajadores activos y formación que mostraron mejor calidad de vida que la serie de pacientes con cáncer colorrectal.

En referencia al estudio de la calidad de vida con el cuestionario específico de Montreaux en nuestro estudio (tabla 9) las dimensiones más afectadas fueron: el miedo a la fuga de materia fecal por el estoma (expresado como imagen corporal) y el ámbito sexual, estas a su vez fueron las principales responsables de la disminución en el índice de la calidad de vida. Nuestro estudio presenta menores puntuaciones en todas las subescalas respecto de un estudio descriptivo transversal en una muestra de 83 pacientes portadores de ostomía (51). Esto, creemos, puede deberse a tres causas: escasez de nuestra población, diferencias culturales entre los pacientes comparados, así como diferencias en los sistemas de salud.

Nuestros datos de calidad de vida obtenidos con el cuestionario de Montreaux parecen corroborar los resultados de un estudio internacional (52) con 76 pacientes donde se demostró que los portadores de estoma experimentan dificultades en situaciones laborales y sociales, tienen problemas con la imagen corporal y la sexualidad, añadidas a las dificultades con el manejo del estoma. En este último estudio, los pacientes también expresaron preocupaciones relacionadas con el propio estoma como la

búsqueda de privacidad para vaciar la bolsa, problemas con el escape, y dificultades para participar en actividades sociales.

En nuestro estudio no se encontraron diferencias respecto a la calidad de vida relacionada con la salud entre pacientes con ostomías temporales y definitivas, al igual que en otros estudios de la literatura donde utilizando otro cuestionario de calidad de vida específico (Stoma-QoL) tampoco se encontraron estas diferencias (53) entre tipos de ostomías.

Es fundamental seguir investigando en este campo y que sea en nuestro medio, ya que la extrapolación de datos, sobre todo entre distintos países, pueden estar influenciados por la situación económica, laboral y sanitaria de cada uno de ellos.

Una vez descrita la situación laboral, mediante estudios descriptivos como éste, creemos necesario profundizar en el tema mediante un abordaje cualitativo. Ello arrojaría conocimientos que enriquecerían los datos numéricos. Sería de gran utilidad estudiar aspectos emocionales, desde las vivencias de las personas ostomizadas. Esta complementariedad metodológica aportaría mayor rigor al estudio.

Igualmente realizar estudios sobre coste-efectividad/utilidad de intervenciones relacionadas con el tema, podrían centrar la importancia económica de tratarlos, ayudando a nuestros responsables políticos y sanitarios en la toma de decisiones.

6.6. Respecto a la pérdida de productividad ocasionadas

Las cifras obtenidas referidas al coste por paciente debido a las bajas laborales causadas consideramos que son lo suficientemente importantes como para ahondar en este tipo de estudios y minimizar el impacto económico a nivel social de esta patología.

El papel del personal de enfermería especializado en el cuidado del estoma, tanto en las revisiones anuales como en la educación inicial y permanente, es esencial para prevenir el mal uso de los aparatos y accesorios, lo que sin duda contribuye a reducir los costes de prescripción (54).

La intervención educativa para pacientes con estomas parece tener un efecto positivo en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes y reducir el coste sanitario asociado. Sin embargo, los estudios que han evaluado el impacto de dichos programas de educación son escasos y heterogéneos, difieren en las intervenciones y en el diseño del estudio, por lo que es necesario realizar más investigaciones. Entre los siete programas educativos evaluados en una revisión sistemática, en dos estudios se observó una reducción de la estancia hospitalaria postoperatoria (8 días frente a 10 días, $p=0,029$; 8 días frente a 14 días, $p=0,17$), y una reducción significativa en el coste del grupo de intervención (8.570\$) respecto al grupo control (7.397\$) (55).

Danielsen y Rosenberg (56) realizaron un estudio de casos y controles con 50 pacientes ostomizados para evaluar los costes asociados a un programa de educación. Para ello analizaron los

costes sanitarios directos durante los primeros seis meses postoperatorios. El análisis se realizó desde la perspectiva del Sistema Nacional de Salud y se incluyeron los costes hospitalarios (estancia hospitalaria y visitas a la Unidad de Estomatología) y en AP (visitas al médico y a cuidados de enfermería). Como resultado del establecimiento de un programa de educación, no se observaron aumentos significativos en el coste medio, si bien los pacientes del grupo de intervención redujeron los costes relacionados con los reingresos no planificados ($p = 0,01$) y las visitas al médico de AP ($p = 0,05$).

En España, Cancio et al. (57) analizaron la evolución de la calidad de vida y los costes sanitarios asociados de la atención sanitaria que recibieron 402 pacientes durante tres primeros meses desde la intervención quirúrgica. Los pacientes fueron divididos en dos grupos: pacientes con acceso a enfermera experta en ostomías (grupo de intervención) y pacientes sin acceso a atención especializada (grupo control). Respecto a la calidad de vida, medida con el cuestionario EuroQol-5D, ambos grupos presentaron patrones similares en los resultados asociados a las dimensiones movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas y dolor/malestar, mientras que los pacientes del grupo de intervención mejoraron sus resultados asociados a la dimensión ansiedad/depresión. Medida con el cuestionario Montreux, se identificaron más aspectos en los que los pacientes con acceso a una enfermera experta en ostomías mejoraron su calidad de vida.

