

**PROGRAMA PACIENT
EXPERT EN
ESTOMES DIGESTIUS
DISSENY D'UNA PROVA
PILOT**

Sílvia MOYA i VELASCO

`silvia.moya@uvic.cat`

Àmbit temàtic: Educació per a la Salut

Tutora: Teresa Lleopart Coll

Vic, 17 de maig de 2015

Índex

1. Resum	5
2. Introducció. Antecedents i estat actual del tema	5
2.1. Generalitats dels estomes	5
2.2. Estomes. Tipus, característiques i indicacions	6
2.3. Colostomia	8
2.4. Història dels estomes	17
2.4.1. L'estomaterapeuta	19
2.5. Qualitat de vida. Concepte	21
2.5.1. Qualitat de vida en l'usuari ostomitzat	22
2.6. El marcatge de l'estoma.....	25
2.7. Programa Pacient Expert Catalunya	27
3. Justificació.....	30
4. Hipòtesi i objectius	32
4.1. Hipòtesi	32
4.2. Objectius	32
4.2.1. Objectiu general.....	32
4.2.2. Objectiu específic	32
5. Metodologia	33
5.1. Àmbit d'estudi.....	33
5.2. Disseny.....	33
5.3. Població i mostra	33
5.4. Criteris d'inclusió i exclusió.....	34
5.5. Intervenció	35
5.6. Mètodes de medicació i variables.....	36
5.7. Anàlisi dels registres.....	39
5.8. Limitacions de l'estudi	40
5.9. Aspectes ètics	42
6. Utilitat pràctica dels resultats.....	43
7. Bibliografia	45
8. Annexes.....	54
8.1. Consentiment informat.....	54
8.2. Full d'inscripció.....	55

8.3. Declaració d'acceptació de de normes per a la participació en les sessions del Programa Pacient Expert Catalunya.....	56
8.4. Qüestionari de Montreux.....	57
8.5. Enquesta de coneixements	60
8.6. Enquesta de satisfacció	61
8.7. Registre d'assistència/absència.....	62
8.8. Descripció de les sessions	63
9. Agraïments.....	72
10. Nota final de l'autor. El TFG com a experiència docent	73

1. Resum

Objectius: (1) dissenyar una prova pilot de Programa Pacient Expert en Estomes Digestius i (2) comparar l'acceptació de l'estoma i l'adaptació a aquesta nova situació en usuaris que participen en el Programa Pacient Expert en Estomes Digestius versus els usuaris que únicament realitzen seguiment tradicional amb infermera de referència.

Metodologia: estudi quasi-experimental amb grup control i grup intervenció tipus quantitatiu desenvolupat a nivell de l'atenció primària de salut a la regió sanitària de Barcelona amb una mostra total de 24 participants. L'obtenció de les dades es realitzarà a través de mètodes quantitativs (qüestionari de Montreux, enquesta de coneixements, enquesta de satisfacció i registre d'assistència) per avaluar la qualitat de vida, els coneixements i el grau de satisfacció i implicació. Els resultats es recolliran en la sessió/consulta n^o1, n^o9, als 6 i 12 mesos.

Limitacions de l'estudi: que (1) no es reuneixi mostra suficient i (2) que hi hagi pèrdues de participants.

Paraules clau: Programa Pacient Expert Catalunya, estomes digestius, qualitat de vida, infermeria.

Objectives: (1) to design a pilot trial about "Expert Patient Programme in Digestive Ostomy" and (2) to compare the ostomy acceptance and the adaptation to this new situation between patients who participate in the "Expert Patient Programme in Digestive Ostomy" versus patients who only attend to the nursing control.

Methodology: a quasi-experimental quantitative study using a control group and a intervention group developed at the Primary Health Care in the Barcelona's health region and a total random sample of 24 patients. The data collection will be performed using quantitative methods (Montreux's test, knowledge's test, satisfaction's test and the assistance registration) in order to evaluate the quality of life, the knowledge, the satisfaction's level and the involvement. The results will be performed at the first and ninth meeting and 6 and 12 months after that.

Study limitations: (1) the sample size cannot be sufficiently large and (2) the possibility of losing patients between the first and last meeting.

Key words: Programa Pacient Expert Catalunya, digestive ostomy, quality of life, nursing.

2. Introducció. Antecedents i estat actual del tema

A l'Estat Espanyol trobem entre 70.000 i 100.000 usuaris portadors d'un estoma digestiu tipus colostomia o ileostomia. Segons la bibliografia nacional i internacional, els autors assenyalen que la major part d'aquests usuaris pateixen depressió i ansietat, trastorns sexuals i alteracions en les relacions socials, laborals i temps d'oci arran dels sentiments de vergonya, por, preocupació i inseguretats que els hi provoca el fet de tenir un estoma digestiu.

Cada cop més trobem que els nostres usuaris volen ser els propis gestors de la seva salut, volen implicar-se en la presa de decisions i participar en el procés salut – malaltia. Nosaltres, com a professionals de la salut, hem de deixar de banda el rol paternalista i donar resposta a les necessitats educatives i d'autocura que demanden els usuaris, oferint-los una atenció integrada.

Veiem clar que la infermera ha de ser el motor de canvi perquè això succeeixi. Infermeria és capaç de dissenyar i portar a terme el Programa Pacient Expert Catalunya, i el fet que els Programes Pacient Expert Catalunya dissenyats fins al moment hagin reportat bons resultats, fa pensar que el disseny de la prova pilot Programa Pacient Expert en Estomes Digestius és l'eina adequada per millorar la qualitat de vida de l'usuari ostomitizat.

2.1. Generalitats dels estomes

La paraula estoma prové del grec i significa boca. En medicina es defineix l'estoma com la comunicació natural o artificial entre un òrgan o cavitat de l'organisme i l'exterior; i el terme ostomia, per fer referència a la intervenció quirúrgica que es realitza amb l'objectiu de crear una comunicació artificial entre una víscera, un òrgan o un conducte i la paret abdominal (Pine i Stevenson, 2014), (Corella, Vazquez, Mas, Corella i Corella, 2005).

Pel que fa al seu aspecte i tenint present que parlem d'un segment de budell que s'exterioritza, el seu color es vermell o rosat i té un tacte humit semblant al teixit de la cara interna de la galta (Hollick, 2011). La ubicació de l'estoma dependrà de la situació de l'òrgan implicat (American Cancer Society [ACS], 2011).

Tot i que les dades epidemiològiques en relació a les ostomies són escasses, podem saber, gràcies a la presentació del primer estudi sobre cost-

efectivitat de l'atenció especialitzada en ostomies, portat a terme pel Consejo General de Enfermería de España (CGE) i el fabricant Hollister, a Madrid, el dia 1 d'octubre de 2014, que cada any hi ha 13.000 nous usuaris ostomitzats i que la prevalença de casos a l'Estat Espanyol es d'entre els 70.000 i els 100.000.

Segons l'article *Essencial care for patients with stomas (2011)*, al Regne Unit hi ha al voltant de 102.000 usuaris intervinguts quirúrgicament per a la formació d'un estoma; i segons la International Ostomy Association, l'any 2000, va estimar que al Brasil hi havia un total de 170.000 d'usuaris ostomitzats.

2.2. Estomes. Tipus, característiques i indicacions

Existeixen diferents tipus d'estomes segons l'òrgan que s'exterioritza, la seva funció i la durada d'aquesta (Hollick, 2011), (Corella et al., 2005).

Tipus d'Estoma (Taula 1)

Classificació segons...	Òrgan que s'exterioritza	Digestives. S'aboca a l'exterior una part del tub digestiu. Urològiques. S'aboca la via urinària a l'exterior. Traqueals. S'aboca la tràquea a l'exterior.
	Funció	Drenatge
		Nutrició
		Eliminació
	Durada	Temporal
		Permanent

Cal conèixer el motiu pel qual s'ha decidit fer l'estoma, ja que en funció de l'objectiu pel qual s'ha realitzat i la funció al qual està destinat, aquest presentarà unes característiques determinades.

A partir d'aquest moment, la lectura es centrarà en els estomes digestius, ja que són aquests l'objecte del treball.

Com es recull anteriorment, els estomes digestius són aquells que aboquen cap a l'exterior una part del tub digestiu. En funció de la part que es troba en contacte amb l'exterior, l'estoma rep diferents noms:

1. Laringostomia: el tram que s'aboca a l'exterior és la laringe.
2. Esofagostomia: el tram que s'aboca a l'exterior és l'esòfag cervical.
3. Gastrostomia: el tram que s'aboca a l'exterior és l'estómac.

4. Duodenostomia: es comunica el duodè a l'exterior.
5. Yeyustomia: es comunica el yeyú a l'exterior.
6. Ileostomia: el tram que s'aboca a l'exterior és l'ili.
7. Colostomia: qualsevol tram del colon s'aboca a l'exterior a través de la paret abdominal.

L'estoma tindrà una funció determinada depenent de l'objectiu pel qual ha estat creat. En distingim tres tipus:

1. Drenatge: l'estoma té com a objectiu drenar el contingut de la cavitat abdominal cap a l'exterior.
2. Nutrició: l'estoma s'utilitza com a porta d'entrada per passar nutrients al tub digestiu amb la finalitat que aquests siguin absorbits i es procedeixi a fer la digestió. S'utilitza com a via de nutrició enteral. Els exemples més comuns són la gastrostomia i la yeyustomia.
3. Eliminació: l'objectiu de l'estoma és evacuar les substàncies de desfeta del tub digestiu. Els exemples més comuns són la ileostomia i la colostomia.

A més a més, també podem classificar els estomes segons la seva construcció:

Els estomes temporals són aquells que han estat construïts mitjançant un procediment quirúrgic que permet la seva reversibilitat, o el que és el mateix, estomes que necessitaran d'una segona cirurgia futura per restaurar la continuïtat del trànsit intestinal. Els estomes de durada permanent, com el seu propi nom indica, són aquells en els que no és possible la reconstrucció del tracte intestinal (Pine i Stevenson, 2014), (Maydon, Hernandez, Esparza i Belmonte, 2011), (Arrais, de Souza i Gimenez, 2008), (Hollick, 2011) i (Corella et al., 2005).

El Manual para enfermeria de estomas, publicat al 2005 per professionals espanyols a la Comunitat Valenciana reflexiona sobre els estomes temporals i els definitius i conclou que els estomes temporals han de fer-se com si fossin definitius, ja que si no es compleixen uns requisits mínims no es podrà fer la segona cirurgia.

La formació de l'estoma digestiu s'utilitza com a eina terapèutica en casos de malalties que afecten al tracte intestinal, ja sigui en situacions d'emergència com en usuaris prèviament seleccionats per dur a terme la cirurgia. La creació de l'estoma intestinal forma part del maneig quirúrgic de malalties greus que afecten al trànsit intestinal com ara les neoplàsies o la malaltia inflamatòria intestinal. Alguns exemples de patologies que poden necessitar de la construcció d'una ostomia pel seu tractament són, entre d'altres (Corella et al., 2005), (Maydon et al., 2011) i (Pine i Stevenson, 2014):

- Càncer colorectal.
- Malaltia diverticular.
- Malaltia de Crohn.
- Poliposis adenomatosa.
- Enteritis per radiació.
- Fístula perirectal i/o vaginal.
- Isquèmia intestinal.
- Traumatismes abdominals.
- Paraplègies.
- Obstrucció intestinal.
- Perforació intestinal.
- Alguns trastorns funcionals.
- Alguns trastorn de motilitat.
- Sèpsia perineal.
- Fascitis necrotitzant.
- Gangrena de Fournier.
- Anus imperforat.
- Malaltia d'Hirschprung.
- Enterocolitis necrotitzant.
- Atràsia intestinal.

2.3. Colostomia

La colostomia és l'exteriorització de qualsevol part del colon a través de la paret abdominal; fruit d'aquesta comunicació s'aconsegueix evacuar el contingut fecal cap a l'exterior.

La localització anatòmica de la colostomia pot ser ascendent, transversa, descendent o sigmoide, fet que suposa que, en funció del lloc en el qual es localitzi l'estoma, la femta tingui unes característiques particulars (Corella et al., 2005).

Segons el procediment quirúrgic que s'utilitzi, la colostomia pot ser terminal, lateral o en loop o en doble canó d'escopeta (Corella et al., 2005), (Pine i Stevenson, 2014) i (Tegido, Blanco i Soriano-Izquierdo). L'estoma en loop està format per un tros de budell que surt a la superfície creant una obertura distal i una altra de proximal, per on s'avoca la matèria fecal entrant a

la bossa col·lectora. La part distal que s'exterioritza, que sol tenir un diàmetre d'entre 5 i 6 centímetres, permet que l'estoma sigui intervingut més fàcilment si en un futur es realitza una segona intervenció per reconstruir la continuïtat del budell. En el cas que l'estoma sigui temporal, la bibliografia consultada recomana que la segona intervenció es realitzi entre els 3 i 6 mesos posteriors. La terminació lateral o en loop s'utilitza en colostomies i ileostomies transverses i sigmoide i sovint necessiten un pont de plàstic o una nansa per prevenir la retracció de l'estoma.

Els estomes terminals es formen mitjançant l'exteriorització de l'extrem proximal de l'intestí seccionat i extirpant la part distal o tancant-la quirúrgicament. Es comú veure aquest tipus de construcció quan la restauració de la continuïtat intestinal no és possible, i la seva situació anatòmica sol ser la fossa ilíaca esquerra, exterioritzant la sigma o el colon descendent. L'estoma terminal té una alçada d'entre 1 i 2 centímetres i entre 3 i 4 centímetres de diàmetre.

També podem classificar les colostomies segons la temporalitat en temporals o definitives, seguint el mateix criteri abans explicat.

Tipus de Colostomies (Taula 2)

Classificació segons....	Localització Anatòmica	<ul style="list-style-type: none"> • Colostomia Ascendent. • Colostomia Transversal. • Colostomia Descendent. • Colostomia Sigmoide.
	Característiques de la femta	<ul style="list-style-type: none"> • C. Ascendent: femta semi-líquida. • C. Transversal: femta semi-sòlida. • C. Descendent: femta sòlida. • C. Sigmoide: femta sòlida.
	Construcció	<ul style="list-style-type: none"> • Colostomia Terminal. • Colostomia en Loop o Lateral. • Colostomia en doble canó d'escopeta.
	Durada	<ul style="list-style-type: none"> • Temporal. • Definitiva.

La colostomia està indicada en els següents casos (corella et al., 2005):

1. Derivació de la femta a l'exterior per presència d'un obstacle distal irresecable o tumoració. Es tractaria d'una colostomia definitiva.
2. Resecció del recte amb extirpació de la musculatura de l'esfínter anal. Com s'elimina la part distal del tub digestiu, es tracta d'una colostomia definitiva.

3. Resecció del colon sigmoide i/o recte deixant intacta la musculatura de l'esfínter anal però sense indicació d'anastomosi (l'anastomosi és la connexió creada entre estructures tubulars, com ara, quan s'extirpa una part de l'intestí quirúrgicament i els dos extrems que queden s'uneixen) primària per les conticions locals intraabdominals (infecció). En aquest cas la colostomia pot ser temporal sempre i quan, en resoldre's el procés agut de la malaltia i en donar-se les condicions òptimes, es pugui intervenir per restablir la continuïtat del trànsit intestinal.
4. Derivació de la femta a l'exterior com a part del tractament d'una patologia o com a forma de prevenir complicacions d'unes altres intervencions. Aquests tipus de colostomies acostumen a ser temporals, tot i que dependrà de la patologia que l'usuari presenti.
5. Quan després de realitzar varies anastomosi no exitoses, la sèpsia intrabdominal no permet fer-ne una de nova. La durada d'aquest tipus de colostomies dependrà de la recuperació de l'usuari.

