

**Claudia Álvarez Marco
Anna Sebastià Picado**

EL IMPACTO EMOCIONAL Y VITAL EN LAS PERSONAS CON UNA OSTOMÍA DIGESTIVA

Estudio cualitativo y fenomenológico

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Dirigido por: Dra. Carmen Ferré Grau
Departamento de Enfermería**



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI

Facultad de enfermería

Tarragona, 2020

ÍNDICE

RESUMEN	3
ABSTRACT	4
1. INTRODUCCIÓN	5
2. OBJETIVOS	6
2.1 OBJETIVO GENERAL	6
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	6
3. MARCO TEÓRICO	7
3.1 SOBRE LAS OSTOMÍAS	7
3.1.1 Definición y clasificaciones	7
3.1.2 Indicaciones	9
3.1.3 Posibles complicaciones	10
3.1.4 Dispositivos de colección	13
3.2 LA VIDA CON UNA OSTOMÍA	16
3.2.1 Afrontamiento	16
3.2.2 Cambios vitales	17
3.2.3 Recomendaciones dietéticas	22
3.2.4 La enfermera estomaterapeuta	23
3.2.5 Consultas y asociaciones	26
3.3 LA TEORÍA DE LAS TRANSICIONES, POR AFAFIBRAHIM MELEIS	28
3.4 SÍNTESIS DE LA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA	31
4. METODOLOGÍA	32
4.1 DISEÑO METODOLÓGICO	32
4.2 MUESTRA Y LUGAR DE ESTUDIO	32
4.3 RECOGIDA DE DATOS	34
4.4 ANÁLISIS DE DATOS	35
4.5 ASPECTOS ÉTICOS	36
5. RESULTADOS	37
6. DISCUSIÓN	50
7. CONCLUSIONES	59
8. BIBLIOGRAFÍA	62
9. ANEXOS	67
9.1 TABLAS E IMÁGENES	67
9.2 HOJA INFORMATIVA PARA LOS PARTICIPANTES	73
9.3 CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS PARTICIPANTES	74

9.4	CRONOGRAMA	75
9.5	ENTREVISTAS	76
9.5.1	Guión de la entrevista	76
9.5.2	Transcripción entrevista 1	77
9.5.3	Transcripción entrevista 2	108
9.5.4	Transcripción entrevista 3	116

RESUMEN

Una ostomía digestiva supone un cambio funcional y estético en el cuerpo humano. Esta alteración conlleva un impacto a nivel emocional y vital. El objetivo principal de este estudio es analizar estos dos aspectos. Para ello, se profundiza en el proceso de afrontamiento y de adaptación de las personas ostomizadas. Además, se analiza el papel de la familia, del entorno social y laboral y, por supuesto, el rol de enfermería en torno a estos pacientes. También se estudian otras posibles modificaciones que estas personas experimentan en su vida cotidiana una vez que ha sido creado el estoma, como pueden ser en el ámbito de la sexualidad, la alimentación o el descanso. Como punto de partida para comprender todos los cambios que supone una ostomía digestiva, se emplea la Teoría de las Transiciones, de Afaf Ibrahim Meleis.

Se trata de un estudio cualitativo y fenomenológico, en el que se realizan tres entrevistas semiestructuradas, y la información obtenida se analiza por el modelo de Taylor y Bodgan (1987). Este proceso permite concluir que el afrontamiento inicial es el momento de mayor impacto emocional, y está relacionado con la personalidad del ostomizado, y sus estrategias de adaptación a los cambios. Esta afectación emocional inicial mejora con el alcance de autonomía en los cuidados de la ostomía, la integración social y tener una ocupación. La calidad de vida se ve disminuida si se presentan fugas o complicaciones. Además, la mayor limitación con la que se encuentran en su vida social son los ruidos y olores que emite la ostomía y la falta de baños públicos adecuados para ellos. Otro hecho a destacar es el impacto estético que supone la ostomía, y que influye en aspectos como las relaciones sexuales y la vestimenta. Son fundamentales en esta transición el apoyo de la familia y el papel de enfermería, como fuente de soporte afectivo, información y educación sanitaria.

PALABRAS CLAVE: Ostomía, Transición, Impacto emocional, Impacto vital, Estudio cualitativo-fenomenológico

ABSTRACT

A digestive ostomy supposes a functional and aesthetic change in the human body. This alteration has an impact on an emotional and vital level. The main objective of this study is to analyze these two aspects. For this, the process of confrontation and adaptation of the ostomized people is deepened. In addition, the role of the family, the social and work environment and, of course, the nursing role around these patients are analyzed. Other possible modifications that these people experience in their daily lives once the stoma has been created are also studied, such as in the sphere of sexuality, food or rest. As a starting point to understand all the changes that a digestive ostomy involves, the Theory of Transitions, by Afaf Ibrahim Meleis is used. This theory considers the creation of the ostomy as a transition of the health and disease type.

This is a qualitative and phenomenological study, in which three semi-structured interviews are performed, and the information obtained is analyzed by the Taylor and Bodgan (1987) model. This process allows us to conclude that the initial confrontation is the moment of greatest emotional impact, and is related to the personality of the patient with an ostomy, and his strategies and ability of adaptation to changes. This emotional affectation progress with the accomplishment of autonomy in ostomy care, the social integration and having an occupation. Quality of life is diminished if the patient suffers leaks or complications related to his ostomy. Furthermore, the greatest limitation they encounter in their social life are the noise and odors emitted by the ostomy and the lack of adequate public toilets for them. Another fact to highlight is the aesthetic impact of the ostomy, and its influence in aspects such as sexual relations and clothing. Family support and the role of nursing as a source of information and health education are essential in this transition.

KEY WORDS: Ostomy, Transition, Emotional impact, Vital impact, Qualitative-phenomenological study.

1. INTRODUCCIÓN

Una ostomía hace referencia a la abertura que se crea quirúrgicamente para establecer un nuevo canal para la nutrición, eliminación o como vía de drenaje. En el presente estudio se tratan las ostomías de eliminación fecal. Las principales causas por las que se realiza esta intervención son oncológicas, siendo el cáncer colorrectal la más frecuente, así como las enfermedades inflamatorias intestinales, los traumatismos abdominales o las apendicitis complicadas.

En nuestro país hay más de 70.000 pacientes con este tipo de ostomía y cada año se registran 16.000 casos nuevos, según las últimas conclusiones del Libro Blanco de la Ostomía en España. [6] A pesar de las elevadas cifras, todavía existe un gran desconocimiento en la población general sobre qué es y qué comporta ser portador de una ostomía digestiva.

Esta intervención supone un fuerte cambio tanto estético como funcional. Estético porque el abdomen se ve invadido por el estoma en sí y los dispositivos que le acompañan, y funcional porque se produce una pérdida del control del esfínter. Estos dos hechos suponen en la persona un impacto emocional y vital, experimentándose sentimientos y vivencias hasta ahora desconocidas. Comienza aquí un proceso de transición a una nueva realidad: la convivencia con una ostomía digestiva.

Este proceso es dinámico, y la persona se ve inmersa en diversas situaciones emocionales. En su vida cotidiana, surgen nuevas preocupaciones y retos. Son precisamente estos aspectos los que los profesionales de salud deben conocer y comprender. Enfermería debe estar preparada para realizar un abordaje correcto y completo antes y después de la intervención y, para ello, es fundamental contar con la información adecuada. Esto es independiente del ámbito laboral, pues no solo se requieren estos conocimientos en cirugía digestiva, ya que se pueden encontrar personas con ostomías en cualquier área hospitalaria o en atención primaria

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

- Analizar la situación vital y emocional de las personas con una ostmía digestiva.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar los cambios que se producen en la vida de una persona tras ser ostmizada.
- Describir las dificultades, preocupaciones y estrategias de afrontamiento de las personas con una ostmía.
- Analizar el papel del entorno familiar y social y su relación con los procesos de adaptación de estas personas.
- Describir el procedimiento sanitario y red de apoyo social para estos pacientes.
- Describir la actuación enfermera como respuesta al abordaje de estos pacientes

3. MARCO TEÓRICO

3.1 SOBRE LAS OSTOMÍAS

3.1.1 Definición y clasificaciones

En terminología clínica, una ostomía (también llamado estoma) hace referencia a la abertura que se crea quirúrgicamente para establecer un nuevo canal para la nutrición, eliminación o como vía de drenaje.

Para concretar de qué tipo de ostomía hablamos, se coloca un prefijo delante de la palabra, que viene dado por el tipo de canal nuevo que se crea. En este trabajo nos centramos en los estomas de eliminación, que pueden ser de orina o heces.

A continuación, definimos las variantes que hay de estomas.

ESTOMAS DE ELIMINACIÓN URINARIA. Cabe diferenciar entre:

- **Ureterostomía cutánea:** se exterioriza el uréter directamente a la piel. Puede ser unilateral, cuando se exterioriza uno de los uréteres (un estoma), o bilateral, cuando se exteriorizan los dos uréteres (dos estomas). [12]
- **Vesicostomía:** se construye un tubo con parte de la pared vesical. Se lleva uno de sus extremos hasta la piel para formar un estoma, después se sutura la uretra del paciente. [12]
- **Ureteroileostomía (Bricker):** se disecciona una pequeña porción de íleon y se anastomosa el intestino residual para restablecer la integridad intestinal. Se separan los uréteres de la vejiga y se anastomosa al segmento ileal. Finalmente, se sutura un extremo del segmento ileal y se dirige el otro extremo hacia la pared abdominal para formar un estoma. [12]

ESTOMAS DE ELIMINACIÓN FECAL:

Colostomía. Conecta una parte del colon (intestino grueso) con la pared abdominal. Pueden ser:

- **Cecostomía:** Se realiza a la altura del ciego, en el lado derecho del abdomen. Su realización es poco frecuente. Heces líquidas, irritantes para la piel. [12]

- **Colostomía ascendente:** Se realiza ocasionalmente en el colon derecho, en el lado derecho del abdomen. Las heces son semilíquidas, irritantes para la piel. [12]
- **Colostomía transversa:** Se efectúa a la altura del colon transverso derecho o izquierdo y se localiza en la zona superior derecha o izquierda del abdomen. Se realiza frecuentemente en cirugía de urgencias. Dentro de este tipo existen dos posibilidades: transversa derecha, con heces semilíquidas o semisólidas, irritantes para la piel en relación con la fluidez de las heces; y transversa izquierda, con heces semisólidas, con riesgo de irritación cutánea. [12]
- **Colostomía descendente:** Se efectúa en el colon descendente y se localiza en el lado izquierdo del abdomen. Las heces están formadas (menor riesgo de irritación cutánea). [12]
- **Colostomía sigmoidea:** Tiene lugar en el colon sigmoideo, en el lado izquierdo del abdomen. Es la más habitual de las colostomías. Las heces son sólidas (menor riesgo de irritación cutánea). [12]

Ileostomía. Conecta el íleon (última parte del intestino delgado) con la pared abdominal. Una ileostomía consiste, por tanto, en sacar una porción de intestino delgado a nivel del íleon al exterior a través de la pared abdominal. Se localiza habitualmente en el lado derecho del abdomen, aunque en ocasiones puede situarse en el lado izquierdo. Las deposiciones son entre líquidas y semilíquidas y, por tanto, irritantes para la piel. Las indicaciones de las ileostomías son la enfermedad de Crohn, la colitis ulcerosa, la poliposis cólica familiar, el cáncer de colon y de recto y la enterolitis. [12]

En relación a los estomas creados, decir que aproximadamente el 86% son de eliminación fecal mientras que el otro 14% son de eliminación urinaria. Dentro de los estomas de eliminación fecal, aproximadamente un 80-90% son colostomías, y un 10-20% ileostomías [1]

En segundo lugar, existe otra clasificación basada en el tiempo de uso de la ostomía. Esta puede ser:

- **Temporal:** generalmente se usa como medida de recuperación de algún órgano (intestino grueso, delgado o vejiga) afectado por una enfermedad o en situación postquirúrgica. De esta forma, se restringe su uso por un periodo limitado de tiempo y

cuando está preparado para llevar a cabo sus funciones con normalidad, se revierte el estoma. [1]

- **Definitiva:** debida a la extirpación total de un órgano (intestino grueso, delgado o vejiga). [1]

Aproximadamente la mitad de las personas con una ostomía conviven con ella entre uno y cuatro años, un 25% tienen la ostomía menos de un año, y el resto más de diez años, es decir, acaban con ostomías definitivas. [2]

Otra clasificación es según la construcción del estoma, y comprende las siguientes variedades:

- **Hartmann:** se efectúa cuando es necesaria una resección de la parte de colon afectado y no se quiere practicar una anastomosis en la misma intervención. El colon proximal se exterioriza como una colostomía terminal y el muñón rectal se sutura dentro del abdomen. Puede ser temporal o definitivo. [12]
- **Doble:** consta de dos estomas separados, uno es el proximal o estoma funcionante y el otro es el distal o estoma de reposo. [12]
- **En asa:** se hace abocando al exterior una porción del intestino grueso, pero sin practicar resección alguna. Se coloca una pinza para evitar que el colon se reintroduzca en la cavidad abdominal. [12]

Es muy importante tener en cuenta que hay una gran diferencia entre unas ostomías y otras, por lo que según el tipo ante el cual nos encontremos se requerirán unos cuidados u otros, así como una elección concreta de dispositivos.

3.1.2 Indicaciones

Los diagnósticos más frecuentes en el adulto que conllevan la intervención quirúrgica para la creación de una ostomía son principalmente oncológicos. Aquí se incluyen el cáncer de colon, recto, útero y vejiga. Por otro lado, están las enfermedades inflamatorias intestinales como la enfermedad de Crohn, la colitis ulcerosa, pólipos o diverticulitis. Finalmente, otras dos causas muy frecuentes son los traumatismos abdominales y las apendicitis complicadas. [2] *(Consultar Imagen 1 en Anexo 9.1: Relación entre los principales diagnósticos por los que fue indicado un estoma de eliminación y el número de personas diagnosticadas [2])*

Sin duda, la principal causa de indicación es el cáncer colorrectal. A nivel mundial, solo en 2018 se diagnosticaron 1.849.518 nuevos casos, y fallecieron 880.792 personas por esta causa. [3]

Si hablamos de diagnósticos pediátricos, la cosa cambia. Aquí los diagnósticos más frecuentes son las malformaciones ano-rectales y la enfermedad de Hirschsprung (ausencia o insuficiente peristaltismo intestinal de forma congénita, debido a una falta de inervación). [2]

3.1.3 Posibles complicaciones

Se estima que alrededor del 50% de los pacientes ostomizados van a tener algún tipo de complicación relacionada con el estoma. Las complicaciones pueden requerir una reintervención quirúrgica en un 7% de los casos y suponer la muerte del paciente entre un 0'6 y un 8%. [8]

El porcentaje de complicaciones se puede reducir si se realizan esfuerzos en perfeccionar las técnicas quirúrgicas y en generar medidas de prevención, tanto en el pre como en el post operatorio. Además, es importante intervenir rápidamente si se detecta alguna incipiente complicación, es decir, dar un tratamiento precoz. [8]

Los mayores inconvenientes o complicaciones sufridas por el paciente portador de una ostomía, surgen por un drenaje al exterior y por el contacto de los fluidos y secreciones internas con la piel circundante al estoma, por ser un tejido que no está preparado para ello. También el propio adhesivo de los dispositivos colectores puede provocar o agravar las irritaciones de la piel periestomal. [7]

Las complicaciones suponen un aumento de la estancia hospitalaria y de los cuidados en

atención primaria que precisa el paciente, lo que conlleva un mayor estrés para éste y también un coste sanitario más elevado.

A continuación, se describen las complicaciones más frecuentes:

- **Infección/absceso:**

La infección es una complicación infrecuente, pero la probabilidad de que ocurra es superior si la ostomía se realiza de urgencia. Los síntomas son dolor en la zona periestomal al tacto, inflamación, supuración e incluso fiebre. Puede evolucionar hasta convertirse en un absceso. Llegados a este punto, se debe colocar un drenaje y realizar lavados con solución salina y antisépticos. Como en cualquier herida, se tiene que evitar el cierre en falso, así como realizar curas desbridando esfacelos y usar apósitos hidrocoloides para favorecer la regeneración cutánea. Además, se indica antibioterapia. [8, 9]

- **Dehiscencia de la unión mucocutánea:**

Se trata de la separación mucocutánea en las suturas entre el estoma y la piel periestomal. Supone un riesgo de peritonitis por filtración de material fecal. Puede ocurrir por una tensión excesiva del intestino abocado, el diámetro del orificio cutáneo es demasiado grande en relación al intestino. [8, 9]

La dehiscencia puede ser parcial o total. En el caso de la parcial, se debe ajustar el dispositivo para evitar las fugas y prevenir infecciones secundarias. En el caso de la dehiscencia total se tendrá que volver a suturar. [8, 9]

Ante una dehiscencia, es importante mantener limpio el espacio subcutáneo entre el estoma y la piel, aplicando productos absorbentes (se comercializan en pasta o polvos) para evitar la filtración del efluente y facilitar la unión mucocutánea. Tanto en el caso parcial como el total, se busca una cicatrización por segunda intención. [8, 9]

- **Sangrado:**

Suele remitir de forma espontánea, pero algunos casos requieren hemostasia del vaso sangrante con anestesia local. La causa principal de los sangrados suele ser la lesión de algún vaso epigástrico, ya que el intestino es una zona muy vascularizada (a veces el sangrado se puede iniciar con tan solo realizar los cuidados de higiene rutinarios). [8, 9]

Cabe decir que es importante asegurarse de que el origen del sangrado no se debe al roce del dispositivo con la mucosa del estoma. [8, 9]

- **Necrosis:**

Es la complicación más frecuente durante el postoperatorio si se produce una sección arterial durante la disección del intestino o la sutura de algún vaso de forma accidental al fijar el estoma. [8, 9]

Es importante controlar el color y el aspecto del estoma (sobre todo las primeras 24 horas, que es cuando se manifiesta la necrosis), para ello es útil emplear dispositivos de dos piezas transparentes. La mucosa se pone de color grisáceo y el estoma puede ir perdiendo funcionalidad conforme crece el área necrosada. [8, 9]

- **Hundimiento:**

Se considera que el estoma está hundido cuando se sitúa por debajo de 0.5 cm de la piel. Generalmente ocurre por una tensión exagerada del intestino, o por un aumento de peso del paciente. Si la retracción es severa, puede producirse una estenosis del estoma e incluso la necesidad de una reconstrucción quirúrgica. [8, 9]

La colocación de los dispositivos se ve dificultada cuando hay hundimiento, por lo que es preferible emplearlos flexibles para que permitan la adaptación al desnivel. En otras ocasiones, se recomienda incluso el uso de dispositivos convexos, que se adaptan con pasta protectora y con cinturón para una mayor seguridad. [8, 9]

- **Alteraciones hidroeléctricas:**

Es una complicación que padecen hasta el 20% de las personas con ileostomía. Básicamente, se trata de diarrea con una consecuente deshidratación y pérdida de socio. Entre el tercer y el octavo día de postoperatorio se da el riesgo más alto de sufrir una deshidratación y un desequilibrio electrolítico grave. [8, 9]

- **Obstrucción intestinal:**

Es más frecuente en la ileostomía. Generalmente se resuelve mediante la inserción de una sonda Foley para descomprimir el orificio, o la irrigación con suero fisiológico. [8, 9]

- **Estenosis:**

Es la disminución del diámetro de la luz del estoma impidiendo la salida de las heces o la posibilidad de realizar un tacto a través de él. Puede ser total o parcial, y es secundaria a una infección, necrosis, localización del estoma en un pliegue cutáneo u orificio cutáneo insuficiente. Esta complicación puede deberse a la obesidad del portador del estoma, deficiente irrigación del intestino, nuevos brotes de la enfermedad o presencia de lesiones asociadas. [8, 9]

En casos leves, suele bastar tomando algunas medidas dietéticas, teniendo especial cuidado con la fibra. También son útiles las irrigaciones. Si la estenosis es muy grave, el paciente debe ser reintervenido quirúrgicamente, para rehacer el estoma mediante laparoscopia. [8, 9]

- **Prolapso:**

Consiste en la exteriorización excesiva del intestino por el orificio. No es demasiado frecuente, pero cabe decir que ocurre más en niños. Las causas suelen ser los movimientos intestinales, una elevación de la presión intraabdominal (tos, esfuerzos...), o el uso de dispositivos excesivamente ajustados que ejercen cierta succión sobre el estoma. [8, 9]

Se debe vigilar el crecimiento del prolapso, así como su aspecto general (para asegurarnos que no hay isquemia). Una técnica que se suele realizar es la reducción manual del prolapso. Para ello, se debe colocar al paciente en decúbito supino muy relajado. Se proporciona un masaje en la dirección de la pared abdominal. Si de esta forma el prolapso no se reduce, se debe realizar la escisión del colon prolapsado e incluso la fijación interna y un reasentamiento del estoma. [8, 9]

- **Hernia periestomal:**

Es debida a la laxitud de la pared abdominal que hace que protruye tanto la ostomía como la zona periestomal, lo que conlleva a una incorrecta colocación de los dispositivos colectores, dolor abdominal y síntomas de suboclusión. [8, 9]

En casos leves, se emplea como tratamiento conservador un sistema colector de tipo cinturón que presiona la zona. Sin embargo, otros casos más complejos requieren intervención quirúrgica. Esta consiste en inmovilizar el estoma de la pared abdominal, extirpar el saco herniario y aproximar los músculos de la pared abdominal. Posteriormente el estoma debe ser reubicado en el lado opuesto del estoma o, como mínimo, en otro cuadrante del abdomen. [8, 9]

- **Alteraciones cutáneas:**

Son un problema muy frecuente, que le ocurre hasta casi la mitad de las personas con ostomías, y son la causa más habitual de consulta de estomaterapia. [8, 9]

Cabe destacar la dermatitis periestomal dada su alta incidencia. La pérdida de la integridad cutánea puede estar condicionada por la ubicación y el tipo de estoma, pero también por el estado general y nutricional del paciente, así como el manejo que tiene sobre su estoma y la higiene, además del uso de un material correcto. [8, 9]

La segunda alteración cutánea más frecuente es el granuloma, y se trata de una pequeña protuberancia periestomal formada por unas masas carnosas alrededor del estoma. Suele iniciarse por no retirar a tiempo los puntos de sutura o por el uso de material inadecuado. [8, 9]

3.1.4 Dispositivos de colección

Se emplean con la finalidad de recoger el contenido que produce el estoma. Existen de diferentes tipos, tamaños y aspectos, y la elección de cada uno de ellos dependerá del tipo de ostomía, características de la piel periestomal, el contenido eliminado, o la mera preferencia del paciente. Un sistema que aporta un buen funcionamiento, aportará seguridad, protección cutánea, eficacia contra los olores y ajuste al tamaño y características del estoma. Adecuar los dispositivos a cada paciente es primordial para favorecer el correcto manejo de estos y la adaptación a la ostomía. [10]

Para entender de mejor manera los diferentes dispositivos, los clasificamos en:

DISPOSITIVOS DE DOS PIEZAS

Están formadas por dos elementos, disco y bolsa, que conectan entre sí mediante un enganche mecánico o mediante un enganche adhesivo. Este sistema permite el cambio de la bolsa a demanda sin la necesidad de despegar el disco. [10]

- **DISCO ADHESIVO**

Adhesivo correspondiente a la parte que irá en contacto con la piel. Existen de diferentes materiales, según tolerancia de la piel, y se ha de emplear de forma que se ajuste exactamente alrededor del estoma, dejando salir así con facilidad a las heces y aislando el contacto de las mismas con la piel periestomal, susceptible de erosiones. [10]

- **Según si es o no recortable**

En los primeros meses, los estomas suelen reducir su tamaño, por lo que es más adecuados usar los recortables con la finalidad de adaptarse a los diferentes tamaños de los estomas. En otros casos, la forma del estoma no es regular, por lo que también está indicado este tipo de dispositivos. Disponen de una guía de diámetros para permitir la facilidad de medición del estoma y posterior recorte. [10]

- **Según su forma: convexos o planos**

En ocasiones, el estoma es de longitud irregular, o se retrae, sobresaliendo menos de 2.5 cm de largo por encima del nivel del abdomen, por lo que no es posible aislar con tanta precisión el estoma de su piel periestomal. Esto se soluciona progresivamente, con la instauración del disco convexo, que ayuda a corregir este suceso. Esto puede complementarse con un cinturón para ostomías, a través de unas presillas que tienen algunos discos. Por otra parte, los discos planos están indicados cuando el estoma sobresale al menos 2.5cm, está situado en un pliegue profundo, o tiene una hernia

Esta parte del dispositivo, si no existe herida periestomal, está recomendado cambiarla con una frecuencia de 3 veces a la semana o cada 2-3 días. [10]

- **BOLSA DE COLECCIÓN**

Existen las bolsas de colección, donde se aboca el resultado del drenaje. Esta está disponible en varios tamaños, según varía la cantidad del drenaje o la apariencia que quieres obtener de él. Todas las bolsas disponen de un filtro de carbón activado que permiten la eliminación del aire pero no del paso del olor. Se clasifican así: [11]

- **Según su apertura: abiertas o cerradas**

Está indicada según la consistencia del drenaje, siendo el sistema abierto el más indicado para ileostomías y algunas colostomías, donde la consistencia es líquida o semilíquida, y hay facilidad de vaciado. Además, si el contenido es abundante, no se tiene que recurrir al cambiado de bolsas constante. El cierre está sellado por un velcro, o bien pueden ser fijadas mediante una pinza. Si la descarga es menos frecuente o el contenido del drenaje es más compacto, la bolsa más indicada es la cerrada. [11]

- **Según su color: transparente u opaca**

Esto depende de si la persona portadora de la ostomía quiere ver el estado del estoma y del contenido, o no le interesa hacerlo. En los primeros días, se recomienda que el sistema sea transparente, para controlar cualquier anomalía. Las recomendaciones de cambio de las bolsas son de una vez al día, dependiendo de la cantidad. [11]

DISPOSITIVOS DE UNA PIEZA

Estos dispositivos son más discretos, ya que el disco y la bolsa ya están unidas y el cambio del sistema supone siempre el despegue del disco.