Respecto al coste directo asociado a los tres primeros meses desde la intervención quirúrgica, el coste medio fue de 701€ para el grupo de intervención frente a 1.827€ para el grupo control. Los resultados del análisis coste-efectividad muestran que la incorporación de una enfermera experta en ostomías puede ser una intervención coste-efectividad, si bien el análisis presenta limitaciones metodológicas por lo que sería recomendable realizar más estudios de evaluación económica.

CONCLUSIONES



7. CONCLUSIONES

- 1º. *La realización de este trabajo, según la metodología propuesta, ha permitido alcanzar los objetivos del estudio: describir la situación de las personas con ostomías digestivas de eliminación en relación a la reincorporación laboral.*
- 2º. *La calidad de vida de la población que se incorpora a su actividad laboral, trabajadores activos y estudiantes, no difiere significativamente de las normas poblacionales para España en el cuestionario SF-12v2. Sin embargo, en los trabajadores no incorporados, la calidad de vida descendió en algo más del 27% en el componente físico y casi un 32% en el componente mental respecto de las normas poblacionales españolas, y estas diferencias fueron estadísticamente significativas y clínicamente relevantes.*
- 3º. *El miedo a la fuga por el estoma (expresado como imagen corporal) y la actividad sexual fueron las dimensiones más afectadas y a su vez principales responsables de la disminución en el índice de calidad de vida específico (Montreaux), destacando especialmente en los no incorporados a la actividad laboral, donde estas puntuaciones tuvieron un descenso de casi el 50%.*
- 4º. *Las principales dificultades encontradas por las personas con ostomías digestivas de eliminación para su incorporación laboral, están relacionadas con la presencia del estoma: incomodidad e incapacidad para moverse, miedo al despegue,*

al olor, a los ruidos de gases y dificultades para participar en actividades sociales.

5º. De acuerdo con los resultados obtenidos respecto de la pérdida de productividad por bajas laborales temporales pensamos que es necesario profundizar más y mejor en aspectos socio-económicos, realizando estudios farmacoeconómicas.

BIBLIOGRAFÍA

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Armendáriz P, de Miguel M, Ortiz H. Comparación de colostomías e ileostomías como estomas derivativos tras resección anterior baja. *Cir Esp* 2007; 81 (3): 115-20.
2. Krouse R, Grant M, Ferrell B, Dean G, Nelson R, Chu D. Quality of Life Outcomes in 599 Cancer and Non-Cancer Patients with Colostomies. *Journal of Surgical Research* 2007; 138 (1): 79-87.
3. Cantero ML, Collado EJ. Factores determinantes en la adaptación del paciente portador de ostomía y la importancia del estomaterapeuta. *Agora de la Salud vol III*. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.6035/AgoraSalut.2016.3.6>.
4. Red Española de Registros de Cáncer. REDECAN. Disponible en: <http://redecana.org/es/index.cfm>.
5. Instituto Nacional de Estadística. 2014 [actualizado 31 Ene 2014;[citado 2 Mayo 2016] Disponible en: <http://www.ine.es/>. Accedido el 31 de enero de 2016.
6. Palomero R. Aproximación a las percepciones que tienen los pacientes con cáncer de colon en el proceso de adaptación a la colostomía. Dirigida por Pedraz Marcos, Azucena; Palmar Santos, Ana María. Tesis Doctoral. Universidad Jaume I. Ciencias de la Salud, 2015. Disponible en <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/353883/rpalomero.pdf?sequence=1>
7. Pulido R, Sánchez J, Baraza A. Cultura, educación y cuidados en la atención al paciente ostomizado. *Cultura de los cuidados* 2001; V (10): 100-8.
8. Noda CL, Alfonso LE., Fonte M, Valentín FL, Reyes ML. Problemática actual del paciente con ostomía. *Rev Cub Med Mil* 2001; 30 (4): 256-62. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572001000400008&lng=es.
9. Bonill C, Celdrán M, Hueso C, Cuevas M, Rivas C, Sánchez I et al. Vivencias y experiencias de las personas portadoras de