Les patologies en les quals s'indica la colostomia amb més freqüència són:

- Neoplàsia de colon
- Neoplàsia de recte
- Neoplàsia d'anus
- Malaltia diverticular
- Poliposis colònica familiar
- Malaltia inflamatòria intestinal
- Incontinència anal
- Traumatisme anorectal
- Fístula recto-vaginal
- Sèpsia pelviana

Quan l'usuari és intervingut quirúrgicament per a la construcció d'un estoma pateix canvis físics i psíquics que repercuteixen directament en la seva qualitat de vida. Aquest tipus de cirurgia, com reflecteixen alguns estudis i articles que veurem més endavant, s'associa a una taxa elevada de complicacions, que faran que la qualitat de vida de l'usuari es vegi afectada i augmenti la despesa econòmica del sistema sanitari per donar resposta a les seves necessitats.

Les complicacions dels estomes es classifiquen en primerenques i tardanes segons el moment que apareixen.

Classificació de les complicacions dels estomes (Taula 3)

Complicacions Primerenques	Complicacions Tardanes
----------------------------	------------------------

Infecció/abscess	Estenosi
Sagnat	Prolapse
Necrosi	Hèrnia parastomal
Retracció	Malposició l'estoma
Problemes cutanis	Problemes cutanis
Alteracions hidroelectrolítiques	
Obstrucció intestinal	

De forma general, es considera que la meitat dels usuaris intervinguts per a la construcció d'un estoma digestiu tindran complicacions. Existeixen diferències significativament en funció de l'estudi, de les complicacions en les quals se centra aquest l'estudi, el seguiment i duració de l'estudi, el tipus d'estoma, el tipus de cirurgia realitzada i la patologia de base. Per aquest motiu, i en funció dels articles que s'han consultat per realitzar la cerca bibliogràfica que forma part d'aquesta primera part del treball fi de grau, es confecciona la següent taula.

Incidència global de complicacions en estomes digestius (Taula 4)

Autor principal	Any	Mostra n	% complicacions
M. Mengual-Ballester	2012	89	45.9% *
H. A. Formijne	2012	100	82% **
P. Nastro	2010	1216	46.4% **
K. L. Parmar	2010	192	27.1% **
T. Mala	2007	72	26% *
		*Colostomia	** Ileostomia

Les complicacions primerenques en els estomes representen més de la meitat de totes les complicacions dels estomes. Com a conseqüència, l'estada hospitalària de l'usuari s'allargarà i necessitarà les cures de l'atenció primària; tot plegat fa augmentar la despesa econòmica pel sistema sanitari, sense deixar de banda la carrega psicològica que comporta això per l'usuari i el seu nucli afectiu.

És freqüent que apareguin dues o més complicacions associades en el mateix usuari fins i tot en alguns casos caldrà realitzar una nova intervenció per donar resposta.

A continuació, es descriuen les complicacions primerenques (Maydon et al., 2011), (Forminjne, Braaisma, Roskott, Van Overbeeke, Broeders i Consten, 2012), (Nastro, Knowles, McGrath, Heyman, Porrett i Lunnis, 2010), (Mengual-Ballester, Garcia-Marin, Pellicer-Franco, Guillen-Paredes, Garcia-Garcia, Cases-Baldo i Aguayo-Albasini, 2010), (Kwiatt I Kawatta, 2013), (Parmar, Zammit, Smith, Kenyon i Less, 2011) i (Pine I Stevenson, 2014).

1. **Infecció/Abscés:** complicació poc freqüent amb una incidència del 6%. Els símptomes són inflamació i dolor a la zona periestomal, supuració i febre. El tractament consisteix en antibioteràpia, cures locals i en el cas que hi hagi abscess caldrà insertar un drenatge.
2. **Sagnat:** el sagnat periestomal o del mateix intestí es presenta en el 12'8% – 14% dels estomes i està causat per la lesió d'un vas submucós o subcutani o perquè la mucosa de l'estoma s'ha ulcerat. El sagnat pot ser exterior i el diagnòstic ser per observació directa, quan veiem a la bossa col-lectora del dispositiu sang, o interior, quan palpem la zona i la trobem inflada; en aquest cas caldrà fer ús d'un ecògraf per realitzar el diagnòstic. El tractament serà diferent en funció del tipus de sagnat i de la causa del mateix.
3. **Necrosi:** es dona quan l'aport sanguini es troba compromès i la sang no arriba a l'estoma. El color de l'estoma es torna grana o negre en les primeres 24 hores després de la intervenció quirúrgica. La causa més freqüent és la tensió del mesenteri i té una major prevalença en usuaris obesos i en cirurgies d'emergència. Es presenta en el 2% - 20% dels estomes.
4. **Retracció:** es dona quan l'estoma està situat mig centímetre o més per sota la superfície de la pell durant les primeres 6 setmanes després de la intervenció. La causa més freqüent és la tensió en l'intestí i es dona amb més freqüència en usuaris que pateixen obesitat.
5. **Problemes cutanis:** són les complicacions que més es donen i les que més atenció requereixen per part de l'atenció primària i de l'estomaterapeuta. Les més comunes són la dermatitis irritativa per contacte (55%), la infecció per cànides, la fol·liculitis i la dermatitis al·lèrgica (46%). Trobem major incidència en les ileostomies per les característiques de la femta i perquè aquesta s'evacua de forma

contínua. Les causes més comunes són les cures insuficients de l'estoma i l'aplicació inadequada dels dispositius col·lectors (40% de fugues), totes dues possibles subjectes d'intervenció educativa per tal de prevenir-les i de ser resoltes.

Etiologia dels problemes cutanis (Taula 5)

Lesió química	Dermatitis irritativa per contacte del producte de desfeta.
Lesió mecànica	Pressió, separació muco-cutània.
Infeciosa	Fol·liculitis, candidiasi
Immunològica	Dermatitis al·lèrgica per contacte

Aquest tipus de lesions estan directament relacionades amb els estomes plans, l'hèrnia parastomal, un diàmetre de la bossa col·lectora que no s'ajusta al diàmetre de l'estoma o lesions produïdes pels dispositius, col·lectors i accessoris, com ara, pegar i desenganxar molts cops les plaques.

- Alteracions hidroelectrolítiques: el 0'8% - 16'7% dels usuaris portadors d'una ileostomia pateixen diarrea i deshidratació per grans pèrdues de sodi en la femta. El major risc de patir deshidratació es produeix entre el tercer i vuitè dia després de la cirurgia.
- Obstrucció intestinal: és més freqüent en usuaris ileostomitzats i la seva incidència és del 9'5%. El dolor i la distensió abdominal, així com les nàusees i vòmits, la deshidratació, alteracions electrolítiques i l'absència de femta a la bossa col·lectora formen part de la simptomatologia. Les causes més freqüents són les adherències, la presència d'hèrnies internes o la torsió de la nansa que s'exterioritza. Cal tractament tan d'hora com es diagnostiqui l'oclusió, ja que pot evolucionar cap a la insuficiència renal.

Les complicacions tardanes es produeixen en gran nombre en els estomes definitius, tot i que es poden presentar en els estomes temporals i de forma primerenca (Maydón et al., 2011), (Forminjne et al., 2012), (Nastro et al., 2010), (Mengual-Ballester et al., 2010), (Kwiatt i Kawatta, 2013), (Parmar et al., 2011) i (Pine i Stevenson, 2014).

1. Estenosi: es produeix quan l'allum de l'estoma es torna estreta comprometent l'evacuació dels materials de desfet. La seva incidència és del 4'3% i és més freqüent en la colostomia. La infecció local, la retracció de l'estoma, la malaltia de Crohn, neoplàsies malignes o una mala praxis en la tècnica quirúrgica poden ser les causants.
2. Prolapse: és la protrusió de l'estoma cap a l'exterior de la paret abdominal. És una complicació poc freqüent i es dona més en nens que no pas en adults. La causa que provoca el prolapse en l'actualitat es desconeix i la simptomatologia consisteix en molèsties, sagnat i en alguns casos edema, obstrucció intestinal o la isquèmia de l'estoma. La seva incidència varia entre el 5'4% i l'11%.
3. Hèrnia periestomal: Es tracta d'una hèrnia associada a l'estoma i lligada a la mala praxis, complicacions en la cirurgia i a característiques individuals de l'usuari. L'obesitat, l'augment de pes després de la cirurgia, la desnutrició, la medicació immunosupressora, la cirurgia d'emergència, les malalties que augmenten la pressió intrabdominal, com ara malalties pulmonars cròniques, i l'edat avançada són alguns dels factors de risc a tenir en compte. El tractament d'elecció en l'actualitat és l'ús de malles. La seva incidència varia entre el 14'1% i el 70%.
4. Malposició de l'estoma: localitzar l'estoma en un lloc inadequat és una causa molt freqüent de complicació, tot i ser una de les poques complicacions que més fàcilment es pot prevenir. La malposició dificulta l'autocura de l'estoma, té un impacte psicològic important en l'usuari per l'estrès emocional que comporta i la pèrdua de confiança (per al fet que la roba es taqui, per a fer mala olor, per al fet que la bossa caigui per no estar ben enganxada...). Això pot portar a un aïllament social i sovint és la causa d'altres complicacions com ara les fugues i la irritació cutània. Aquesta complicació suposa un gran repte per a la infermera estomaterapeuta, ja que haurà de donar resposta a la vessant més física i en la vessant psicològica. Cal ressaltar que és una complicació evitable i subjecte de ser prevenible; per a la seva prevenció caldrà un personal altament qualificat, entrenat i amb experiència en ostomies per escollir el lloc més oportú i fer el marcatge previ a la intervenció quirúrgica.

Alguns autors relacionen el risc de patir complicacions amb factors com ara l'edat, la malaltia inflamatòria intestinal, l'índex de massa corporal, la comorbiditat muscul-esquelètica, malalties com la diabetis i l'obesitat, l'absència de cures preoperatòries d'una infermera especialitzada i/o la cirurgia d'urgència. Tot i així, cal destacar que moltes de les complicacions en els estomes estan directament relacionades amb el procediment quirúrgic que es porta a terme.

A la bibliografia trobem molts estudis que parlen sobre les complicacions derivades de l'ostomia i en tots els estudis trobem una alta incidència de complicacions.

L'estudi prospectiu de cohorts *Early complications after stoma formation* (Formijne, Draaisma, Roskott, Van Overbeeke, Broeders & Consten, 2012), realitzat a un hospital de Netherlands amb una mostra inicial de 100 usuaris, té per objectiu descriure quines són les complicacions que pateixen els usuaris durant el primer any en que són portadors d'una colostomia o d'una ileostomia. Els resultats recullen que la majoria de les complicacions afecten a l'estat de la pell: el 55% dels usuaris pateix irritació cutània, el 46% verbalitza tenir problemes en la fixació del dispositiu de l'estoma a la pell i, derivat d'aquesta, un 40% presenta fugues. La resta de complicacions són conseqüència del procediment quirúrgic emprat: la necrosi superficial afecta al 20% dels usuaris, el sagnat de l'estoma al 14%, la retracció de l'estoma al 9%, l'hèrnia parastomal i el prolapse afecten al 6% dels casos, la mort per necrosis al 3% i l'aparició de fístules a l'1% dels usuaris. L'estudi portat a terme a Netherlands va realitzar un seguiment dels 100 usuaris durant un any, però l'estudi *Complications of intestinal stomas*, (Nastro et al., 2010), va fer un seguiment a 1216 que són portadors d'estomes des de fa 10 anys i que fan el seu seguiment a dos hospitals urbans. Els resultats obtinguts evidencien que l'hèrnia parastomal és la complicació que més es dona, la pateixen el 14'1% dels usuaris. La segueixen el sagnat (12'8%), l'obstrucció (9'5%), la isquèmia (8'2%), la fístula (6'1%), la retracció de l'estoma (5'9%), el prolapse (5'4%) i l'estenosi (4'3%).

L'objecte d'estudi de l'article *a prospective audit of early stoma complications in colorectal cancer treatment throughout the Greater Manchester and Cheshire colorectal cancer network*, (Parmar et al., 2011) al Regne Unit és

identificar la incidència de les complicacions que apareixen en els estomes després de la cirurgia del càncer colorectal per tal d'identificar els factors predisponents per avaluar l'efecte en l'alta hospitalària i la major necessitat d'atenció comunitària en les cures de l'estoma. L'estudi prospectiu es realitza en 192 usuaris en un període de 6 mesos en 13 unitats hospitalàries del Greater Manchester i del Chehire Cancer Network. Els resultats obtinguts són que dels 192 usuaris ostomitzats, 52 van presentar problemes en l'estoma. Els problemes de l'estoma són classificats en: fístules, necrosi, retracció, reparació, estenosi, problemes cutanis, hèrnia parastomal, localització de l'estoma no òptima, fugues i remodelació de l'estoma. Els factors de risc que s'identifiquen són el tipus d'estoma, una llum d'estoma estreta, un índex de massa corporal elevat, les cirurgies d'emergència i el marcatge de l'estoma abans de la intervenció. No existeixen diferències significatives entre les dues unitats hospitalàries, els estomes problemàtics estan associats a unes estades hospitalàries més llargues i els usuaris que presenten complicacions en l'estoma necessiten una gran atenció en quan a cures de l'atenció comunitària.

L'últim estudi al qual es fa referència, i el més recent, publicat al maig de 2014, s'anomena *A multicenter, retrospective study to evaluate the effect of preoperative stoma site marking on stomal and peristomal complications*. Els seus autors conclouen que el fet de marcar l'estoma abans de realitzar la intervenció quirúrgica preveu de manera considerable el nombre de complicacions. L'estudi és realitzat a Turquia amb una mostra de 748 usuaris i un seguiment d'un any. Es va realitzar el marcatge de l'estoma per part d'una infermera i/o d'un cirurgià en 287 usuaris (38'4%) un dia abans de la cirurgia o en el mateix dia de la cirurgia. Les complicacions en l'estoma es van donar en 248 usuaris, el 33'2%, i les més freqüents van ser problemes cutanis (en 136 casos, el 48'7%), separació de les mucoses (en 52 casos, el 18'6%) i la retracció (en 31 casos, l'11'1%). El nombre de complicacions va ser major en aquells pacients que, per motius que no hi consten en l'article, no van tenir l'oportunitat de fer el marcatge de l'estoma previ a la cirurgia.

La informació i educació que donguem als nostres usuaris sobre l'estoma serà imprescindible perquè ells mateixos puguin identificar els signes i símptomes que puguin indicar que hi ha una complicació. És fonamental que l'usuari ostomitzat identifiqui les possibles complicacions de forma precoç i ho

comuniqui al seu professional de salut, i en aquests dos aspectes hem de fer molt èmfasi, fent que siguin un punt més en el programa educatiu que realitzem a l'usuari sobre la cura del seu estoma.

2.4. Història dels estomes

Tot i que pot semblar que la creació d'estomes és un procediment quirúrgic relativament nou, és probablement una de les primeres intervencions quirúrgiques del tub digestiu de l'era anestèsica que es van fer (Pine & Stevenso, 2014) i (Corella et al., 2005).