Además, se disponen de numerosos accesorios que pueden añadir comodidad y resolver problemas, tales como: heridas perilesionales, fugas, facilidad de despegue, etc. [11]

3.2 LA VIDA CON UNA OSTOMÍA

3.2.1 Afrontamiento

Según diferentes estudios, la persona intervenida para ser ostomizada, vive el momento como un punto de inflexión en su vida. En un momento de su etapa vital, probablemente inesperado, se encuentra con un nuevo complemento en el vientre, el cual comporta una serie de cambios para los que nadie está preparado de forma innata. En un primer momento, las personas ostomizadas se sienten vulnerables en muchos sentidos. [7, 18]

Las dificultades más frecuentes de una persona ostomizada son las molestias que comporta: olores, flatulencias y fugas que evocan a través del orificio de salida y pueden generar vergüenza, miedo, ansiedad y angustia en la interrelación personal. Además, se plantean nuevas trabas laborales, sociales, sexuales... que nunca antes había imaginado. [7, 18]

La adaptación constituye un proceso dinámico, y comienza desde que se anuncia la intervención que se le realizará (en el caso de que sea una cirugía programada) y proseguirá hasta que la persona se adapte a su nueva realidad y regrese a su situación socio-familiar anterior. [7, 18]

El afrontamiento constituye cualquier ejercicio cognitivo o conductual que sirve para enfrentarse a determinados acontecimientos. Este proceso se realiza mediante la puesta en marcha de diferentes estrategias en los pacientes para recuperar el equilibrio perdido. Algunas están dirigidas directamente a solucionar el conflicto, en cambio otras se enfocan en aliviar la angustia que provoca el conflicto. Para una eficacia óptima, todas las estrategias se deberían complementar entre sí. A continuación, se clasifican los distintos tipos de estrategias:

-Estrategias de afrontamiento dirigidas a la solución de problemas

Aquí entra en juego la voluntad de información, analizar las posibilidades de evolución o intentar dar solución a posibles conflictos surgidos en las actividades de la vida diaria. Esto supone una alta implicación de la persona para evitar la dependencia en sus cuidados y alcanzar la autonomía. [7, 18]

-Estrategias de afrontamiento dirigidas a las emociones

Esta modalidad tiene por objetivo aliviar o evitar la angustia ante la situación. Algunas de las estrategias podrían consistir en la expresión de sentimientos en el entorno socio-familiar. [7, 18]

-Estrategias de afrontamiento dirigidas al cuerpo

Con la finalidad de paliar la inquietud, la rigidez muscular... Aquí se recurre a técnicas de relajación, como pueden ser la respiración profunda, la visualización, etc. [7, 18]

Cada persona reacciona ante la ostomía según su personalidad y su recuperación depende de las habilidades disponibles en el afrontamiento y resolución de problemas y, por ende, en la capacidad de adaptarse a nuevas situaciones. [17, 21]

3.2.2 Cambios vitales

1. PÉRDIDA DE CONTROL DE ESFÍNTERES

Las personas, en condiciones normales, son capaces de controlar los esfínteres, decidiendo cuál es el momento adecuado para ir al baño. Actualmente, y como se menciona en el artículo La incontinencia fecal, un síntoma silencioso: *“Hablar sobre la defecación sigue siendo hoy en día un tabú o una conversación poco usual para ser discutida en nuestra sociedad”*. [14]

Como ya hemos explicado, cuando una persona está ostomizada, la eliminación de heces pasa de realizarse por el ano a realizarse por el estoma ubicado en el abdomen. Se trata de un gran cambio funcional, pues es la alteración del aparato excretor en su totalidad. Este hecho supone, consecuentemente, una falta de control en la emisión de gases y olores, generando sentimientos de vergüenza y aislamiento. [14]

En esta situación, es imprescindible el manejo de los distintos dispositivos de colección para no caer en la dependencia y en la inadaptación, por lo que resulta una intervención básica y prioritaria de enfermería ante el paciente con ostomía el dar la educación sanitaria necesaria y correcta. [14,18]

En el caso de la colostomía descendente sin complicaciones (y siempre y cuando el paciente no esté en tratamiento de quimio o radioterapia), se ha demostrado que mediante

una irrigación se puede conseguir el control de las deposiciones y la disminución de emisión de gases, mejorando notablemente la calidad de vida de estas personas. Esta técnica consiste en la introducción de entre 500 y 1500 cc (varía según la persona y su tolerancia) de agua por la colostomía. El agua se introduce desde un dispositivo diseñado propiamente para ello, y debe estar a unos 36-37°C. Esto dilata el colon, y se produce posteriormente una contracción que genera la expulsión de heces y agua. Esta técnica se puede empezar a emplear a partir de la primera semana de postoperatorio. Conviene realizarla siempre a la misma hora, cada 24 horas al principio, y pudiendo llegar a realizarse después incluso cada 72. Es importante mantener el hábito y la periodicidad porque el intestino se entrenará permitiendo unos periodos de continencia cada vez más largos.[5]

2. EL ENTORNO SOCIO-FAMILIAR

Cuando el paciente vuelve a casa después del ingreso hospitalario, debe poner en práctica de manera autónoma todos los conocimientos que ido adquiriendo gracias a la figura de la enfermera. [22]

El proceso de adaptación es un proceso lento, y es muy importante la presencia de un vínculo de confianza con la familia. Aunque la persona, preferentemente, tenga que ser la ejecutora principal de sus cuidados, necesita del apoyo y el afecto familiar. Buscará personas que le inspiren empatía y seguridad. En las diferentes fases del proceso de afrontamiento, es de vital importancia el refuerzo emocional, la comunicación y la expresión libre de las emociones. Esto se relaciona con un aumento de la autoconfianza. [21]

Además, este tipo de ayuda se califica de esencial y más decisivo aún en las familias españolas, donde este núcleo tiene una relevancia especial por los fuertes arraigos culturales. [22]

En este proceso de adaptación, la edad es un factor determinante, donde las necesidades socio-familiares del usuario varían. Por ejemplo, en los pacientes jóvenes se da un mayor impacto en su autoestima, sobretodo en el caso de que no exista una figura conyugal. Además, suele aparecer cierto temor al rechazo en su círculo de amigos, aumentando el riesgo de aislamiento social. [15]

Por otro lado, en el caso de personas de avanzada edad, existe la posibilidad de ausencia de la figura conyugal. Presentan más problemas de aislamiento social causado por las

dificultades físicas y mentales propias de la edad y existe un aumento de tiempo de dedicación para el aprendizaje, autonomía y adaptación. [15]

En definitiva, la presencia y el apoyo de la familia, sobretodo del cónyuge si lo hay, es un factor favorecedor y agilizador en el afrontamiento y la adaptación a la ostomía, y también conlleva una disminución de las posibles complicaciones. [22]

Explicado todo esto, sobra decir que resulta imprescindible tener en cuenta el entorno de la persona e involucrarse también en las intervenciones enfermeras, como puede ser la educación sanitaria. Tanto es así, que la falta de apoyo social y familiar al paciente puede llevarlo con relativa facilidad a una fuerte depresión e incluso al suicidio. [15]

Además, para evitar el aislamiento social se debe promover que el ostomizado desarrolle actitudes de búsqueda de información, análisis de los problemas en su rutina, e incentivarle a buscar ayuda profesional siempre que lo requiera, así como implicarse en su autocuidado. Cuando se prescinde totalmente de este tipo de actitudes, la persona delega los cuidados en otra persona, alterando su grado de autonomía y tendiendo al aislamiento social. [21]

3. LA SEXUALIDAD Y LA IMAGEN CORPORAL

Después del impacto físico y psicológico que suele ocasionar la intervención, en un gran número de casos se ve afectada consecuentemente la dimensión sexual (primeramente, por la afectación de la autoestima y la seguridad en uno mismo, dos factores imprescindibles en la vida sexual). La ostomía, la cirugía, la enfermedad, los tratamientos recibidos o el deterioro de la imagen corporal, son factores que pueden influenciar en una sexualidad plena y sana, por lo que es necesario abordarlas de manera explícita. [17, 22]

La sexualidad es un buen marcador para valorar la situación psíquica de la persona y un mayor o menor grado de angustia o preocupación (preocupación por la bolsa y la reacción de la pareja, temor a no funcionar, sentimiento de no ser atractivo, depresión...). Aunque en ocasiones los problemas también se deben a la cirugía y los tratamientos, siendo una cuestión más somática. [22]

Los problemas en cuanto a la función sexual y la autopercepción son de mayor impacto en aquellos pacientes con ostomía definitiva respecto a las ostomías temporales. Por otra parte, los hombres presentan un mayor deterioro de la función sexual respecto a las mujeres, que dan más importancia a su imagen corporal. [21]

De manera más específica, los problemas más comunes suelen ser los siguientes:

En mujeres: disminución del deseo, ya sea por el efecto de la cirugía, del tratamiento (quimioterapia o radioterapia) e incluso por el estrés, dolor en las relaciones sexuales (por la traumatización de los tejidos de la pelvis tras la cirugía, por ausencia o disminución de la lubricación, o por la modificación del tamaño y posición de la vagina), sequedad vaginal, desplazamiento del útero y la vagina hacia atrás, dificultad orgásmica por alteración en la sensibilidad del clítoris o de genitales e incontinencia urinaria. [17]

En hombres: disminución del deseo por las mismas razones que las mujeres, disfunción eréctil causada por lesión de los nervios de la pelvis, o por factores psicológicos (siendo en un 60% de los casos una causa somática, 30% psicológica y 10% mixta), problemas en la eyaculación en caso de alteraciones de la próstata o vesículas seminales y dificultad orgásmica por alteración de la sensibilidad del pene o por factores psicológicos. [17]

Respecto a la imagen corporal consiste en la percepción que una persona tiene de sí misma, la forma de sentir y pensar sobre su propio cuerpo y la apariencia corporal. La persona ostomizada tiene un recuerdo doloroso y complicado de su enfermedad y cirugía, por lo que muchas veces resulta costoso asumir las 'huellas' que quedan en el cuerpo, comportando la construcción de una nueva identidad. [17, 21, 22]

Como ya se ha mencionado, para lograr la normalidad ante la sexualidad es imprescindible sentir seguridad con el propio cuerpo (inclusive con la ostomía) para posteriormente poder compartir con la otra persona momentos de intimidad. Esto se ve influenciado por los modelos socialmente establecidos como belleza y juventud, donde cualquier rasgo que se salga de los parámetros socialmente establecidos, se considerará "no bello", y potenciando así una posible disminución de la autoestima. En el momento en el que se consigue interiorizar la afirmación real de que 'nadie es perfecto' y escapar de la idea social de lo que es el físico normativo resulta más fácil establecer una relación sana con el propio cuerpo y consecuentemente, la aceptación del mismo. [17]

Normalmente, la persona afectada no suele tener un interés inmediato por volver a la actividad sexual, pero es importante valorar la recuperación de la intimidad y el contacto físico. Esta dinámica debe estar centrada en la comunicación, atención a la diversidad y la escucha activa por parte de la pareja, centrándose en las diferentes necesidades en cada momento y persona, las cuales se pueden modificar en función de los problemas asociados citados anteriormente. El cambio de las rutinas sexuales no debe suponer una negación de otras formas de recibir afecto. [17]

Algunos consejos para poder aliviar la carga emocional que supone todo esto, podrían ser los siguientes:

- Mantener la consciencia del deseo como algo no estático y cambiante, asumiendo que, aunque la persona no ‘funcione’ como antes, no es menos ‘hombre’ o menos ‘mujer’ por este motivo.
- Buscar nuevos estímulos que contribuyan a mantener vivo el erotismo, convirtiendo las debilidades en fortalezas.
- Globalizar el cuerpo, considerándolo como un instrumento erótico y no solo los órganos genitales (por ejemplo, descubrir la piel como el mayor órgano para dar y recibir placer), desmitificando el modelo coitocentrista socialmente establecido como única fuente de placer.

En conclusión, el foco de trabajo en este ámbito se basa en entender la gran importancia de la sexualidad como una necesidad básica vital, donde se trabajará mediante la relación de confianza enfermera-paciente y pareja, el acceso libre a la información promoviendo la desmitificación de los modelos, y el contacto con otras personas ostomizadas. [17]

4. VUELTA AL TRABAJO

El trabajo en personas portadoras de ostomía supone otra de las vertientes importantes en el proceso de rehabilitación. Que este hecho se pueda llevar a cabo con normalidad, emocionalmente hablando, comporta fomentar el sentimiento de ‘utilidad’ e independencia, tanto a nivel económico, como a nivel intrapersonal (autoestima). [15]

Las personas recientemente ostomizadas presentan grandes dificultades para tener una reinserción social plena, ocasionadas por los sentimientos de miedo a ser estigmatizados por su ostomía. Para la persona, supone mostrar una vulnerabilidad, añadida a compaginar las dinámicas de trabajo con todos los cuidados que requieren las ostomías. [15]

Por otro lado, las personas que mantengan una situación de incapacidad laboral temporal, el periodo máximo de tiempo es de 21 meses, siendo el siguiente paso, la incapacidad permanente. En estos casos, se tiene en cuenta, de nuevo, las dificultades tanto físicas como emocionales, que puedan impedir una reinserción laboral. [17]

Una herramienta útil para la valoración de la calidad de vida relacionada con las ostomías, y vigente en España, es la realización de un cuestionario específico llamado “*Stoma-QoL*”

(Consultar **Imagen 2 en Anexo 9.1: Cuestionario Stoma-QOL**). Este completo cuestionario se utiliza desde la psicología para valorar el grado de afectación emocional, la cual puede ser incapacitante para volver a la vida laboral anterior. [6]

Nos reiteramos en que cada persona reacciona ante la ostomía según su personalidad y su recuperación depende de su capacidad de adaptación ante los cambios, además del apoyo externo con el que cuente. Así pues, es importante el estudio individualizado para valorar la afectación laboral. [17]

3.2.3 Recomendaciones dietéticas

Este es otro aspecto en el que se debe incidir, pues la cantidad y el olor de las heces producidas, así como la emisión de gases, son aspectos muy condicionantes en la vida diaria del paciente, y por lo tanto es un tema que debe tener claro para potenciar su sentimiento de seguridad y control sobre su ostomía. Desde el principio, debemos aclarar al paciente que poco a poco él mismo descubrirá aquellos alimentos que le van mejor o peor y que progresivamente podrá tener mucho más controlada la emisión de su estoma. [13]

Atendiendo a la anatomía del intestino, cuando se realiza una ostomía, significa que un trozo del intestino no está presente o no es funcional. Esto genera consecuencias tales como: mal aprovechamiento de agua y minerales, aparición de gases o alteraciones en el hábito intestinal con presencia de diarrea y/o estreñimiento. [13]

Cabe decir que las personas ostomizadas necesitan recomendaciones nutricionales individualizadas, y varían según el tipo de ostomía y de enfermedad causante. Es imprescindible asegurarse de que no aparezca deshidratación o un déficit nutricional, por las alteraciones anteriormente mencionadas. Recién realizada la intervención, se recomienda que los primeros alimentos a ingerir sean reducidos en fibra y en residuos. Tras esto, los alimentos deben ser introducidos en la dieta progresivamente en el tiempo y en pequeñas cantidades, según la tolerancia del paciente. Se puede utilizar la pauta de introducir un alimento nuevo cada 3 días. Tampoco hay que olvidar que masticar bien y comer despacio reduce la formación de gases. [12, 13]

En caso de **diarrea**, se tiene que incidir en el consumo de agua y la eliminación de alimentos ricos en fibra no soluble. Se debe evitar alcohol, café o fritos, y aumentar en alimentos de fácil digestión, de manera progresiva. En ocasiones, puede deberse a la

intolerancia de determinados alimentos. Si la ingesta de determinadas comidas modifica el hábito intestinal, hay que eliminar o moderar las mismas. [12, 13]

En caso de **estreñimiento**, se ha de aumentar el consumo de fibra soluble (como las frutas); ingerir abundante agua, sobretodo fuera de las comidas, ya que cuando se ingiere agua con las comidas, la mayor parte de la misma se mezcla con el bolo alimentario y no se absorbe; disminuir alimentos que modifiquen la mucosa gástrica (bebidas estimulantes, picantes, etc.); moderar el consumo de grasas y abstenerse del consumo de alcohol, pues interfiere en la absorción de nutrientes (ácido fólico, vitamina B12, zinc, magnesio, etc.) [12, 13]

Respecto a los gases, su olor puede ser reforzado por algunos alimentos tales como: ajo, pescado, huevos, y su cantidad por todos aquellos alimentos con alto contenido de fibra (legumbres, verduras, cereales, algunas frutas, edulcorantes artificiales, etc). Para disminuir el olor, se puede introducir en la dieta alimentos que lo eliminen o disminuyan (mantequilla, perejil, yogurt, queso fresco, cítricos...) [12,13]

3.2.4 La enfermera estomaterapeuta

En nuestro país hay más de 70.000 pacientes ostomizados y cada año se registran 16.000 casos nuevos, según las últimas conclusiones del Libro blanco de la Ostomía en España. A pesar de las elevadas cifras, todavía se precisa de un aumento de la información y conocimiento sobre qué es y qué comporta el tener una ostomía. [6]

Las personas que van a tener o tienen un estoma precisan de la orientación, ayuda y apoyo del personal sanitario, porque aunque sea una intervención que salva miles de vidas, se trata de un cambio funcional y estético, y en muchas ocasiones no es una intervención programada, por lo que resulta inesperado para el paciente. [6]

Así pues, enfermería debe estar preparada para realizar un abordaje correcto y completo antes y después de la intervención, y para ello es fundamental contar con la información adecuada. Esto es independiente del ámbito laboral, pues no solo se requieren estos conocimientos en cirugía digestiva o urología, ya que personas con ostomías podemos encontrar cualquier área hospitalaria o en atención primaria. [15]

En España, la profundización en los conocimientos sobre las ostomías es relativamente novedosa, y se ha desarrollado una amplia oferta de cursos de media duración sobre este

tema. El primer curso piloto data del 1985, en el Hospital Virgen del Camino de Pamplona, bajo la dirección de una referente del Consejo Mundial de Estomaterapeutas. [12]

Desde el 1987, y durante unos 10 años, la formación de estomaterapeutas se introdujo en los estudios universitarios por la Universidad Complutense de Madrid. En 1995, cogió el relevo la Universidad Pública de Navarra, hasta que en 2006 se desarrolló la especialización como estomaterapeuta en la Universidad Europea de Madrid. Desde entonces hasta la actualidad, su curso semipresencial "Experto Universitario en el Cuidado Integral del Paciente ostomizado" es la única vía de capacitación como estomaterapeuta que se imparte en España, y que cuenta con el aval del Consejo Mundial de Estomaterapeutas. [12]

La enfermera estomaterapeuta se convierte en figura esencial para el paciente. Esta, constituye su eje fundamental de información, la referente de confianza y apoyo en la toma de decisiones. La información, previa a la cirugía y dada de forma comprensible para el paciente, es el punto de partida para que pueda llevar a cabo un adecuado proceso de adaptación y afrontamiento, evitando un shock emocional una vez hecha la ostomía. [16]

Cabe decir que esta información es un derecho contemplado en la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, 15-11-2002; 274: 40126 a 40132)

Sus competencias, a grosso modo, están centradas en diferentes aspectos:

- Fomentar la autonomía del paciente en las diferentes técnicas de autocuidado, higiene, cuidados de la piel y nutrición
- Facilitar conexiones externas de ayuda.
- Educar en el proceso de evolución y de los signos y síntomas de alerta, desde la perspectiva de prevención con la finalidad de detectar precozmente complicaciones.
- Educar en el conocimiento y elección de los diferentes dispositivos.
- Apoyo psicológico y acompañamiento del paciente y familia como refuerzo positivo para la rehabilitación.
- Asesoramiento sexual al paciente y a su pareja.
- Asesoramiento socio-laboral.

[16]

Cabe destacar, que esta figura especialista está ahí desde el momento en el que se anuncia que se tiene que realizar la ostomía hasta el último día que el paciente la tenga (que, como ya hemos mencionado, en muchos casos será de por vida).

PREOPERATORIO

Valoración inicial: Es importante realizar una recolecta de datos del paciente, mediante la observación, la exploración física, y mediante una entrevista con él, su entorno o incluso su psicólogo. [12]

- Conocer al paciente nos ayuda a anticiparnos a sus necesidades, preocupaciones... en función de ello, se da la información correspondiente de la manera más adecuada y se puede preparar un plan de cuidados específico. [12]
- Preparación psicológica: juega un papel fundamental en el posterior afrontamiento de la nueva situación del paciente. Se debe invitar a la expresión de dudas, preocupaciones y miedos, así como asegurarse de que el paciente tiene la información sobre la intervención y la ostomía muy clara. [12]
- Preparación física: Como para cualquier intervención, se lleva a cabo un protocolo de preparación física, tanto de la piel como del intestino. La preparación intestinal va acompañada de una correcta profilaxis antibiótica. [12]

MARCAJE DEL ESTOMA

Es fundamental la correcta elección del lugar para la realización del estoma. Es la estomaterapeuta quien se encarga de marcar el sitio apropiado antes de la intervención quirúrgica. La decisión debe tomarse de forma conjunta con el propio paciente. [7,12]

Si no existe una buena visualización del estoma, el cambio del dispositivo puede ser complicado. Un estoma mal ubicado, en la mayoría de ocasiones, puede producir fugas e irritación de la piel. Todo esto puede generar inseguridad, miedo y dificultad para volver a sus actividades habituales. El emplazamiento ideal sería aproximadamente en el punto medio de la línea que une el ombligo con la cresta ilíaca anterosuperior. El punto elegido se marcará con un lápiz y se valorará en distintas posiciones (tumbado, sentado y de pie). [7,12]

Debe seleccionarse el lugar evitando prominencias óseas, cicatrices, pliegues de la piel, y teniendo en cuenta que debe ser una zona en la que la piel esté sana y sin lesiones. Es preferible colocarlo por debajo de la cintura del pantalón, lo que facilita su manejo y perjudica menos la imagen corporal del paciente al quedar ubicado en un lugar discreto. [7,12]

SEGUIMIENTO

Un seguimiento por parte del estomaterapeuta o del personal de enfermería en el centro de salud le permitirá una continuidad permanente de sus cuidados, ayudándole a conseguir su completa autonomía. El objetivo va encaminado a comprobar si hay limitaciones físicas que puedan dificultar la realización de los autocuidados. [12]

Antes de que el paciente abandone el hospital es preciso comprobar que realiza correctamente la higiene del estoma y la piel periestomal y se hace el cambio de dispositivo sin gran dificultad. También tiene que saber modificar sus hábitos frente a los posibles cambios de su ostomía y sus deposiciones. Es esencial dar las recomendaciones necesarias para poder seguir una vida normal (trabajo, ocio, actividades deportivas, vida sexual, alimentación, etc.) recalcando la importancia de llevar, siempre que salga de casa, el material preciso para cambiarse en caso de fugas u otras incidencias. [12]

Además, se deben comentar de manera muy sencilla aquellas complicaciones más habituales del estoma y de la zona periestomal y explicar que frente a cualquier cambio repentino en el tamaño, color o aspecto del estoma, olor, aparición de problemas en la piel o en el propio estoma, solicite una consulta [12]

A continuación, exponen unos datos importantes recogidos del Libro Blanco de la Ostomía, en relación a la enfermera estomaterapeuta. [6]

- En el 95% de los casos es la enfermera estomaterapeuta la que informa al paciente sobre los cuidados de la ostomía.
- El 92% de los pacientes considera que debe ser la enfermera estomaterapeuta quien le prescriba los dispositivos y material para el cuidado de la ostomía.
- El 98% de los pacientes percibe como excelente o muy buena la atención recibida de la enfermera estomaterapeuta.