- estomas digestivos. Biblioteca Lascasas; 2012. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0657.php>. Accedido el 30 de junio de 2016.
10. Martín B, Rojas L, González S, Panduro RM, Crespillo AY. Estudio fenomenológico sobre el afrontamiento del cambio corporal del paciente ostomizado durante el postoperatorio mediato. Biblioteca Lascasas, 2008; 4(2). Disponible: Accedido el 30 de junio de 2016.
 11. Silva A, Shimizu H. El significado del cambio en el modo de vivir de la persona con ostomía intestinal definitiva. Rev Latino-am Enfermagem. 2006; 14 (4): 483-90.
 12. Junkin J, Beitz JM. Sexuality and the Person With a Stoma: Implications for Comprehensive WOC Nursing Practice. J Wound Ostomy Continence Nurs. 2005; 32 (2): 121-8.
 13. Martínez M, Mercader J, Hernández J. La sexualidad del paciente ostomizado. Rev. Esp. Enf. digest. 1990; 78: 210-4.
 14. Ramos E, Domínguez S. Eficacia de un programa para la atención integral del paciente urostomizado en la mejora de los problemas de afrontamiento. Biblioteca Lascasas, 2011; 7 (3). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0621.php>. Accedido el 5 de julio de 2016.
 15. Martín B, Panduro R, Crespillo Y, Rojas L, González S. El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. Index de Enfermería 2010; 19 (2-3). Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v19n2-3/2307.php>. Accedido el 30 de junio de 2016.
 16. Montesinos Gálvez AC, Martín Muñoz B, Crespillo Días YA. Efectividad de una intervención de apoyo emocional entre pacientes ostomizados. IX Congreso Nacional de Enfermería en Ostomías. Barcelona, 2016.
 17. Crespillo AY, Martín B. La adaptación al entorno sociofamiliar del paciente ostomizado: Estudio cualitativo de un caso. Index Enferm 2012; 21 (1-2): 43-7. Disponible

en:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962012000100010&lng=es)

<http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962012000100010>. Accedido el 30 de junio de 2016.

18. Silva AL, Shimizu HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Rev Latino-am Enfermagem* 2006; 14 (4): 483-90. Disponible en: www.eerp.usp.br/rlae. Accedido el 30 de junio de 2016.
19. Smith DM, Loewenstein G, Rozin P, Sherriff RL, Ubel PA. Sensitivity to disgust, stigma and adjustment to life with a colostomy. *J Res Pers* 2007; 41 (4): 787-803.
20. Roth S, Cohen LJ. Approach, avoidance, and coping with stress. *American Psychologist*, 1986; 41(7): 813-9. Disponible: <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.41.7.813>.
21. Molina R, Feliu J, San-José B, López JL, Martín JI, Martínez-Amores B, Baron, MG. La reinserción laboral en los pacientes con cáncer colorrectal. *Psicooncología* 2008; 5 (1): 83-92.
22. Horner DJ, Wendel CS, Skeps R, Rawl SM, Grant M, Schmidt CM et al. Positive correlation of employment and psychological well-being for veterans with major abdominal surgery. *The American Journal of Surgery* 2010; 200 (5): 585-90. Disponible en : [http://www.americanjournalofsurgery.com/article/S0002-9610\(10\)00447-2/abstract](http://www.americanjournalofsurgery.com/article/S0002-9610(10)00447-2/abstract)
23. Rodríguez J, Pastor MA, Lopez-Roig S. Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema* 1993; 5 (Supp): 349-72.
24. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) . Disponible en: <http://www.who.int/> . Accedido el 10 de junio de 2016.

25. Palomba, R. Calidad de vida: conceptos y medidas. Institute of Population Research and Social Policies, Santiago de Chile: CELADE/CEPAL (2002).
26. Barriga S. Los indicadores del bienestar hacia una visión estructural desde la Psicología Social Comunitaria. En: Rodríguez Marín J, editor. Aspectos psicosociales de la salud y de la comunidad. Psicología Social y Sociedad del Bienestar. III Congreso de Psicología Social. Barcelona: PPU, 1990; pp. 175-89.
27. Molina R, Feliu J. La reinserción laboral: un nuevo reto en el paciente con cáncer. Revista Psicooncología 2010; 8 (1): 45-51. Disponible en: <http://docplayer.es/6066404-La-reinsercion-laboral-un-nuevo-reto-en-el-paciente-con-cancer.html>. Consultado el 4 de mayo de 2016.
28. Mauricio VC, Souza NDVO, Lisboa MTL. Determinantes biopsicosociais do proceso de inclusao laboral da pessoa estomizada. Revista Brasileira de Enfermagem (REBEn) 2014; 67 (3): 415-21. DOI: 10.5935/0034-7167.20140055
29. Infante, JI. Luces y sombras del mercado de trabajo en España: problemas, situación y tendencias. Economía industrial 2008; 367: 35-49 Disponible en : <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2558931>. Consultado 4 de mayo de 2016.
30. Urzúa A M Alfonso. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Rev. Méd. Chile [Internet]. 2010 ; 138 (3): 358-65. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000300017&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>.
31. Monteagudo-Piqueras O, Hernando-Arizaleta L, Palomar-Rodríguez J. Normas poblacionales de referencia de la versión española del SF-12v2 para la Región de Murcia. Gac Sanit 2011; 25 (1): 50-61.
32. Gemma Vilaguta, Montse Ferrera, Luis Rajmilb, Pablo Rebolloc, Gaietà Permanyer-Miraldad, José M. Quintana. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de

- experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit.* 2005;19(2):135-50
33. Vera-Villarroel Pablo, Silva Jaime, Celis-Atenas Karem, Pavez Paula. Evaluación del cuestionario SF-12: verificación de la utilidad de la escala salud mental. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2014; 142 (10): 1275-83. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872014001000007&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872014001000007>
34. Brazier, JE, Roberts, JR,. The estimation of a preference-based index from the SF-12. *Medical Care*, 2004; 42 (9): 851-9.
35. Abellán Perpiñán J.M. (2012). Utilidades SF-6D para España. Guía de uso 2012/8. Sevilla: Cátedra de Economía de la Salud. Universidad Pablo de Olavide. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Recuperado de www.upo.es/cades.
36. Patrick M, Alexia M, Bernard J. Quality of life in patients with stomas: The Montreaux Study. *Ostomy Wound Management* 2003; 49 (2): 48-55.
37. Encuesta trimestral de coste laboral. Instituto Nacional de Estadística. Disponible en: http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736045053&menu=ultiDatos&idp=1254735976596
38. Guyatt G, Walter S, Norman G. Measuring change over time: assessing the usefulness of evaluative instruments. *J Chronic Dis.* 1987; 40: 171-8.
39. Kazis LE, Anderson JJ, Meenan RF. Effect sizes for interpreting changes in health status. *Med Care.* 1989;27 Suppl 3:178-89.
40. Hoja Excel para el cálculo de la “d” de Cohen. Disponible en: http://psyphz.psych.wisc.edu/~shackman/Effect_Sizes_Spreadsheet.xls. Accedido el 10 de abril de 2014.
41. Thalheimer, W., & Cook, S. (2002, August). How to calculate effect sizes from published research articles: A simplified

- methodology. Retrieved November 31, 2002 from http://work-learning.com/effect_sizes.htm.
42. Cohen J. Statistical power analysis for the behavioral sciences. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates; 1988.
43. Instituto Nacional de Estadística. El IPC en un clic. Disponible en: <http://www.ine.es/ss/Satellite?L=0&c=Page&cid=1254735893337&p=1254735893337&pagename=ProductosYServicios%2FPYSLayout>. Accedido el 10 de julio de 2016.
44. Salario mínimo interprofesional. Disponible en: <http://www.salariominimo.es>. Accedido el 10 de julio de 2016.
45. Tipos de estudios epidemiológicos. Consultado en <http://www.uv.es/invsalud/invsalud/disenyo-tipo-estudio.htm>. Accedido el 20 de agosto de 2016.
46. Maunsell E, Brisson C, Dubois L, Lauzier S, Fraser A. Work problems after breast cancer: An exploratory qualitative study. *Psychooncology* 1999; 8: 467-73. Disponible en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10607979>. Accedido. 6 de septiembre de 2016.
47. Crespo Fontán MB, Corbal Obelleiro AI, Abilleira Torres MF, Comesaña Goberna MD, Suarez Sanmartín MD, Núñez Losada ME, et al. La ostomía como causa de incapacidad laboral. *Metas Enferm* 2016; 19 (1): 27-31.
48. Vilagut G, Valderas JM, Ferrer M, Garín O, López-García E, Alonso J. Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Med Clin (Barc)*. 2008; 130 (19): 726-35.
49. Monteagudo Piqueras O, Hernando Arizaleta L, y Palomar Rodríguez JA. Valores de referencia de la población diabética para la versión española del SF-12v2. *Gac Sanit*. 2009; 23 (6): 526-32.
50. King Ho Wong C, Phil M, Lam CLK, Wan YF, MSc, Rowen D. Predicting SF-6D from the European Organization for Treatment and Research of Cancer Quality of Life Questionnaire Scores in Patients with Colorectal Cancer.

Value in Health 2013; 16: 373–84.

51. Charúa-Guindic L, Benavides-León CJ, Villanueva-Herrero JA, Jiménez-Bobadilla B, Abdo-Francis JM, Hernández-Labra E. Calidad de vida del paciente ostomizado. *Cir Cir* 2011; 79: 149-55.
52. Liao C, Qin Y. Factors associated with stoma quality of life among stoma patients. *International Journal of Nursing Sciences* 2014; 1: 196-201. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnss.2014.05.007>
53. García Manzanares ME, Montesinos Gálvez AC, De la Quintana Jiménez P, Vaquer Casas G. Afectación psicológica y calidad de vida del paciente ostomizado temporal y definitivo. *Estudio Stoma Feeling*. *Metas de Enfermería* 2015; 10 (18):
54. Oxenham J. Reviewing prescription spending and accessory usage. *Br J Nurs*. 2014 Mar 13-26;23(5):S4,S6,S8 passim.
55. Danielsen AK, Burcharth J, Rosenberg J. Patient education has a positive effect in patients with a stoma: a systematic review. *Colorectal Dis*. 2013 Jun;15(6):e276-83.
56. Danielsen AK, Rosenberg J. Patient education after stoma creation may reduce health-care costs. *Dan Med J*. 2014 Apr;61(4).
57. Cancio López S, Coca C, Fernández de Larrinoa I, Serrano Gómez R, García Goñi M. Estudio coste-efectividad de la atención especializada en ostomía. Disponible en: http://www.consejogeneralenfermeria.org/docs_revista/EstudioOstomias.pdf