Molt probablement, els primers estomes varen ser fístules fecals com a conseqüència de traumatismes i ferides de la guerra o secundàries a l'hèrnia encarcerada, a l'atràsia anorectal o a l'obstrucció intestinal. Prazàgoras de Cos (384 – 322, a.C.) descriu la punció percutània amb un ferro candent com a tractament de l'obstrucció intestinal, però els resultats d'aquesta pràctica no es van recollir a cap document (Charúa, 2006).

Els primers documents que tenim sobre la formació d'estomes són del segle XVIII. El primer, de l'any 1710, és descrit per l'historiador francès Fontanelle (Soto & Stefanini, 2008), on hi descriu per primera vegada la formació d'un estoma per descàrrega. Aquest estoma el va realitzar el físic i anatomista francès Alexis Littré (1658 – 1726) per tractar la malformació congènita rectal (Vidal, 1870). Littré recomana la pràctica sistemàtica d'ostomia inguinal transperitoneal en tots els usuaris amb anus imperforat (Charúa, 2006), (Maydón et al., 2011) i (Pine & Stevenson, 2014). En aquesta època no s'utilitzava pas el terme ostomia, sinó es parlava del concepte anus artificial.

El cirurgià francès Pillore, mig segle després, realitza a Rouen una intervenció semblant a un usuari amb obstrucció intestinal a nivell del sigmoïdes tenint com a referència la intervenció de Littré. La usuària va morir 28 dies després de la intervenció com a conseqüència de la necrosi provocada pel mercuri utilitzat per la sedació a l'hora d'intervenir-la (Vidal, 1870), (Charúa, 2006) i (Maydón et al., 2011).

La primera colostomia inguinal esquerra data del 1793 i va ser realitzada, també, per un cirurgià francès, Duret, que va utilitzar la colostomia com a tractament de l'anus imperforat d'un nen de 3 anys i que va viure 45 anys amb un estoma localitzat a la fosa ilíaca esquerra. Duret inclou la sutura a

través del mesocòlon amb l'objectiu de subjectar l'intestí i evitar la seva retracció, concepte que actualment es troba vigent. (Charúa, 2006) i (Maydón et al., 2011).

Dessault, un any després en confecciona una altra colostomia, i tres anys més tard, Dumas en farà una colostomia ilíaca esquerra. En el 1797, el cirurgià suís Fine realitza a Gènova la primera colostomia transversa com a tractament d'un quadre oclusiu secundari a una neoplàsia de colon (Corella et al., 2005). En aquest mateix any es descriuen les indicacions de la colostomia transversa, sent aquestes la descompressió de l'intestí dilatat, la derivació de l'afluent fecal i la desfuncionalització del colon distal (Charúa, 2006).

En aquell moment i de forma progressiva, els cirurgians de l'època veuen la formació de l'estoma com la solució de molts problemes intestinals als quals abans no podien donar resposta. Poc a poc, aquests mateixos cirurgians i anatomistes, comencen a descriure noves formes per millorar el procediment quirúrgic.

L'any 1798, Allan i Martin porten a terme una revisió bibliogràfica sobre el procediment quirúrgic de les ostomies on es reflexa que l'opinió mèdica, en la seva gran majoria, recolza el procediment portat a terme per Alexis Littre. Però tot i així, existeixen altres procediments alternatius, com el proposat per Allan, que defensa l'estoma localitzat a la zona lumbar per ser un procediment més segur i menys desagradable en comparació a l'estoma ilíac. Un altre exemple és el proposat pel metge francès i membre de l'Acadèmia Impreial de Medicina Jean Zulema Amussat (1796 – 1855), que publica l'any 1839 una nova forma d'exterioritzar i obrir el colon sigmoide a través de la regió lumbar esquerra, sense abordar d'aquesta forma la cavitat abdominal i evitant el risc de contaminació transperitoneal. En l'article *Notes sobre la possible construcció d'un anus artificial en la regió lumbar sense entrar a la cavitat peritoneal* que consta d'una mostra de 29 usuaris, se'ls hi practica una colostomia per via lumbar esquerra. Dels 29 usuaris colostomitzats, 20 moren per peritonitis, 5 per altres causes i només 4 sobreviuen (Corella et al., 2005) i (Churúa, 2006).

A partir d'aquest moment es comença a discutir sobre quina de les dues vies d'abordatge, la ilíaca o la lumbar, és més adient per a la construcció de l'estoma. El fet que els cirurgians no tinguin massa experiència en aquest tipus d'intervenció i no hi tinguin uns coneixements d'anatomia suficients, així com

que els casos siguin difícils i tinguin unes característiques ben particulars, fan que no hi hagi un consens a l'hora d'escollir la millor via (Corella et al., 2005). Davant d'aquesta situació, l'any 1879, Van Erckelens realitza un estudi per demostrar l'eficàcia de les dues vies d'abordatge proposades. De les 262 colostomies realitzades fins aquell moment, 165 són fetes sota les directrius d'Amussat i 84 seguint la tècnica de Littré; els resultats que se'n deriven d'aquest estudi són que el 40% dels usuaris no van sobreviure a la intervenció i es demostra que la peritonitis era secundària a l'obstrucció prolongada, a l'ili intestinal, a la invasió bacteriana i a la caquèxia, i no pas per obrir la cavitat peritoneal durant la intervenció quirúrgica. En aquest mateix article l'autor destaca els desavantatges del mètode proposat per Amussat, ja que la localització anatòmica de l'estoma fa més difícil el maneig de l'estoma i les cures (Charúa, 2006).

Braun realitza la primera ileostomia acompanyada de resecció de colon per neoplàsia l'any 1879 a Alemanya, però no va ser pas d'èxit, ja que el pacient va morir al cap de pocs dies (Churúa, 2006) i (Maydón et al., 2011).

A principis del segle XIX es realitzen a Anglaterra les primeres colostomies ilíaqües esquerres en usuaris amb problemes d'oclusió intestinal; els pioners varen ser Freer i Pring (Churúa, 2006).

A finals del segle XIX trobem un canvi de mentalitat pel que fa a les intervencions quirúrgiques i al segle XX trobem noves tècniques i modificacions en els procediments que fan millorar la construcció de les colostomies. Els responsables d'aquest canvi són els cirurgians Ward, Leed, Hartmann i Miles que indiquen la colostomia terminal en els casos d'amputació de recte (Corella et al., 2005).

2.4.1. L'estomaterapeuta

A partir d'aquest moment els cirurgians no només es preocupen per la tècnica, procediment i indicacions, sinó que prenen consciència del que comporta viure amb un estoma i de les cures que aquest necessita. Fruit d'aquesta preocupació i de que l'assistència sanitària millorés considerablement, al segle XX sorgeix la figura de l'estomaterapeuta.

L'estomaterapeuta o la infermera experta en estomes té com a funció fonamental detectar i prioritzar les necessitats dels usuaris als quals se'ls hi

realitzarà una ostomia, així com proporcionar la informació i formació necessària per afavorir la seva adaptació a l'entorn i a la seva vida diària. També es dedica a la vigilància i a les cures de l'estoma i de l'educació sanitària de l'usuari en el període preoperatori i postoperatori. L'estudi *Estudio Coste-efectividad de la atención especializada en ostomía* presentat al IV congrés de la Sociedad Española de Enfermería en Cirugía (SEECIR), on van participar 160 infermeres de tota Espanya, pretén demostrar els beneficis de la figura de la infermera estomaterapeuta amb consulta hospitalària. L'estudi conclou que els usuaris que sí tenien visites programades amb una infermera estomaterapeuta milloraven la seva mobilitat, autocura, capacitat per realitzar les activitats del dia a dia i sentien menys dolor i depressió. A més a més, els usuaris que presentaven complicacions i disponien d'una infermera especialitzada en la cura d'estomes resolien amb ella els seus problemes, mentre que els usuaris que no en tenien, havien d'anar a urgències o a l'atenció primària, fet que suposa una reducció del 68% en el cost (Consejo General de Enfermería [CGE], 2014).

L'any 1935 sorgeixen als Estats Units les primeres associacions d'ostomitzats a causa d'una elevada demanda de cures postoperatòries d'aquests usuaris. En aquest àmbit la figura de la infermera té molta força, arribant inclús a ser la protagonista per la seva implicació i competències en la matèria. Alguns exemples són la Lucy Neary, infermera i assistenta social a l'hospital Mount Sinai de Nova York, que juntament amb el cirurgià Albert Lyons, creen l'any 1952 la Internacional Ostomy Association; en Lyons i Schreiber, qui l'any 1953, creen una de les primeres clíniques amb atenció especialitzada a l'usuari ostomitzat; o la infermera Elise Sorensen, qui l'any 1954 suggereix l'ús d'una bossa autoadhesiva d'un sol ús per millorar l'autonomia de les persones portadores d'un estoma (Corella et al., 2005).

L'elevada demanda sanitària i social per part dels usuaris, el fet que la ostomia requereixi un suport continu i la preocupació de les infermeres i alguns cirurgians porten a què es doni suport de forma unànime a la figura de l'estomaterapeuta.

Rupert Tumbull, l'any 1961, és l'encarregat de formalitzar i oficialitzar aquesta especialització iniciant a la Clínica de Cleveland, a Ohio, un programa de formació específic d'estomateràpia per a la formació d'infermeres

especialistes en estomes i en les seves cures. A Anglaterra no és fins l'any 1973 que la Joint Board of Clinical Nursing reconeix la cura de l'estoma com a una especialitat per infermeria, i segueixen el seu exemple països com França i Itàlia. L'any 1987 a Espanya, l'Escola Universitària d'Infermeria de la Universitat Complutense de Madrid reconeix per primera vegada l'especialitat d'estomateràpia a infermeria. L'any 1995 i fins l'actualitat és la Universitat de Navarra l'encarregada d'aquesta formació oferint l'especialitat i la Universitat d'Alcalà, actualment, també ofereix formació (Corella et al., 2005) i (Formijne et al., 2007).

2.5. Qualitat de vida. Concepte

El resultat d'anys d'investigació i pràctica clínica han fet que en l'actualitat disposem de l'última tecnologia i de l'experiència necessària per fer front a malalties que fins fa poc eren causa de mort. Actualment, l'usuari que és ostomitzat passa a viure una situació de cronicitat fent que l'objectiu de la cirurgia no només sigui augmentar l'esperança de vida de l'usuari sinó que aquest gaudeixi d'una bona qualitat de vida.

El terme qualitat de vida és un concepte universal, holístic, dinàmic, interdependent i subjectiu que apareix en medicina a principis de l'any 1900. Trobem múltiples i variades definicions sobre el concepte qualitat de vida fetes per diferents autors al llarg d'aquests anys, però no s'arriba a un consens fins a l'any 1994 quan l'OMS descriu la qualitat de vida com la '*percepció de l'individu de la seva posició en la vida en el context cultural i sistema de valors en el que viu i en relació amb els seus objectius, expectatives, estàndards i preocupacions*' (World Health Organization [WHO], 1994).

La qualitat de vida té la seva màxima expressió en la qualitat de vida relacionada amb la salut, concepte que engloba tres dimensions (Eli Lilly & Company, 2011) i (Vinaccia & Margarita, 2012):

1. Dimensió física: percepció que té l'individu de la seva pròpia salut i del seu estat físic. Aquesta dimensió engloba l'absència de malaltia, l'absència de signes i símptomes propis de la malaltia i els efectes adversos al tractament.
2. Dimensió psicològica: percepció que té l'individu del seu estat cognitiu i afectiu (pors, ansietat, autoestima...). Aquesta dimensió inclou les

creences espirituals, religioses i personals de l'individu així com què significa per ell la vida i quina és la seva actitud vers el patiment.

3. Dimensió social: percepció que té l'individu vers les relacions interpersonals, els rols socials, el recolzament familiar i social, l'acompliment laboral i la relació usuari – professional sanitari.

2.5.1. Qualitat de vida en l'usuari ostomitzat

El fet de realitzar una ostomia té un fort impacte en la qualitat de vida de l'usuari veient-se afectades les tres dimensions de la qualitat de vida acabades d'explicar. Si a aquesta repercussió sumem la percepció que té la persona de la seva pròpia autoimatge, podem trobar-nos usuaris amb greus problemes d'integració, acceptació i reinserció en la seva vida social i laboral (Corella et al., 2005), (Dabirian, Yaghmaei, Rassouli i Zagheri, 2011), (Krouse, Grant, Ferrel, Dean, Nelson i Chu, 2007), (Altuntas, Kement, Gezen, Eker, Aydin, Sahin, Okkabaz i Oncel, 2012), (Hernán, 2013), (Carcagno, Peres, Pizarro, Pereira, Silva i Oliveira, 2012), (Gómez, 2013), (Ito, Ishiguro, Uno, Kato, Shimizu, Obata, Tanaka, Tokuunga, Nagano, Sugihara i Kamuza, 2012) i (Danielsen, Soerensen, Burcharth i Rosenberg, 2013).

Partim de la base que l'usuari és un ésser holístic que veiem com un tot i que les tres dimensions es troben interrelacionades enter elles; quan una es veu afectada, les altres s'alteren en major o menor grau. És per aquest motiu que serà impossible parlar de les alteracions que es produeixen en una dimensió sense fer referència a com es veurà afectada una altra.

A la bibliografia consultada trobem que els sentiments verbalitzats pels usuaris són la preocupació (Ito et al., 2012) i (Dabirian et al., 2011), la vergonya (Dabirian et al., 2011), (Altuntas et al., 2012), (Carcagno, 2012), (Gómez, 2013), la por (Gómez, 2013), la inseguretad (Carcagno et al., 2012), (Gómez, 2013) i l'angoixa (Gómez, 2013). Fruit d'aquestes emocions, la majoria dels usuaris ostomitzats pateixen depressió i ansietat (Dabirian et al., 2011), (Altuntas et al., 2012), (Hernán, 2013), (Gómez, 2013).

La por a fer mala olor i a què hi hagin fugues de femta per la bossa és una de les preocupacions que més angoixa provoca en els usuaris. En l'article *Calidad de vida del paciente ostomizado*, (Charúa-Guindic, Benavides-León, Villanueva-Herrero, Jiménez-Boadilla, Abdo-Francis i Hernández-Labra, 2011)

trobem que el 60'24% dels participants van confessar sentir por a l'olor i a les fugues de femta per la bossa.

Pel que fa a, l'article *Quality of life in ostomy patients: a qualitative study*, (Dabirian et al., 2011) el 59% té por a fer mala olor i el 62% a les fugues; a més a més, van verbalitzar que l'estoma els hi produïa estrès, vergonya i preocupació; la meitat d'elles (53%) van patir ansietat i depressió.

Les dones entrevistades en l'article *Ser mujer con ostomía: la percepción de la sexualidad* (Carcagno et al., 2012) van deixar de fer activitats físiques i esport per vergonya a les possibles fugues que hi puguin haver. La por a l'emissió de gasos també és quelcom que preocupa als usuaris (Dabirian, 2011), (Carcagno et al., 2012), així com l'impossibilitat per controlar l'eliminació (Carcagno et al., 2012), (Danielsen et al., 2013).

Pitmann mostra en el seu estudi que els usuaris senten por a la incontinença i l'olor i Erwin-Toth conclou que la recuperació de la qualitat de vida passa per un correcte funcionament dels dispositius col·lectors (Gómez, 2013).

Tot aquest conglomerat de sensacions i sentiments provocaran en l'usuari la no acceptació de l'estoma. A conseqüència d'aquestes pors i d'aquestes angoixes que afecten la dimensió psicològica de la persona, veurem que la dimensió social i la física també s'alteren.