3.2.5 Consultas y asociaciones

Resulta imprescindible que todas las personas con ostomía conozcan qué servicios y recursos tienen disponibles, ya sea por necesidad de contactar con profesionales o para compartir sus experiencias y buscar apoyo en otras personas en su misma situación.

En primer lugar, respecto a los recursos sanitarios disponibles, la plataforma de la SEDE tiene a su disposición un buscador actualizado que permite encontrar la consulta de estomaterapia más cercana, para poder llamar, concertar cita y ser atendido por profesional de enfermería experto en ostomías. Hay numerosas consultas repartidas por toda España, con profesionales de referencia que abarcan una región sanitaria concreta. En el caso de Cataluña, estas regiones se dividen en Alt Pirineu y Aran, Camp de Tarragona, Lleida, Catalunya Central, Barcelona y Girona. [5]

Más concretamente en el Camp de Tarragona, hay consultas disponibles en el Hospital Universitari Sant Joan de Reus, en el Hospital Sant Pau i Santa Tecla, en el Hospital Lleuger Santa Tecla Llevant, en el Hospital del Vendrell y en el Hospital de Tortosa Verge de la Cinta. En cada uno de estos hospitales hay una, dos y hasta tres personas de referencia expertas en estomaterapia, que se pueden desplazar a los distintos CAPs correspondientes a estos hospitales, para facilitar la asistencia a los pacientes. Esto funciona así en toda España. [5]

En segundo lugar, existen 22 asociaciones de personas con ostomía repartidas en nuestro país, reconocidas por la SEDE. A nivel nacional se creó la Asociación de Personas con Ostomía de España (ASOE) cuya sede está en Madrid, con la idea de en un futuro crear una federación de asociaciones. Sus principales ejes de acción actualmente son la inclusión, normalización y sensibilización social, la mejora de la calidad y el acceso a la asistencia sanitaria ofrecida a las personas con ostomía, la adaptación de aseos, y la visibilización de las ostomías mediante la realización de actividades y eventos. Es una asociación apolítica y aconfesional, de ámbito nacional, sin ánimo de lucro, formada por personas ostomizadas, familiares, cuidadores, personal sanitario y toda persona que esté en consonancia con sus valores. [5]

En Cataluña, se dispone de la Associació Catalana de Ostomitzats (ACO), fundada en 1994 con sede en Barcelona, Terrassa y Manresa, y que forma parte de la Federació d'Entitats Catalanes Contra el Càncer (FECEC). En 2007, se inició un convenio colaborador con la Fundació Oncolliga. Esta Fundación ofrece el soporte de sus profesionales, así como la

estructura administrativa y organizativa necesaria para llevar a cabo la atención a las personas ostomizadas. [25]

Así pues, la ACO en conjunto con la Fundación Oncolliga, ofrece soporte gratuito en los siguientes ámbitos:

- Voluntariado testimonial y soporte social
- Asesoramiento dietético
- Educación Sanitaria sobre el cuidado del estoma
- Soporte psicológico
- Orientación jurídico-laboral
- Terapia sexual y de pareja [25,26]

3.3 LA TEORÍA DE LAS TRANSICIONES, POR AFAF IBRAHIM MELEIS

Para poder realizar el análisis de los datos obtenidos a través de las entrevistas de una manera organizada y exhaustiva, hemos recurrido al estudio de la Teoría de las Transiciones, creada por la activista y enfermera Afaf Ibrahim Meleis.

Las transiciones constituyen aquel "impasse", "hito" o punto de inflexión, que existe entre un estado de relativa estabilidad a otro, siendo desencadenado por eventos críticos y cambios en los individuos o entorno. Este proceso dinámico está formado por diferentes etapas. Es cierto que todos los seres humanos están sometidos a numerosos cambios a lo largo de la vida que despiertan la necesidad del uso de herramientas de afrontamiento interno pero, en ocasiones, los individuos no están preparados adecuadamente para una experiencia de transición. [24]

*(Consultar **Imagen 3 en Anexo 9.1: Resumen de la Teoría de las Transiciones** [24])*

TIPOS DE TRANSICIONES

Las transiciones podrían clasificarse según su tipología en cuatro grandes grupos:

-Desarrollo: Correspondiendo a aquellos cambios que acontecen en las diferentes etapas vitales (nacimiento, adolescencia, menopausia, vejez, muerte...). [24]

-Salud-enfermedad: Contempla aquellos cambios que se producen en los pacientes y en su entorno próximo cuando se da un proceso de enfermedad. Este proceso incluye desde el diagnóstico de una enfermedad crónica, hasta un alta hospitalaria, pasando por fases de tratamientos, ingresos, rehabilitaciones... Es decir, todas aquellas fases que se producen en un proceso de salud-enfermedad. Este tipo es el que principalmente analizaremos en nuestro estudio, ya que el papel de enfermería es clave en este tipo de transiciones. Enfermería debe facilitar estas herramientas aún no disponibles en los pacientes en una transición de este tipo, para ayudarles a resolver la transición de forma saludable. [24]

-Situacional: Centrada en aquellos cambios procedentes del ámbito laboral y la educación. [24]

-Organizativo: Corresponde a aquellas variaciones en el ambiente. Todo aquello cuanto requiere una reorganización, como pueden ser cambios políticos, económicos, etc. [24]

CONDICIONES DE LAS TRANSICIONES

Según el modelo de Chick y Meleis (1986), se identificaron diferentes factores que afectaron en el proceso de la transición, facilitando o impidiendo la resolución de la misma. Aquí conviene aclarar que se considera que la transición está resuelta cuando el sujeto alcanza el nuevo estado de relativa estabilidad, una vez superada la fase de transición. En esta fase se adquieren nuevos conocimientos y se desarrollan las herramientas necesarias para que el sujeto sea capaz de afrontar y adaptarse al nuevo estado. [24] Pueden dividirse en dos grandes grupos:

1. Condiciones intrínsecas:

-Significados: Se refiere a la evaluación subjetiva de una transición anticipada o experimentada y la evaluación de su probable efecto en la vida. Por otra parte, la transición puede ser deseada o no, y puede ser o no resultado de una elección personal. [24]

-Creencias y cultura [24]

-Estado socioeconómico [24]

-Preparación: Enmarca el uso de toda aquella información y conocimiento que tiene integrado la persona sobre el tema en cuestión, la cual permite estar preparado en mayor o menor medida para resolver la transición. [24]

2. Condiciones extrínsecas:

-Recursos sociales: Es de suma importancia el apoyo externo. En este sentido juega un papel fundamental el entorno social, familiar e incluso laboral. La actitud del entorno y la medida en el que este participa en el proceso afecta directamente en la transición. [24]

-Recursos de comunidades: Aquí entran todos aquellos condicionantes que hay en la comunidad, como pueden ser la disponibilidad de asociaciones o grupos, la adaptación del entorno comunitario, etc. [24]

EVALUACIÓN DE LA TRANSICIÓN SALUDABLE

Como se ha dicho anteriormente, una transición se considera resuelta una vez que se alcanza una relativa estabilidad (relativa, porque como bien dice el autor de esta teoría, la estabilidad absoluta no existe). [24]

Esta resolución de la transición se puede definir mediante el término “transición saludable o sana”. Para evaluar el proceso de transición, se emplean indicadores. Los hay de dos tipos:

1. Indicadores durante el proceso. Resultan imprescindibles en las intervenciones de enfermería para cerciorarse de que la transición se está produciendo de manera adecuada o si, por el contrario, debe replantearse y reencaminarse el proceso de adaptación para llegar a un resultado óptimo. Un ejemplo, sería cambiando las herramientas que se están empleando para afrontar el cambio. [24] Son los siguientes:

-Sentirse conectado, tanto al entorno socio-familiar como al sistema de salud y los profesionales que le acompañan en esta transición. [24]

-Interacción: la interacción el entorno socio-familiar ayuda a asumir el significado de la transición. [24]

-Localización y estar situados: una de las características de las transiciones es la creación de nuevos significados y percepciones. Se debe ser capaz de diferenciar la situación anterior y la actual. Es imprescindible situarse en el tiempo, espacio y entorno, así como reconocer los motivos del cambio. [24]

-Desarrollo de autoconfianza y afrontamiento: permite comprender, asimilar y controlar los diferentes procesos relacionados con el diagnóstico, tratamiento, recuperación y aprender a vivir con las secuelas, en caso de que las haya. [24]

2. Indicadores de resultado. Permiten asegurarse de que la transición ha sido resuelta satisfactoriamente. Es decir, evaluar si la transición ha sido saludable o, por el contrario, no está resuelta y deja a la persona en una situación de vulnerabilidad ante el nuevo estado. [24]

-Adquisición de nuevas herramientas: para poder dominar la situación actual. Esta adquisición requiere tiempo y se consolida con las experiencias que se van viviendo tras la transición. [24]

-Identidad integradora y dinámica: es necesaria una capacidad de adaptación, puesto que la situación previa a la transición requiere una actitud distinta a la situación posterior a la transición. [24]

3.3 SÍNTESIS DE LA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

Antes que introducirnos de lleno en la recogida de datos para su posterior análisis, realizamos una revisión bibliográfica para elaborar el marco teórico descrito anteriormente en este trabajo. Es fundamental tener unos conocimientos teóricos previos, que actuarán de base para posteriormente poder comprender y procesar de la forma más precisa y adecuada posible toda la información que nos aporten los participantes en el momento de las entrevistas. Es decir, esta revisión bibliográfica permite una familiarización y profundización en el ámbito en el que se enmarca el estudio y, que, en este caso, se trata del amplio mundo de las ostomías.

Las bases de datos utilizadas para la búsqueda de información han sido Dialnet, Researchgate, SciElo, Pubmed y Google Scholar. Mediante estas bases de datos se ha podido acceder a información publicada basada en evidencia científica, admitiendo publicaciones tanto en español como en inglés.

Además, se ha extraído información de fuentes nacionales e internacionales procedentes de lugares de interés como la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Equipo Coloplast la Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia, Asociación de Ostomizados de Madrid (AOMA), la Fundació Lliga Catalana d'Ajuda Oncològica. Oncolliga, la Associació Catalana de Ostomitzats (ACO).

Se ha elaborado una tabla en relación a la búsqueda bibliográfica realizada (*Consultar **Tabla 1: Anexo 9.1: (Síntesis de la revisión bibliográfica).***

4. METODOLOGÍA

4.1 DISEÑO METODOLÓGICO

Este estudio se realiza siguiendo una metodología cualitativa, pues lo que se pretende conocer son las vivencias y los procesos de adaptación de las personas con ostomía digestiva.

Más concretamente, se sigue un diseño fenomenológico ya que la respuesta a los objetivos planteados se consigue directamente gracias al relato de los participantes. Es decir, este trabajo se desarrolla desde la perspectiva de los propios sujetos del estudio.

4.2 MUESTRA Y LUGAR DE ESTUDIO

La población a estudiar son personas con una ostomía digestiva, ya sea ileostomía o colostomía. La técnica seguida para captar participantes para nuestro estudio fue el muestreo no probabilístico por “bola de nieve”, es decir, tras contactar con la primera persona, esta nos facilitó el contacto del que sería el segundo participante, y de igual modo pudimos acceder al tercero. Para la selección de estos tres pacientes seguimos unos criterios de inclusión, que fueron los siguientes:

1. Que fueran portadores de una ostomía desde hace mínimo medio año, independientemente de si era de carácter temporal o definitivo.
2. Que la ostomía fuera digestiva, independientemente de si se trataba de una colostomía o una ileostomía.
3. Que hubiera disponibilidad e interés de cooperación durante la realización de este estudio.
4. Que su estado de salud fuera estable, que no estuviera afectado por otras patologías y que no estuviera en tratamientos agresivos como quimioterapia o radioterapia. Atravesar alguna de las complicaciones propias de la ostomía no fue un criterio de exclusión.

El primer criterio lo decidimos así porque pensamos que medio año ya es un tiempo considerable como para haber experimentado los diversos cambios vitales que se producen en la vida cotidiana, así como para haberse producido cierto afrontamiento y adaptación a la nueva realidad de la persona.

El cuarto criterio se justifica en base a que cuando se está lidiando con un tratamiento agresivo como la quimioterapia o la radioterapia, la calidad de vida puede estar alterada por los efectos secundarios del tratamiento.

En este estudio participan tres personas, dos de ellas en Tarragona, y otra en Reus. La realización de las entrevistas se llevó a cabo en el lugar de procedencia de cada participante, a su elección.

Tabla 2. Datos sobre los participantes del estudio. Fuente: elaboración propia

	Participante 1(P1)	Participante 2(P2)	Participante 3(P3)
Sexo	Femenino	Masculino	Masculino
Edad	58	64	24
Procedencia	De Tarragona	De Granada, pero residente en Tarragona desde la juventud	De Reus, pero actualmente estudia y reside en Barcelona
Estado civil	Casada	Casado	Soltero
Profesión	En paro	Actualmente jubilado, pero continúa de activista social	Estudiante de medicina y guitarrista en una banda
Motivo de la ostomía	Complicación durante una intervención	Cáncer de colon	Síndrome de Hirschsprung

	(perforación intestinal durante la sutura)		
Tiempo con la ostomía	Temporal (16 meses en el momento de la entrevista)	Definitiva desde hace 5 años	Temporal de los 2 a 5 años y de los 15 a los 16; definitiva desde los 18 años

4.3 RECOGIDA DE DATOS

La herramienta empleada para la realización de este estudio son las entrevistas en profundidad, que permiten conocer de primera mano aquello cuanto nos interesa de la experiencia personal de los protagonistas.

Con la intención de no ceñirse a unas cuestiones demasiado ajustadas ni limitar el aporte de información por parte de los participantes, las entrevistas son semi-estructuradas y con preguntas formuladas de forma abierta.

Se realiza un guión orientativo de la entrevista (*Consultar Anexo 9.5.1: Guión de la entrevista*), que consiste en, preguntas abiertas sobre el tema. La entrevista toma un camino u otro en función a las respuestas de los informantes, teniendo como idea fundamental el favorecer la expresión libre de sentimientos, emociones y experiencias vividas. Es decir, las entrevistadoras hacen un papel de reconducción de la entrevista para poder obtener el máximo de información, Siendo los participantes los que dictan la evolución y el transcurso de la entrevista.

El registro utilizado para hacer las preguntas se ajusta al nivel académico y sociocultural de los participantes. Por ejemplo, en el caso de este estudio, el participante número 3 es un estudiante de medicina con un registro bastante más científico que los otros dos participantes, por lo que el lenguaje de la entrevista y los términos empleados son distintos.

Cabe decir que la visión que se mantiene frente a los participantes durante sus entrevistas, así como a lo largo de todo el estudio, es la visión holística propia de cualquier proceso de enfermería. Se entiende la realidad de estas personas como un todo, no como la suma de sus partes. Para ello se mantiene una actitud de escucha activa y una postura empática.

Las entrevistas transcritas se encuentran disponibles en el Anexo 9.5. (Consultar **Anexo 9.5.2: Entrevista 1**); (Consultar **Anexo 9.5.3: Entrevista 2**); (Consultar **Anexo 9.5.4: Entrevista 3**).

4.4 ANÁLISIS DE DATOS

Para el análisis de los datos recogidos, se sigue el modelo de Taylor y Bodgan (1987), que definen este proceso como un proceso dinámico y creativo, a partir del cual se intenta obtener una comprensión más profunda de lo que se ha estudiado y se siguen refinando las interpretaciones. Seguir este modelo nos permite llevar a cabo el análisis de datos de una forma ordenada y rigurosa.

Tabla 3. Proceso de análisis de datos según el Modelo de Taylor y Bodgan. Fuente: elaboración propia



En lo que respecta a la codificación, es un procedimiento muy útil para agrupar la información obtenida de las entrevistas por temas. A estos temas se les da “una etiqueta” llamada categoría. Dentro de cada categoría se pueden incluir subcategorías, para profundizar más en la discriminación de la información. Este modo de ordenar la información facilita, a posteriori, la interpretación y la extracción de resultados y conclusiones. (Consultar **Tabla 4 en Anexo 9.1: Codificación de las entrevistas: categorías y subcategorías**)

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

Todo estudio que integre a otras personas, debe tener en cuenta determinados aspectos que protejan en el marco ético a dichos participantes.

En primer lugar, estos participantes deben saber con exactitud el papel que tendrán en el estudio, así como la finalidad del mismo. Para ello se elabora y se les facilita previamente una hoja informativa (*Consultar **Anexo 9.2: Hoja informativa para los participantes***), en un lenguaje que puedan entender con claridad. Se les ofrece abiertamente la resolución de las dudas y se les pide el consentimiento informado firmado (*Consultar **Anexo 9.3: Consentimiento informado para los participantes***).

Se respetan todos los aspectos de la **ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal**)

5. RESULTADOS

Anteriormente, en el marco teórico, se describe la Teoría de las Transiciones de Afaf Ibrahim Meleis. Es esta teoría la que nos sirve como modelo y base organizativa a la hora de exponer los resultados obtenidos de este estudio cualitativo y fenomenológico., La transición a estudiar es una transición de salud y enfermedad. Como ya se ha comentado, este tipo de transición comprende todas las fases por las que pasa una persona en un proceso como este, y que van desde el diagnóstico hasta la resolución de la enfermedad o, en el caso de una enfermedad crónica, llegaría hasta la adaptación a la nueva condición de salud. Por lo tanto, en esta transición se contemplan tratamientos, vivencias intrahospitalarias, recepción del alta al domicilio, utilización de recursos sanitarios y no sanitarios durante el proceso, etc.

De las entrevistas en profundidad, se ha podido extraer aspectos importantes que se dan durante esta transición de salud y enfermedad, que en este caso se trata de la creación de una ostomía digestiva. Estos aspectos se exponen a continuación, y son los resultados de este estudio, en el cual, se recuerda, que el objetivo es indagar en el impacto vital y emocional que genera una ostomía digestiva en una persona. Se trata de determinadas condiciones tanto intrínsecas como extrínsecas que interfieren directamente en la vivencia de la transición.

El objetivo es resolver la transición de forma saludable, por lo que enfermería debe tener en cuenta los aspectos más afectados y preocupantes para los ostomizados, ya que serán condicionantes directos para afrontar con éxito la transición. Para presentar los resultados de este estudio, se citan frases textuales de los participantes.

CONDICIONANTES INTRÍNSECOS

1. ESFERA PERSONAL Y EMOCIONAL

Como pasa con cualquier cambio importante en la vida, especialmente si es de índole de salud, se producen cambios a nivel personal y emocional. Esto es así por el dinamismo y el poder de adaptación que tiene el ser humano, en base a las experiencias vitales que va atravesando.

A lo largo de las entrevistas con los tres participantes, se ha podido observar que cada uno ha sentido y siente esta experiencia de forma diferente. La forma de sobrellevar una situación

tan impactante como es el ser ostomizado, varía fundamentalmente según la personalidad del sujeto. Esto lo explica muy bien el P3: *"Pero, en mi experiencia, también creo que mi personalidad ha ayudado mucho, porque he conocido a otras personas de la misma edad que se la han puesto y lo han llevado mucho peor que yo. Pero yo creo que eso va a personas, según la personalidad y las ganas que tengas de tirar para adelante"*.

Las transiciones a nivel personal que caben destacar son, principalmente, un cambio de prioridades en la vida, aprendiendo a relativizar los problemas. Es decir, el tópico de *"no sabes lo que tienes hasta que lo pierdes"*, cobra fuerza para todas las personas que atraviesan procesos de salud y enfermedad.

Para la persona ostomizada el llegar a la aceptación de un nuevo "yo" con ostomía, no es una transición que se produzca de forma inmediata, sino que es un largo proceso durante el cual afloran sentimientos de culpabilidad, rabia, tristeza, desesperación... Durante este proceso de adaptación, se debe destacar también la inseguridad y la disminución de autoestima que estas personas desarrollan. Esto se debe al cambio tanto funcional como estético.

El impacto en la imagen corporal que genera una ostomía produce un cambio de auto concepto, es decir, genera la necesidad de concebirse a uno mismo con la ostomía e integrarla como una parte más del propio cuerpo.

En el caso de la P1, sigue estancada en este aspecto *"es que a mí me da la sensación de que mi cuerpo (risas) mi... mi ano, está diferente, ¿no? Y mi zona ésta diferente"*. Esto puede deberse al corto tiempo que lleva ostomizada (16 meses), considerablemente inferior al de los otros dos participantes.

La inseguridad manifestada por los participantes, se debe fundamentalmente al cambio funcional. Si a la pérdida del control de esfínteres, le sumas las barreras arquitectónicas y la falta de adecuación de la comunidad, se obtiene que los ostomizados se encuentran con ciertas limitaciones que antes de la ostomía habrían sido impensables (viajar, ir a restaurantes...). Las personas sienten inseguridad al llevar a cabo según qué acciones, porque *llevan consigo algo que no controlan.*, conforme avanza el conocimiento que se tiene sobre la propia ostomía, hay un aumento del dominio de esta y un aumento de la seguridad en uno mismo.

Por último, no se debe olvidar que la ostomía es una vía de resolución a enfermedades importantes como puede ser el cáncer de colon. Entonces, y sobre todo si las personas han atravesado un proceso de enfermedad doloroso e incapacitante, muchas veces la ostomía se convierte en su alivio. Integrar el concepto de *"La bolsa como un salvavidas"* generará fuertes

transiciones con las que se deben lidiar, pero al final se llegará a la resignación, aceptación y relativización de la nueva situación. Nadie mejor que los participantes de este estudio para explicar esto:

P3: *“Pero la verdad que me he ido de gira, he hecho viajes, he hecho deporte, he hecho de todo y sin más problema. Todo lo contrario, porque me la pusieron y me quitaron los dolores y todo. Realmente me han intervenido tantas veces para intentar evitarlo y si ahora tuviera yo la oportunidad de elegir, elegiría que me la hubieran puesto mucho antes. Me podría haber ahorrado muchísimo de hospitalizaciones, intervenciones...mucho”.*

P2: *“Una bolsa... Cuando puedes ver, puedes andar, puedes sentir, puedes comer. Por favor... es un mal menor comparado con cómo está por ahí el patio. Tienes que pensar también eso. Y ser solidario, es un tema también de solidaridad con los demás. Que hay gente, miles de personas, que están peor que tú. Y gente que ni eso, que simplemente se han muerto. [...] Mientras te estás lamentando, estás retrasando la normalidad”.*

2. PÉRDIDA DE CONTROL DE ESFÍNTERES

A partir de la creación de una ostomía, existe una pérdida total del control de la realización de las deposiciones, comportando que la persona no sea capaz de percibir en qué momento se puede producir la emisión de gases, que pueden ir acompañados de olores y ruidos. Estas emisiones inesperadas e incontrolables es un aspecto ligado a la pérdida del control de esfínteres, al igual que la incertidumbre ante unas deposiciones que se generan de forma inconsciente.

Existe una limitación importante a la hora de ir a sitios públicos tales como restaurantes, bares o discotecas.

En el caso de la P1, refiere que le genera incomodidad que pueda oler mal u oírse una flatulencia sin que ella pueda controlarlo:” [...]O sea, cuando yo hago... un pedo, eso huele, y huele diferente a un pedo normal. [...]Y si un caso, vas al baño aguantando un poquito para que no se te... Aquí (simula el ruido de una flatulencia) ya lo has soltado. Y para mí todo eso es violento”.

Por otra parte, también refieren que les resulta violento no poder predecir la cantidad ni la frecuencia de las deposiciones que realizan.

En el caso de la P1, a la hora de realizar viajes comenta que, cuando son trayectos cortos y en coche pueden parar en cualquier momento a cambiarse. El problema está en el transporte público (trenes, aviones...), en los cuales, depende de un aseo público:” yo irme una hora

antes al aeropuerto, las dos horas de vuelo, y la... son 3 horas es que yo, no viviría. Es que no viviría, es que, yo me hace pensar estar arriba en el avión, y que me tenga que levantar... (voz entrecortada)''.