ANEXO 1

Lugar que ocupa en ella:

- Padre/madre Hijo/a
- Otros (especificar): _____

Nivel educativo:

- Sin estudios Estudios secundarios
- Estudios primarios Estudios universitarios

DATOS CLINICOS**Causa de la intervención quirúrgica:**

- Oncológica Traumatismo
 Enf. inflamatoria Poliposis adenomatosa familiar
 Otras: _____

Intervención

- Intervención Programada
 Intervención urgente
 Fecha de
intervención(dd/mm/aa): _____

Ostomía: Colostomía Ileostomía

Complicaciones relacionadas con la ostomía:

- Hernia paraestomal Dermatitis periestomal frecuentes
 Prolapso Hundimiento
 Estenosis Mala ubicación
 Otras: _____

Tratamiento postquirúrgico:

- Sin tratamiento Quimioterapia oral
 Radioterapia Quimioterapia IV
 Duración en meses: _____

DATOS LABORALES

Profesión: _____

Nivel de ingresos antes de la intervención:

- Menos de 640 euros/mes
- Entre 640 y 1280 euros/mes
- Más de 1280 euros/mes

¿Algún otro miembro de la familia aporta económicamente a la unidad familiar?:

- No Sí

Cuánto: _____

Régimen laboral:

- Autónomo
- Asalariado
- Actividad laboral no remunerada: ama de casa
- En formación: estudiante

Situación laboral previa a la cirugía (3-6 meses antes):

- Activo De baja
- En paro Cuidado del hogar
- En formación: estudiante

Situación laboral actual:

- Activo De baja
- En paro Jubilado

¿Ha solicitado algún tipo de minusvalía? Sí No

¿Durante su recuperación ha recibido información acerca de los beneficios de volver al trabajo? Sí No

En caso negativo. ¿cree usted que es necesario tratar este tema? Sí No

En caso de INCORPORACIÓN A LA ACTIVIDAD LABORAL REMUNERADA, responda a las siguientes cuestiones:

¿Ha tenido que cambiar de trabajo a causa de su ostomía? Sí No

Dentro de su trabajo, ¿ha tenido que cambiar de puesto a causa de su ostomía? Sí No

Dentro de su trabajo, ¿ha tenido que reestructurar su forma de trabajar a causa de su ostomía? Sí No

¿La vuelta al trabajo ha sido de forma voluntaria? Sí No

¿Cuánto tiempo ha transcurrido desde la intervención hasta su incorporación?:

¿Sus compañeros/jefes conocen la existencia de su ostomía? Sí No

¿Ha percibido algún cambio en la relación con sus compañeros de trabajo? Sí No

¿Esos cambios han sido positivos? Sí No

¿Cuenta con algún tipo de ventaja o consideración en su trabajo por tener una ostomía? Sí No

En caso afirmativo, describa cuales:

En caso negativo ¿cree que debería tenerlas? Sí No

¿Su ostomía le impide o dificulta realizar su trabajo con normalidad? Sí No

En caso afirmativo, describa las principales dificultades que ha encontrado:

¿Cree que la vuelta al trabajo le ha ayudado, o ayuda, en su recuperación? Sí No

¿Encuentra adecuadas las condiciones de su puesto de trabajo en relación con su ostomía (baños, espacios, etc.)? Sí No

En caso negativo, ¿qué necesitaría?:

**En caso de NO INCORPORACIÓN A LA ACTIVIDAD LABORAL REMUNERADA,
responda a las siguientes cuestiones:**

¿Tiene solicitada la jubilación? Sí No

¿Tiene concedida la jubilación? Sí No

¿Alguna vez se ha planteado volver al trabajo? Sí No

¿Cree que su profesión condiciona la vuelta al trabajo? Sí No

¿Realizar otro tipo de trabajo facilitaría su incorporación? Sí No

En caso afirmativo, indique cuáles: _____

¿Es su estoma uno de los motivos que impide la vuelta al trabajo? Sí No

Exponga el motivo fundamental de la no incorporación laboral:

En caso de que su actividad laboral sea TRABAJADOR DOMESTICO POR CUENTA PROPIA, responda a las siguientes cuestiones:

- ¿Ha retomado totalmente la actividad previa? Sí No
- ¿Ha retomado parcialmente la actividad previa? Sí No
- ¿No ha podido retomar la actividad previa? Sí No
- ¿Cuánto tiempo ha transcurrido desde la intervención hasta que ha recuperado su actividad previa?:
- ¿Cuántas horas diarias dedica al cuidado del hogar?:
- ¿Ha dejado de realizar alguna de esas tareas a consecuencia de su ostomía? Sí No
- ¿Qué actividades laborales domesticas ha dejado de realizar por el hecho de tener un estoma?:
- ¿Tiene a su cargo el cuidado de hijos menores? Sí No
- ¿Ha podido continuar realizando este cuidado? Sí No
- ¿Realiza actividades relacionadas con el cuidado de alguna persona con discapacidad? Sí No
- ¿Ha podido continuar realizando este cuidado? Sí No

En caso de que continúe EN FORMACIÓN (ESTUDIANTES), responda a las siguientes cuestiones:

¿Tiene solicitada algún tipo de minusvalía? Sí No

¿Se ha incorporado de nuevo a sus estudios? Sí No

En caso afirmativo, ¿le ha resultado difícil la reincorporación a su actividad formativa? Sí No

Califique del 1 al 10 cómo de difícil le ha resultado esta vuelta:

Exponga la principal dificultad que ha encontrado:

¿Ha notado algún cambio con respecto a sus compañeros de clase? Sí No

¿Ha informado a sus profesores sobre la existencia de tu ostomía? Sí No

¿Sus amigos de clase conocen la existencia de su ostomía? Sí No

¿Tiene algún tipo de ventaja o consideración con respecto a sus compañeros de clase, en cuanto al horario? Sí No

¿Tiene algún tipo de ventaja o consideración con respecto a sus compañeros de clase, en cuanto a las faltas de asistencia? Sí No

¿Tiene algún tipo de ventaja o consideración con respecto a sus compañeros de clase, en cuanto a los exámenes? Sí No

¿Las instalaciones del centro cumplen con sus necesidades como ostomizado? Sí No

En caso negativo que echa en falta:

En caso de no haberse incorporado, exponga el/los motivo/s fundamentales que se lo impiden: _____

ANEXO 2

Cuestionario de calidad de vida SF-12 (v2)

Su Salud y Bienestar

Date Survey Given: _____ Staff Name: _____

Esta encuesta le pide sus opiniones acerca de su salud. Esta información permitirá saber cómo se siente y qué tan bien puede hacer usted sus actividades normales. ¡Gracias por contestar estas preguntas!

Para cada una de las siguientes preguntas, por favor marque con una la casilla que mejor describa su respuesta.

1. En general, ¿diría que su salud es:

Excelente	Muy buena	Buena	Pasable	Mala
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

2. Las siguientes preguntas se refieren a actividades que usted podría hacer durante un día típico. ¿Su estado de salud actual lo/la limita para hacer estas actividades? Si es así, ¿cuánto?

Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita en absoluto
▼	▼	▼

- a. Actividades moderadas, tales como mover una mesa, empujar una aspiradora, jugar al bowling o al golf o trabajar en el jardín 1 2 3
- b. Subir varios pisos por la escalera 1 2 3

3. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias regulares a causa de su salud física?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
▼	▼	▼	▼	▼

- a. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado 1..... 2..... 3..... 4..... 5
- b. Ha tenido limitaciones en cuanto al tipo de trabajo u otras actividades 1..... 2..... 3..... 4..... 5

4. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias regulares a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido/a o ansioso/a)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
▼	▼	▼	▼	▼

- b. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado 1..... 2..... 3..... 4..... 5
- c. Ha hecho el trabajo u otras actividades con menos cuidado de lo usual 1..... 2..... 3..... 4..... 5

5. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera de casa como los quehaceres domésticos)?

Nada en absoluto	Un poco	Mediana-mente	Bastante	Extremadamente
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

SF-12v2™ Health Survey © 1992, 2002 Health Assessment Lab, Medical Outcomes Trust and QualityMetric Incorporated. All rights reserved.
 SF-12® is a registered trademark of Medical Outcomes Trust.
 (IQOLA SF-12v2 Standard, United States (Spanish))



6. Estas preguntas se refieren a cómo se siente usted y a cómo le han ido las cosas durante las últimas 4 semanas. Para cada pregunta, por favor dé la respuesta que más se acerca a la manera como se ha sentido usted. ¿Cuánto tiempo durante las últimas 4 semanas...

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
	▼	▼	▼	▼	▼
a se ha sentido tranquilo/a y sosegado/a?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b ha tenido mucha energía?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c se ha sentido desanimado/a y deprimido/a?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes, etc.)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

¡Gracias por contestar estas preguntas!