L'usuari que té por a que la bossa vessi, a fer mala olor i a eliminar gasos sense tenir cap control sobre això pot aïllar-se i evitar el tracte amb la família i els amics (Corella et al., 2005), (Dabirian et al., 2011), (Gómez, 2013) expressant agressivitat i rebutjant les relacions socials. L'usuari ostomitzat tendeix a disminuir i, fins i tot, deixar de practicar esports i activitats físiques que abans de ser intervingut sí practicava (Corella et al., 2005), (Dabirian et al., 2011), (Carcagno et al., 2012).

Les activitats d'oci també es veuen minvades, així com les ganes de viatjar per por a molestar els altres (Corella et al., 2005), (Dabirian et al., 2011), (Carcagno et al., 2012). Pel que fa a, l'article *Quality of life in ostomy patients: a qualitative study*, (Dabirian et al., 2011) el 54% dels participants asseguren que van reduir les activitats que abans els hi proporcionaven plaer.

La motivació en l'àmbit professional disminueix (Corella et al., 2005); l'usuari té por a perdre la feina i es planteja deixar el seu treball, canviar-l'ho per

un altre o demanar la jubilació anticipada (Dabirian et al., 2011), (Gómez, 2013), (Nowichi, Kula, Kula, Szepka i Zegarsky, 2001). En alguns estudis s'ha observat que els usuaris ostomitzats que desenvolupaven una activitat laboral responien d'una forma més positiva adaptant-se millor a aquesta nova situació que viuen perquè augmentaven la confiança en ells mateixos i se sentien útils per a la societat. Tret d'això, altres autors recomanen activitat de voluntariat i/o la cerca d'un treball als usuaris que no duien a terme una activitat laboral abans de la intervenció quirúrgica (Gómez, 2013). Aprofitar per dir, ara que parlem de l'àmbit laboral i econòmic, que els estudis realitzats en països on l'assistència sanitària és de pagament els usuaris ostomitzats mencionen problemes econòmics secundaris a la malaltia per la compra de dispositius i medicines (Dabirian et al., 2011), (Gómez, 2013).

Cal tenir en compte les creences religioses dels usuaris, sobretot si l'ostomitzat és musulmà; alguns verbalitzen que els seus rituals s'han vist afectats per no sentir-se nets quan pregunten així com tenir por a les fugues per la posició que utilitzen per pregar (Dabirian et al., 2011).

Els usuaris ostomitzats confirmen patir trastorns sexuals directament relacionats amb la baixa autoestima i l'impacte de l'estoma en la seva autoimatge, la inseguretat, falta de confiança, por a ser rebutjat per l'altre i les pors abans esmentades es manifesten en l'usuari en falta de desig sexual i disfuncions sexuals (Corella et al., 2005), (El-Tawil i Nightingale, 2013), (Dabirian et al., 2011), (Altuntas et al., 2012), (Carcagno et al., 2012), (Charúa-Guindic et al., 2011), (Gómez, 2013), (Danielsen et al., 2013), (Nowicki et al., 2011) i (Kenderian, Stephens i Jatou, 2014).

Nuguet, amb una mostra de 391 usuaris ostomitzats, conclou que el 80% modifica el seu estil de vida i més del 40% té problemes relatius a la seva vida sexual (Corella et al., 2005). La majoria dels usuaris ostomitzats no reprenen la seva activitat sexual i eviten el contacte amb altres persones referint dolors, problemes físics, problemes amb el dispositiu, vergonya o rebuig per part de l'altre (Carcagno et al., 2012), (Charúa-Guindic et al., 2011), (Nowicki et al., 2011). Calcagno et al., (2012) mostren en els seus articles que la dona casada, amb parella sexual i amb estabilitat accepta l'estoma abans que la dona soltera pel recolzament i la comprensió del seu company. Calcagno destaca també en el seu estudi que les dones sense parella necessiten més temps per acceptar

els canvis en la seva autoimatge i preparar-se emocionalment; d'altra banda, l'estudi *the assessment of rehabilitation and psycholo-sexual problems in patients who suffered from rectal cancer with stomas* (Nowicki et al., 2011), realitzat a Polònia amb una mostra de 50 persones, manifesta que el 36% dels participants van finalitzar la relació sentimental amb la seva parella després de ser intervinguts.

Tot i la importància de l'educació sanitària per informar i resoldre dubtes i problemes en relació a la sexualitat, les infermeres manifesten trobar-se amb algunes dificultats a l'hora de tractar el tema. D'aquí sorgeix la necessitat d'un entrenament i formació per infermeria amb la finalitat de fer front a aquesta demanda dels usuaris (Altuntas et al., 2012), (Hernán, 2013), (Gómez, 2013), (Ito et al., 2012), (Danielsen et al., 2013), (Nowicki et al., 2011), (Kenderian et al., 2014).

L'estoma provoca en la vida de l'usuari un gran impacte perquè comporta canvis importants, significants i visibles en el seu estat físic generant conflictes i desequilibris interns que poden interferir amb les relacions interpersonals. Aquests usuaris han d'autoacceptar-se, i perquè això passi, cal un reajustament de la seva imatge corporal i del seu autoconcepte. Per aconseguir-ho, és essencial el paper de la infermera per establir una relació amb l'usuari amb la finalitat d'ajudar-lo, acompanyar-lo i educar-lo. (Hernán, 2013), (Carcagno et al., 2012), (Gómez, 2013).

D'aquesta necessitat neix la figura de l'estomaterapeuta.

2.6. El marcatge de l'estoma

Una de les activitats d'infermeria portades a terme per l'estomaterapeuta en el període preoperatori és el marcatge de l'estoma i l'educació sanitària.

Nombrosos autors, alguns dels quals van començar a interessar-se en aquesta qüestió ja l'any 1997, donen suport a aquesta activitat perquè, arrel dels seus estudis, arriben a la conclusió que el fet de realitzar el marcatge previ de l'estoma i fer educació sanitària pel que fa a dieta i cures de l'estoma facilita el procés adaptatiu de l'usuari a la seva nova situació, promou la seva independència, disminueix el nombre i la gravetat de complicacions, els nivells d'ansietat derivats d'aquesta situació disminueixen i augmenta l'acceptació de

l'estoma. És a dir, que el fet de marcar o no l'estoma tindrà un impacte molt significatiu en la qualitat de vida de l'usuari (Baes, Del pino, Tan, Pearl, Orsay i Abcarian, 1997), (Person, Lachter, Duek, Klufer i Assalia, 2012), (Gocmen, Guler, Karadag, Harputlu, Kahraman, Karadag, Oren, Togluk, Altinsoy, Erdem i Cihan, 2014), (Cantara, 2009), (Hong, Oh, Chung, Kim i Lee, 2014), (Readding, 2003), (Millan, Tegido, Biondo i Garcia-Granero, 2010), (Kozell, Frecea i Tjan, 2014).

La sessió amb l'estomaterapeuta es realitza abans de la intervenció quirúrgica, com ja s'ha dit anteriorment, i dura aproximadament una hora. Durant aquest temps, les activitats d'infermeria que es realitzen són de caràcter informatiu, donant tot tipus d'informació a l'usuari i família pel que fa al diagnòstic, al tipus d'intervenció, com serà el postoperatori, quin tipus de material disposa l'usuari per la cura de l'estoma, com es realitza la cura d'aquest... Aquesta informació serà donada de forma verbal, en paper i en dispositius multimèdia. També, la infermera ha de ser prou hàbil per saber identificar les preocupacions de l'usuari i de la família per donar una resposta eficaç.

El marcatge de l'estoma és la segona intervenció que realitza la infermera experta en els estomes. La localització de l'estoma es farà conjuntament amb l'usuari, i s'escollirà un lloc que compleixi amb les següents premisses (Corella et al., 2005), (Berry, Carmel, Guman, Link, Markt, Metzger, Morey, Pierce i Salvadalena, 2007), (Nurses' Association of Ontario [NAO], 2009), (Person et al., 2012), (Cronin, 2014):

1. Absència de fugues i irritació de la pell.
2. Bona visibilitat i accessibilitat per l'usuari per tal que pugui manipular el seu estoma de forma còmoda.
3. Aspectes culturals (país, religió...). Per un usuari de l'islam, l'estoma el pot aïllar de la seva vida social i dels seus rituals.

Per escollir el lloc més idoni, cal tenir en compte:

1. La patologia per la qual es realitza l'estoma, la tècnica quirúrgica que el cirurgià farà servir i el tipus d'estoma que confeccionarà.
2. El lloc on es col·loqui l'estoma ha de ser en una zona llisa de la paret abdominal i a través del múscul recte anterior.

3. Les zones amb plecs cutanis, la zona de la cintura i la zona umbilical s'han de rebutjar com a possible lloc per localitzar l'estoma.
4. Les zones amb alteracions cutànies, les prominències òssies i les cicatrius també són zones a rebutjar per a la situació de l'estoma.
5. Garantir l'accessibilitat col·locant l'estoma en una zona on es pugui veure fàcilment.

Per avaluar la idoneïtat de la localització de l'estoma cal que l'usuari el comprovi assegut, en decúbit supí i aixecat.

El marcatge de l'estoma és un procediment recomanat per l'American Society of Colorectal Surgeons i per la Wound Ostomy Continency Nurses Society perquè els estudis portats a terme, així com l'experiència dels cirurgians i infermeres, garantitzen que es redueixen les complicacions de l'estoma i de la pell periestomal (Nurses' Association of Ontario [NAO], 2009), (Berry et al., 2007).

2.7. Programa Pacient Expert Catalunya

El Programa Pacient Expert Catalunya (PPEC) neix a l'atenció primària (AP) de Barcelona l'any 2006, inspirat i basat en l'Expert Patients Programme, portat a terme pel National Health Service (NHS) als Estats Units l'any 1996 i posteriorment a Anglaterra l'any 2001 (Self management UK, 2014), (Ledesma & González), (Standford School of Medicine, 2014).

Es tracta d'una intervenció multidisciplinària basada en la col·laboració entre els usuaris i els professionals de la salut mitjançant el treball en equip.

Entenem com a Pacient Expert *“l'usuari afectat per una malaltia crònica o factor de risc de partir-la, que és capaç de responsabilitzar-se de la malaltia que pateix i autocuidarse, identificant els símptomes, responent davant d'ells i adquirint eines per gestionar l'impacte físic, emocional i social de la malaltia”* (Ledesma & González). El Pacient Expert serà escollit mitjançant una entrevista portada a terme per un professional de la salut pels seus coneixements sobre la malaltia en qüestió i per ser capaç de liderar un grup.

L'objectiu general del programa és promoure els hàbits que milloren la qualitat de vida dels usuaris mitjançant l'intercanvi de coneixements i experiències entre el Pacient Expert i els usuaris que hi participen en el

programa. Alguns dels objectius específics que pretén assolir el programa són la implicació dels mateixos usuaris, millorar els coneixements dels usuaris sobre la malaltia que pateixen, millorar el grau d'autocura d'aquesta adquirint un correcte maneig, millorar el compliment terapèutic, disminuir el nombre de visites al metge i a la infermera, així com disminuir el nombre d'ingressos hospitalaris i visites d'urgència a causa de la malaltia (Ledesma & González), (González).

El Pla de Salut de Catalunya 2011 – 2015 té com a objectiu pel 2015 estendre el Programa Pacient Expert en 5 malalties cròniques en tot el territori català i assolir els 5000 participants en el projecte (Departament de salut de la Generalitat de Catalunya, 2012).

Des de l'any 2006, quan es va fer la prova pilot, fins a l'any 2013, el Programa de Pacient Expert s'ha realitzat a 212 Equips d'Atenció Primària (EAP) i a 3 unitats hospitalàries, amb un total de 3191 participants i 233 Pacients Experts, formant 316 grups.

Les patologies que s'han tractat al llarg d'aquests anys han estat la insuficiència cardíaca (IC), la malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC), el tractament anticoagulant (TAO), la diabetis mellitus tipus 2 (DM II), la fibromiàlgia, la deshabitació tabàquica, l'ansietat i la malaltia de Chagas en fase crònica (González).

El Programa Pacient Expert consta de 9 sessions grupals teoricopràctiques d'una hora i mitja de durada durant dos mesos i mig. Els participants que formen els grups són de 10 a 12 usuaris, i les persones que són presents a cada sessió, a més del grup d'usuaris, són el Pacient Expert i dos professionals de l'equip d'atenció primària que actuen com a observadors que només poden intervenir en moments puntuals i si és necessari per formar i assessorar al Pacient Expert (Ledesma & González), (González).

El Pacient Expert condueix el grup i comparteix experiències i coneixements que prèviament s'ha preparat per tractar un tema diferent en cada sessió amb la resta d'usuaris. D'aquesta interacció i del feedback que es dóna entre el Pacient Expert i la resta del grup s'estableix una relació molt enriquidora per les dues parts. Per una banda, el Pacient Expert adopta un rol actiu i de responsabilitat, l'activitat el motiva i se sent útil. Per l'altra banda, el grup pren consciència de la malaltia que pateix i en coneix més sobre aquesta

(signes, símptomes d'alarma, què cal fer quan es manifesten i a quin servei assistencial s'ha d'adreçar) a través de l'ús d'un llenguatge que entén i identifica i de compartir experiències i vivències. Tot això farà que l'usuari s'adoni de la importància de complir amb el règim terapèutic i de millorar la seva autocura i qualitat de vida, participant de forma activa i sent responsable de la seva pròpia salut.

Però no només se'n beneficien d'aquest programa els usuaris que pateixen la malaltia, també ho fan els mateixos professionals de la salut que actuen com a observadors en la sessió. Els professionals sanitaris podran reflexionar i fer autocrítica després de cada sessió, ja que identificaran els motius que han portat a que l'educació sanitària que els han fet anteriorment en aquests usuaris no hagi estat efectiva, quines són les dificultats reals que es troben aquests usuaris en la vida quotidiana, així com les seves preocupacions, per actuar en conseqüència i tenir-les presents en futurs usuaris i quin és el vocabulari més adequat, proper i entenedor pels usuaris per tal de fer-l'ho servir amb la resta d'usuaris.

El Sistema Sanitari també es veu beneficiat d'aquest programa, ja que es deixa de banda el model paternalista i es redueixen el consum dels recursos sanitaris per descompensació de la malaltia. L'usuari que participa en el programa serà informat de a quin servei assistencial ha de recórrer i quan ha de fer-ho en funció de la seva simptomatologia, fet que es tradueix en fer un ús responsable i sostenible dels recursos del Sistema Sanitari.

L'evidència científica nacional i internacional i els resultats obtinguts han demostrat els beneficis del Programa Pacient Expert per tractar-se d'un instrument útil per millorar l'autocura i la qualitat de vida dels usuaris, destacant la implicació de tots els membres involucrats (Pacient Expert, usuaris i professionals sanitaris) i la complicitat i vincle de confiança que s'estableix entre el Pacient Expert i la resta del grup (Ledesma & González), (González).

3. Justificació

S'estima que hi ha entre 70.000 i 100.000 casos d'usuaris portadors d'estoma digestiu a Espanya, segons dades de 2014. Els usuaris portadors d'un estoma digestiu, ja sigui una colostomia o una ileostomia, pateixen un fort impacte en la seva qualitat de vida, veient-se afectades les tres dimensions d'aquesta (dimensió física, psicològica i social).

La bibliografia consultada destaca la importància del professional d'infermeria en l'impacte psicològic de l'usuari ostomitzat, així com la necessitat de millorar l'educació sanitària i els coneixements d'autocura per instruir a l'usuari en el maneig del seu estoma. La bibliografia també posa de manifest que els usuaris demanen una atenció integral per part dels professionals de salut i obtenir resposta a les seves necessitats físiques i psicològiques.