En el caso del P2, refiere: *'El miedo a salir y que se te activara la bolsa. Y el no tener sitios para cambiarte. Esto ha sido un aprendizaje. Yo estaba a lo mejor en la otra punta de Tarragona y activarse la bolsa y asustarme... Porque uno ya sabe, depende de lo que ha comido, si va a tener una o dos bolsas. Eso también lo controlas. [...]. Más de una vez me he tenido que coger a media comida y venirme corriendo, pero cuando estaba inseguro porque no tenía pestillo el lavabo. Siempre suelo ir cerca, a unos ocho o diez kilómetros, no más de quince, de mi casa. Voy haciendo la radial, por si me pasa algo.'*

P2: *"Yo no he vuelto a viajar en avión. Si no es temas de AVE o cosas de estas. Porque en un metro cuadrado, ¿cómo te cambias? Es muy difícil. Entonces es lo único en lo que todavía me estoy restringiendo: en volar en avión"*

Podemos observar que, en ambos casos, la pérdida del control del esfínter ha supuesto una limitación en las actividades de la vida diaria. Observamos pues que el cambio se ha dado en la eliminación de eventos de larga duración, y en lugares desconocidos o alejados de sus casas.

Por otra parte, podemos observar como el P3, lo concibe de una manera totalmente distinta y reconoce no tener limitaciones en este ámbito. Resume su percepción en la siguiente frase: *"Es que realmente no lo puedo controlar, no lo puedo controlar. Va saliendo y cuando yo noto que me la tengo que cambiar me la cambio y ya está."*

También, ya casi en el final de las entrevistas, tanto la P1 como el P2, subrayan la falta de control de los esfínteres como una de las limitaciones importantes.

Los tres participantes coinciden, en que perciben por parte de la sociedad un fuerte tabú en cuanto a todo lo relacionado con las deposiciones, potenciado por la falta de conocimiento acerca de las ostomías en la población general.

3. SEXUALIDAD E IMAGEN CORPORAL

La ostomía supone, además de un cambio funcional, un cambio estético. El abdomen se ve invadido por una bolsa que antes no estaba ahí, y a esto no siempre es fácil de acostumbrarse. Se tiende a no exponer o mantener de la forma más discreta posible la ostomía, tarea que a veces es difícil o imposible, como en el caso de lugares a los que se vaya en ropa de baño.

P3, nos cuenta que *“La única cosa son las piscinas públicas y la playa, que no voy. A las piscinas públicas solía ir, pero la playa nunca me ha gustado, entonces tampoco es que me haya supuesto un trauma el no hacerlo. Pero, aparte de eso, hago deporte, hago mi vida...sacando eso, lugares públicos como un parque acuático o cosas de estas, porque no me gusta que se vea”*.

Con el objetivo de disimular la bolsa, se tiende a adaptar la vestimenta, y buscar partes de arriba que sean más anchas, y partes de abajo que sujeten lo máximo posible.

P1, explica como adapta su vestimenta de la siguiente forma: *“yo siempre voy vestida prácticamente igual, mi pantalón negro, que es muy ancho, que aquí te sujeta bien y que hace como unas bolsas y me va bien, el vestido este, y otro que tenía así de casualidad ancho, y con eso voy. Porque cuando me voy a buscar ropa no me encuentro a gusto con nada.”*

P3 cuenta: *“Según qué ropa tenía se me marcaba y no me gustaba. Pero era más mío, porque lo hablaba con mis amigos, mis familiares y tal y realmente no se notaba. Pero yo me lo notaba y no me gustaba. Pero a la que empecé a comprarme camisetas más grandes, todo súper bien. Pero en casa no hubo más complicación que esa. [...] me subía al escenario y ya me rayaba yo de que si se me marcaba, si no se me marcaba... O salía a la calle y yo notaba que se me marcaba. Pero fue cambiar mi armario y no hubo más problema. [...] En lo físico, lo que más me afectó fue eso. Yo estaba acostumbrado a llevar camisetas más apretaditas y se marcaba y a mí no me gustaba. Fue cambiar el estilo y ya está.”*

Los participantes han renunciado al uso a ropa ajustada y han cambiado su vestimenta, con la finalidad de disimular y sujetar los dispositivos.

Cierto es que, en la intimidad con la pareja, ya sea cónyuge o pareja sexual esporádica, esto cobra mayor importancia, pues a los ostomizados no siempre les es fácil dejar que les vean con el torso desnudo. Este aspecto es importante, pues mantener una vida sexual satisfactoria requiere de confort y seguridad en uno mismos sin tener que estar pendiente de complejos corporales propios. La vida sexual de la persona con ostomía se ve afectada por tres factores: la asimilación de la nueva estética corporal, la confianza y seguridad en uno

mismo, y la confianza en la pareja sexual.

En el caso del P3, se trata de una persona joven, sin pareja y que se inició en el sexo cuando ya estaba ostomizado, y explica así sus momentos de intimidad con sus parejas sexuales: *“A ver, sí que es verdad que por ejemplo necesito tener mucha confianza como para que a mí me vean la barriga. Cuando he tenido parejas o lo que sea me ha costado dar el paso. Más que nada por mí. Mis amigos de toda la vida y todos los compañeros del grupo me la han visto mil veces y no hay problema”*; *“En relaciones de una sola noche, por ejemplo, pues no me quito la camiseta y ya está. Y en cuanto empiezo a coger un poco de confianza... a ver, yo siempre lo cuento. Pero realmente no me ha supuesto. De hecho, empecé a tener relaciones ya con la bolsa. No sé qué es hacerlo sin la bolsa, así que la verdad que no he tenido problemas”*.

Distinta es la situación del P2, que lleva muchos años casado con la misma mujer: *“Hombre, no es lo mismo, porque quieras que no tener ahí la bolsa “dando por culo” ... A mí no me importaría dar un salto si los sentimientos y la ocasión lo requiriera. Digo de estar con una pareja. Yo lo hago ya con la mía y estoy muy tranquilo. Pero yo no me cortaré en dar avances. Si no le gusta te pones la camiseta, pero tu realmente eres igual, todo igual. Con la misma fuerza...”*; *“Pero después nada, la vida un poquito normal, pero en todos los aspectos... O sea, yo en poco tiempo me empecé a normalizar, la próstata empezó a funcionar y ya vuelvo a tener orgasmos.”*

Más negativa es la vivencia de la P1, pues la respuesta rotunda a la pregunta de cómo es su vida sexual con su marido es: *“Fatal. Fatal. Fatal. Eso no sabe lo que es. Nos ayudamos mutuamente, pero lo que teníamos antes no, imposible. No me gusta que me vea desnuda, no me gusta no... una cosa es que me vea así, y otra cosa es que me vea ya en el otro aspecto, en el otro aspecto no me gusta. Quizá es también culpa de que no estoy mentalizada o porque también era una cosa temporal y se está alargando mucho, pero es que me duele, o sea, presión según que posturas, es que me duele. No es un dolor excesivo eh, es como molestia.”* La participante, lleva “poco tiempo” ostomizada, por lo que se encuentra en un momento de la transición distinto al de los otros dos participantes.

Por último, el P2 resume de la siguiente forma lo que para él supone un cambio de prioridades y en qué lugar sitúa él la vida sexual: *“Quién esté pensando que va a ser la hostia, “pinitos del sexo”, se equivoca también. Es que la vida no es sexo. Es que ya el concepto lo tienes equivocado”*.

4. CAMBIOS EN NECESIDADES BÁSICAS

ALIMENTACIÓN

La P1 y el P2 hacen referencia a la fibra como el aspecto más delicado a tener en cuenta de su dieta.

En el caso de la P1 manifiesta: *“me da miedo comer más fibra de lo normal, ¿no? O sea, a mí me encantan las naranjas, me encantan las mandarinas, ehm claro, si yo como verdura, tengo... intento controlar, ¿no? El no comer demasiada fibra para que luego esto no vaya por... por libre [...] yo me comía por ejemplo mi plato de judías y a lo mejor detrás me comía dos mandarinas, o dos naranjas, esto sería ya un, un acabose, o sea... mal, no te gustas, no te gustas.”*

El P2 lo explica de la siguiente manera: *“Entonces como de todo, cuidando de no comer demasiadas alubias, garbanzos... porque eso sí que es complicado”; “Tienes que cenar a las ocho de la tarde, tienes que cenar cosas que no sean con mucha fibra”*

Sin embargo, el P3 no le da mayor importancia a lo que pueda suponer una dieta sin restricción de fibra, dado a que considera que las heces se van a emitir involuntariamente coma lo que coma. Solo siguió esta limitación de la fibra por la recomendación de los profesionales los dos primeros meses después de ser ostomizado: *“La alimentación fue los primeros meses, ya que tuve que comer una dieta pobre en residuos, pero fue un mes y medio o dos, algo así”; “Es que realmente no lo puedo controlar, no lo puedo controlar. Va saliendo y cuando yo noto que me la tengo que cambiar, me la cambio y ya está. ”*

Otro aspecto a tener en cuenta es mantener una alimentación que te permita mantener un peso óptimo para la bolsa, ya que la grasa abdominal exagerada dificulta mucho el manejo de la ostomía, dada la falta de visibilidad. El P2 lo explica así: *“He perdido con intención, no lo he perdido por la enfermedad. He tenido que reducir y reducir, porque la bolsa con barriga es más complicada. Depende en qué sitio la tienes pues no te ves. Y por un tema pues eso, de práctico, no debes tener barriga o muy poca. Pero mira, el cuerpo se adapta también. Yo voy comiendo un poquito de todo y me mantengo. Perdí mis quince kilos y ahí me he mantenido. [...]”*

De forma positiva, cabe decir que los tres participantes consideran no tener una alimentación que diste demasiado de lo que es una dieta de una persona sin ostomía. De hecho, los tres utilizan la palabra normal/normalidad para definir su alimentación.

“Yo mido mi alimentación. Es: de 2 a 4 veces por semana, verdura, y con la carne o pescado detrás. La pasta, las legumbres... el fin de semana si vienen los críos, pues barbacoa, algún

día un chino, arroz... Yo opino que lo **normal**" (P1)

*"Al mediodía como con **normalidad**, lo que sea y lo que me dé la gana [...] porque por la tarde no me importa la bolsa ni lo que haga falta, estoy en mi casa, faltaría más. (P2)*

*"Y mi dieta es absolutamente **normal**, como de todo y bebo de todo. No tengo que adaptar nada." (P3)*

DESCANSO

Dentro de la higiene del sueño, se produce un cambio importante: pocas veces se duerme una noche entera sin interrupciones. La bolsa es productiva independientemente de que sea de día o de noche. Esto es especialmente duro al principio, pues se instaura una inquietud subconsciente de que se va a sufrir una fuga. Una vez que se consiga controlar la productividad de la bolsa en función de la cantidad de la ingesta de la cena hay un mejor manejo de los dispositivos y aumenta la tranquilidad. Aunque se tengan que despertar igual para cambiarse, el tiempo que duermen lo hacen tranquilos.

P1: *"Cierto es que para las noches tengo menos apetito, y también descanso mejor si no como tanto[...] porque si no tengo el estómago tan lleno al dormir, me da la sensación de que descanso mejor. No es por las cacas, no. Esto es como: igual a las 5 de la mañana esto empieza a tener movimiento y sale, como a las 3 de la tarde"*

P2: *"[...] poder dormir, porque es clave, es otra de las cosas clave para los ostomizados. Si no se regula la dieta y la franja de las comidas, no duermes, porque te tienes que levantar tres veces. Cada hora y media tienes la bolsa llena, con el riesgo de que haya una fuga".*

CONDICIONANTES EXTRÍNSECOS

1. ENTORNO SOCIAL Y LABORAL

La pérdida de control de los esfínteres comporta a su vez una serie de nuevas situaciones que dificultan hacer una vida social y laboral igual que la que tenían antes de ser ostomizados.

Cabe decir, antes que nada, que cada uno de los participantes tiene una vida social distinta, dada su edad, entorno, situación laboral... por lo que todas las transiciones son vividas de una manera puramente personal e individual.

En el caso de la P1, refiere que siente que *'no es ella'*. Antes de la realización del estoma,

solía ir a largas cenas con su grupo de amigos. En otras ocasiones, salía a bailar junto a su marido, o realizaba viajes en avión para visitar a una de sus dos hijas a Bruselas. Ahora ya no, y todavía menos, después de que le surgieran una serie de complicaciones con su ostomía (patrón de eliminación irregular, deposiciones líquidas, hernias dolorosas, psoriasis y fugas).

P1: *“Llevas... llevas una vida, de aquella manera. No es normal, no es light, no es aburrida, pero notas a faltar lo que hacías antes. Y... y luego bf, no sé, es que no, no... es que no soy yo.”*, *“Cogerías por la tarde-noche, te irías a cenar, te irías aquí... y ahora pues estoy cansada, me hace daño, no estoy... bueno, encuentras todas las pegas para no salir de noche. ¿una comida? Si, la aguantas, porque sabes que es comida, estas 2-3 horas y te vas pa casa. Antes ya salíamos a cenar, claro, después de cenar te ibas a tomar algo, te ibas a bailar, claro, de las 9 que sales de casa, hasta las 2-3 de la mañana, era m... era mucho rato”*

Además, siente cierta decepción respecto a algunas amistades y comenta que percibe un distanciamiento emocional y una falta de apoyo por su parte: *“Te das cuenta de que la gente hm, bueno pues, que cada una tiene que, que acarrear lo suyo. Y eso también te cuesta ¿no? Porque dices, caray... tanta gente y toda la vida yendo para arriba y para abajo para todos y yo ahora hmm... aquí ni un Whatsapp. Ya no pides una llamada... ni un Whatsapp, te quedas así un poco...”*; *“Y luego, la amistad, también piensas que la gente no quiere problemas, la gente lo que quiere es salir contigo, ir a pasárselo bien, pero si tienes un mal rato, pues échate y ahí te lo aguantas. Entonces, te das cuenta de muchas cosas, ¿no?”*.

En cuanto al P2, debido a su profesión, ha tenido durante toda la vida una vida socio-laboral muy activa, la cual le obligaba a realizar comidas de empresa, viajes largos en avión, y reuniones día y tarde. A raíz de su ostomía, refiere que ha cambiado sus horarios limitando sus reuniones a únicamente por la mañana, y ha suprimido los viajes en avión, necesitando el apoyo de su mujer para viajes en tren. Además, comenta que, aunque ahora menos, no se arriesga a viajar más allá de 15 km a la redonda de su casa: *“Más de una vez me he tenido que coger a media comida y venirme corriendo, pero cuando estaba inseguro porque no tenía pestillo el lavabo[...]. pensaba que se me iba a reventar, que se iba a armar un follón (suspiro). [...] Siempre suelo ir cerca, a unos ocho o diez kilómetros, no más de quince, de mi casa. Voy haciendo la radial, por si me pasa algo. Pero ahora ya no tanto, me atrevo a irme”*.

En tercer lugar, en cuanto al P3, se puede decir que su ostomía no es un impedimento para su vida social, forma parte de una banda de música donde realizan giras junto a sus amigos, todos ellos partícipes de su vida con el estoma. Además, ha realizado viajes, deporte, y todo

sin ningún tipo de problema.

En su ámbito académico, tampoco siente ninguna incomodidad, ya que estudia una carrera relacionada con la salud, donde todos tienen conocimientos en cuanto a las ostomías. Cuando cursaba E.S.O, sí que comenta que la gente de su alrededor no conocía nada acerca de las ostomías. Esto, sumado a que era la época adolescente, le generaba cierto malestar: *“Claro, es que cuando a mí me la pusieron yo iba a la E.S.O. Hace ya muchos años, y claro, en la E.S.O. no es lo mismo que en la carrera. La gente no entiende lo que significa. [...] en ese momento yo tenía quince años, en la edad tonta de la vida.”*

Los tres participantes reconocen que para ellos es una limitación bastante importante lo que denominamos las *“barreras arquitectónicas”*, dado que habitualmente los baños públicos, además de carecer de pestillos, están dotados de retretes individuales, pero lavamanos compartidos, con la consecuencia de que han de exponer su estoma hecho que les genera pudor, dificultando su higiene en lugares públicos. Esto se agrava aún más en lavabos públicos al aire libre, donde carecen en ocasiones incluso de papelera dónde tirar la bolsa.

En el caso del P2, está movilizándose para conseguir que los diferentes locales, como pueden ser los restaurantes, bares etc . tengan instalaciones adaptadas a personas ostomizadas. *“[...] porque esto no deja de ser una barrera arquitectónica, en este caso para los ostomizados. Y poner una plaquita en los restaurantes que diga “adaptado para ostomizados”. Yo estoy ahora luchando por eso. Para intentar normalizar a muchos que están ostomizados y no se atreven a decirlo. Para que puedan ir a comer con su gente, sus amigos y su familia”.*

2. ENTORNO FAMILIAR

Con entorno familiar hacemos referencia al núcleo familiar próximo o personas de convivencia. Evidentemente, estas personas son parte prioritaria de la vida de los participantes tanto antes como después de ser ostomizados. Pero sí es cierto que se convierten en un apoyo fundamental tras la realización de la ostomía. Cuando se está bien de salud y existe cierta estabilidad vital, se tiende a ser bastante más independiente y a compartir la vida (o los aspectos de ella que nos interesen) con otras personas, siempre de forma voluntaria. Sin embargo, en momentos de desequilibrio o vulnerabilidad, el apoyarse en alguien es, en la mayoría de casos, una necesidad primaria.

Los tres pacientes exponen que lo que más les ha ayudado en el proceso de adaptación a la nueva situación es contar con un núcleo familiar sólido.

En el caso de la P1, su núcleo imprescindible es su marido, y sus hijas, yernos y nietos: *“¿Qué*

nos ha ayudado más? Pues yo creo que los años que llevamos de casados[...] Nosotros. Nuestra fuerza como pareja, sí. [...] No, y la familia. La familia, sí. Yo lo tengo claro, mi familia son mis hijas, mis nietos, y mis yernos, eh. Hasta ahí. Hasta ahí, no hay nadie más.”

El P2, la única a la que alude es a su mujer, pues no tiene hijos y ahora tampoco a sus padres: *“Para mí ha sido una parte muy importante. No es solamente yo. Saber que siempre, si tú no puedes o fallas, tienes una persona que te lo va a hacer. Y con amor, con todo el amor del mundo. Eso te da mucha relajación y mucha tranquilidad. [...]”*

En el caso del P3, vive con sus padres, que para él han sido siempre su punto de apoyo: *“Lo que más me ha ayudado ha sido eso, que mis padres lo han sabido hacer muy bien. Cuando yo he necesitado hablar o cualquier cosa, mis padres han sido los primeros”*

También comenta que, a la vez que siempre han estado ahí para ayudarlo, han sabido promover su autonomía y no le han sobreprotegido nunca: *“Que me dejen hacer. Doy gracias realmente que mi familia no haya sido sobreprotectora, porque he conocido muchos casos de que los tienen ahí como en una burbuja. Y conmigo ha sido todo lo contrario... Y es como que me ha ayudado mucho a buscarme la vida y a ser autónomo y a hacer vida completamente normal”.*

Distinto es el caso de la P1 y el P2, que han querido hacer partícipes a sus cónyuges de los cuidados de la ostomía. Comentan que en cierto modo es una forma de compartir la experiencia, al igual que han compartido siempre todo a lo largo de su vida matrimonial. Como se suele decir *“en la salud y en la enfermedad”*.

P1: *Y luego, qué pasa... él ha cogido el rol de ponerme los dispositivos, ¿no?, es tener que depender [...] Pues porque yo veía que esto él también lo necesitaba, ¿no?, era una manera de cuidarnos, no sé [...] Nosotros siempre nos hemos ayudado mucho, entonces, pues bueno. Él cogió el rol ese. El disco te lo pongo yo, las bolsas te las pones tú.”*

P2: *“Tuve una ayuda muy fuerte de mi compañera, de mi mujer. Eso no sé si todo el mundo puede decirlo igual, me imagino que sí. Pero como fuera la bolsa de ella, era una cosa impresionante. [...] El amor no es solamente sexo ni cosas de estas. Eso lo da el quirófano también. Es cogerte la mano, aunque estén sudadas. Sudores fríos cuando estás en los hospitales. Eso es amor también, y eso lo he recibido yo. Tengo mucho ganado con mi mujer”.*

3. ENTORNO SANITARIO

Un pilar básico e imprescindible en cualquier transición de salud y enfermedad es, por supuesto, el profesional sanitario y todas las intervenciones que realiza. En el caso de las ostomías no es distinto. De hecho, la intervención de los profesionales debe comenzar desde una fase previa a la intervención, y prosigue incluso en una atención continuada cuando los pacientes reciben el alta hospitalaria. Es decir, el proceso es largo y las necesidades de estos pacientes van variando en cada fase del proceso.

La información sanitaria desde un primer momento sobre el diagnóstico y el pronóstico es clave para poder enfrentarse a la situación y desarrollar unas estrategias de afrontamiento propias, tal como explica el P3: *“Las dudas son malísimas para un enfermo, pero si sabes exactamente qué te están haciendo, porqué te lo están haciendo y el plazo y todas estas cosas... trabajas mucho más tranquilo y con más fuerza”*.

Se aprovecha la estancia hospitalaria, una vez realizada la ostomía, para que el paciente aprenda sobre el manejo de los dispositivos, reciba la correspondiente educación sanitaria y se vaya con el máximo de dudas resueltas. Este tiempo de aprendizaje permite a estas personas regresar a sus domicilios sintiéndose más seguros, autónomos y motivados para intentar normalizar la situación. La P1 relata su experiencia de la siguiente forma: *“[...] yo me quedé, o sea, a mí me podrían haber dado un alta un viernes, y porque yo no me vi capacitada de cambiarme yo la bolsa todavía, me quedé hasta el lunes. Con la, a ver... el cirujano me dijo, hoy, si quieres, te puedes ir para casa ¿cómo llevas lo de la bolsa? Y digo es que todavía no me lo he hecho yo sola, y dice pues mira, te quedas el fin de semana para que te espabiles, y el lunes no hay discusión y te vas para tu casa”*.

El P3 comenta que esta educación sanitaria intrahospitalaria le hizo más autónomo: *“O sea, claro que cuando estuve en el hospital, pues me la tenían que cambiar. Pero a la mínima que lo podía hacer yo... Los conocimientos de enfermería pues me enseñaron cómo se hacía, se limpiaba y “toda la pesca”. Y empecé a ser ya súper autónomo”*.

Enfermería es la encargada de esta continuidad de cuidados una vez que estas personas reciben el alta hospitalaria. Se debe tener en cuenta que el seguimiento debe ajustarse a las necesidades individuales de cada paciente. En el caso de los participantes de este estudio, se ve como la P1 tiene unas demandas y necesidades más altas que las que tuvieron los demás participantes. Es decir, como en cualquier proceso de salud y enfermedad, no hay dos pacientes iguales, y por tanto la frecuencia y el desarrollo de las consultas deben adaptarse a cada situación.

P1: *“Lo único es que al cirujano lo ves un momento, y ya no lo ves más. En tres cuatro días que estuvimos en el hospital, y fuera. La M. (enfermera) dos meses, cada mes y medio. Desde octubre para acá ha sido casi cada semana, la pobre. O sea, sí. [...] Y M. también (enfermera de consulta de ostomías), he visto que siempre intenta buscarte alternativas, de haz no sé qué, y toma esto, y prueba esto, y prueba lo otro, y te la encuentras por la calle y te pregunta- ¿y cómo está funcionando?’, o sea, que están pendientes de ti”*

P3: *“Me hicieron solo una consulta, porque vieron que lo dominaba súper bien y que no había problema. Me hicieron una consulta externa, pero es que hace años ya...del personal que me atendió en primera instancia no me acuerdo. Pero recuerdo eso, que me hicieron una consulta externa ahí en Vall d’Hebron, una consulta de enfermería. Me enseñaron los tipos de bolsa que había y encontré el que me iba bien a mí y ya está.”*

Para los participantes resulta fundamental sentirse respaldado y comprendido por el personal de enfermería y por su médico de referencia a lo largo de todo el proceso. Y, para que esto pueda ser así, es necesario que estos profesionales tengan conocimientos sobre las ostomías, se involucren, y establezcan una relación terapéutica adecuada y de confianza con estas personas.

Así lo refleja el P2, que no tuvo una experiencia positiva con el cien por cien de los profesionales, y siente que le faltó un apoyo sanitario más sólido, preparado e involucrado. Lo recuerda de la siguiente forma: *“Me di cuenta que había mucho desconocimiento también, es verdad. En este mundillo había enfermeras que sabían y otras que no, que tenían cambiarte. [...]. Había algunas que ya lo percibías, de la forma que miraban la bolsa, de la forma que te miraban a ti, de la forma que la tocaban...[...].”*

Sin embargo, en el caso de la P1 y el P3, se muestran satisfechos y agradecidos al apoyo sanitario obtenido, tanto del profesional de enfermería como de medicina.