ANEXO 3



Cuestionario de calidad de vida para personas ostomizadas: Montreaux

Sección 1: Calidad de vida

1. Hasta que punto se encuentra fuerte:

nada	0	1	2	3	4	5	Muchísimo
------	---	---	---	---	---	---	-----------

2. ¿el tiempo que duerme es suficiente para sus necesidades?:

Totalmente insuficiente	0	1	2	3	4	5	Totalmente suficiente
-------------------------	---	---	---	---	---	---	-----------------------

3. ¿Se cansa fácilmente?:

nada	5	4	3	2	1	0	Muchísimo
------	---	---	---	---	---	---	-----------

4. ¿Cree que su peso actual es un problema?

nada	5	4	3	2	1	0	Muchísimo
------	---	---	---	---	---	---	-----------

5. ¿Se siente preocupado (tiene temor o ansiedad) por su estoma?

nada	5	4	3	2	1	0	Muchísimo
------	---	---	---	---	---	---	-----------

6. ¿Su actividad sexual es suficiente para sus necesidades?

Totalmente insuficiente	0	1	2	3	4	5	Totalmente suficiente
-------------------------	---	---	---	---	---	---	-----------------------

7. ¿Cómo es su estado actual de salud?

Muy malo	0	1	2	3	4	5	excelente
----------	---	---	---	---	---	---	-----------

8. ¿Le resulta fácil adaptarse a su estoma?

Nada fácil	0	1	2	3	4	5	Muy fácil
------------	---	---	---	---	---	---	-----------

9. ¿Hasta que punto se lo pasa usted bien (aficiones, entretenimientos, vida social)?

nada	5	4	3	2	1	0	Muchísimo
------	---	---	---	---	---	---	-----------

10. ¿Come a gusto?

nada	5	4	3	2	1	0	Muchísimo
------	---	---	---	---	---	---	-----------

11. ¿Hasta que punto puede realizar sus actividades habituales (tareas domésticas, trabajo de oficina u otras actividades diarias)?

nada	5	4	3	2	1	0	Mucho
------	---	---	---	---	---	---	-------

12. ¿Come Vd. lo suficiente para sus necesidades?

Totalmente insuficiente	0	1	2	3	4	5	Totalmente suficiente
-------------------------	---	---	---	---	---	---	-----------------------

13. ¿Hasta que punto se siente útil?

nada	0	1	2	3	4	5	Extremadamente útil
------	---	---	---	---	---	---	---------------------

14. ¿Hasta qué punto se siente Vd. feliz?

nada	0	1	2	3	4	5	Muchísimo
------	---	---	---	---	---	---	-----------

15. ¿Hasta qué punto encuentra su vida satisfactoria?

nada	0	1	2	3	4	5	Extremadamente satisfactoria
------	---	---	---	---	---	---	------------------------------

16. ¿Hasta qué punto nota Vd. dolor?

nada	5	4	3	2	1	0	Insoportable
------	---	---	---	---	---	---	--------------

17. ¿Con qué frecuencia nota Vd. dolor?

nada	5	4	3	2	1	0	Continuamente
------	---	---	---	---	---	---	---------------

18. ¿Cómo es su calidad de vida?

Muy mala	0	1	2	3	4	5	excelente
----------	---	---	---	---	---	---	-----------

19. ¿Hasta qué punto tiene miedo de olores o pérdidas producidas por su estoma?

nada	5	4	3	2	1	0	Muchísimo miedo
------	---	---	---	---	---	---	-----------------

20. ¿Considera que la calidad y frecuencia de relación con sus amigos y familiares es suficiente para sus necesidades?

Totalmente	0	1	2	3	4	5	Del todo suficiente
------------	---	---	---	---	---	---	---------------------

insuficiente							
--------------	--	--	--	--	--	--	--

21. ¿Se siente rechazado por su familia o seres queridos?

nada	5	4	3	2	1	0	Muchísimo
------	---	---	---	---	---	---	-----------

22. ¿Hasta qué punto le resulta difícil mirarse el estoma?

nada	5	4	3	2	1	0	Muchísimo
------	---	---	---	---	---	---	-----------

23. A pesar de mi ostomía, creo que llevo una vida normal

Totalmente de acuerdo	5	4	3	2	1	0	Totalmente en desacuerdo
-----------------------	---	---	---	---	---	---	--------------------------

Sección 2: Autosuficiencia

Hasta qué punto se siente seguro para:

30. Limpiarse el estoma

nada	0	1	2	3	4	5	Totalmente
------	---	---	---	---	---	---	------------

31. Cambiar o utilizar su bolsa

nada	0	1	2	3	4	5	Totalmente
------	---	---	---	---	---	---	------------

32. Tirar su bolsa

nada	0	1	2	3	4	5	Totalmente
------	---	---	---	---	---	---	------------

33. Obtener sus bolsas de recambio

nada	0	1	2	3	4	5	Totalmente
------	---	---	---	---	---	---	------------

34. Conseguir consejo o ayuda en caso necesario

nada	0	1	2	3	4	5	Totalmente
------	---	---	---	---	---	---	------------

Sección 3: Cuestiones generales

35. Hay veces en que soy capaz de olvidarme por completo de mi estoma

nunca	0	1	2	3	4	5	siempre
-------	---	---	---	---	---	---	---------

36. Puedo seguir haciendo todo lo que hacía antes de tener el estoma

Totalmente de acuerdo	5	4	3	2	1	0	Totalmente en desacuerdo
-----------------------	---	---	---	---	---	---	--------------------------