Què preocupa els usuaris ostomitzats, a què tenen por, quins buits de coneixement tenen i quines són les seves necessitats educatives són qüestions que s'han tractat en nombrosos articles i estudis i que les professionals d'infermeria que treballen dia a dia amb usuaris portadors d'estomes han definit. Els temes més importants pels usuaris són la dieta, els dispositius col·lectors que es troben en el mercat, la sexualitat, la imatge corporal, l'activitat física i laboral, les relacions familiars i socials i les activitats d'oci.

Cada cop més es té present la participació dels usuaris en la seva pròpia malaltia com a corresponsables i gestors de la seva salut. La participació dels usuaris és un dels elements clau a través del qual s'estan dissenyant nous models de cures i salut. Més de la meitat dels usuaris crònics volen participar en la presa de decisions i en les cures que la infermera realitza.

El Programa Pacient Expert Catalunya ofereix als usuaris participar activament en la gestió de la seva malaltia en un entorn de confiança i empatia, ja que tots els participants i el propi Pacient Expert es troben vivint una mateixa situació. També ofereix educació sanitària a través d'un llenguatge no especialitzat, planer i comú per tots els participants. I el que és més important, ofereix uns coneixements que responen a les preocupacions reals, als problemes reals i a les dificultats reals que els usuaris ostomitzats es troben en

el procés d'adaptació a aquesta nova situació que mai abans havien viscut, però que ara, gràcies a participar en el programa, viuen i comparteixen amb altres usuaris.

L'eficàcia del Programa Pacient Expert ha estat demostrada en estudis de l'àmbit nacional i internacional. És per aquest motiu que el disseny d'un Programa Pacient Expert en estomes digestius pot reportar múltiples beneficis als usuaris ostomitzats.

4. Hipòtesi i objectius

4.1. Hipòtesi

La participació en el Programa Pacient Expert en Estomes Digestius afavorirà l'acceptació de l'estoma i facilitarà l'adaptació de l'usuari a la nova situació que viu.

4.2. Objectius

4.2.1. Objectiu general

Dissenyar una prova pilot de Programa Pacient Expert en Estomes Digestius.

4.2.2. Objectiu específic

Comparar l'acceptació de l'estoma i l'adaptació a aquesta nova situació en usuaris que participen en el Programa Pacient Expert en Estomes Digestius versus els usuaris que únicament realitzen seguiment amb la seva infermera de referència.

5. Metodologia

5.1. Àmbit d'estudi

El Programa Pacient Expert en Estomes Digestius (PPEED) es desenvoluparà a l'àmbit de l'Atenció Primària de Salut (APS) a la regió sanitària de Barcelona. Es portarà a terme en dos Centres d'Atenció Primària (CAP) de municipis de més de 50.000 habitants.

Els municipis escollits perquè participin a l'estudi són Mollet del Vallès, amb una població de 51.719, i Granollers, amb una població total de 59.930. Les dades de població corresponen a padró municipal de 2014 en tots dos casos.

Els CAPs que s'inclouen dins del programa, per tant, seran el CAP Can Pantiquet i CAP Plana Lledó de Mollet del Vallès i el CAP Sant Miquel i CAP Vallès Oriental de Granollers (Indescat, 2014).

El desenvolupament de la prova pilot es realitzarà a la consulta d'infermeria i a la sala polivalent del centre sanitari.

5.2. Disseny

El disseny de l'estudi és quantitatiu de tipus quasi-experimental amb un grup control i un grup intervenció amb avaluació al principi i al final de la realització de l'estudi.

Els usuaris que pertanyen als CAPs de Granollers formen el grup intervenció, i participaran al Programa Pacient Expert en Estomes Digestius. D'altra banda, els usuaris que reben atenció sanitària als CAPs de Mollet del Vallès formen el grup control.

5.3. Població i mostra

La mostra total de participants serà de 24, de manera que tots dos grups, intervenció i control, estaran formats pel mateix nombre d'usuaris, 12. Així es limita la participació a 12 participants en el grup casos, que participa en el Programa Pacient Expert en Estomes Digestius, a les bases del Programa Pacient Expert Catalunya. Els 24 usuaris que participen en l'estudi seran escollits per mostreig aleatori simple.

Com s'ha dit en el punt anterior, el grup control estarà format per usuaris que reben assistència als CAPs de Mollet del Vallès i el grup intervenció per usuaris que pertanyen al municipi de Granollers. D'aquesta forma, el mostreig aleatori simple que es realitzarà per seleccionar als usuaris s'haurà de fer utilitzant les bases de dades de Granollers i de Mollet del Vallès, escollint 12 usuaris de cada ciutat.

5.4. Criteris d'inclusió i exclusió

Usuaris portadors d'estoma digestiu tipus colostomia o ileostomia assignats als centres d'atenció primària de Mollet del Vallès o de Granollers amb els criteris d'inclusió:

- Homes i dones.
- Majors d'edat.
- Portadors d'un estoma digestiu tipus colostomia o ileostomia permanent.
- Amb motivació per assistir a les sessions grupals i a les visites programades amb infermeria.
- Que hagin signat el consentiment informat, el full d'inscripció i la declaració d'acceptació de només per a la participació en les sessions del Programa Pacient Expert Catalunya.

Com a criteris d'exclusió, trobem:

- Usuaris que per malaltia o discapacitat física els impossibiliti la participació.
- Usuaris que per alteració mental i/o cognitiva greu els impossibiliti la participació.
- Usuaris que per la progressió de la malaltia els impossibiliti la participació.
- Usuaris que per motius de residència compateixen visites en diferents CAPs.
- Usuaris que per qualsevol motiu no vulguin formar part de l'estudi.

5.5. Intervenció

El primer pas per dur a terme la intervenció educativa és presentar el Programa Pacient Expert en Estomes Digestius a l'equip d'atenció primària (EAP) que participarà en l'estudi. Comptar amb la seva col·laboració i compromís serà clau pel bon funcionament del programa.

Un cop presentat, es buscarà al Pacient Expert i a la mostra:

El Pacient Expert serà escollit entre un grup d'usuaris que siguin portadors d'estoma digestiu tipus colostomia o ileostomia permanent. Aquest ha de complir els criteris de voluntarietat, capacitat d'autocura i absència de discapacitats psicofísiques (Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida, 2014). Als possibles Pacients Experts se'ls realitzarà una entrevista per extreure informació rellevant, com ara participació en grups de suport o capacitat per recaptar informació de diferents fonts, per realitzar la selecció del Pacient Expert. Un cop triat, al Pacient Expert se'l donarà la formació i el material precís en una sessió informativa portada a terme pels observadors del programa.

Paral·lelament se seleccionarà la mostra. Tal i com s'ha dit anteriorment, aquesta serà de 24 usuaris, 12 formaran el grup intervenció i seran persones del municipi de Granollers, i 12 del grup control del municipi de Mollet, escollides per mostreig aleatori simple. El grup intervenció que participa en el Programa Pacient Expert assistirà a una sessió informativa prèvia on es presentarà el programa. L'objectiu d'aquesta sessió és assessorar als possibles participants de forma adequada per tal que es decideixin a formar part del grup. Els usuaris que acceptin formar part del grup que participarà al Programa Pacient Expert en Estomes Digestius hauràn de signar la documentació necessària subjecta a les bases del Programa Pacient Expert Catalunya:

- Consentiment informat (annex 1).
- Full d'inscripció (annex 2).
- Declaració d'acceptació de de normes per a la participació en les sessions del Programa Pacient Expert Catalunya (annex 3).

D'altra banda, caldrà seleccionar als 12 usuaris que formaran part del grup control. Aquest triatge es realitzarà a la consulta d'infermeria, on la infermera de referència serà l'encarregada de preguntar als usuaris si volen participar en l'estudi. Els usuaris que acceptin, hauran de signar el consentiment informat (annex 1).

Seguint les bases del Programa Expert Catalunya, la intervenció educativa dissenyada pel Programa Pacient Expert en Estomes Digestius (PPEED) estarà formada per 9 sessions d'una hora i mitja per setmana. Les sessions de PPEED coincidiran en dia amb el seguiment amb infermeria a consultes (visita doble de 20 minuts) que realitzaran els usuaris del grup control, seguiment tradicional que es realitza en l'actualitat a l'Atenció Primària de Salut.

Les sessions del Programa Pacient Expert en Estomes Digestius (annex 8) han estat dissenyades tenint en compte els temes que més preocupen als usuaris ostomitzats i que consideren més importants. Aquests temes han estat recollits tenint en compte la cerca bibliografia realitzada per a la elaboració d'aquest projecte entre els anys 2005 i 2015 i té com objectiu oferir als usuaris coneixements i eines d'acord a les seves necessitats reals.

5.6. Mètodes de medicació i variables

Per avaluar la intervenció realitzada en el grup intervenció i en el grup control s'utilitzaran els següents mètodes quantitius:

- El **test de Montreux** (annex 4) és el mètode de medicació de qualitat de vida de l'usuari ostomitzat. Va ser validat a Espanya l'any 2007, i anteriorment a països com els Estats Units, França o el Regne Unit; està basat en una escala Lickert de 6 valors (de 0 a 5) i consta de 35 preguntes agrupades en 3 seccions que engloben diferents aspectes relacionats amb la qualitat de vida dels usuaris amb estoma digestiu (Charúa et al., 2011).

El test de Montreux es passarà al grup intervenció i al grup control en la sessió/consulta nº1, nº9, als 6 mesos i als 12 mesos de l'última sessió/consulta.

- **L'enquesta de coneixements** (annex 5) és una eina bàsica en el Programa Pacient Expert per avaluar si els conceptes tractats en les sessions s'han explicat de forma clara, si s'han entès, integrat i si perduren en el temps. Per cada Programa Pacient Expert Catalunya es confecciona una escala que avalua els conceptes més importants per a cada malaltia. Per al disseny de la prova pilot s'ha confeccionat una enquesta de coneixements en relació als estomes. Aquesta enquesta haurà de ser validada abans de passar-la a la mostra; la validació es farà prèviament amb 4 usuaris portadors d'estomes digestius que sí contestaran l'enquesta. Un cop contestada, es realitzarà una entrevista amb cada usuari que ha participat en el procés de validació per posar en comú les dificultats i inconvenients que s'han trobat a l'hora de contestar-la. A partir de les seves aportacions, es reformularà l'enquesta de coneixements i quedarà validada i llesta per ser passada als participants de l'estudi.

Encara que l'enquesta de coneixements és una eina que només s'utilitza en el Programa Pacient Expert Catalunya, decideixo fer-la servir també en el grup que realitza seguiment tradicional amb infermeria perquè entenc que els coneixements i informació que l'usuari tingui sobre el seu estoma està directament relacionat amb el procés d'adaptació a aquesta situació nova que viu i a l'acceptació del seu estoma.

Aquesta enquesta també donarà informació sobre si la formació que es dóna a consultes és suficient, adequada i/o pertinent a les necessitats reals de l'usuari, fet que farà més evident la necessitat de formació d'un Programa Pacient Expert en Estomes Digestius.

L'enquesta de coneixements validada es passarà al grup intervenció i al grup control en la sessió/consulta nº1, nº 9, als 6 i als 12 mesos de la sessió/consulta nº9.

- **L'enquesta de satisfacció** (annex 6) és l'eina que avalua la complaença dels usuaris que participen en qualsevol Programa Pacient Expert Catalunya. Com es tracta d'un document exclusiu del Programa Pacient Expert Catalunya i ja que el disseny de la prova pilot està fonamentada en les bases del mateix, es passarà aquesta enquesta en l'última sessió del PPEED.

- La **implicació** dels usuaris serà valorada a través de la seva assistència a les sessions del Programa Pacient Expert i a les cites programades a la consulta d'infermeria. Aquesta informació es recollirà en el full registre d'assistència/absència que tindran a la seva disposició els observadors i les infermeres d'aquests usuaris i que hauran d'emplenar a l'inici de la sessió o consulta (annex 7).

Avaluació	Mètode de Medició	Variables	Cronologia
Qualitat de vida	Test de Montreux	<ul style="list-style-type: none"> • Benestar físic. • Benestar psíquic. • Imatge corporal. • Dolor. • Relacions sexuals. • Nutrició. • Preocupacions socials. • Maneig dels dispositius. • Cures higièniques de l'estoma. • Vincles familiars i socials. • Acceptació de l'estoma. 	<p>Sessió/Consulta nº 1</p> <p>Sessió/Consulta nº 9</p> <p>Als 6 mesos de la sessió/consulta nº 9</p> <p>Als 12 mesos de la sessió/consulta nº 9</p>
			<p>Sessió/Consulta nº 1</p> <p>Sessió/Consulta nº 9</p>
Coneixements	Enquesta de Coneixements	Coneixements en relació als estomes.	<p>Als 6 mesos de la sessió/consulta nº 9</p> <p>Als 12 mesos de la sessió/consulta nº 9</p>

Satisfacció	Enquesta de Satisfacció	Satisfacció	Sessió nº 9 del PPEED
			De la sessió/consulta nº 1 fins la sessió/consulta nº 9
Implicació	Assistència	Implicació	Als 6 mesos de la sessió/consulta nº9
			Als 12 mesos de la sessió/consulta nº 9

5.7. Anàlisi dels registres

Registre	Mètode de Medició	Anàlisi Estadístic
Qualitat de vida	Test de Montreux	<p>DADES APARELLADES</p> <ul style="list-style-type: none"> · <u>Grup intervenció</u>: es comparen els resultats obtinguts al test passat a l'inici del programa i els obtinguts quan finalitza el programa; també als sis i dotze mesos posteriors. · <u>Grup control</u>: es comparen els resultats obtinguts al test passat en la consulta nº 1 i els obtinguts en la nº9; també als sis i dotze mesos posteriors. <p>ANÀLISI DE VARIÀNCIA ANOVA</p> <p>Aquesta prova permet comparar les diferències de puntuació obtingudes abans-després del grup casos, amb les diferències obtingudes abans-després en el grup control.</p> <p>DADES APARELLADES</p> <ul style="list-style-type: none"> · <u>Grup intervenció</u>: es comparen els resultats obtinguts al test passat a l'inici del programa i els obtinguts quan finalitza el programa; també als

sis i dotze mesos posteriors.

Coneixements **Enquesta de Coneixements** · Grup control: es comparen els resultats obtinguts al test passat en la consulta nº 1 i els obtinguts en la nº9; també als sis i dotze mesos posteriors.

ANÀLISI DE VARIÀNCIA ANOVA

Aquesta prova permet comparar les diferències de puntuació obtingudes abans-després del grup casos, amb les diferències obtingudes abans-després en el grup control.

PERCENTATGE (%)		
Satisfacció	Enquesta de Satisfacció	L'avaluació es fa mitjançant el percentatge d'usuaris a cada una de les gradacions dels ítems 'gens'-'poc'-'força'-'molt' de l'enquesta de satisfacció del Programa Pacient Expert Catalunya.
PERCENTATGE (%)		
Implicació	Registre d'Assistència	L'avaluació del grau d'implicació dels usuaris es realitzarà a partir del percentatge d'assistència a les sessions i a les consultes amb infermeria.

5.8. Limitacions de l'estudi

El disseny de la prova pilot Pacient Expert en Estomes Digestius està subjecta als criteris i a les bases del Programa Pacient Expert Catalunya, amb l'objectiu de fer-la el màxim autèntica possible adaptant-la a la realitat.