P1: *“yo a la doctora le puedo explicar de todo, yo a ella... Se pone en mi lugar, es empática”.*

P3: *“El cirujano súper bien. Bueno, a día de hoy ese hombre está jubilado y somos casi amigos como aquel que dice. Yo recuerdo que en la UCI me dijo: “cuando te puedas levantar, te levantas y te miras en el espejo, te levantas la camiseta y te lo miras todo”. Y fue así. Bueno, pero eso, de pequeño ya me acordaba de lo que era y todo, tampoco fue algo muy traumático. Creo que ayudó en ese aspecto el que el médico estuvo ahí conmigo, haciéndolo tan bien y me ayudó mucho”.*

6. DISCUSIÓN

En el estudio se describe y analiza el proceso de inmersión en una transición del tipo salud-enfermedad, pues una ostomía supone un gran cambio funcional y estético y, por lo tanto, se producen ciertos cambios vitales a los que se ven sometidos sus portadores. La vivencia de la transición es puramente individual y distinta entre cada ostomizado, pues en el proceso de adaptación a la vida con una ostomía entran en juego diversos factores: la personalidad propia, las características de la ostomía (como por ejemplo si es temporal o definitiva), la situación familiar, social y laboral... Todos estos aspectos que hacen que la experiencia se deba contemplar desde un punto de vista individualizado y entender a la persona desde una visión holística. A pesar de ello, se han hallado ciertas cuestiones que afectan de forma directa en la transición, y tal y como dice la Teoría de las Transiciones pueden facilitar o impedir la resolución de la transición estudiada. [24] Como se ha expuesto en los resultados, los condicionantes pueden ser intrínsecos o extrínsecos.

Así pues, el trabajo de campo, siguiendo una metodología cualitativa-fenomenológica y el posterior análisis de la información obtenida a partir de las entrevistas, en contraste con lo que dice la evidencia científica y los autores, da lugar a la discusión de los resultados de este estudio.

Primeramente, cabe hablar del proceso de afrontamiento y adaptación a la nueva realidad de convivir con el estoma. Los participantes de este estudio coinciden en que el afrontamiento depende de numerosos factores (destacándose el apoyo socio-familiar), pero principalmente parte de una actitud personal e individual con la que abordar la nueva situación. Se ve cómo con el tiempo se puede llegar a comprender la bolsa como un tratamiento salvavidas y una parte más de sí mismos. Esto coincide con lo que concluyen B. Martín Muñoz et al. [19]. en su estudio, que se resume a que el afrontamiento es un proceso complejo y multifactorial, condicionado tanto por el entorno como por la interpretación que hace el paciente de la situación, así como de sus vivencias anteriores y su personalidad. Comienza con el significado que se le da a la ostomía, y su percepción se centra prioritariamente en los aspectos funcionales de esta, aprendiendo a dejar en segundo plano el impacto estético.

Estos autores también hablan del afrontamiento como un proceso dinámico, por lo que es fundamental tener en cuenta el momento en el que se encuentre la persona en la valoración

de su situación. Esto se puede apreciar en los participantes de este estudio, pues la participante 1 se encuentra en una etapa más temprana del proceso (ya que lleva menos tiempo ostomizada), y su relato a veces discrepa de los otros dos participantes, puesto que es más negativo en muchos aspectos.

N. Gómez del Río [15] afirma que un dato a tener en cuenta es si la ostomía es temporal o permanente, siendo más fácil de aceptar la primera, pero este aspecto no afecta a la calidad de vida. El caso de la participante 1 refleja esta indiferencia, pues, como ya hemos comentado, es la que encuentra una mayor “problemática” a la bolsa, a pesar de ser la única cuya ostomía es temporal.

El cambio supone una desestabilización emocional, y los sentimientos que van surgiendo en las personas recién ostomizadas son fluctuantes, y a veces difíciles de expresar. Los participantes manifiestan diversos sentimientos que también menciona N. Gómez del Río[15], tales como: culpabilidad, rabia, tristeza o desesperación. Pero, con el paso del tiempo, esta negatividad va transformándose en una relativización y un cambio de visión sobre su ostomía, y esta evolución se aprecia en los tres participantes, pues cada uno está en un momento distinto del proceso y, por tanto, con unas emociones distintas.

La función de eliminación supone en un primer momento un estrés para los participantes. Básicamente porque se trata de que no pueden controlar algo que antes sí podían. Esta pérdida del control del esfínter es la que genera prácticamente toda la problemática posterior.

Además, existe un tabú en cuanto a todo lo relacionado con las deposiciones, en especial a la incontinencia de estas, los tres participantes lo atribuyen a una falta de conocimiento acerca de las ostomías en la población general, y los autores M.P. Murciano Gonzalo et al.

[14] lo califican síntoma silencioso. Manifiestan que los propios ostomizados muchas veces se ven inmersos en este tabú, que es una de las principales razones por las que no buscan ayuda cuando se dan ciertas limitaciones en la vida diaria causadas por la incontinencia, porque piensan que nada más se puede hacer al respecto, solo resignarse a perder calidad de vida.

En los estudios de B. Martín Muñoz et al. [20] y M.F. Murciano et al. [14], se habla de cómo se atribuye a la incontinencia fecal connotaciones de suciedad y mal olor, y cómo se ve comprometida la reinserción social por esta razón. Tanto los autores como los participantes de este estudio, en concreto la participante 1 y el 2, denotan la inseguridad cotidiana provocada por las emisiones y la salida incontrolable de heces. Refieren que es esta

incontinencia lo que dificulta la vuelta a la normalidad, y destacan las alteraciones en la vida social en general. Desde una simple reunión con amigos o de trabajo, a un viaje en avión.

M.F. Murciano Gonzalo et al. [14] apuntan que es innegable que no ser capaz de contener las heces o gases puede dar lugar a tener miedo a salir de entornos conocidos, y que muchos han tenido malas experiencias viajando en transporte público lo que les condena a utilizar el transporte privado para desplazarse. Es exactamente esto, en lo que indican los participantes 1 y 2. Ambos han renunciado a viajar en avión, cosa que hacían de forma regular. A los trenes les han “*perdido el miedo*”, pero a base de tiempo y mejora en el manejo de los dispositivos. El participante 2 cuenta como cada vez ha ido ampliando algo más la distancia a su casa para llevar a cabo reuniones de trabajo o con amigos. Antes tenía miedo de estar lejos de su casa por si surgía algún percance con la bolsa.

Estos autores explican que el acceso a los baños de cafeterías, restaurantes y tiendas es desafortunadamente a menudo un problema. La mayoría de las veces, literalmente, no tienen tiempo para comprar un café o una bebida (que no van a consumir) antes de utilizar los servicios, lo que provoca no solo conversaciones incómodas con el personal sino también un gasto. En este sentido, los 3 participantes hacen una denuncia social: la falta de aseos públicos adecuados para su situación, provistos de baños individuales, cada uno con lavabo, pestillo y un recipiente para echar la bolsa. Estas barreras arquitectónicas dificultan la normalidad vital de los ostomizados.

Todos los autores coinciden en la importancia que el entorno social y familiar tiene para facilitar el proceso de adaptación a los ostomizados. Esto lo denotan los tres participantes del estudio. La participante 1 y 2 se centran sobre todo en su núcleo familiar. El participante 3 habla de la importancia tanto de sus padres como de sus amigos y compañeros de clase, ya que para él todo su entorno socio-familiar ha colaborado en que se sintiera acogido e integrado desde la infancia, normalizando así su condición de persona con ostomía.

Según mencionan A. Crespillo Díaz et al. [22] la ayuda procedente del entorno familiar, sobretudo en España, donde la familia tiene unos fuertes arraigos culturales, es esencial para la adaptación a esta nueva realidad. Además, según N. Gómez del Río [15] cuando la persona tiene la capacidad de exteriorizar libremente sus sentimientos con su entorno cercano, más allá de la hostilidad y del miedo, es cuando comienzan a normalizar su situación.

En nuestro estudio y de acuerdo con la bibliografía consultada, los tres participantes coinciden en que lo que más les ha ayudado en este proceso es la presencia de un núcleo familiar firme.

R. Sivó Agulló et al. [22] explican que la presencia y el apoyo de la familia, sobretodo del cónyuge si lo hay, es un factor favorecedor y agilizador en el afrontamiento y la adaptación a la ostomía, y también conlleva una disminución de las posibles complicaciones. Este es el caso de la participante 1 y el participante 2, en quienes podemos observar que el apoyo principal recae sobre sus cónyuges, siendo, no solo una fuente de alivio emocional en los peores momentos, sino también de gran soporte a la hora de los cuidados de sus ostomías, participando de una manera activa en ellos.

Sin embargo, en el caso del paciente 3, el eje principal de soporte son sus padres, sobre todo a nivel emocional. Estos han participado de una manera menos activa en sus cuidados, cediéndole su espacio en la toma de las decisiones, con el propósito de fomentar su autonomía. La actitud de los padres del participante 3 sería la adecuada según los autores A. Crespillo Díaz et al. [21], pues dicen que se ha demostrado que delegar los cuidados en otra persona altera el grado de autonomía, y puede generar aislamiento social.

Resulta de suma importancia evitar este aislamiento. Para ello se debe promover que el ostomizado desarrolle actitudes de búsqueda de información, análisis de los problemas en su rutina, e incentivarle a buscar ayuda profesional siempre que lo requiera, así como implicarse en su autocuidado. Así lo describen R. Sivó Agulló et al. [22]. Siguiendo esta línea, se puede afirmar que las actitudes de los tres participantes son adecuadas, es decir, existe bajo riesgo de aislamiento social. Los tres son perfectamente autónomos y saben realizar las técnicas de cuidado de su estoma, aunque la participante 1 comparte estos cuidados con su marido por decisión propia. También los tres han acudido a los profesionales sanitarios cuando lo han necesitado y se mantienen al día de las novedades e información en cuanto a las ostomías.

Por último, remarcar unas palabras de N. Gómez del Río [15]: la falta de apoyo social y familiar puede llevar al paciente con relativa facilidad a una fuerte depresión e incluso al suicidio. A pesar de no ser el caso de los participantes del estudio, el participante 3 sí que cuenta cómo ha conocido a otras personas ostomizadas que se han sentido deprimidos.

Cabe destacar también las palabras de N. Gómez del Río [15] sobre la tendencia observada en la actitud de los ostomizados según su situación laboral. Se observa que aquellas personas con ocupación responden a la ostomía de una forma más positiva que aquellas

que no la tienen. Esto se debe a que el hecho de trabajar aumenta la confianza en sí mismos y su sentimiento de utilidad en la sociedad. Este aspecto coincide con la situación de los participantes, pues la 1 es la que presenta una actitud y un relato más negativo y es la única que no tiene una ocupación laboral. Los otros dos participantes llevan a cabo varias actividades, a pesar de no tratarse de ocupaciones laborales: el participante 2 es activista, y el participante 3 estudia medicina y se dedica a la música en su tiempo libre.

Como ya se ha comentado anteriormente, la realización de la ostomía provoca una alteración en la identidad corporal que afecta a la propia imagen y capacidad sexual de los pacientes. Entre las bibliografías consultadas, el autor N. Gómez del Río [15] afirma que en los pacientes ostomizados existe la presencia de trastornos sexuales. Explica cómo tras la realización de la ostomía se van a producir alteraciones psicológicas que van a afectar a la autoestima, y a la imagen corporal, y se traducirán en falta de confianza, y seguridad que van a manifestarse en disminución de la libido y en disfunciones sexuales. Los autores P.L Lainez Prados et al. [17] describen los problemas sexuales más frecuentes en hombres y en mujeres que se producen tras la realización de la ostomía. Ejemplos de estos son: dolor en las relaciones sexuales y dificultad orgásmica (en el caso de ambos sexos), y alteraciones vaginales y disfunción eréctil, en el caso de mujeres y de hombres, respectivamente. Estas alteraciones las vemos reflejadas en los tres participantes, pero cada uno de ellos lo ha manifestado de una manera distinta.

En relación a las inseguridades corporales, se pueden intuir en la narrativa de los tres participantes. La participante 1 no tolera que su marido la vea desnuda en un contexto sexual; el participante 2 explica que al principio no podía tener orgasmos (principalmente por motivos psicológicos); y el participante 3 se inició en su vida sexual siendo portador de su ostomía, pero a pesar de ello ha necesitado alcanzar un nivel de confianza alto para mostrar su abdomen a sus parejas, y reconoce que la hora de tener relaciones esporádicas, recurre a no desnudarse para sentirse cómodo.

En el caso de los participantes, hemos visto que el hecho de tener una relación estable no mejora la aceptación de la estoma, este aspecto depende de la confianza y seguridad en uno mismo. Los autores P.L Lainez Prados et al. [17], apuntan que para lograr la normalidad ante la sexualidad es imprescindible la seguridad con el cuerpo para posteriormente compartir con la otra persona, independientemente de si se trata de una pareja estable o una relación esporádica.

Por último, encontramos que A. Crespillo Díaz et al. [21] mencionan que los problemas en cuanto a la función sexual y la autopercepción son de mayor impacto en aquellos pacientes

con ostomía definitiva respecto a las ostomías temporales. Por otra parte, también afirman que los hombres presentan un mayor deterioro de la función sexual respecto a las mujeres, que dan más importancia a la alteración de su imagen corporal. A diferencia de estos autores mencionados anteriormente, constatamos que entre los participantes de este estudio no existe esta relación de sexo o temporalidad con la función sexual y el impacto en la autopercepción corporal. De hecho, la participante 1, de sexo femenino y siendo la única de los tres cuya ostomía es temporal, es la que manifiesta problemas en sus relaciones sexuales tanto por el aspecto funcional (especialmente molestias posturales) como por el negativismo hacia su imagen corporal actual. Mientras, los otros dos participantes, de sexo masculino, han normalizado su vida sexual con la ostomía, y no refieren problemas en la actualidad.

N. Gómez del Río [15] también comenta que el matrimonio y la estabilidad de pareja asegura una mayor aceptación del estoma. Especifica que la mujer ostomizada casada o con un compañero sexual comprensivo que acepte su cuerpo después de la intervención, ayuda a mejorar su deseo sexual al recibir mayor apoyo y comprensión por parte de su pareja. Esto coincide con el relato de la participante 1, que agradece la actitud y el apoyo de su marido.

Un aspecto que preocupó a los tres pacientes desde un primer momento fue la vestimenta. Curiosamente, este tema no se contempla entre los diversos autores estudiados, a pesar del hincapié que hacen los participantes, ya que de algún modo lo consideran una alteración vital de relevancia para ellos. Los tres explican la adaptación de su vestuario a la bolsa, por dos motivos: disimular el dispositivo y mantenerlo sujeto a sí mismos.

En cuanto a los hábitos nutricionales, mencionan, sobre todo la participante 1 y el participante 2, poner especial atención a la ingesta de fibra. Según las bibliografías analizadas, Dr. Oliva et al. [13] mencionan que los primeros alimentos a ingerir han de ser reducidos en fibra y en residuos. También explican que, en el caso de presencia de diarrea, se debe eliminar de la dieta aquellos alimentos ricos en fibra no soluble, ya que este tipo de fibra es el que acelera los procesos digestivos. Estos dos participantes, parecen llevar una dieta pobre en fibra, sobretodo soluble (frutas cítricas como la mandarina o judías en el caso de la P1, y alubias y garbanzos en el caso del P2.) para prevenir la aparición de patrones deposicionales diarreicos. A diferencia de ellos, el participante 3 únicamente siguió una dieta pobre en residuos al inicio.

Respecto al descanso y la higiene del sueño, en el estudio realizado por N. Gómez del Río [15], se habla de los frecuentes problemas del sueño provocados tanto por la molestia del estoma y los dispositivos, como por un correcto manejo de los mismos, afectando en la calidad de vida del paciente. El participante 2 afirma la importancia que tiene el descanso y

la calidad del sueño para las personas con ostomía, y este es justamente un aspecto que se ve alterado desde un primer momento tras la intervención.

Los participantes 1 y 2 en concreto relacionan el control de alimentación con una mayor calidad del sueño, ya que, si cenan menos, reduciendo el contenido en fibra, y/o más temprano, las heces no son tan abundantes. Así disminuye la inquietud por sufrir fugas, y además controlan más la hora sobre la que tendrán que vaciarse la bolsa, favoreciendo así el descanso propio y el de sus parejas.

En este sentido, los tres participantes admiten que la emisión de heces es involuntaria, a pesar de esforzarse en tratar de “controlar” la producción del estoma. Convivir con esta realidad, como dice N. Gómez del Río [15] puede tener tal impacto psicológico que derive en trastornos del sueño, acompañados de otros posibles síntomas como los cambios de humor.

En todo lo expuesto anteriormente, las intervenciones de enfermería son de suma importancia. Tal como explican P.L. Lainez Prados et al. [17], la relación terapéutica enfermera-paciente permite que el paciente experimente el contacto con el profesional de enfermería como un apoyo, no sólo para aprender el manejo de las cuestiones “técnicas”, sino también como soporte emocional. En este sentido, la actitud de normalidad del profesional al realizar los cuidados, la escucha activa, la empatía y su presencia o disponibilidad, resultan imprescindibles para que la ayuda sea eficaz.

Así pues, C. García Martínez et al. [7], refieren que enfermería debe estar preparada para realizar un abordaje correcto y completo desde antes de la intervención, y para ello es fundamental contar con la información adecuada. En el caso de los tres pacientes, la educación sanitaria inicial fue dada por enfermería. La participante 1 es la que más soporte y ayuda requiere de enfermería, y de refiere estar satisfecha con la atención recibida, al igual que el participante 3, aunque reconoce que no precisó demasiado soporte una vez dado de alta.

El paciente 2 incide también en la importancia de la actitud de enfermería durante el proceso. Sin embargo, su experiencia personal no fue del todo grata, ya que a lo largo de sus estancias hospitalarias notó como entre el personal había bastantes enfermeras que no tenían habilidad en relación a los cuidados de la ostomía. Esto reafirma en los pacientes la sensación de anormalidad de su condición como ostomizado, además de producir inseguridad.

N. Gómez del Río [15], destaca la necesidad de fomentar la formación especializada del personal de enfermería, mediante cursos que ayuden a mejorar sus conocimientos en esta área para que se sientan más seguros y puedan dar una atención de calidad. Concluye que el personal sanitario, y en especial la enfermera, debe comprender la repercusión que tiene el estoma en cada paciente para poder dar cuidados individualizados, holísticos y de calidad, además debe dar educación pre, y postquirúrgica y realizar el seguimiento del paciente y de la familia para mejorar la calidad de vida del paciente. A esto se añaden, C. García Martínez et al. [7], que explican que no solo se requieren conocimientos sobre estomas en cirugía digestiva o urología, sino en cualquier área hospitalaria o en atención primaria.

Además, el participante 2 también habla de la necesidad de estar informado y conocer qué pronóstico tiene, así como cada procedimiento que se le va realizando, para poder afrontar mejor la situación. En el mismo sentido, B. Martín Muñoz et al. [19] y en el de N. Gómez del Río [15] resaltan que es mucho más positiva la adaptación de los pacientes que son informados durante todo el periodo pre y postoperatorio. Por una parte, se posibilita al paciente hacer un ejercicio cognitivo previo a la cirugía, mentalizándose y asumiendo la situación antes de que se produzca. Por otra parte, permite profundizar en la comprensión de la información y buscar los apoyos que necesite dándole además la posibilidad de afrontar el problema a partir de datos objetivos. Los estudios sobre calidad asistencial confirman como es la información el aspecto más valorado en la satisfacción del ostomizado.

Según las autoras M.C. Vázquez García et al. [12], el seguimiento tras el alta realizado por parte del estomaterapeuta o del personal de enfermería en el centro de salud le permitirá una continuidad permanente de sus cuidados, ayudándole a conseguir su completa autonomía. El objetivo va encaminado a comprobar si hay limitaciones físicas que puedan dificultar la realización de los autocuidados. Este seguimiento es fundamental en la vida de la participante 1, la cual ha sufrido ciertas complicaciones, y dudas e inseguridades cuando recibió el alta a su domicilio. Para ella, la enfermera ha sido su persona de referencia en cuanto a todo lo que tiene que ver con su ostomía y las alteraciones que esta ha podido provocar en su vida.

Respecto a la bibliografía revisada en relación al contacto con otras personas ostomizadas, los autores P.L. Lainez Prados et al. [17] y B. Martín Muñoz. et al. [19] afirman que es muy positivo en el proceso de adaptación. Está probada la efectividad terapéutica de los grupos de apoyo en el afrontamiento de muchas enfermedades y las asociaciones de ostomizados

constituyen el espacio de acogida idóneo para el paciente principiante y para su familia, porque la información que se recibe en el grupo de iguales tiene un efecto mayor al venir de la experiencia y de la realidad.

Curiosamente, al tratar este tema durante las entrevistas, ninguno de los participantes de este estudio ha querido emplear esta herramienta durante su proceso de afrontamiento y adaptación. La participante 1 comenta que no quería recrearse más aún en la ostomía durante su tiempo libre, y prefería dedicarlo a otras cosas para poder avanzar y normalizar la situación. Los otros dos participantes, simplemente no hallaron la necesidad.

Para terminar, decir que la mayoría de la información obtenida de la revisión bibliográfica previa se ha podido identificar y contrastar con las experiencias de los participantes de este estudio, pero es cierto que se han producido algunas limitaciones.

La más destacable ha sido la ausencia de un participante varón, viudo, octogenario y ostomizado hace 15 años. Su experiencia habría resultado interesante para este estudio, especialmente por estas características personales. En la bibliografía hallamos información sobre cómo es la transición en personas de avanzada edad, y algunas necesidades que tienen. Esto iba a ser contrastado con su experiencia. Sin embargo, sufrió una complicación relacionada con su ostomía antes de la entrevista, por lo que finalmente no pudo participar.

La revisión bibliográfica previa refleja el interés científico sobre la experiencia vital de las personas ostomizadas, pues hay bastante información al respecto. No obstante este estudio refleja algunas cuestiones que resultan interesantes como futuras líneas de estudio, y sobre las que no se ha hallado bibliografía previa, como pueden ser la importancia de las barreras arquitectónicas, o el tema sobre la vestimenta más confortable para las personas ostomizadas.

Cabe decir que hay numerosas cuestiones ya expuestas que los tres participantes comparten en sus respectivos procesos de transición. Sin embargo, es cierto que, al ser un estudio cualitativo con tan solo tres participantes, no se pueden extrapolar los resultados al resto de la población.

7. CONCLUSIONES

El afrontamiento inicial es el momento de mayor impacto emocional. A partir de aquí, comienza un proceso de adaptación muy dinámico, en el que los ostomizados viven numerosos cambios vitales y experimentan diversas situaciones emocionales, desde rabia, desesperanza y tristeza, hasta la relativización del problema e incluso una visión positiva de este. Es decir, conforme avanza el tiempo con la ostomía, mejor se encuentran con ella, llegando a integrar el estoma como una parte más de su cuerpo y otorgándole la función de “bolsa salvavidas”.

El proceso de afrontamiento está directamente relacionado con algunos factores determinantes, como la personalidad del ostomizado, sus estrategias de afrontamiento y su capacidad de adaptación a los cambios.

La seguridad que tienen las personas ostomizadas en sí mismas se ve disminuida al principio, esencialmente por la situación de vulnerabilidad y cierta dependencia para llevar a cabo algunos cuidados de la ostomía. Esta situación mejora una vez que las personas consiguen ser autónomas en sus cuidados y “regresan” a su situación anterior. Tener una ocupación, sea o no laboral, es esencial para que se sientan realizados, ya que así perciben que su ostomía no les impide llevar una vida normal y plena.

En relación a la ostomía en sí y sus correspondientes dispositivos, una vez que se ha alcanzado cierto dominio, no suponen un factor limitante. Sin embargo, sí lo son las complicaciones que se pueden generar y que disminuyen la calidad de vida de los ostomizados. El problema más frecuente son las fugas, que producen inseguridad incluso para salir de su domicilio, conllevando un alto riesgo de aislamiento social. Otros dos aspectos que preocupan a estas personas son los olores y los ruidos, y les limita especialmente en las actividades recreativas y en las reuniones con gente de fuera de su núcleo familiar.

La autoestima se ve directamente afectada por el cambio estético que supone la ostomía. Estas personas tienden a disimular su ostomía escogiendo una vestimenta holgada, y evitando la exposición de su abdomen en lugares públicos, como pueden ser las piscinas.