37. Es imposible aceptar el hecho de tener un estoma

Totalmente de acuerdo	0	1	2	3	4	5	Totalmente en desacuerdo
-----------------------	---	---	---	---	---	---	--------------------------

38. A veces quedo rendido de cansancio a causa de mi estoma

nunca	5	4	3	2	1	0	siempre
-------	---	---	---	---	---	---	---------

39. Mi familia y mis amigos son sensibles a mis necesidades personales

nunca	0	1	2	3	4	5	siempre
-------	---	---	---	---	---	---	---------

40. Cuando tengo un problema encuentro a alguien en quien puedo confiar para ayudarme

nunca	0	1	2	3	4	5	siempre
-------	---	---	---	---	---	---	---------

41. ¿Sigue Vd. viendo a una enfermero/a especializada en cuidados del estoma?

SÍ		NO
----	--	----

ANEXO 4

Hoja de información al paciente

Consentimiento informado

Informe del Comité de Ética de la

Investigación

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

Naturaleza:

Título del estudio:

“Estudio sobre la incorporación a la vida laboral en el paciente ostomizado”.

Se trata de un estudio descriptivo que quiere analizar como y en que medida se ha producido la incorporación a la vida laboral en el paciente ostomizado, intervenido de cirugía abdominal en nuestra Unidad. Con todo ello, tratamos de mejorar la atención de personas con ostomías

Importancia:

Los resultados servirán para rediseñar los programas de atención al ostomizado mejorando en último término su calidad de vida.

Implicaciones para el paciente:

- La participación es totalmente voluntaria.
- El paciente puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados.
- Todos los datos carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Riesgos de la investigación para el paciente:

El paciente no asumirá ningún tipo de riesgo.

Si requiere información adicional puede solicitarla directamente al equipo investigador

CONSENTIMIENTO INFORMADO CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PACIENTE

“Estudio sobre la incorporación laboral en el paciente ostomizado”

Yo (nombre y apellidos):

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento
- He podido hacer preguntas sobre el estudio *“Estudio sobre la incorporación laboral en el paciente ostomizado”*
- He recibido suficiente información sobre el estudio. He hablado con el profesional sanitario informador:

Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.

Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.

Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el *proyecto titulado “ Estudio sobre la incorporación laboral en el paciente ostomizado”*

Firma del paciente

Firma del sanitario informador

Nombre y Apellidos

Nombre y Apellidos

Fecha:

Fecha:



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

Comité de Ética de la Investigación Provincial de Málaga

Dra. Dña. Gloria Luque Fernández, Secretaria del CEI Provincial de Málaga

CERTIFICA:

Que en la sesión de CEI de fecha: 20/12/2016 ha evaluado la propuesta de D/Dña.: Ana Carmen Montesinos Gálvez, referido al Proyecto de Investigación: "Estudio sobre la incorporación a la vida laboral en el paciente ostomizado".

Este Comité lo considera ética y metodológicamente correcto.

Los datos de los pacientes deberán estar debidamente disociados.

La composición del CEI en esta sesión es la siguiente:

- | | |
|---|---|
| Dra. M ^a Dolores Bautista de Ojeda (UGC Anatomía Patológica) | Dr. Guillermo Ojeda Burgos (UGC M. Interna) |
| Dr. Miguel Angel Berciano Guerrero (UGC Oncología Clínica) | Dr. Antonio Pérez Rielo (UGC UCI) |
| Dra. Encarnación Blanco Reina (Farmacología Clínica) | |
| Dña. Virginia Salinas Pérez (UGC Neurociencias-Enfermera) | |
| Dra. Marta Camacho Caro (UGC Ginecología) | |
| Dr. José Leiva Fernández (Médico Familia) | |
| Dr. José C. Fernández García (UGC Endocrinología y Nutrición) | |
| Dra. Gloria Luque Fernández (Investigación) | |
| Dr. Antonio López Téllez (Médico de Familia) | |
| Dra. Paloma Campo Mozo (UGC Alegria) | |
| Dr. Antonio E. Guzmán Guzmán (UGC Farmacia Hospitalaria) | |
| Dra. M ^a Angeles Rosado Souvirón (UGC Farmacia) | |
| Dra. M ^a Mercedes Márquez Castilla (Médico Familia) | |
| D. Ramón Porras Sánchez (RRHH-Abogado) | |
| Dra. Cristobalina Mayorga Mayorga (Laboratorio) | |
| Dra. Leonor Ruíz Sicilia (UGC Salud Mental) | |
| Dr. Benito Soriano Fernández (Médico Familia) | |
| Dr. Victor Navas López (UGC Pediatría) | |

Lo que firmo en Málaga, a 22 de Diciembre de 2016



Fdo.: Dra. Gloria Luque Fernández
Secretaria del CEI