És per aquest motiu que s'han contemplat totes les possibles limitacions que pot tenir el fet de portar a terme el Programa Pacient Expert en Estomes Digestius a la realitat sanitària dels nostres temps. Tant mateix, es suggereixen algunes propostes de subsanació per remetre la limitació.

1. No reunir una mostra de 12 usuaris que formin el grup control al municipi de Mollet del Vallès: els usuaris poden decidir no voler participar en l'estudi, poden no estar vinculats al seu Centre d'Atenció Primària o poden no haver-hi 12 persones amb estoma digestiu en el municipi

escollit per a realitzar la intervenció. En aquest cas, es proposa buscar la mostra de 12 usuaris de la regió sanitària de Barcelona que estiguin vinculats al seu CAP i vulguin participar en l'estudi.

2. No reunir una mostra de 12 usuaris que formin el grup intervenció al municipi de Granollers: els usuaris poden decidir no voler participar en l'estudi, poden no estar vinculats al seu Centre d'Atenció Primària o poden no haver-hi 12 persones amb estoma digestiu en el municipi escollit per a realitzar la intervenció. En aquest cas, es proposa buscar un municipi de més de 50.000 habitants dins la regió sanitària de Barcelona que tingui una mostra suficient com per poder desenvolupar el projecte.
3. Pèrdues d'usuaris: la intervenció educativa dissenyada té una durada d'un any, i en aquest lapse de temps es poden donar tot tipus de pèrdues de participants, com ara l'èxitus, la discontinuïtat en l'assistència per falta de motivació i interès, ingressos hospitalaris i canvis domiciliaris, entre d'altres. Això pot significar que la mostra inicial de 24 participants sigui menor als 12 mesos després de la primera sessió/consulta. En aquest cas, es proposa analitzar al final del projecte les pèrdues d'usuaris i els seus motius, ja que examinant les causes, podrem intervenir amb mesures de millora per a altres proves pilot si aquests motius i causes són susceptibles d'intervenció.

Cal destacar, també, que a les bases del Programa Pacient Expert Catalunya figuren un número mínim de 10 participants i 12 com a màxim; és per aquest motiu que la mostra seleccionada és de 12 usuaris, per si es donés el cas que hagués baixes, poder comptar amb un marge d'assistència.

En cas de que hi hagués menys de 10 participants en el Programa Pacient Expert en Estomes Digestius, la intervenció educativa no se suspendria, tal i com passa en l'actualitat.

Les pèrdues d'usuaris donaran lloc a una manca de dades a l'hora d'avaluar les variables. És per aquest motiu que només s'avaluaran els resultats d'aquells usuaris que hagin respòs el test i els qüestionaris durant tot l'any, en els quatre cops que toca passar-los.

5.9. Aspectes ètics

El disseny de la prova pilot Pacient Expert en Estomes Digestius haurà de passar l'avaluació del comitè d'ètica d'investigació clínica de Catalunya abans de començar a treballar per portar-la a terme.

Tal i com s'ha explicat en apartats anteriors, tots els participants seran informats dels objectius i la finalitat de l'estudi per escrit i de paraula (a consulta o a la reunió prèvia del Programa Pacient Expert Catalunya, segons el grup).

Els usuaris, un cop informats, poden decidir si volen participar o no en l'estudi. En cas afirmatiu, tots ells hauran de signar el document de consentiment informat (annex 1).

Al tractar-se d'una intervenció grupal, en la primera sessió del Programa Pacient Expert en Estomes Digestius s'explicaran les normes del grup fent molt èmfasi en la importància de respectar la confidencialitat de tot el que es parli durant les nou sessions i l'anonimat dels membres que formen el grup. A més a més, aquest grup haurà de signar la Declaració d'acceptació de de normes per a la participació en les sessions del Programa Pacient Expert Catalunya (annex 3).

Els resultats obtinguts del test, dels qüestionaris i del registre d'assistència s'entraran a la una base de dades creada amb el programa SPSS on quedaran informatitzades. Les dades que s'entrin no seran mai nominatives, si no que seran de caràcter general.

6. Utilitat pràctica dels resultats

Si mai es portés a terme el Programa Pacient Expert en Estomes Digestius els resultats que s'esperen obtenir serien:

1. El Programa Pacient Expert en Estomes Digestius afavoreix l'acceptació a l'estoma dels usuaris que hi participen.
2. El Programa Pacient Expert en Estomes Digestius afavoreix l'adaptació a la situació que viuen els usuaris que hi participen.
3. Els usuaris que participen en el Programa Pacient Expert en Estomes Digestius milloren els seus coneixements en quan als estomes.

Es podria afirmar que el disseny de la prova pilot de Programa Pacient Expert en Estomes Digestius és la intervenció educativa més adient per a la millora de la qualitat de vida dels usuaris portadors d'estoma digestiu ja que seria més efectiva que el seguiment a consulta d'infermeria que es realitza actualment a l'atenció primària de salut.

Es creu que aquests serien els resultats pels beneficis que aporta el grup i els avantatges de les sessions educatives, ja que permeten als participants aprendre dels altres, compartir idees i informació, sentir que no són els únics en tenir un estoma digestiu, identificar-se amb la resta i expressar obertament els seus sentiments i emocions. Tot això es tradueix en un foment de la confiança, en una millora de la qualitat de vida i en un procés d'acceptació de l'estoma i d'adaptació a la nova situació més ràpid i fàcil.

A més a més, el fet que altres Programes Pacient Expert Catalunya hagin reportat bons resultats, fa pensar que el Programa Pacient Expert en Estomes Digestius també obtindrà bons resultats.

D'altra banda, destacar que el Programa Pacient Expert deixa de banda el model paternalista on l'usuari passiu és receptor de les cures i dependent del sistema per endinsar-se en un nou model on l'usuari és el protagonista, corresponsable i gestor de la seva salut. La participació activa de l'usuari és un element clau en el programa i l'objectiu d'aquest és empoderar-lo per la gestió de la seva malaltia i de les seves autocures.

Com un dels objectius educatius del Programa Pacient Expert és educar a l'usuari sobre on i quan ha de demanar suport sanitari quan es detecta una complicació, el consum de recursos sanitaris disminuirà.

Actualment i de cara al futur, com es recull al Pla de Salut de Catalunya, l'atenció primària tindrà cada cop un paper més rellevant. El fet de dotar aquest primer nivell d'atenció d'estratègies i programes com aquest, fa que aquesta sigui més efectiva, eficaç i competitiva.

Cal destacar, també, que el Programa Pacient Expert és quelcom que la infermera des del seu rol autònom i sense el suport de cap altre professional de la salut pot organitzar i portar a terme. Fet que es tradueix en donar més visibilitat, competències i excel·lència a la professió d'infermeria.

7. Bibliografia

- Altuntas Y., Kement M., Gezen C., Eker H., Aydin H., Sahin F., Okkabaz N., & Oncel M. (2012). The role of group education on quality of life in patients with a stoma . *European Journal of Cancer Care* 21, 776 – 781. doi: 0.1111/j.1365-2354.2012.01360.x
- American Cancer Society, Inc. (2011). Colostomía: una guía. Consultat el 29 d'octubre de 2014, des de <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002822-pdf.pdf>
- Arrais, F., de Souza, P., Leite, T. & Gimenez, M. (2008). Nursigns care to an ostomy patient: application of the Orem's theory. *Acta Paul Enferm*, 21(1), 94 – 100. Consultat el 29 d'octubre de 2014, des de <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/14.pdf>
- Baes, E., Del Pino, A., Tan, A., Pearl, R., Orsay, C. & Abcarian, H. (1997). Does preoperative stoma marking and education by the enterostomal therapist affect outcome?. *Diseases of the Colon & Rectum*, 40, 440 – 442. doi: 10.1007/BF02258389
- Berry, K., Carmel, J., Gutman, N., Link, M., Markt, B., Metzger, B., Morey, J., Pierce, M. & Salvadalena, G. (2007). ASCRS and WOCN joint position statement on the value of preoperative stoma marking for patients underdoing fecal ostomy surgery. *Wound Ostomy and Continence Nurses Society*, 34, 627-628. doi: 10.1097/01.WON.0000299812.08533.a6
- Brian, R. & Kann, M. (2008). Early stomal complications. *Clinics in colon and rectal surgery*, 21, 23 – 30. doi: 10.1055/s-2008-1055318

- Cantara, S. (2009). The effect of preoperative stoma site marking on quality of life in patients undergoing ostomy surgery. *Wound Evidence Based Interventions*, 66. doi: WON200038_S3-S71.qxp
- Carcagno, G., Peres, P., Pizarro, A., Pereira, A., Silva, E. & de Oliveira, V. (2012). Ser mujer con ostomía: la percepción de la sexualidad. *Enfermería Global*, 27, 22 – 33. doi: 10.4321/S1695-61412012000300002
- Charúa-Guindic, L., Benavides-León, C., Villanueva-Herrero, J., Jiménez-Boadilla, B., Abdo-Francis, J. & Hernández-Labra, E. (2011). Calidad de vida del paciente ostomizado. *Cirugía y cirujanos*, 79, 149 – 155. Consultat el 22 d'octubre de 2014, des de <http://www.medigraphic.com/pdfs/circir/cc-2011/cc112h.pdf>
- Charúa, L. (2006). Aspectos anecdóticos e históricos de las ileostomías y colostomías. *Revista médica del Hospital General de Mexico, S.S.*, 69, 113 – 118. Consultat el 15 d'octubre de 2014, des de <http://www.medigraphic.com/pdfs/h-gral/hg-2006/hg062j.pdf>
- Consejo General de Enfermería. (2014). Un estudio demuestra que la atención especializada en ostomía mejora la calidad de vida de los pacientes y disminuye el coste un 68%. Consultat el 13 d'octubre de 2014, des de http://www.consejogeneralenfermeria.org/index.php?option=com_k2&view=item&id=5159#.VI11-XVBN5S
- Corella, J., Vázquez, A., Mas, T., Corella, J. & Corella, L. (2005). *Estomas. Manual para enfermería*. Alicante: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana (CECOVA).
- Cronin, E. (2014). Stoma siting: why and how to mark the abdomen in preparation for surgery. *Gastrointestinal Nursing*, 12, 12 – 19. doi: 10.12968/gasn.2014.12.3.12

Dabirian, A., Yaghmaei, F., Rassouli, M. & Zagheri, M. (2011). Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient Preference and Adherence*, 5, 1 – 5. Consultat el 15 d'octubre de 2014, des de <http://www.dovepress.com/patient-preference-and-adherencejournal>

Danielsen, A., Soerensen, E., Burcharth, K. & Rosenberg, J. (2013). Learning to live with a permanent intestinal ostomy: impact on everyday life and educational needs. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 40, 407 – 412. doi: 10.1097/WON.0b013e3182987e0e

Departament de salut, Generalitat de Catalunya. (2012). *Pla de Salut de Catalunya 2011 – 2015*. Consultat el 6 de desembre de 2014, des de http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/destaquem/documents/pla_salut_vfinal.pdf

El número de consultas de ostomía es insuficiente en los hospitales públicos y privados de España (2014). Consultat el 5 d'octubre de 2014, des de <http://www.immedicohospitalario.es/noticia/3466/el-numero-de-consultas-de-ostomia-esinsuficiente-en-los-hospitales-publicos-y-privados-de-espana#.VHWuOXVBN5S>

El-Tawil, A. & Nightingale P. (2013). Living with stoma: long-term effects on patients' quality of life. *Clinical & Cellular Immunology*, 4. doi: 10.4172/2155-9899.1000145

Eli Lilly and Company. (2011). Calidad de vida. Consultat el 30 d'octubre de 2014, des de <https://www.lilly.es/PRENSA/medical/cancer/archivos/10.%20CALIDAD%20DE%20VIDA.pdf/++atfield++file>

Eloge de M. Littre (s.f.). RConsultat el 3 d'octubre de 2014, des de http://www.academiesciences.fr/activite/archive/dossiers/Fontenelle/font_pdf/p129_136_vol3526.pdf

- Formijne, H., Draaisma, W., Roskott, A., Van Overbeeke, A., Broeders, I., Consten, E. (2012). Early complications after stoma formation: a prospective cohort study in 100 patients with 1-year follow up. *International Journal of Colorectal Diseases*, 27, 1095 – 1099. Consultat el 30 d'octubre, des de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22302593>
- Gocmen, A., Guler, S., Karadag, A., Harputlu, D., Kahraman, A., Karadag, S., Oren, A., Togluk, E., Altinsoy, M., Erdem, S. & Cihan, R. (2014). A multicenter, retrospective study to evaluate the effect of preoperative stoma site marking on stomal and peristomal complications. *Ostomy Wound Management*, 60, 16 – 26. Consultat el 24 d'octubre de 2014, des de http://www.o-wm.com/files/owm/pdfs/OWM_May2014_Demir.pdf
- Gómez, N. (2013). Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado. *ENE, Revista de Enfermería*, 7. Consultat el 17 d'octubre de 2014, des de <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/279>
- González, A. *Programa pacient expert catalunya: una estratègia per potenciar l'autorresponsabilitat del pacient i el foment de l'autocura*. Consultat el 4 de desembre de 2014, des de http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicas/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxius/programa_pacient_expert_catalunya.pdf
- Hernán, A. (2013). Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social. *Textos y contextos Enfermagen*, 22, 687 – 94. Consultat el 26 d'octubre de 2014, des de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a15.pdf>
- Hollick, C. (2011). Essential care for patients with stomas. *Nursing times*, 107, 12 – 14. Consultat el 30 d'octubre, des de <http://www.nursingtimes.net/Journals/2011/11/10/f/p/p/111115-disc-stomas.pdf>

Hong, K., Oh, B., Chung, S., Kim, K. & Lee, R. (2014). Psychological attitude to selfappraisal of stoma patients: prospective observation of stoma furation effect to selfappraisal. *Annals of Surgical Treatment and Reseath*, 86, 152 – 160. doi: 10.4174/astr.2014.86.3.152

Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida. (2014). *El Programa Pacient Expert Catalunya® afavoreix que els pacients coneguin més bé la malaltia crònica que pateixen.* Recuperat de http://www.icslleida.cat/webroot/files/premsa/NdP_pacient%20expert_cat_alunyaOK.pdf

Ito, N., Ishiguro, M., Uno, M., Kato, S., Shimizu, S., Obata, R., Tanaka, M., Tokuunaga, K., Nagano, M., Sugihara, K. & Kazuma, K. (2012). Prospective longitudinal evaluation of quality of life in patients with permanent colostomy after curative resection for rectal cancer: a preliminary study. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 39, 172 – 177. doi: 10.1097/WON.0b013e3182456177

Indescat. (2014). *Mollet del Vallès, municipi en xifres.* Recuperat de <http://www.idescat.cat/emex/?id=081249>

Indescat. (2014). *Granollers, municipi en xifres.* Recuperat de <http://www.idescat.cat/emex/?id=080961>

Kenderian, S., Stephens, E. & Jatoi, A. (2014). Ostomies in rectal cancer patients: what is their psychosocial impact? *European Journal of Cancer Care*, 23, 328 – 332. doi: 10.1111/ecc.12133

Kozell, K., Frecea, M. & Tjan, J. (2014). Preoperative ostomy education and stoma site marking. *Journal of Wound, Ostomy & Continence Nursing*, 41, 206 – 207. doi: 10.1097/WON.0000000000000031