Esta disminución de la autoestima también influye directamente en las relaciones sexuales. En estos momentos íntimos recurren de nuevo a ocultar su abdomen para sentirse más

cómodos. La confianza en la pareja sexual es imprescindible, pero no es el factor determinante. Sí lo es la confianza y la seguridad en sí mismos.

La sociedad presenta un estigma acerca de la pérdida del control de esfínteres. El tabú es más fuerte en cuanto a las heces se refiere. Este hecho se relaciona con que existe un gran desconocimiento y desinformación sobre las ostomías en la población general, lo que dificulta a los ostomizados hablar de forma natural sobre su condición. Sin embargo, en un ambiente conocedor sobre las ostomías y lo que estas comportan, los ostomizados se sienten más cómodos y se favorece la expresión de sentimientos y experiencias.

La comunidad no está adaptada para las personas con ostomía. El problema más grave y frecuente al que se enfrentan en su vida cotidiana, fuera de casa, es la falta de baños adecuados para ellos. Precisan más servicios públicos en la calle preparados, así como que los bares, restaurantes, cines, teatros y otros lugares de ocio también los tengan. Esta circunstancia limita a gran escala la vida social. Se entiende como servicios preparados para personas con ostomía a aquellos que tienen, de forma individual y con pestillo propio, el baño, un lavabo y una basura. Solo así pueden realizar en intimidad su higiene y vaciado de bolsa o cambio de dispositivos.

El apoyo principal para las personas con ostomía es el núcleo familiar próximo. En el caso de las personas casadas, este apoyo es el cónyuge. Del entorno socio-laboral, se busca integración y actitud de normalidad. No se recurre tanto al apoyo entre "iguales" en asociaciones, pues no se percibe como algo necesario y prefieren pasar página y quitarle importancia cuanto antes para normalizar su condición de ostomizados.

El patrón de descanso se ve alterado al comienzo del proceso. Esto se debe a que no se puede predecir la cantidad de heces que se van a generar durante la noche, lo que produce inquietud durante la noche sobre cuándo se llenará la bolsa. Es frecuente despertarse varias veces cada noche, y la disminución de la calidad del descanso.

Lo mismo ocurre con la alimentación, pues inicialmente se sigue una dieta pobre en residuos. Posteriormente los ostomizados son capaces de conocer cuál es la dieta que mejor les va a ellos, en cuanto a cantidad y frecuencia de las comidas, así como los alimentos que deben limitar. Siguen una alimentación prácticamente normal.

Los patrones de alimentación y descanso están relacionados, pues los alimentos que ingieren durante la cena, así como la cantidad y la hora de esta, determinan la duración y calidad del sueño

La información previa a la intervención sobre en qué consiste una ostomía, y todo lo que esta conlleva, facilita el afrontamiento y favorece a la adaptación al cambio funcional y estético.

Es fundamental que enfermería aproveche el tiempo de ingreso postquirúrgico para llevar a cabo la educación sanitaria correspondiente y para enseñar a la persona recién ostomizada los cuidados que precisa la ostomía y el manejo de los dispositivos. Esto aumenta la seguridad y autoconfianza en los ostomizados para recibir el alta y regresar a sus domicilios. Utilizando como base lo aprendido durante la estancia hospitalaria, estas personas comienzan a explorar y validar lo que es mejor para adaptarse a las nuevas rutinas: uso de los dispositivos de elección, vestimenta, alimentación, rutinas, etc.

Las personas ostomizadas esperan de enfermería que posea conocimientos sobre las ostomías y domine el manejo de dispositivos, independientemente de la especialidad en la que trabaje. También se reconoce el papel de la enfermera como la profesional de apoyo y comprensión, a la que poder acudir para expresar preocupaciones o resolver problemas que pueden ir surgiendo a lo largo del proceso.

Para finalizar, creemos que el conocimiento de los condicionantes intrínsecos y extrínsecos que afectan a las personas durante su proceso de transición, estructurado en base a la teoría de Afais Meleis, puede ser una herramienta útil como referente para orientar el cuidado de enfermería a las personas ostomizadas, en los diferentes ámbitos asistenciales.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. De Almeida, E.J; Da Silva, A.L. Caracterización del Perfil Epidemiológico de los Ostomizados en Hospitales de la Secretaría de Estado de Salud del Distrito Federal. Brasil, 2015. Revista Estima, v.13 n.1, p. 11-6 [Consultado en noviembre de 2019]. Disponible en:
<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/download/101/pdf>
2. Cruz-Castañeda O, Cano-Garduño MA, Pat-Castillo L, Sánchez-Bautista MP, Espinosa-Estévez JM, Rivas-Espinosa JG, Hernández-Corral S. (2009). Epidemiología de ostomías de eliminación en diferentes unidades de salud del Distrito Federal. Revista CONAMED; 14 (s1) [Consultado en noviembre 2019]. Disponible en:
<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=60286>
3. World Health Organization. International Agency for research on cancer [homepage] Francia. Actualizada en 2019 [consultado en noviembre 2019]. Disponible en:
<http://gco.iarc.fr/today/fact-sheets-cancers>
4. AOMA. Asociación de Ostomizados de Madrid. [Homepage], Madrid. Actualizada en 2017 [consultado en noviembre 2019]. Disponible en:
<http://www.asociaciondeostomizados.com/>
5. Sociedad Española de Enfermería Experta en Estomaterapia. [Homepage] Madrid. Actualizada en 2019 [consultado en noviembre 2019]. Disponible en:
<https://estomaterapia.es/>

6. Coloplast, "Libro Blanco de la ostomía en España". Julio, 2018 [consultado en enero de 2020]. PDF disponible en:
<http://www.colegioenfermeriacoruna.org/sites/default/files/Libro%20Blanco%20Osotom%C3%A1Da%20en%20Espa%C3%B1a.pdf>

7. García Martínez C, García Cueto B. Cuidados de Enfermería al paciente ostomizado. Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). Noviembre, 2017. 5(4): 35-48 [Consultado en enero de 2020]. PDF disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6224482>

8. De Miguel Velasco M, Jiménez Escovar F, Parajó Calvo A. Estado actual de la prevención y tratamiento de las complicaciones de los estomas. Revisión de conjunto. Cir esp [Revista en Internet]. 2014 [consultado en enero de 2020]; 92(3): 149-56. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-cirugia-espanola-36-articulo-estado-actual-prevencion-tratamiento-complicaciones-S0009739X13003667>

9. Zamora J, Berni F, Fuentes R, Monterrubio A. Actuación de enfermería en las complicaciones de las colostomías. Portales Médicos [revista en internet] mayo, 2017 [consultado en enero de 2020]. Disponible en:
<https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/actuacion-enfermeria-complicaciones-colostomias/>

10. Mora Rivas C. Estudio Avance de los dispositivos de ostomía de una y dos piezas: Moderma flex y Conform 2 de Hollister. Metas de Enfermería. Mayo, 2012. 15(4): 22-26 [Consultado en enero de 2020]. Disponible en:
<https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/80313/estudio-avance-de-los-dispositivos-de-ostomia-de-una-y-dos-piezas-moderma-flex-y-conform-2-de-hollister/>

11. Equipo Coloplast. Programa de Ayuda en el Cuidado del Estoma P. Manual práctico Una ayuda para las personas ostomizadas y sus familiares [Internet]. 2010 [consultado en enero de 2020]. Disponible en: https://www.coloplast.de/Global/Germany/Ueber%20uns/Documents_PDF/OC/Coloplast_Stomaratgeber_Spanisch_Una%20ayuda%20para%20las%20personas%20ostomizadas%20y%20sus%20familiares.pdf

12. Vázquez García M.C, Poca Prats T. Manual de Cuidados en Ostomía. [Internet] 2009 [Consultado en enero de 2020]. PDF disponible en: <https://docplayer.es/17112296-Manual-de-cuidados-en-ostomias.html>

13. Oliva Anaya Dr, Mederos Curbelo Dr, Barrera Ortega Dr, Da Costa Dr. Recomendaciones nutricionales a pacientes ostomizados [Internet]. 2001 [consultado en enero de 2020]. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/uvs/cirured/recomendaciones_nutricionales_a_pacientes_ostomizados.pdf

14. Murciano Gonzalo M.F, González Gálvez M.P. Incontinencia fecal, el síntoma silencioso [Internet]. Barcelona; 2015 [Consultado en enero de 2020]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermedad-inflamatoria-intestinal-al-dia-220-pdf-S1696780115000408>

15. Gómez del Río N. Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado. ENE Revista de enfermería [Internet]. 2013. 7(3). [Consultado en enero de 2020]. Disponible en: http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/279/pdf_18

16. Ferreira Umpiérrez A. H. Living with an ostomy: Perceptions and expectations from a social phenomenological perspective, Revista Texto e Contexto Enfermagem

[Internet]. Brasil, 2013. Jul-Set; 22(3): 687-94. [Consultado en enero de 2020]. PDF disponible en:

https://www.researchgate.net/profile/Augusto_Ferreira4/publication/260777578_Living_with_an_ostomy_Perceptions_and_expectations_from_a_social_phenomenological_perspective/links/56a0f98808ae2afab8827cca/Living-with-an-ostomy-Perceptions-and-expectations-from-a-social-phenomenological-perspective.pdf

17. Lainez Prados P.L, Lobán Iza J.M., Rodríguez S.L., Lerín Cabrejas P. La sexualidad en la persona ostomizada [Internet]. Fundación Ayúdate. Madrid, 2016. [Consultado de enero de 2020]. Disponible en:

https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/264401/SEXUALIDAD_PERS_ONA_OSTOMIZADA.pdf/2ee92be6-af0f-4342-9da5-282fe7472a22

18. Coca-Pereira C, Fernández de Larrinoa Arcal I, Serrano Gómez R. Complicaciones tempranas en pacientes portadores de ostomías con y sin atención de Enfermería especializada en ostomías. Metas Enfermería. 2014. 17(1): 23-31. [Consultado en enero de 2020]. Disponible en:

<https://www.enfermeria21.com/revistas/metas/articulo/80542/>

19. Martín Muñoz B, Panduro Jiménez R, Crespillo Díaz Y, Rojas Suárez L, González Navarro S. El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. Scielo [Internet]. 2010. 19(2-3). [Consultado en enero de 2020]. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962010000200009&script=sci_arttext

20. Crespillo Díaz A, Martín Muñoz B. La información, elemento clave para reconstruir la autoestima. Relato de una persona recientemente ostomizada [Internet]. Granada, 2015. Index Enferm vol.24 no.3. [Consultado en enero de 2020]. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962015000200011#top

21. Crespillo Díaz A, Martín Muñoz B. La adaptación al entorno sociofamiliar del paciente ostomizado. Estudio cualitativo de un caso. Scielo [Internet]. 2012. 21(1-2). [consultado en enero de 2020]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962012000100010&lng=en&nrm=iso&tlng=en

22. Sivó Agulló R, Bañón Gutiérrez S, Sivó Agulló A, Gilaberte Martínez A, Bañón Gutiérrez M.J, Barreu Fau C. Pacientes ostomizados. Revisión sistemática de los estudios sobre la alteración de la imagen corporal y la función sexual. Enfermería integral: Revista científica del Colegio Oficial de Enfermería de Valencia, 2016. Nº. 113, págs. 52-59. [Consultado en enero de 2020]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6125314>

23. Taylor, SJ y R. Bogdan. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. [Internet] Barcelona, 1987. Editorial Paidós. [Consultado en enero de 2020]. Disponible en: https://www.academia.edu/22605912/Metodos_cualitativos_investigacion_Taylor_y_Bogdan

24. Meleis A. Transition theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. [Internet] New York, 2010. Editorial Springer Publishing Company. [Consultado en febrero de 2020]. Disponible en: https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory_middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf

25. Fundació Lliga Catalana d'Ajuda Oncològica. Oncolliga. [Página principal de Internet]. Barcelona. Edimurtra. Actualizada en 2019 [consultado en enero de 2020]. Disponible en: <https://oncolliga.cat/>

26. Associació Catalana d'Ostomitzats. [Pàgina principal de Internet]. Barcelona. Actualizada en 2020 [consultada en enero de 2020]. Disponible en: <https://www.ostomitzats.cat/>

9. ANEXOS

9.1 TABLAS E IMÁGENES

IMAGEN 1. *Relación entre los distintos diagnósticos por los que fue indicado un estoma de eliminación y el número de personas diagnosticadas. Fuente: Cruz-Castañeda, 2009. [2]*

Diagnóstico	n=1688	Porcentaje
Cáncer colon	316	18%
Cáncer recto	142	8%
Cáncer vejiga	84	5%
Cáncer útero	74	4%
Divertículos	128	8%
Pólipos	20	1%
Colitis ulcerativa crónica	27	2%
Apéndice complicada	121	7%
Traumatismos abdominales	141	8%
Enterocolitis	28	2%
Malformación ano rectal	159	9%
Síndrome de Fournier	43	3%
Vejiga neurogenica	16	1%
Espina bífida	6	1%
Extrofia vesical	3	0%
Malformación vejiga y uretra	20	1%
Enfermedad de Hirschsprung	35	2%
Enfermedad de Crohn	8	1%
Absceso perianal	25	1%
Abdomen agudo	95	6%
Otros	197	12%
Totales	1688	100%

IMAGEN 2: Cuestionario Stoma-QOL. Fuente: Coloplast, 2018 [6]

Stoma-QOL
Cuestionario de calidad de vida para personas con ostomía

Paciente iniciales _____ Fecha: ____ / ____ / 20__

*Por favor, marque en cada pregunta aquella respuesta que mejor describa cómo se siente usted en **este momento***

	Siempre	A veces	Raras veces	Jamais
1. Me pongo nervioso/a cuando la bolsa esta llena.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
2. Me preocupa que la bolsa se despegue	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
3. Cuando estoy fuera de casa necesito saber dónde está el aseo más cercano	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
4. Me preocupa el olor que se pueda desprender de la bolsa	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
5. Me preocupan los ruidos del intestino	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
6. Necesito descansar durante el día	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
7. La bolsa condiciona la ropa que me puedo poner	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
8. Me siento cansado/a durante el día	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
9. Siento que he perdido mi atractivo sexual debido al estoma	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
10. Duermo mal por la noche	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
11. Me preocupa que la bolsa haga ruido al moverme o al rozar con la ropa	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
12. Me disgusta mi cuerpo	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
13. Me resulta difícil pasar la noche fuera de casa	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
14. Me cuesta disimular que llevo una bolsa	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
15. Me preocupa ser una carga para las personas que me rodean	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
16. Evito el contacto físico con mis amigos (por ejemplo al bailar)	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
17. Me resulta difícil estar con otras personas debido al estoma	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
18. Me da miedo conocer gente nueva	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
19. Me siento solo/a incluso cuando estoy con otras personas	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴
20. Me preocupa que mi familia se sienta incómoda conmigo debido al estoma	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴

Gracias por contestar al cuestionario

IMAGEN 3. Resumen de la teoría de las transiciones. Fuente: Afaf Ibrahim Meleis, 2010. [24]

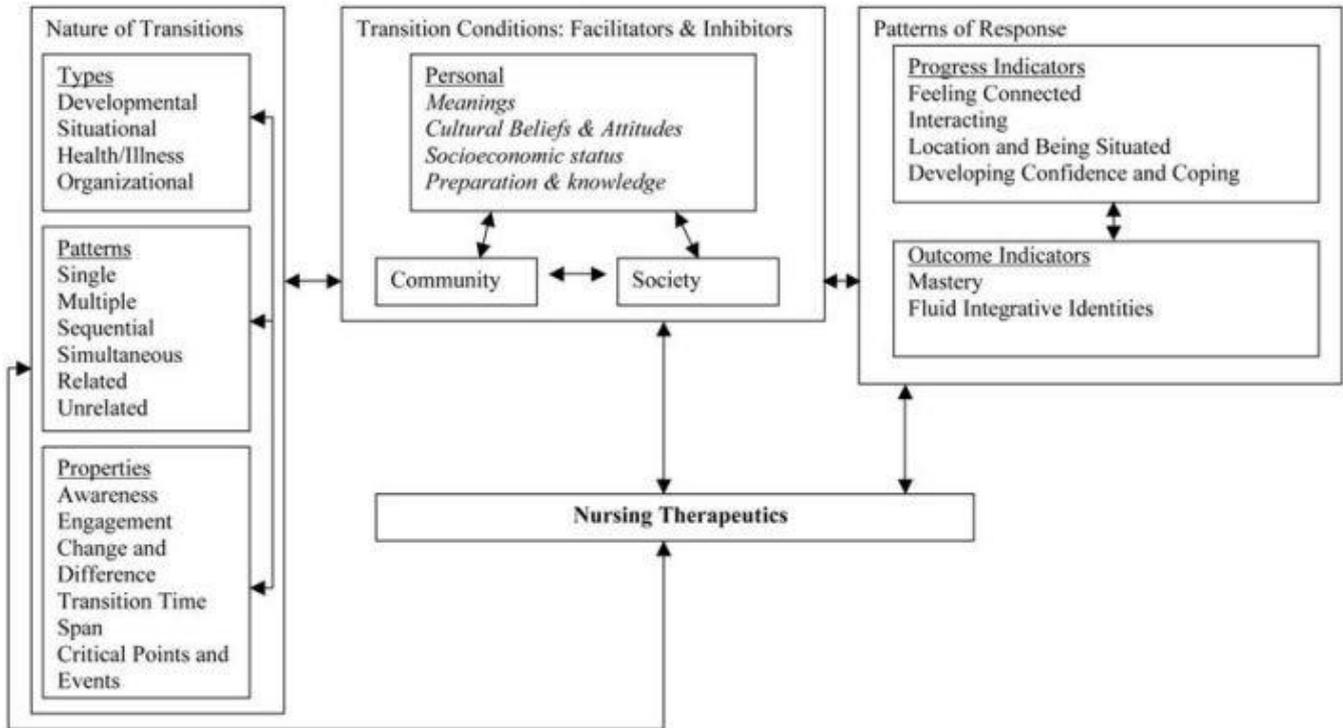


Tabla 1. Revisión bibliográfica. Fuente: elaboración propia.

BASE DE DATOS	TÉRMINO BUSCADO	ARTÍCULO SELECCIONADO
1. Researchgate	Perfil epidemiológico (and) ostomizados	[De Almeida, E.J; Da Silva, A.L., 2015]
2. Dialnet	Epidemiología (and) ostomía	[Cruz-Castañeda O, Cano-Garduño MA, Pat-Castillo L, Sánchez-Bautista MP, Espinosa-Estévez JM, Rivas-Espinosa JG, Hernández-Corral S., 2009]
7. Dialnet	Cuidados (and) enfermería (and) ostomizados	[García Martínez C, García Cueto B., 2017]
8. Dialnet	Complicaciones (and) estomas	[De Miguel Velasco M, Jiménez Escovar F, Parajó Calvo A, 2014]
9. Google Scholar	Enfermería (and) Complicaciones (and) ostomía	[Zamora J, Berni F, Fuentes R, Monterrubio A., 2017]
10. Google Scholar	Dispositivos (and) ostomía	[Mora Rivas C., 2012]
13. Google Scholar	Recomendaciones (and) nutricionales (and) pacientes (and) ostomizados	[Oliva Anaya Dr, Mederos Curbelo Dr, Barrera Ortega Dr, Da Costa Dr, 2001]

14. Researchgate	Incontinencia (and) fecal	[Murciano Gonzalo M.F, González Gálvez M.P., 2015]
15. Google Scholar	Cuidados (and) enfermería (and) impacto(and) psicológico (and) ostomizado	[Gómez del Río N., 2013]
16. Researchgate	Ostomy (and) perceptions (and) social	[Ferreira Umpiérrez A., 2013]
17. Google Scholar	Sexualidad (and) persona (and) ostomizada	[Lobán Iza J. M, Rodríguez SL, Lerín Cabrejas P., 2016]
18. Google Scholar	Complicaciones (and) ostomías (and) Enfermería (and) especializada	[Coca-Pereira C, Fernández de Larrinoa Arca I, Serrano Gómez R., 2014]
19. SciElo	Afrontamiento (and) personas (and) ostomizadas	[Martín Muñoz B, Panduro Jiménez R, Crespillo Díaz Y, Rojas Suárez L, González Navarro S., 2010]
20. SciElo	Información (and) ostomías	[Martín Muñoz B, Crespillo Díaz Y, 2015]
21.SciElo	Adaptación (and) entorno (and) paciente (and) ostomizado	[Crespillo Díaz A, Martín Muñoz B., 2012]

22. Dialnet	Función sexual paciente ostomizado (and) (and) (and)	[Sivó Agulló R, Bañón Gutiérrez S, Sivó Agulló A, Gilaberte Martínez A, Bañón Gutiérrez M.J, Barreu Fau C, 2016]
23. Google Scholar	Métodos cualitativos investigación (and) (and)	[Taylor, SJ y R. Bogdan, 1987]
24. Google Scholar	Transitions Theory (and) Meleis (and)	[Meleis, A., 2010]

Tabla 4. Categorías y subcategorías de la codificación. Fuente: elaboración propia.

1. HISTORIA DEL PROCESO

Complicaciones
Falta de intimidad
Estancia hospitalaria
Vuelta a casa

4. SEXUALIDAD E IMAGEN CORPORAL

Percepción de la sexualidad
Vida en pareja
Dolor en las relaciones sexuales
Dificultad orgásmica

Exposición del cuerpo en lugares públicos
Vestimenta
Confianza propia

7. DESCANSO

Relación deposiciones - sueño
Insomnio

2. ESFERA PERSONAL Y EMOCIONAL

Conocimientos previos
Reacción al diagnóstico
Afrontamiento primario
Manejo de dispositivos y estoma

Sentimientos
Autoconcepto

5. ENTORNO FAMILIAR

Apoyo conyugal
Núcleo principal: punto de apoyo

8. ENTORNO SOCIO - LABORAL

Conocimiento de la población
Barreras arquitectónicas
Salidas de ocio
Viajes

Cambio en las relaciones con amistades
Ámbito académico

3. PERDIDA DE CONTROL DE ESFÍNTERES

Cambio de patrón y eliminación
Flatulencias y olores en público
Control de las deposiciones en viajes en transportes no privados
Tabú de la sociedad hacia las deposiciones

6. ALIMENTACIÓN

Ingesta de fibra
Peso
Normalidad de la dieta

9. ESFERA SANITARIA

Información médica
Actitud del personal sanitario
Intervención enfermera estomaterapeuta
Pronóstico

Tratamiento no farmacológico

9.2 HOJA INFORMATIVA PARA LOS PARTICIPANTES

INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

Estimado/a,

Somos dos estudiantes de cuarto curso de enfermería, del Campus Catalunya de la Universidad Rovira i Virgili de Tarragona, y estamos realizando un trabajo de investigación cualitativa para nuestro Trabajo de Final de Grado.

Mediante esta hoja informativa queremos que usted conozca qué pretendemos estudiar con este trabajo. Nuestra intención es, fundamentalmente, conocer su vivencia personal respecto a su ostomía, desde que supo que se la realizaría hasta que volvió a su vida “normal”, repasando también su estancia hospitalaria.

Pretendemos conocer tanto la parte emocional y psicológica del proceso, así como las limitaciones o cambios que se han producido en su vida cotidiana.

Para poder llevar a cabo este estudio y poder recoger toda la información que usted quiera compartir con nosotras, le queremos proponer una entrevista abierta. Sería muy enriquecedor para nuestro estudio que también participe aquella persona que considera que ha sido su apoyo principal en este proceso, si es que la hay.

Le informamos también de que la entrevista será grabada, para posteriormente poder analizar más profundamente lo que usted comparta con nosotras, y transcribirlas para incluirlas en nuestro trabajo escrito.

Queremos remarcar que esta participación es voluntaria y libre, y en caso de querer retirarse del proceso, está en todo su derecho, no se le pondrá ningún impedimento y no tendrá ninguna repercusión para su persona. También ha de saber que tiene el derecho de conocer los resultados de nuestra investigación y si tiene cualquier duda al respecto, nos lo puede consultar.

Podemos afirmar, además, que usted no está expuesto a ningún riesgo, pues nos hacemos responsables de la seguridad y privacidad de sus datos cumpliendo con la ***ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.***

9.3 CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LOS PARTICIPANTES

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, con DNI, en pleno uso de mis facultades, libre y voluntariamente en cumplimiento de la Ley Nº 26842 - Ley general de salud,

Declaro que:

He recibido y entendido la información sobre el trabajo “El impacto emocional y vital en las personas con una ostomía digestiva” mediante una hoja informativa anexa a este consentimiento. He podido hacer todas las preguntas que me han parecido oportunas, me han aclarado las dudas que tenía al respecto y he sido informado de todos los aspectos relacionados con la confidencialidad y la protección de datos en referencia a la gestión de datos personales que comporta el trabajo, como las garantías del cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Mi intervención es totalmente voluntaria y libre y en caso de querer retirarme del proceso estoy en todo mi derecho, no se me pondrá ningún impedimento y no habrá ninguna repercusión para mi persona. Del mismo modo renuncio a cualquier remuneración económica, académica o de cualquier otro tipo.