- Krouse, R., Grant, M., Ferrell, B., Dean, G., Nelson, R & Chu, D. (2007). Quality of life outcomes in 599 cancer and non-cancer patients with colostomies. *Journal of Surgical Research*, 138, 79 – 87. doi: 10.1016/j.jss.2006.04.033
- Kwiatt, M. & Kawata, M. (2013). Avoidance and management of stomal complications. *Clinics in Colon and Rectal Surgery*, 26, 112 – 121. doi: 10.1055/s-0033-1348050
- Ledesma, A. & González, A. *Programa pacient expert catalunya: una estratègia per potenciar l'autorresponsabilitat del pacient i el foment de l'autocura*. Consultat el 4 de desembre, des de <http://www.diba.cat/documents/713456/11284270/ProgramaPacientExpertCatalunya+i+Mapa.pdf?version=1.0>
- Longtin, Y., Sax, H., Leape, L., Sheridan, S., Donaldson, L. & Pittet, D. (2010). Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clinic Proceedings*, 85, 53 – 62. doi: 10.4065/mcp.2009.0248
- Maydón, H., Hernández, F., Esparza, R. & Belmonte, C. (2011). Estomas intestinales: Construcción y complicaciones. *Anales médicos*, 56, 205 – 209. Obtingut de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2011/bc114e.pdf>
- Mengual-Ballester, M., García-Marín, J., Pellicer-Franco, E., Guillén-Paredes, M., García-García, M., Cases-Baldó, M. & Aguayo-Albasini, J. (2010). Potective ileostomy: complications and mortality associated with it closure. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 104, 350 – 354. Consultat el 29 d'octubre de 2014, des de <http://scielo.isciii.es/pdf/diges/v104n7/original2.pdf>
- Millan, M., Tegido, M., Biondo, S. & Garcia-Granero, E. (2010). Preoperative stoma siting and education by stomatherapist of colorectal cancer

patients: a descriptive study in 12 Spanish colorectal surgical units. *Colorectal Disease*, 12, 88 – 92. doi: 10.1111/j.1463-321318.2009.01942.x

Nastro, P., Knowles, C., McGrath, A., Heyman, B., Porrett, T. & Lunniss, P. (2010). Complications of intestinal stomas. *British Journal of Surgery*, 97, 1885 – 1889. doi: 10.1002/bjs.7259

Nowicki, A., Kula, O., Kula, Z., Szepka, K. & Zegarsky, W. (2011). The assessment of rehabilitation and psycho-sexual problems in patients who suffered from rectal cancer with stomas. *Wspolczesna Onkol*, 15, 213 – 219. doi: 10.5114/wo.2011.24316

Österlund, E., Birgitta, K., Kjell, L., Anna, E. & Bjöörn, F. (2009). Communication and self-management education at nurse-led COPD clinics in primary health care. *Patient Education and Counseling*, 77, 209 – 217. doi: 10.1016/j.pec.2009.03.033

Parmar, K., Zammit, M., Smith, A., Kenyon, D. & Lees, N. (2011). A prospective audit of early stoma complications in colorectal cancer treatment throughout the Great Manchester and Cheshire colorectal cancer network. *Colorectal disease*, 13, 935 – 938. doi: 10.1111/j.1463-1318.2010.02325.x

Person, B., Ifargan, R., Lachter, J., Duek, S.D., Klufer, Y. & Assalia, A. (2012). The impact of preoperative stoma site marking on the incidence of complications, quality of life and patient's independence. *Diseases of the colon & rectum*, 55, 783 – 787. doi: 10.1097/DCR.0b13e31825763f0

Pine, J. & Stevenson, L. (2014). Ileostomy and colostomy. *Surgery – Oxford International Edition*, 32, 212 – 217. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.mpsur.2014.01.007>

Readding, L. (2003). Stoma siting: what the community nurse needs to know. *British Journal of Community Nursing*, 8, 502 – 511. Obtingut de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14685134>

Ruiz, R., Alba, A., Dios, C., Jiménez, C., González, V., Pérula, L. & Barrios, L. (2011).

Preferencias, satisfacción y grado de participación de los pacientes en la toma de decisiones en las consultas de enfermería de los centros de salud. *Enfermería Clínica*, 21. doi: 10.1016/j.enfcli.2011.01.006

Self Management UK. (2014). *Expert Patients Programme*. Consultat el 4 de desembre de 2014, des de <http://selfmanagementuk.org/>

Soto, N. & Stefanini, A. (2008). Perfil demográfico y algunos factores asociados a la adaptación psicosocial y calidad de vida de adultos con enterostomias. Universidad Austral de Chile, Chile.

Standford School of Medicine. (2014). *Chronic disease self-management program (better choices, better health Workshop)*. Consultat el 6 de desembre de 2014, des de <http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>

Tegido, M., Blanco, A. & Soriano-Izquierdo, A. Actuaciones de enfermería en el cuidado del paciente ostomizado digestivo. Hospital Universitario de Bellvitge, Barcelona.

Versión española traducida de: Registered Nurses' Association of Ontario. (2009) *Ostomy Care and Management*. Toronto, Canada. Registered Nurses' Association of Ontario.

Vidal, A. (1870). *Tratado de patología externa, y de medicina operatoria*. Madrid: Imprenta de Gaspar y Roig.

Vinaccia, S. & Margarita, J. (2012). Calidad de vida relacionada con la salud y la enfermedad crónica. *Psychologia, avances de la disciplina*, 6, 123 – 136. Consultat el 30 d'octubre de 2014, des de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297225770004>

World Health Organization. (1994). *Quality of life Assessment. An annotated bibliography*. Geneva: WHO.

8. Annexes

8.1. Consentiment informat

FULL DE CONSENTIMENT INFORMAT DEL PACIENT

Títol de l'estudi

PROGRAMA PACIENT EXPERT EN ESTOME DIGESTIUS. DISSENY D'UNA PROVA PILOT

Jo, _____ (nom i cognoms)

He llegit el full d'informació que se m'ha lliurat, i

He pogut fer preguntes sobre l'estudi.

He rebut suficient informació sobre l'estudi.

He parlat amb el _____ (nom del investigador)

Entenc que la meva participació és voluntària.

Entenc que puc retirar-me de l'estudi:

Quan vulgui

Sense haver de donar explicacions

Sense que això repercuteixi en les meves cures mèdiques.

De conformitat amb el que estableix la L.O.15/1999, de 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal (article 3, punt 6 del Reial Decret 223/2004), declaro haver estat informat:

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

I consenteixo que les dades clíniques referents a la meva malaltia siguin emmagatzemades en un fitxer automatitzat, la informació del qual podrà ésser utilitzada exclusivament per finalitat científiques.

Dono lliurement la meva conformitat per participar en l'estudi.

Data:

Signatura del Participant:

Data:

Signatura de l'investigador:

8.2. Full d'inscripció

FULL D'INSCRIPCIÓ

Nom

Cognoms

Data de naixement

Dia de la setmana

Dilluns

Dimarts

Dimecres

Dijous

Divendres

Dissabte

Diumenge

Horari

Matí

Tarda

Lloc

Nom del vostre metge/essa:

Nom del vostre infermer/a:

Signatura

8.4. Qüestionari de Montreux

Qüestionari "Montreux" de qualitat de vida en usuaris amb estomes							
<i>Marqueu només un oval.</i>							
1. Fins a quin punt es troba fort?							
Res	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Moltíssim
2. El temps que dorm és suficient per les seves necessitats?							
Totalment insuficient	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Totalment suficient
3. Es cansa fàcilment?							
Moltíssim	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Res
4. Creu que el seu pes actual és un problema?							
Moltíssim	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Res
5. Se sent preocupat (té temor o ansietat) pel seu estoma?							
Moltíssim	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Res
6. La seva activitat sexual és suficient per a les seves necessitats?							
Totalment insuficient	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Totalment suficient
7. Com és el seu estat actual de salut?							
Molt dolent	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Excel·lent
8. Li resulta fàcil adaptar-se al seu estoma?							
Gens fàcil	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Molt fàcil
9. Fins a quin punt s'ho passa bé (aficions, entreteniment, vida social)?							
Gens	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Molt bé
10. Menja a gust?							
Gens	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Molt bé
11. Fins a quin punt pot realitzar les seves activitats habituals (feines domèstiques, treball d'oficina o altres activitats)?							
Gens	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Molt
12. Menja el suficient per a les seves necessitats?							
Totalment insuficient	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Totalment suficient
13. Fins a quin punt se sent útil?							

Gens	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Extremadament útil
14. Fins a quin punt se sent feliç?							
Gens	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Moltíssim
15. Fins a quin punt troba la seva vida satisfactòria?							
Gens	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Extremadament satisfactòria
16. Fins a quin punt sent dolor?							
Insuportable	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Gens
17. Amb quina freqüència sent dolor?							
Contínuament	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Mai
18. Com és la seva qualitat de vida?							
Molt dolenta	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Excel·lent
19. Fins a quin punt té por a les olors o pèrdues produïdes pel seu estoma?							
Moltíssima por	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Gens de por
20. Considera que la qualitat i freqüència de relació amb els seus amics i familiars és suficient per a les seves necessitats?							
Totalment insuficient	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Totalment suficient
21. se sent rebutjat per la seva família o éssers estimats?							
Moltíssim	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Gens
22. Fins a quin punt li resulta difícil mirar el seu estoma?							
Moltíssim	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Gens
23. Tot i el meu estoma, crec que porto una vida normal.							
Totalment en desacord	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Totalment d'acord
24. Fins a quin punt se sent segur per netejar-se l'estoma?							
Gens	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Totalment
25. Fins a quin punt se sent segur per canviar o utilitzar la seva bossa?							
Gens	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Totalment
26. Fins a quin punt se sent segur per llençar la seva bossa?							
Gens	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Totalment
27. Fins a quin punt se sent segur per obtenir bosses de recanvi?							
Gens	0 <input type="radio"/>	1 <input type="radio"/>	2 <input type="radio"/>	3 <input type="radio"/>	4 <input type="radio"/>	5 <input type="radio"/>	Totalment
28. Fins a quin punt se sent segur per aconseguir consell o ajuda en cas que							

sigui necessari?													
Gens	0	<input type="radio"/>	1	<input type="radio"/>	2	<input type="radio"/>	3	<input type="radio"/>	4	<input type="radio"/>	5	<input type="radio"/>	Totalment
29. Hi ha vegades en que sóc capaç d'oblidar-me totalment del meu estoma.													
Mai	0	<input type="radio"/>	1	<input type="radio"/>	2	<input type="radio"/>	3	<input type="radio"/>	4	<input type="radio"/>	5	<input type="radio"/>	Sempre
30. Puc seguir fent tot el que feia abans de tenir l'estoma.													
Totalment en desacord	0	<input type="radio"/>	1	<input type="radio"/>	2	<input type="radio"/>	3	<input type="radio"/>	4	<input type="radio"/>	5	<input type="radio"/>	Totalment d'acord
31. És impossible acceptar el fet de tenir un estoma.													
Totalment d'acord	0	<input type="radio"/>	1	<input type="radio"/>	2	<input type="radio"/>	3	<input type="radio"/>	4	<input type="radio"/>	5	<input type="radio"/>	Totalment en desacord
32. De vegades quedo rendit/da a causa del meu estoma.													
Sempre	0	<input type="radio"/>	1	<input type="radio"/>	2	<input type="radio"/>	3	<input type="radio"/>	4	<input type="radio"/>	5	<input type="radio"/>	Mai
33. La meva família i amics són sensibles a les meves necessitats personals.													
Mai	0	<input type="radio"/>	1	<input type="radio"/>	2	<input type="radio"/>	3	<input type="radio"/>	4	<input type="radio"/>	5	<input type="radio"/>	Sempre
34. Quan tinc un problema trobo a algú amb qui tinc confiança per demanar ajuda.													
Mai	0	<input type="radio"/>	1	<input type="radio"/>	2	<input type="radio"/>	3	<input type="radio"/>	4	<input type="radio"/>	5	<input type="radio"/>	Sempre
35. Continua veient al seu infermer/a especialista en cures de l'estoma (estomaterapeuta)?													
Sí	<input type="radio"/>												
No	<input type="radio"/>												

8.6. Enquesta de satisfacció

ENQUESTA DE SATISFACCIÓ PROGRAMA PACIENT EXPERT EN ESTOMES DIGESTIUS

ID participant: Núm. De qüestionari: Data: ____/____/____

Aquesta enquesta és confidencial. La nostra intenció és valorar la satisfacció dels i les alumnes participants en els grups amb un pacient expert.

Per a cada una de les qüestions següents, en quina mesura...

Encercli només un número.

		Gens	Poc	Força	Molt		
1. Us heu sentit a gust amb els companys del grup?		0	1	2	3	4	5
2. Creieu que formar part d'aquest grup us ha ajudat a conèixer millor la malaltia?		0	1	2	3	4	5
3. Els temes tractats us han semblat importants?		0	1	2	3	4	5
4. Els temes tractats us han semblat útils per a la vostra diària?		0	1	2	3	4	5
5. L'horari us ha semblat adequat?		0	1	2	3	4	5
6. L'espai/aula us ha semblat adequat/ada?		0	1	2	3	4	5
7. Us han semblat clares les explicacions del pacient expert?		0	1	2	3	4	5
8. Us heu sentit còmode/a a l'hora de parlar sobre la vostra malaltia davant d'altres persones?		0	1	2	3	4	5
9. L'actitud dels observador us ha semblat adequada?		0	1	2	3	4	5
10. El pacient expert ha estat capaç de despertar l'interès per conèixer la malaltia?		0	1	2	3	4	5
11. Us heu identificat amb el pacient expert?		0	1	2	3	4	5
12. Repetiríeu una experiència semblat amb altres malalties?		0	1	2	3	4	5
13. Recomanaríeu aquesta experiència a algú de la família i/o a una amiatat?		0	1	2	3	4	5

8.7. Registre d'assistència/absència

REGISTRE D'ASSISTÈNCIA/ABSÈNCIA (PPEED)

Data d'inici del grup: _____

EAP: _____

Cognoms, Nom	CIP	Assistència a les sessions*	Motiu de NO assistència
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	

*Cal encerclar la sessió a què assisteixen

REGISTRE D'ASSISTÈNCIA/ABSÈNCIA (Seguiment amb Infermeria)

Data d'inici de les consultes: _____

Infermer/a de referència: _____

Cognoms, Nom	CIP	Assistència a les consultes*	Motiu de NO assistència
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	
		1-2-3-4-5-6-7-8-9	

*Cal encerclar la consulta a què assisteixen

8.8. Descripció de les sessions

A continuació es descriuen les nou sessions del Programa Pacient Expert en Estomes Digestius.

1^a sessió

Títol

QUI? QUÈ? PER QUÈ?

Objectius

1. Prendre contacte amb el grup i fer partícips les persones que l'integren dels objectius i les normes del grup per aconseguir uns bons resultats i un bon funcionament de grup durant les 9 sessions que dura el programa.
2. Explicar als participants els beneficis i avantatges que aporta participar en el grup i en el Programa Pacient Expert Catalunya.
3. Conèixer el punt de partida dels components mitjançant l'enquesta de coneixements i el qüestionari de Montreux.

Continguts

- Presentació dels membres del grup de forma individual (participants, observadors i Pacient Expert).
- Explicació dels objectius del programa i de les sessions.
- Resum i recordatori de les normes i els beneficis i avantatges del grup.
- Respondre l'enquesta de coneixements i el qüestionari de Montreux.

Desenvolupament

Abans de començar la sessió es prepara la sala, es col·loquen les cadires en forma de circumferència per facilitar la comunicació de les persones que hi participen, se n'escriuen els noms dels participants en targetes o adhesius per posar a la solapa del pacients i així facilitar la seva identificació inicial.