Para todo esto, doy mi consentimiento a participar en el trabajo “El impacto emocional y vital en las personas con una ostomía digestiva” y permito a las dos alumnas que realizan el trabajo a gestionar y difundir la información de mis vivencias personales en el trabajo, manteniendo mi intimidad según la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Tarragona, día de del 2020.

(Firma del participante)

9.4 CRONOGRAMA

CRONOGRAMA	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril
TUTORIAS	Día 10 Día 21	Día 27			Día 6 Día 17 Día 21 Día 21		
TRABAJO DE CAMPO: CONSULTAS	Día 23 ⁽¹⁾ Día 30: C1	Día 6 Día 14 Día 17 ⁽³⁾		Día 29 ⁽⁴⁾	Día 17: P1 Día 18 ⁽⁵⁾ Día 21: P2 Día 22: P3		
ENTREVISTAS	Día 7 ⁽²⁾	Día 17 ⁽³⁾					
REALIZACIÓN DEL TRABAJO	Día 10 Creación del primer documento compartido de Google Drive. Realización de la justificación y objetivos del trabajo	Día 28: Finalizamos la justificación		Día 29: Hoja informativa y consentimiento informado Día 30: Realización entrevista semiestructurada	Día 3: Realización muestra y lugar de estudio.		
MARCO TEÓRICO	De día 25			A día			
METODOLOGÍA			Día 9: Definición metodología y temporalización			De día 15 A día 20	
TRASCRIPTIÓN						A día 10	
TEORÍA DE LAS TRANSICIONES RESULTADOS						De día 15. De día 25.	A día 4. Hasta día 12 Día 16
DISCUSIÓN							
CONCLUSIONES							
TABLA DE CATEGORÍAS							Día 5

- (1) Se obtiene el permiso por parte de la Enfermera Gestora de Cuidados de la planta de Cirugía y Traumatología del H.Sta Tecla para acompañar a la enfermera a las consultas de seguimiento de pacientes ostomizados.
- (2) Se obtiene el contacto de la primera entrevistada.
- (3) Se obtiene el contacto de un nuevo paciente que, finalmente, por motivos de salud no puede ser entrevistado.
- (4) Se obtiene el contacto del segundo participante
- (5) Se obtiene el contacto del tercer participante.

9.5 ENTREVISTAS

9.5.1 Guión de la entrevista

Sexo:

Edad:

Con quién vive:

A qué se dedica:

Tiempo de la ostomía:

Motivo de la ostomía:

- ¿Cómo empezó todo el proceso?
- ¿Cómo vivió la noticia de que le iban a poner una ostomía?
- ¿Qué sabía sobre las ostomías antes de pasar el proceso?
- ¿Qué información recibió en un primer momento?
- ¿Qué profesionales recuerda que le apoyaron durante el proceso?
- ¿Cómo recuerda que se sintió cuando le dieron de alta?
- En estos momentos, ¿cómo se siente?
- ¿Qué recuerda de la ‘vuelta a casa’? (alimentación, patrón de descanso, higiene, etc.)
- Las/a persona que convive/n con usted, ¿cómo considera que se vio afectada su vida?
- ¿Qué otros cambios se han producido en su vida cotidiana? (en su trabajo, en reuniones con su familia o amigos, en sus hobbies, etc)
- ¿Ha cambiado algo en relación a sus amigos o el resto del entorno?
- En estos momentos, ¿cómo se siente?
- ¿Qué es lo que le ha ayudado a aceptar/afrontar la situación?
- ¿Ha recurrido, por ejemplo, a asociaciones?
- Una vez usted ha pasado por esta situación, ¿qué consejos le daría a una persona que esté pasando por este proceso?

9.5.2 Transcripción entrevista 1

Sexo: femenino

Edad: 58

Con quién vive: su marido

A qué se dedica: En paro.

Motivo de la ostomía: complicación durante una intervención (perforación intestinal durante la sutura)

Tiempo con la ostomía: temporal, 16 meses en el momento de la entrevista.

Entrevistadora (E): Después de haber leído y firmado el consentimiento informado, se les ha explicado el carácter personal y privado de la entrevista, y también los objetivos de hacerla... ¿Tenéis alguna pregunta antes de empezar o algo, que me queráis decir?

Paciente (P): No

Marido (M): No

A: Bueno, pues empezamos. Primero descríbete un poco.

P: ¿Yo?

E: Cómo te llamas, cuántos años tienes, dónde vives...

P: Bueno, pues me llamo A.M., tengo 58 años, casada, madre, abuela... en estos momentos en el paro.

E: Muy bien.

P: Y ahora intento llevar una vida activa, me gusta mucho pasármelo bien, ¿no? (*ríe*). Y qué más, no se.... Soy un poco pesada, tengo muchas manías (*ríe*), la fibromialgia de hace catorce años me está.... Bueno, me ha cortado un poco las alas, pero bueno, pero bien, lo intento llevar lo mejor que puedo.

P: Tú que penses? (*dirigiéndose a su marido*)

M: Sí, que lo lleva bastante bien, dentro de lo que cabe, pero (tose), siempre hay cosas que...nos sobrepasa...

P: Sí, pero bueno.

M: Porque decían que después de ponerle la bolsa, pues era una vida normal y corriente, como si no la tuviera, y en realidad no es la vida igual, si no que tienes de ir a dispensas de la bolsa. Si hay una fuga, si no hay una fuga, si ahora hay diarrea, bueno...

E: Muchas cosas.

P: Complicaciones.

E: bueno, empezamos desde el principio, desde el principio del proceso. Explícame un poco como empezó todo, el proceso de la ostomía.

P: Te explico: Yo he tenido cuatro partos, el último de ellos...bueno, todos han sido niñas, el último la niña se me murió. Tuvo una (*suspira*), a ver, tuvo exceso de cordón y provocó una embolia, ¿Vale?, le provocó. Con lo cual, yo estando de parto, se me interrumpió el parto y tuve que ir al hospital, porque tenía hora prevista ya para el parto, porque yo sabía del día anterior que iba de parto, porque me lo controlaba por que la niña venía chiquitina, y resulta que cuando llegué al hospital la niña había fallecido. Me pusieron el suero que te ayuda a dilatar para tener el parto. Me dijeron que sería un parto muy largo, muy complicado, porque claro, la criatura no ayudaba, y en la realidad fue un parto súper rápido, porque en dos horas la niña estaba fuera, pero, todo parecía que había ido bien, ¿no?, ¿vale?

Con los años, al cabo de 10, 12 años, empecé a tener pequeñas... no, más años, 15 años.

M: Fugas.

P: se me empezaron a escapar las heces, ¿Vale? Fui a la doctora de cabecera, la doctora me mandó a rehabilitación, y en rehabilitación me dijeron que seguramente, cuando tuve la ul.... la pequeña, resulta que por dentro me rajé. Me hice una fisura, entonces resulta que rompí la musculatura. Coincidiendo con que yo estaba en plena fase de premenopausia prematura, que la achacan a la fibromialgia todo, pos resulta que..., bueno, tuve que hacer unos ejercicios.

Ya me dijeron de entrada que lo suyo era quirófano, pero como yo era muy joven, claro, porque te estoy hablando de hace unos... tenía 48... 47,48 años cuando yo empecé a tener

síntomas, y como dijeron que yo era muy joven, que intentaríamos hacer rehabilitación y alargar esta operación lo máximo, como igual no hacía falta hacerla.

Bueno. La cuestión es que, hice rehabilitación, estuve muy bien durante 7 años. A los 7 años, aquello empezó a ser ya..., muy complicado muy complicado, y ya, unas navidades, fue, ya no poderme, como quien dice, no poder moverme del váter. Y entonces, volví a ponerme en manos de la doctora de cabecera, la doctora de cabecera ya me mandó directamente a cirugía, y en cirugía me dijeron que eso era una operación, una operación que era muy sencilla, que era coser la musculatura, porque me hicieron pruebas, que había que coser la musculatura y que eso era una operación sencilla. Cuando ya fue el momento de firmar la autorización, la cirujana me dijo que había 1 cada mil tanto por ciento, muy pequeño, que a veces cuando cosían, agujereaban sin querer el intestino, o pasaba cualquier problema, que entonces había que colocar una bolsa para cicatrizar bien, y luego sacarla, pero que eso es en casos raros. Cierto es que nos lo dijo, y nos lo dijo precisamente porque nosotros normalmente vamos siempre juntos al médico, porque dice que luego cuando salen e informan a los familiares empiezan con problemas, ¿no?, y con reacciones, y que así te curas un poco en salud. Entonces, los dos, aceptamos el riesgo, porque yo así tampoco puedo vivir, porque es que así no podía vivir, no podía salir de casa, no podía ser, siempre iba sucia. El problema es que no me daba cuenta.

M: A la que hacía un poco de fuerza, se iba...

P: Tuve una infección en la vagina, cogí una infección, achacaron que podía ser culpa, debido..., claro por qué es que, si me ponía el paquete, malo. Si no me lo ponía, claro es que era un...(nerviosa), bueno. Entré en lista de espera, cuando me faltaban 15..., 3 semanas, llamé, por que pasaban los 6 meses y que no me preocupara que me iban a llamar, y si, la cosa fue rápida, me llamaron rápido y me operaron, y la operación fue bien, según el cirujano... la cirujana, la operación fue bien. Lo peor es que me empezaron a dar los laxantes, pero ya cuando hice la primera vez de vientre... yo estaba en la cama cuando me cogió el achuchón, y de la cama al cuarto de baño, fue el no poder controlar nada. Era agua, o sea, ensucié todo, era la habitación, el cuarto de baño...

M: Iba andando y..

P: Es que era... incontrolable.

M: Entonces, vinieron, y...me dijeron que eso también era normal, que me habían dado tanto laxante que además que era una zona que estaba tan delicada, que me tenía que lavar, que patatín patatán, lo que te explican, ¿no? Ehm... aquella noche hice décimas de

fiebre, con la cual cosa al día siguiente no me fui para casa, me dejaron en observación, y como yo aquel día lo pasé bien, y conseguí hacer de vientre, cuando me apretaba conseguía levantarme e ir a hacer de vientre, pues me dijeron que para casa. Bueno, pues tienes que... me operaron el martes, y creo que fue...

M: Un jueves

P: Sí, creo que me tenía que haber ido el miércoles y fui un jueves, o el viernes, sí.

E: Poco tiempo.

P: Es lo que me tocó. Me fui a casa, y me dijeron que me tenía que hacer vida normal.

M: Te operaron el martes y te fuiste el viernes.

P: El viernes. Me tendría que haber ido el jueves y nos fuimos el viernes. Y me dice que tengo que hacer vida normal, vida normal, como yo tenía puntos, tenía que tomarme laxantes, y me tenía que lavar, el, muy bien lavada cada vez que...

E: Para que no se infectara

P: Para que no se infectara y todo, y me dijeron que evitara estar mucho de pie y todo. La cuestión es que me fui para casa y estábamos los dos solos. Pues hacía vida de señora: cama, no hacía comidas, no fregaba...

M: Sofá...

P: Sofá, cama, sofá, cama, sofá. Al cabo de una semana, 8 días...

M: No.

P: No. ¿Qué decías?

M: Por la noche, bajé yo a mi hija.

P: Pero esto ya hace yo 8 días que estábamos en casa, J [...] La noche del castañada, resulta que nuestra hija con la nieta subieron a cenar, y como yo aquel día había querido hacer un poco más... Bueno, que cada día intentabas hacer un poquito más de cosas.

E: Claro, poco a poco...

P: Estaba cansada y a las 10 o algo así, me dice: "*Mamá, ¿sabes qué? Que me baje el papá y ya te metes en la cama y ya descansas y ya nos veremos mañana.*" Y yo: "*pues vale*". Al día siguiente venían sus hermanas, una que tenemos en Bruselas y la otra que

está en Zaragoza a pasar el puente, porque era puente. Y dijo: *“Ya nos veremos mañana, ¿Vale?”*.

Resulta que cuando se van para ahí... Yo me tomaba los dos laxantes que me habían dicho en el hospital, continuaba. Aquello era agua porque, aparte, tampoco tenía mucho apetito. Entonces era agua. Y me cogió así como retortijón, y les digo: *“Esperaos, porque me está cogiendo un retortijón, y como es muy rápido”*, digo *“pues ...”nná* (expresión para denotar cuando defeca) y luego os vais. Hice mis necesidades, y luego se fueron. Al rato me llama mi hija desde Bruselas, y me dice: *“ Mamá´, ¿cómo estás?”*. Y digo: *“Bien, pero espera, ¿Sabes qué? Te cuelgo, porque me está cogiendo otra vez otro retortijón”*.

La cosa es que me siento, y al sentarme en el baño, empiezo a sangrar. Entonces, claro. Sola, sangrando, lo primero que se me ocurre es, como siempre llevaba, (rectifica) como siempre llevo el móvil bastante cerca por tener las crías fuera, pues cojo el móvil y entonces llamo a ellos. Y entonces digo, donde están, y dicen, entrando en Tarragona, y digo: *‘si ha venido ya tu marido de trabajar, deja a las niñas y súbete, dice por qué, digo, porque estoy sangrando’*. Digo: *“y supongo que tendré que ir para urgencias”*.

La cuestión, es que suben, yo como... no tuve hemorragia, ¿eh?, pero sangraba... (gesto de cantidad), y digo, a ver; si estoy sentada, de cabeza, si hay hemorragia saldrá, ¿no?

M: Por su propio peso

P: Pues me voy a la cama, me quedo ahí tumbada, y al menos, me dio la sensación que iba a parar si iba a perder sangre. Cuando llegan ellos, llamamos al 016 que es (duda), ¿Cap de salut?

E: Sí, CatSalut.

P: Digo: *“Llama, porque yo creo que a lo mejor... yo que sé, a ver qué nos dicen”*. Y entonces ellos mismos, cuando mi hija explicó lo que me había pasado, me mandaron una ambulancia de estas medicalizadas.

E: Sí.

P: Y yo la verdad que me pensaba que me mirarían y ahí se quedaría la cosa. Y me miraron eh, me hicieron explicárselo y cuando se lo expliqué, me dijeron: *“No, no. Para Tarragona”*. Me cogen con la ambulancia, no perdí el conocimiento ni tuve hemorragias, hay que decirlo todo. Y cuando llego ahí al hospital, mira por donde, nos encontramos al cirujano que hace años a él le había operado de las hernias (señalando a su marido), y que justamente

cuando me tocaba el que me mirara me dijo: "yo no te voy a mirar A.M, porque yo tengo compañeras mujeres y esto es un tema muy íntimo, ¿no? Y si puede ser, yo te voy a mandar a una mujer, a una compañera mía." Y cuando me vio en urgencias, me preguntó qué me había pasado.

La cuestión es que me mira y me dice que han hecho una "cuaca" (su forma de referirse a una deshiciencia de suturas). Es cierto, que mis descomposiciones eran como explosiones, ¿Vale?, parece ser que, en una de esas explosiones, sea debido a los laxantes o no...

M: Debían haberse saltado los puntos.

P: Yo supongo que debían haberse saltado los puntos, porque no eran cogerte ganas, sentarte, y hacerlo. Eran como explosión, ¿no? Yo creo que si me hubiera puesto con el pompis al aire en medio de la rambla no me hubiera visto tanta gente como me estuvo mirando esa noche. Porque por ahí pasó "todo quisqui.". "Todo quisqui" mirando.

E: Eso en el Hospital X, ¿no?

P: Si, en urgencias. Porque parece ser que eso era un caso atípico. (al unísono con su marido)

M: Médicos, enfermeras, estudiantes... (reímos)

P: Ya te digo, yo creo que si me hubiera puesto en medio de la rambla no me hubiera visto tanta gente.

M: Yo creo que pasaron 7 u 8 personas

P: O más. Yo que sé. Una exageración. Una exageración, porque iban pasando.

E: ¿Y cómo te sentiste cuando te veías ahí?

P: Hombre no es agradable. Porque yo estaba con el pompis en pompa, eh. Porque, además, para que me vieran bien me pusieron a cuatro patas, para que ellos miraran bien. Y es que es un sitio, no sé, de pudor. Porque he tenido 4 crías, y vas al ginecólogo, y te tocan mujeres la parte de delante, pero la parte de atrás es como muy... no sé. No sé, ¿eh? Quizás es educacional.

E: Sí...

P: Pero bueno, cuando me vi con sangre, tanto me daba. Yo lo que quería es que eso se solucionara.

E: Claro.

P: Y entonces me dijo que había hecho una "cuaca", que eso solamente tenía solución otra vez en quirófano, pero que ellos me lo iban a dejar todo bien limpio, me lo iban a dejar todo bien puesto, y que el viernes fuera ya con intención de quedarme. Ellos me hicieron el informe, y que fuera porque eso había que solucionar en quirófano. ¿Vale?, no te queríamos poner otra vez en quirófano, pero eso hay que solucionarlo en quirófano. Bueno, llegamos sobre las 11 y nos íbamos sobre las 11 de la mañana, muy bien atendida. Yo no tengo ninguna queja, vale... O sea, las enfermeras, los doctores, bien. Y a las 8 de la mañana nos llaman de Santa Tecla, y nos dice el doctor González que tenía su compañero que entraba de guardia ahora, que si me importaba bajarme sobre las 11 de la mañana a que me mirara. No es que no se fiaran de...

M: Quería una segunda opinión.

P: Si, quería una segunda opinión y para controlar cómo iba evolucionando, y si iba , a ver cómo iba, ¿no?

E: Si.

P: Supongo que no querían estar ahí, porque era una noche de mucho movimiento, una Castañada yo entiendo que hay mucho movimiento en el Hospital, debieron pensar... la mandamos para casa, tenemos una cama, ella está tranquila, nosotros también, para qué la vamos a tener aquí. ¿Vale? Llego allí a las 11 de la mañana, y exactamente igual que el día de antes. Toda la gente que entraba de guardia esa mañana, también pasó por ahí, que ya me parece bien, eh. (ríe).

Pasaron por ahí, miraron, y ahora el doctor que estaba... me mira y me dice: " *Bueno, A.M., sabes que esto hay que solucionarlo en el quirófano*". Digo: "si ". Dice: " *pues... yo me quedaría*." Y yo digo: " *Hombre doctor, piense que yo tengo a mis hijas, que vienen hoy justamente a pasar el puente, ¿cómo me voy a quedar yo aquí y mis hijas en mi casa?, ¿Qué sentido tiene?*", y entonces me dice: " *yo si fueras mi hija, te dejaría ingresada en el hospital*". Y le digo: " *doctor, le repito que mis hijas...* "Y me dice: " *hombre, pues vete a casa, comes con ellas*", y digo: " *nono. Mis hijas vienen por la tarde*", y me vuelve a repetir. Quizás hay que darle gracias (*comenta*), pero yo si fueras mi hija te quedarías. Y entonces le miro a él, y me dice (*su marido*): " *si el doctor te dice que te has de quedar una noche, te quedas.* "

E: Eso el doctor que os dio la segunda opinión.

P: Sí, él me dijo eso. Y resulta que, entonces digo, bueno, me quedo. Antes de que me volvieran a limpiar las enfermeras, ya me pusieron antibiótico por vena. Antes de subir yo arriba, ya llevaba "nosecuanto" antibiótico y ya me habían limpiado. Y bueno, y ya fuimos para arriba.

El viernes por la mañana, vino la doctora... (*duda un rato*).

E: No pasa no pasa nada.

P: Bueno, la otra cirujana. Vino con una cara... Todo esto, son opiniones, son opiniones y sensaciones mías, ¿vale?

E: Sí, sí. Para eso estamos aquí.

P: Vino la doctora, vino, con una cara, desencajada, o sea, vino con una cara, con sus mandíbulas muy apretadas, cómo...

M: Muy seria, y...

P: Muy seria. La verdad es que su cara, era un poema. Tú la mira, claro. Tu cuando estás ahí buscas mucho la expresión del doctor, y yo le vi la cara como asustada.

M: Desencajada.

P: Sí, estaba muy desencajada. Y entonces me estuvo explicando: '*Mira, A.M., has hecho una "cuaca", se ha roto por dentro, ahí hay una infección, y esto es muy peligroso, porque esto no sabemos para dónde puede ir, esto hay que meterte en el quirófano. Qué te parece durante la mañana de hoy te operamos, pero va a ser una operación muy delicada. Pero claro, esta carne está podrida, no sabemos los días que llevas con esto, entonces habrá que sacar, cortar, coser...*

M: y dos operaciones en muy poco tiempo...

P: *...es malo para tu cuerpo, es malo para la herida, igual la operación no tenemos éxito, que igual hay que volver a repetir, porque claro, la carne está rota, entonces...*". Y yo, digo: "pues vale, ¿Hay que entrar en el quirófano?", digo: 'Pues vale". Pero digo, "¿y lo de la bolsa?", y yo creo que esta mujer cuando le dije lo de la bolsa, yo creo que le abrí (hace gesto de sorpresa), como el corazón, ¿no? Y me dice, "¿usted que sabe de la bolsa?". Digo: 'Hombre. La doctora R. me dijo que había un caso muy remoto pero que podía". Y me dijo: ¿Y usted qué opina?, y le digo: 'hombre, doctora, yo tengo que salir de esta, a ver. Ha habido esta infección y esta operación, que podríamos decir que no es de estética, porque no es de estética, pero que bueno, tampoco corría peligro mi vida, no se me puede llevar mi

vida. O sea, yo no me voy a ir por culpa de esto, si hay que poner bolsa, se pone bolsa, ¿no?” Y me dice: “¿Ya sabe cómo funciona?”, y digo: “Pues no”. Porque es verdad que la doctora me dijo lo de la bolsa: “pues esto es una incisión, donde le colocamos un trozo de su intestino, lo sacamos por ahí, y usted hará sus necesidades por la bolsa. Un mes, dos meses, tres meses máximo, y luego volveremos a esto, hasta que no tengamos lo de abajo bien cicatrizado, y bien, entonces la volvemos a colocar y usted hará vida normal”. Y yo le dije: “ah bueno”. Y me dice: “¿qué le parece si yo...? que usted sabe ya de lo que hablamos, y viendo que la operación es una operación delicada, marcan toda y la preparan toda. Si yo cuando me pongo a operar, veo que eso está mejor de lo que nos pensamos... Porque claro, nosotros no hemos hecho ninguna prueba, eso es con lo que hemos visto simplemente, vemos que podemos solucionarlo así, lo solucionamos y ya está. ¿Qué no?, ya nos metemos directamente aquí se señala la bolsa, y ya solucionamos lo de abajo “. Y yo le dije que bueno, que sí.

La primera vez la operación fue rápida y prácticamente no fue doloroso, pero esta vez yo recuerdo salir de quirófano, y por cierto, había una enfermera en reanimación que es hija de un primo suyo, y le dije: “es que me duele mucho” y me dice: “A.M. , es que ya te he puesto una bolsa de morfina, y tengo que esperar un rato a poder ponerte otra, vale?”. Recuerdo volverme a despertar, y decir: “pero es que me duele muchísimo”, y ponerme la mano aquí (señalando, de nuevo, a su estoma), y decirme la enfermera:” si, te han puesto la bolsa, no pasa nada. ya lo sabías, ¿no?”. Y yo: “Si”, dice: ”bueno, voy a ponerte otra bolsa de morfina, y relájate, ¿vale?, que ahora ya te estas despertando y estas empezando a ser consciente de lo que hay, pero relájate”.

La cuestión es que, cuando subí para arriba, pues bueno. Estábamos todos un poco... (se emociona) pochos, y recuerdo pasar mucho dolor. Tanto dolor, que le dije (refiriéndose a su marido): “no quiero que vengan los niños a verme, porque no quiero”. Y bueno, bien. Y nada, al día siguiente ya empezaron a venir a curarme, y a explicarme, y no pasa ¿eh?, pero bueno (se emociona)..

E: Impacta, al principio...