El material necessari (pissarra, retoladors, fulls, bolígrafs, ordinador, canó...) es prepara i es comprova per optimitzar el temps de la sessió.

Presentació dels observadors del grup (nom, ocupació i disponibilitat).

Presentació al grup del Pacient Expert escollit, a càrrec dels professionals sanitaris observadors del grup.

Presentació voluntària dels participants amb els problemes de salut coneguts que accedeixen a compartir la seva experiència. Se'ls encoratja a compartir algun comentari sobre la seva vida, treball o aficions, no necessàriament relacionat amb l'estoma digestiu o patologia. També poden expressar què esperen del programa, quines dificultats pensen que tindran i què voldrien aconseguir al final de les sessions.

Resum de les normes del grup, els beneficis i els avantatges de participar en una dinàmica de grup.

Temps per a contestar l'enquesta de coneixements i el qüestionari de Montreux.

Comiat amb un petit resum o missatge clau.

Aspectes a destacar

1. La primera sessió és molt important per establir un bon contacte entre els observador, el Pacient Expert i els participants del grup.
2. Remarcar la finalitat del programa: millorar la qualitat de vida i el maneig de l'estoma a través de l'acceptació d'aquesta i l'adaptació a aquesta nova situació que viuen.
3. Ressaltar la importància de complir les normes del grup establertes.

2^a sessió

Títol

L'ESTOMA: GENERALITATS I DETECCIÓ PRCOÇ DE COMPLICACIONS

Objectiu

1. Conèixer què és l'estoma i què pot provocar la seva formació.
2. Conèixer quines complicacions, primerenques i tardanes, se'n poden derivar i els seus signes i símptomes.
3. Conèixer com actuar d'avant aquestes complicacions.
4. Conèixer quan hem d'avisar el personal mèdic o d'infermeria.

Continguts

- Definició d'estoma i breu explicació de la seva prevalença a la comunitat.
- Explicació de les causes que poden provocar la seva formació.
- Descripció del signes i símptomes de les complicacions primerenques i tardanes.
- Explicació sobre com detectar-les precoçment, com prevenir-les i com solucionar-les.

Desenvolupament

Iniciar la sessió "trencant el gel" amb una frase amable i empàtica: preguntar com ha anat la setmana o fer algun comentari sobre la sessió anterior.

Revisar els dubtes sobre les normes descrites a la sessió anterior i es fa un petit recordatori de la mateixa.

Presentació de la informació sanitària de la sessió. Els temps destinat serà de 20 a 25 minuts, com a màxim.

Espai per fer comentaris, preguntes, manifestació de dubtes relacionats amb la informació

sanitària explicada en la sessió. El temps destinat serà de 30 a 35 minuts.

Es clou la sessió amb un comiat amb un petit resum o missatge clau. El temps destinat serà de 10 minuts.

Aspectes a destacar

1. L'explicació de la informació sanitària de la sessió es realitzarà emprant paraules que no angoixin i siguin apropiades al nivell de comprensió dels membres del grup.
2. Possiblement, a les primeres sessions els participants estaran més callats, ja que no es coneixen i els pot costar parlar d'un tema tan íntim com és el seu estoma. El Pacient Expert ha d'intentar reconduir la situació, intervenir i oferir temes per comentar amb l'objectiu que tothom participi.
3. Alguns silencis poden ser positius, ja que moltes vegades fan reflexionar als assistents.
4. En el temps destinat a què els membres del grup expressin els seus dubtes o comentaris, si per iniciativa pròpia no participen, el Pacient Expert pot precipitar la seva participació mitjançant preguntes obertes del tipus "...i a vosaltres, per què us varen intervenir per a la formació de l'estoma?" o "Coincideixen les complicacions que s'han explicat durant la sessió amb les que vosaltres heu patit?".

3^a sessió

Títol

DIETOTERÀPIA I DISPOSITIUS

Objectius

1. Conèixer la importància de l'alimentació.
2. Conèixer les modificacions i precaucions per a cada grup d'aliments.
3. Llistar els aliments que contribueixen a la formació de gas i a la mala olor.
4. Proporcionar recomanacions sobre l'alimentació.
5. Conèixer els tipus de dispositius i accessoris que existeixen al mercat.

Continguts

- Definició i conceptes: dieta saludable i equilibrada.
- Recomanacions nutricionals pròpies de la malaltia.
- Descripció dels tipus de dispositius i accessoris que es troben en el mercat.

Desenvolupament

S'inicia la sessió de manera distesa; es pot preguntar què es recorda de la sessió anterior o parlant sobre què han menjat avui.

Presentació de la informació sanitària de la sessió. Els temps destinat serà de 20 a 25 minuts, com a màxim.

Espai per fer comentaris, preguntes, manifestació de dubtes relacionats amb la informació sanitària explicada en la sessió. El temps destinat serà de 30 a 35 minuts.

Es clou la sessió amb un comiat amb un petit resum o missatge clau. El temps destinat serà de 10 minuts.

Aspectes a destacar

1. El Pacient Expert ha de dinamitzar el grup, demanar l'opinió a la resta de participants, estimular les persones silencioses i aturar les més enraonadores.
2. Aquesta sessió genera molta participació, ja que l'alimentació és un tema de conversa general sobre el qual tothom opina i aporta idees.
3. Recomanar que la dieta sigui equilibrada, saludable, individualitzada i adaptada.
4. Repassar els aliments i/o productes desaconsellats.
5. Destacar les diferències entre productes i dispositius.

4ª sessió

Títol

AUTOIMATGE: VESTIT I VESTIMENTA

Objectiu

1. Prendre consciència de la importància de l'autoestima i de l'autocura.
2. Prendre consciència de la relació que hi ha entre el vestit i vestimenta (aspecte extern) i l'autoestima.

Continguts

- Explicació de la importància de l'autocura i de la imatge personal (autoimatge i autoestima).
- Treball de les habilitats relacionades amb la cura individual: coneixement del cos, del límits i de les capacitats personals, així com reforç de l'autoestima.

Desenvolupament

La sessió es centra en com viuen els usuaris la seva patologia.

Presentació de la informació sanitària de la sessió. Els temps destinat serà de 20 a 25 minuts, com a màxim.

Espai per fer comentaris, preguntes, manifestació de dubtes relacionats amb la informació sanitària explicada en la sessió. El temps destinat serà de 30 a 35 minuts.

Es clou la sessió amb un comiat amb un petit resum o missatge clau. El temps destinat serà de 10 minuts.

Títol

AUTOIMATGE: ACTIVITAT FÍSICA, LABORAL I OCI

Objectius:

3. Prendre consciència de la importància de l'autoestima i de l'autocura, així com de l'ús del temps d'oci.
4. Conèixer els beneficis de l'activitat física.
5. Prendre consciència de la importància d'incloure l'activitat física en les activitats diàries.
6. Conèixer quina activitat física és més adequada per a usuaris portadors d'estoma digestiu i com practicar-la de forma saludable.
7. Entendre els avantatges que comporta la realització regular d'activitat física, laboral i temps d'oci.
8. Identificar les dificultats per treballar en l'entorn laboral habitual.

Continguts

- Explicació de la importància de l'exercici físic, de l'activitat laboral i del temps d'oci i dels seus beneficis per a la salut.
- Foment del manteniment d'activitats:
 - Treballar l'ús del temps.
 - Recordar la importància de cadascun de nosaltres com a éssers únics.
 - Recordar la premissa "tots som persones útils".
 - Establir un ritme o una rutina d'activitats diàries de manera progressiva, per ocupar el temps.
- Treballar la capacitat de gaudir fent activitats.
- L'activitat física redueix el nivell d'ansietat i augmenta l'autoestima.

Desenvolupament

S'inicia la sessió preguntat què es recorda de l'anterior; si no es recorda res, es pot donar alguna pista o fer preguntes.

La sessió es centra en com viuen els usuaris la seva patologia.

Presentació de la informació sanitària de la sessió. Els temps destinat serà de 20 a 25 minuts, com a màxim.

Espai per fer comentaris, preguntes, manifestació de dubtes relacionats amb la informació sanitària explicada en la sessió. El temps destinat serà de 30 a 35 minuts.

Es clou la sessió amb un comiat amb un petit resum o missatge clau. El temps destinat serà de 10 minuts.

Aspectes a destacar

1. Aquesta sessió general molta participació, ja que l'exercici físic, l'activitat laboral i l'oci són temes de conversa generals sobre els qual tothom opina i aporta idees.
2. Donar importància a l'exercici físic, a l'activitat laboral i a l'oci tenint en compte la seva estreta relació amb els altres aspectes de l'estil de vida i de l'autoestima.

6ª sessió

Títol

QUALITAT DE VIDA I ENTORN SOCIAL

Objectius:

1. Definir qualitat de vida i estil de vida.
2. Identificar la influència de l'entorn social en la vida quotidiana.

Continguts

- Explicació de la importància de l'autocura i de la imatge personal (autoimatge i autoestima).
- Explicació sobre el concepte qualitat de vida i de les seves dimensions.

Desenvolupament

La sessió es centra en com viuen els usuaris la seva patologia.

Presentació de la informació sanitària de la sessió. Els temps destinat serà de 20 a 25 minuts, com a màxim.

Espai per fer comentaris, preguntes, manifestació de dubtes relacionats amb la informació sanitària explicada en la sessió. El temps destinat serà de 30 a 35 minuts.

Es clou la sessió amb un comiat amb un petit resum o missatge clau. El temps destinat serà de 10 minuts.

7ª sessió

Títol

SEXUALITAT

Objectiu

1. Prendre consciència de la importància de l'autoestima i de l'autocura per gaudir d'una vida sexual satisfactòria.
2. Identificar què és per l'usuari una vida sexual satisfactòria.
3. Identificar les possibles causes que fan que l'usuari no gaudeixi d'una vida sexual satisfactòria.

Continguts

- Relació entre l'autoestima, l'autoimatge i la sexualitat.
-

- Reforçar l'autoestima del grup.

Desenvolupament

La sessió es centra en com viuen els usuaris la seva patologia.

Presentació de la informació sanitària de la sessió. Els temps destinat serà de 20 a 25 minuts, com a màxim.

Espai per fer comentaris, preguntes, manifestació de dubtes relacionats amb la informació sanitària explicada en la sessió. El temps destinat serà de 30 a 35 minuts.

Es clou la sessió amb un comiat amb un petit resum o missatge clau. El temps destinat serà de 10 minuts.

Aspectes a destacar

1. La sessió tracta sobre un tema íntim que potser no tothom vol parlar ni compartir. El Pacient Expert ha de respectar si algú no vol participar activament en la sessió.
2. Degut al tema que es tracta en aquesta sessió s'haurà d'assegurar un ambient còmode, íntim i de màxim respecte i confidencialitat.

8ª sessió

Títol

TRACTAMENT NO FARMACOLÒGIC: PSICOLÒGIC

Objectius:

1. Saber quins beneficis aporta seguir un tractament psicològic.
2. Ajudar a detectar les emocions que poden fer que l'acceptació de l'estoma i l'adaptació a la situació de l'usuari.
3. Conèixer les tècniques més utilitzades (respiració, relaxació, distracció...) per evitar els sentiments i pensaments negatius.

Continguts

- Explicar els objectius que es poden aconseguir amb un bon tractament psicològic: millorar els trastorns d'ansietat i els trastorns depressius i la capacitat d'adaptació a aquesta nova situació acceptant l'estoma.
- Explicar els beneficis que aporta el tractament psicològic per tal de:
 - Millorar alguns aspectes que afecten a la qualitat de vida.
 - Reduir les emocions negatives (ansietat, depressió, por, vergonya...).
 - Assenyalar aquelles tècniques més utilitzades per relaxar-se, com són la respiració, la relaxació i la distracció.

Desenvolupament

S'inicia la sessió donant la benvinguda.

Es fa un petit recordatori de la sessió anterior.

Presentació de la informació sanitària de la sessió. Els temps destinat serà de 20 a 25 minuts, com a màxim.

Espai per fer comentaris, preguntes, manifestació de dubtes relacionats amb la informació sanitària explicada en la sessió. El temps destinat serà de 30 a 35 minuts.

Es clou la sessió amb un comiat amb un petit resum o missatge clau. El temps destinat serà de 10 minuts.

Aspectes a destacar

1. El programa s'acabarà aviat; per aquest motiu s'ha de treballar el dol.
2. Preparar recursos social o ajuts existents i donar-los a conèixer (ex: associacions, pàgines web, APPs...).
3. Recomanar que els i les participants facin activitats (esportives, recreatives i socials), ja que és una manera de donar importància a la persona i facilitar el procés d'adaptació i acceptació de l'estoma i de la situació que viuen.
4. Identificar i reafirmar les virtuts i els èxits dels membres del grup proposant que cadascuna de les persones que hi participen esmenti una virtut de la persona que s'asseu al seu costat.
5. Valorar les respostes positives dels altres.
6. Reexaminar les percepcions negatives que tenen de si mateixos i reconduir-les.
7. Facilitar l'augment de l'autoestima mitjançant activitats proposant que cadascun dels participants digui una virtut pròpia.

9ª sessió

Títol

REVISIÓ DELS PUNTS CLAU, RESUM I COMIAT.

Objectius

1. Passar les diverses enquestes (Qüestionari de Montreux, Enquesta de coneixements i enquesta de satisfacció).
2. Destacar els punts més importants treballats i donar els missatges claus.

Continguts

- **Enquestes i temps lliure, segons les necessitats i la voluntat del grup.**
- **Resum de les sessions.**
- **Comiat.**

Desenvolupament

El desenvolupament depèn del contingut i de la voluntat de les persones que participen en el grup.

És recomanable fer un resum del més destacat o més important, no només del contingut clínic.

Es deixa espai per passar les enquestes i fer comentaris i preguntes.

Es fa un comiat festiu.

Aspectes a destacar

1. *Potenciar la motivació per aprendre a conviure amb la malaltia.*
2. *Estimular el retrobament dels membres fora de l'espai del centre de salut.*
3. *Fer una celebració final.*

9. Agraïments

*A mis padres, Juan José Moya y Esperanza Velasco. Por todo.
La familia no se escoge pero, sin duda, a mí, me ha tocado la mejor.*

*A Teresa Lleopart, por la paciencia, la dedicación y el apoyo.
Ha sido la mejor compañera y guía que podía tener.*

*A Manoli Cantillo, por sus aportaciones cuando este proyecto sólo era una idea
y a Joan Carles Casas, por las suyas semanas antes de finalizarlo.*

*A Carla Font, a Karima Karrouch y a Alfredo García-Corpas, futuros
enfermeros. El día que os merezca seré una persona increíble.*

*A Andrew Schmitt, por su tiempo.
Un tiempo breve, hermoso, delicado y lleno de buenos momentos.*

10. Nota final de l'autor. El TFG com a experiència docent

El treball final de grau ha estat més que una mera pràctica per entendre, profunditzar i sintetitzar tots els conceptes de les diferents matèries donades en els quatre anys de grau per realitzar un projecte: ha estat tot un repte.

Adonar-se de la importància de la funció de recerca i investigació d'infermeria ha estat el més destacable d'aquesta experiència. Les infermeres graduades som el motor de canvi i tenim un paper clau en aquest àmbit, ja que som les responsables de dotar la professió de l'excel·lència que es mereix mitjançant la recerca i la pràctica basada en l'evidència científica.

"The beautiful thing about learning is that nobody can take it away from you",

B.B. King