P: Si, y no pasa nada, pero piensas (con la voz entrecortada): “jo, me como una operación que relativamente no era nada, y terminas con una bolsa”. Y luego, piensas:” con la suerte que tengo, seguro que no es para unos meses, ya verás tú, que igual me quedo con la bolsa”. Y entonces me dice (refiriéndose a su marido): “Joé, ya está bien, ¿no?, es que siempre estás igual”. Y “jolerás,” lo otro era porque tenía dolor en la rodilla y estaba cansada y terminé con una fibromialgia. Voy porque se me escapa la caca y resulta que lo

tengo roto, y lo rompo luego, y resulta que me tengo que poner una bolsa. Es que jo, chica, llevo una temporada... (*suspira*). Y bueno, la cuestión es que tengo que agradecer que los días que estuve en el hospital muy bien, todas las enfermeras muy "majetas", todos los cirujanos que pasaron, muy atentos. Uno de ellos, hasta cuando me quejé porque se me había sacado la sonda, y me hizo daño, porque yo siempre lo digo, que yo tengo muy claro lo que es molestia y lo que es dolor, porque yo sé lo que es tener dolor. Y le digo: "doctor, lo siento". Y me dice: 'sentirlo, no.'

E: Con sonda te refieres a...

P: Te ponen como un drenaje... Una cánula para que no se cierre el agujero.

E: Vale, de la ostomía.

P: No, de la ostomía no. De la cirugía que me hicieron debajo del "culete". Para que no se me cerrara.

E: Ah, sí. Vale. Como un drenaje para que salgan...

P: Eso, la primera vez se me salió. Porque yo creo que ahí es donde fallaron ellos. Porque yo cuando hice la primera vez de vientre, yo expulsé eso.

M: Las cacas, el drenaje este, todo.

P: Todo. Entonces yo creo que el primer fallo fue ahí.

E: Porque no acabó de salir todo lo que tenía que salir, y..

P: Claro, y se fue por dentro.

M: Eso tendría que haber salido por el tubo pa no tocar las heridas, y al pasar eso, salía por donde podía.

P: Y luego, el doctor me volvió a conectar la cánula y me dijo que tranquila. Y, ¿qué estuvimos? Estuvimos 8 o 10 días en el Hospital, y bien. Y luego nos fuimos "pa" casa, y en casa... bueno. En casa bien. Bien. Porque estábamos tranquilos, mucho mucho reposo, porque a mí me costó mucho porque, sé que siempre estoy cansada, y no tengo mi vida que tenía años atrás, pero yo llevo mi casa, y salgo y entro, y vamos a andar y no sequé, y no sé. Estuve dos meses muy muy limitada, y eso me...

E: Y, ¿Cuál fue el primer impacto al llegar a casa? O sea, tu cuando vas a casa y te encuentras con la situación, ¿en qué ves que te cambió esto respecto a antes?

P: Hombre, es que en todo. En todo. Resulta que no puedes, te cuesta levantarte de la cama, porque claro, yo tenía cicatriz abajo en el "culete", entonces, sentarte, mal. La cama, mal. Esto me molestaba, me dolía. Me molestaba. Lo de abajo tampoco no me dolía, me molestaba. Es muchas molestias, luego...

M: No podía moverse, no podía hacer nada, no podía coger peso...

P: Joder, sí.

M: Hubo dos meses que tenía que, cama, sofá, cama...

P: Y reposo, hubo unos meses que no podía salir de casa a pasear, yo soy una persona que necesito mucho contacto y mucho aire, o sea... necesito entrar y salir. Yo he sido siempre muy autosuficiente, muy dinámica, he sido, yo soy la que siempre yo la que: ¡Ay! No pasa nada. Yo voy, hago... No me gusta depender de nadie.

M: si cayera una bomba no le cogería en casa, a mi sí (*reímos*)

P: Y luego, qué pasa... él ha cogido el rol de ponerme los dispositivos, ¿no?, es tener que depender.

E: ¿Y por qué fue así? Porque...

P: ¿El qué? ¿Lo de poner él los dispositivos? Pues porque yo veía que esto él también lo necesitaba, ¿no? Era una manera de cuidarnos, no sé.

E: De ayudaos.

P: Nosotros siempre nos hemos ayudado mucho, entonces, pues bueno. Él cogió el rol ese. El disco te lo pongo yo, las bolsas te las pones tú. Cierto es que en estos 16 meses que llevo con la bolsa, yo he ido a Zaragoza a hacer de abuela por que los nietos se han puesto malos, y evidentemente ahí he tenido fugas, me ha tocado cambio, y me lo he hecho yo. Pero yo en cuanto llego a casa, es él quien me los pone. Bueno, es cómo su trabajo, no sé.

E: Una manera de compartir.

P: Sí, sí

M: Una manera de cuidarla.

P: Y luego, he tenido mala pata. Porque luego este verano, he sacado... me salió psoriasis en todo lo que es el disco. Me tiré 3 o 4 días que prácticamente no me ponía nada, con lo cual estaba en cama haciendo las necesidades para que aquello se me secara bien.

M: Y luego dos hernias.

P: Luego me han salido dos hernias, la de abajo dicen que está bastante programada, porque claro, a mí me pusieron malla, pero la del ombligo no, y la del ombligo es... matadora. Eso sí que me limita, ese sí que me está limitando: posturas, el no poder andar...

M: Se le ha deformado toda la...

P: La barriga. Es que no puedo ni fregar, es coger el mocho, y eso... no, es que me coge un dolor...

E: Claro, te duele...

P: Y no puedo, no puedo... Solo se me pasa cuando me estiro en la cama. Pongo la barriga plana y claro... Eso no es vida, y ahora sí que es horroroso. Las cacas... no se nunca lo que como porque voy más a descomposición que nunca. O sea, yo siempre he sido una persona que iba más estreñida y ahora es...

M: Como yo digo, ella no tiene el último tramo, y es cuando coge todo lo que es líquido, y es cuando sale más espesa,

P: Muy líquida, muy líquida.

M: Ahora es prácticamente...

P: Si, siempre voy como de descomposición. Siempre.

E: ¿Por qué tú tienes una ileostomía o colostomía?

P: Yo tengo una colostomía. Si, una colostomía. Entonces, la hernia de aquí bajo... O sea, yo me empecé a dar cuenta de que podía cuando a los dos meses ya me dijeron que podía hacer vida normal, empezamos a salir a andar. A los tres meses empezamos a salir a andar. Primero, diez minutos, y ya a última hora ya en verano, en junio o así, ya andábamos una hora o una hora y media, ¿vale? Y yo en seco sí que me noté como un peso aquí. Me dije, tengo la sensación de que aquí no tengo nada, y sé que tengo algo aquí Y, además, cuando voy andando, necesito cómo sujetarse la barriga. No sé, una cosa rara. Cierto, también voy a decir que yo tengo flacidez en la barriga, ¿vale?, supongo que de los embarazos y de la menopausia pues se me había cómo acentuado más. Pero es que me da la sensación de que tengo un bulto aquí, porque es que tengo como un peso, como cuando estás embarazada, que a última hora ... Y él me decía: *"tonterías, no sé qué, es una manera que tienes de aceptar la barriga..."* Pero es que luego en verano, eso fue a tanto,

que yo no podía nadar en la piscina. O sea, el hecho de nadar en una piscina, bueno, es que era... Yo en la piscina era meterme, refrescarme, y salir. Porque es que era...

E: Porque... ¿te gustaba nadar antes?

P: Yo no sé nadar. Pero me gusta meterme y hacer el perro, como dicen mis hijas, que yo no he ido a ningún cursillo. Además, yo en mi piscina me metía 3 o 4 veces al día. A media noche, cuando hacía calor, entras y te sales. Pero sí, este verano fue horroroso. Encima, con los niños, o con la nieta que es la que tenemos más, era imposible. Cuando quería me metía, me refrescaba y salía. Y a partir de septiembre, ya fue horroroso. A partir de septiembre aquí empezó a fugarse, empezó a salirse el ombligo para fuera... Y a M., que es la enfermera, la traía loca. La tuve loca durante tres meses, y continuó por lo mismo.

E: Bueno, porque necesitabas su ayuda.

P: Sí (*reímos*), la tenía loca, porque era una cosa que no había manera.

M: Luego hemos probado todos los dispositivos.

E: En el sentido de las fugas, ¿no?

P: Sí, ahora ya hemos probado a ver si haciendo el agujero más grande evitábamos que se nos colara más. Lo ha probado todo, pobre. (*ríe*). Yo continuó haciendo las heces líquidas, y a mí me da la sensación de que las hago como con gas.

E: Como con fuerza, ¿no?

P: Yo cuando tengo ganas, se me revuelven los intestinos, y como si tuviera gas que no puede sacarlo.

E: Y en la alimentación, ¿en qué has cambiado tu manera de comer?

P: Mira, como menos, ¿vale? Como menos, que luego al estómago le cuesta mucho de digerir. Que esto, en cuanto se lo pregunté a la doctora de cabecera, me dijo: "*es normal piensa que todo lo que tu tendrías que tener "escampado" Lo tienes en un rincón, entonces oprimes al estómago. Mastica más, come menos, come más a menudo*" Y da igual. Y me dicen que si con fibra... da igual. Mira, si como verdura, tengo fuga, si como pasta tengo fuga, si como legumbres tengo fuga, si como carne porque hacemos barbacoa...

M: Los primeros dispositivos duraban tres o cuatro días, y los cambiábamos...

P: Por cambiarlos, Porque dicen que tienes que cambiarlos a los tres días y a veces lo alargabas a cuatro.

M: Sí, sí. Y ahora hay días que 12 horas no dura.

P: Sí. Y bueno, a ver. Ahora ha llegado al extremo de cambiarlo por la mañana y a la tarde tener que volverlo. Y analizas, el día de antes, y pienso: ¿Qué he comido diferente? Pues no he comido nada que no haya comido hasta ahora. No he probado... es por decirte algo, un paraguayo. Aquello que dices, a lo mejor me ha sentado mal, pues no no. Yo mido mi alimentación. Es: de 2 a 4 veces por semana, verdura, y con la carne o pescado detrás, la pasta, las legumbres. El fin de semana si vienen los críos, pues barbacoa, algún día un chino, arroz.... Yo opino que lo normal. Cierto es que para las noches tengo menos apetito, y también descanso mejor si no como tanto,

E: ¿Por qué tienes menos heces después? ¿O por qué?

P: No, porque si no tengo el estómago tan lleno al dormir, me da la sensación de que descanso mejor. No es por las cacas, no. Esto es como, igual a las 5 de la mañana esto empieza a tener movimiento y sale, como a las 3 de la tarde, o sea, al principio sí que lo tenía más... Que lo podía programar, ¿no? Es decir, que de 12 a 4 hago mis necesidades, yo a las 4 me lavo, me cambio...Y ya hasta el día siguiente. No, ahora no. Ahora puedo estar todo el día...

M: Antes sabías que hasta las 12-12:30 sabías que lo hacías a veces. Ahora ya no, ahora todo el día, por la mañana, por la tarde...Va por libre, va muy por libre, va a su...

E: O sea, antes intentabais programar un poco para hacer vida social...

P: Sí, exactamente. Y vida social, pues hombre. No puedo.

E: Explícame en qué te ha cambiado.

P: Pues mira, no salimos a cenar fuera, con los amigos nuestros, nosotros salimos con un grupo, con una pareja en concreto que salimos... Yo no salgo, porque, primero, yo hago... Esto me huele. O sea, cuando yo hago... Un pedo, eso huele, y huele diferente a un pedo normal. Yo tengo siempre la sensación, y lo digo eh.

M: Además, un viento, un pedo, como quieras decirlo, te lo puedes ir aguantando.

P: Esto no.

M: Y si en un caso, vas al baño aguantando un poquito para que no se te escape... Aquí (*simula el ruido de una flatulencia*) ya lo has soltado.

P: Y para mí todo eso es violento, y eso los amigos no... A ver, tengo que decir que en casa no ha habido nadie que se haya quejado, todo lo contrario,

M: La nieta: "*Avia, ¡ya te has pegado un pedo!*" (*reímos*)

P: Ella le ha ayudado a él a curarme y todo, lo han aceptado todos muy bien. El que no lo ha aceptado tan bien es el otro nieto, el otro cuando ve que me voy a cambiar, sale de la habitación y se va. Ese no quiere. Pero la otra sí, si la otra le aguantaba hasta el móvil con la linterna: "*Avi, cuida-la be eh, limpia-la be, avi*" O sea que no, pero es eso, que no puede ser. Y a bailar no puedo, porque me canso y tampoco sé si se me va a petar o no se me va a petar, porque, además, eso cuando...

E: ¿Antes ibais a bailar?

P: Hombre sí. No mucho. Salíamos una vez al mes, pero ahora no. Ir a comer fuera, es un problema.

M: Encima, las últimas veces, si quieres bailar lento o agarrado, al roce le hacía daño.

P: E ir a comer fuera, pues no. No es que fuéramos a comer mucho, pero íbamos. Ahora no, no. Porque claro, si se me fuga, no hay... A ver, los lavabos de cualquier sitio, hay su aseo, su puerta, y su lavabo, ¿no?, pero hay otros que hay 3 o 4. Entonces, si yo me fugo, me tengo que limpiar.

E: Claro.

P: Entonces, ¿cómo me voy a meter en un bar? En el baño de un bar o de una cafetería o un restaurante... Si yo necesito 10 minutos o un cuarto de hora para limpiármelo, aquel que quiera... tengo que parar. Y segundo, que no voy a dejar que entre...

E: Claro, porque solo es privado el retrete, ¿no?

P: Exactamente, entonces es un poco...

M: Violento.

P: Hombre, pues sí. Ya no tanto para mí, si no para la persona que viene.

M: Además, cuando te sacas la bolsa después queda el...

P: El olor, que yo siempre voy con el ambientador... *(ríe)* Yo siempre llevo el ambientador en el coche, ¿eh? Por si tengo que ir, yo me cojo el ambientador. En casa de mi hija, en Zaragoza, que es donde siempre vamos, o cuando estuvimos en Bruselas. Mira si llevábamos vida normal que, en abril, nos fuimos 4 días a Bruselas. Cogí el avión, vinimos, bien.

E: ¿Y ahora esto es un impedimento para vosotros?

P: Hombre, es que me voy a Zaragoza al ave, porque si me voy en coche no me preocupa. Porque, si yo me pasa cualquier cosa, paramos en medio de la carretera, "d'esto", me limpio y no hay ningún problema, pero claro, yo irme una hora antes al aeropuerto, las dos horas de vuelo, y la... son 3 horas es que yo, no viviría. Es que no viviría, es que, yo me hace pensar estar arriba en el avión, y que me tenga que leva...*(voz entrecortada)*

E: Ya...

P: También soy consciente. Soy consciente de que si tuviera un cáncer tendría que aceptarlo.

M: También lo hubiese hecho de otra manera.

P: También soy consciente de que supongo que no tendría estas hernias. Que yo achaco todas estas fugas a la deformidad que tengo en la barriga por culpa de las hernias. Porque yo hasta que no tuve las hernias no tuve problema. Hombre, la vida limitada porque no tenía que coger esfuerzos y todo eso, pero bien.

M: El último día que vimos a la doctora, hace una semana o el mes pasado, la doctora le dijo que, si eso fuera "pa" siempre nosotros no te hubiéramos hecho la intervención esa, si no que te hubiéramos puesto una malla "pa" que no te salieran las hernias. Claro, si nosotros te ponemos la malla, si tenemos de quitarte la bolsa, después nos cuesta mucho más la intervención.

E: Ya... ¿Y ahora cual es el plan que tienen?

P: El plan que tienen es meterme en quirófano, y hacerme las dos operaciones en una, el ponerme la malla y retirarme la...

E: La bolsa.

P: Sí. Bueno, dice que, de 1 mes a 3 meses, a ver si es cierto. Porque la bolsa era para tres meses, y llevo 16 meses con la bolsa.

M: Más.

P: No hombre, del noviembre, J.

M: Octubre.

P: Que no, noviembre, 2 de noviembre

M: La primera operación fue...

P: El 22. Sí, pero la bolsa la llevo desde el día 2.

M: Pero tienes que contar desde la primera operación.

P: Pero la bolsa la llevo desde el día dos (*suspira*).

E: Vale. Y si tuvierais que decir cuáles son las personas a nivel sanitario, ¿quién creéis que os han ayudado más?

M: Yo creo que todas.

P: Bueno, más la M. La enfermera. Que no tengo queja, eh, pero yo pienso que ella es la que más.

E: Ella es la enfermera que os hace el seguimiento después del hospital, ¿no?

P: Sí, sí, sí. Porque los cirujanos no hay queja, eh, pero: "Esto es normal, harás vida normal", no es verdad.

M: Lo único es que al cirujano lo ves un momento, y ya no lo ves más. En tres cuatro días que estuvimos en el hospital, y fuera. La M. (enfermera) dos meses, cada mes y medio. Desde octubre para acá ha sido casi cada semana, la pobre. O sea, sí.

E: Consideráis que la información que se os da en el hospital... ¿Cómo ha sido? O sea, cuando vosotros estáis en el hospital y os dicen, os enfocan los cuidados ¿no? Porque tú, se supone que cuando tienes que salir del hospital tienes que saber cómo manejarte... y todo esto.

P: Sí, sí. Además, yo me quedé. O sea, a mí me podrían haber dado un alta un viernes, y porque yo no me vi capacitada de cambiarme yo la bolsa todavía, me quedé hasta el lunes. El cirujano me dijo: "*hoy, si quieres, te puedes ir para casa ¿cómo llevas lo de la bolsa?*" Y digo: "*es que todavía no me lo he hecho yo sola*". Y dice: "*pues mira, te quedas el fin de semana para que te espables. Y el lunes no hay discusión y te vas para tu casa*"

M: Se lo hacía yo, y se lo sigo haciendo yo si es necesario.

P: Pero yo ahí no me lo había hecho todavía. No me veía, no sé...

E: Capaz todavía... ¿no?

P: Es que me daba como repelús, y mira que me dijeron tranquila, que no te duele, que no sé qué... sí, ya lo sé todo, todo, todo, todo lo sé, ¿no? Pero no me, me... me daba no sé qué tocarme... es más, cuando me lavo mis partes, la zona del ano, es como si no fuera mío. Todavía es aquello que lo lavo y...

E: Claro, porque no es lo mismo que antes, ¿no?

P: No, no, no... es que a mí me da la sensación de que mi cuerpo (*risas*) mi... mi ano, está diferente, ¿no? Y mi zona ésta está diferente. Entonces, como que no. Quizás si fuera una cosa que puedes ver, que puedes ver cara a cara, ¿no? Te haces más a la idea, ¿no? Me quiero suponer. También es cierto que la doctora me dijo: *'es que hay dos maneras de tomárselo'*, ahora cuando fui el martes, la persona que sufre un cáncer sabe que eso es por vida, digo no si yo ya... a ver, que yo soy consciente de esto, ¿no? Digo, pero claro, es que yo llevo desde el verano, desde antes del verano diciendo que yo tenía una hernia, usted a la hernia no le daba mayor importancia. Si quizás usted me hubiera dicho en su día, ¿no?, *"que es que esto te ha pasado porque no te hemos puesto la malla porque esto era momentáneo"*, pues quizás, una ya se va mentalizando con eso, ¿no? Pero claro, yo vengo, le digo que tengo esto, que me molesta, que... y usted me dice que tengo que llevar una vida normal, luego me dice que no tengo que querer a la bolsa. No, ya lo sé, es que no quien, yo no quiero quedarme con la bolsa, lo que tengo que quererla, porque va conmigo, forma parte de mí, o sea... yo tengo que llevarme bien con ella y ella conmigo. Digo porque está... y claro, que ahora que me diga que bueno, claro es que... esto es... esto no me hubiera pasado si estuviéramos hablando de una operación sería que hubiera sido en caso de cáncer, pues claro te quedas así que dices hombres pues chica, viendo que yo tenía la barriga flácida, puedes llegar a imaginar quizás, ¿no?

E: Ya...

P: Que eso podía llegar a ocurrir o simplemente haberme dicho tranquila, que esto es normal, ehm por la, por... echándome la culpa a... no quita a ella, si no es que, pues como tenías la barriguita flácida, era normal que esto pasara, pero o sea tranquila, que suponemos. No sé, quizás es lo único, eh.

E: Mmm... Que no te dieron la visión tan realista, ¿no? De...

P: No. Te lo pintan todo muy light, y light no es, eh. Luego, te puedes vestir como quieras, yo no me puedo vestir como quiero. Yo no me puedo vestir como quiero, pero ni desde el primer principio, sí que es cierto que antes de empezar con estos dispositivos, quedaba todo más... más disimulado. Pero claro, en cuanto empezó la barriga a deformarse...

M: Y llevaba no sé, si era una talla uno

P: Yo estaba en la talla 42

M: y...y...y no sé si eran 88, ochenta y...

P: No, estaba en 95 y ahora estoy en 102 o 107. O algo así, he subido. Hombre, que yo mi talla estaba entre 42-44, ¿vale? Depende de la falda o el vestido que te compraras, y ahora estoy entre la 44-46 Que tam... que ya no me voy a comprar ropa porque no me apetece ponerme ropa más grande, ¿vale? Estoy aprovechando vestidos que tenía antes que me los... que los tenía, vamos que te compras un vestidito para llevar por... yo siempre voy vestida prácticamente igual, mi pantalón negro, que es muy ancho, que aquí te sujeta bien y que hace como unas bolsas y me va bien, el vestido este, y otro que tenía así de casualidad ancho, y con eso voy. Porque cuando me voy a buscar ropa no me encuentro a gusto con nada. Entonces, para la vida que hacemos, de casa al colegio de la niña, de casa de la niña y si sales a algún sitio, o sea que....

E: Entonces, supones que... O sea, ¿Cómo te sientes con tu cuerpo?

P: Mal, mal. No me gusta. Además, te engordas, claro porque no puedo hacer ejercicio, no me puedo mover, me da miedo comer más fibra de lo normal, ¿no? O sea, a mí me encantan las naranjas, me encantan las mandarinas, ehm claro, si yo como verdura, tengo... intento controlar, ¿no? El no comer demasiada fibra para que luego esto no vaya por... por libre, porque yo pienso madre mía si haciendo... si comiendo más o menos de todo, tengo episodios de estos, si yo me, si yo hiciera como antes que yo me comía por ejemplo mi plato de judías y a lo mejor detrás me comía dos mandarinas, o dos naranjas, esto sería ya un, un acabose, o sea... mal, no te gustas, no te gustas.

E: ¿Y en tu vida en pareja? Ahora ya... por los dos.

P: Fatal. Fatal. Fatal. Eso no sabe lo que es. Nos ayudamos mutuamente, pero lo que teníamos antes no, imposible. No me gusta que me vea desnuda, no me gusta no... una cosa es que me vea así, y otra cosa es que me vea ya en el otro aspecto, en el otro aspecto

no me gusta. Quizá es también culpa de que no estoy mentalizada o porque también era una cosa temporal y se está alargando mucho, pero es que me duele, o sea, presión según que posturas, es que me duele. No es un dolor excesivo eh, es como molestia.

E: ¿Y qué crees que te ayudaría en este sentido?

P: ¿Qué crees...? No tener esto.

E: Pero a nivel, por ejemplo, por su parte o...

P: ¿Por él? No, por el no tengo ninguna queja. Él lo lleva todo moralmente lo mejor que puede. Él se queja mucho, pero... él protesta mucho también, pero... pero lo lleva bien... bueno, lo lleva bien, intenta llevarlo bien. Son muchos años eh, yo creo que esto, yo a veces lo pienso, esto en una pareja joven...

M: Yo creo que no aguantarían.

P: No, no creo que aguanten. Estoy convencida eh.

E: Y en estos momentos, en general, hablando de todo, ¿cómo te sientes?

P: Pues... mirando el móvil continuamente a ver si me llaman de Santa Tecla. Para ya terminar con este episodio y empezar vida... intentar empezar vida nueva. Estoy cansada. Y tengo miedo. Tengo miedo, tengo miedo a que bueno, todos sabemos que, que cuando conectan el intestino también puede haber problemas. Entonces, pues te da un poco de repelús, ¿no? Te da un poco de miedo, pero yo creo que tengo que adelantar con eso, y ya el próximo paso es la operación. Y... y bueno, y luego la rehabilitación que tendré que volver a hacer, porque he hecho rehabilitación, volvemos a hacer rehabilitación y a esperar que tenga suerte y que todo haya servido para algo, porque no me quede como antes.

E: Ahá. Y, ¿consideras que has aceptado el hecho de la ostomía?

M: A ver yo creo que, aceptarlo, de aquella manera, sí, porque sabemos que la tienen que quitar, pero no, porque se ha hecho muy largo.

P: Sí. Quizás el tiempo ha sido lo negativo.

E: Vale...

M: Este... la ostomía esta y tal, hubiese durado seis meses, que solo tienes... pues ya lo tienes curado lo de aba...eh... lo que te hicimos, de la cirugía está bien, de aquí dos meses entrarás en el quirófano y te la quitaremos. Pero es que, se ha hecho muy largo.

E: O sea, consideráis que el hecho de que os digan un...un tiempo, os preparáis para ese tiempo

P y M: sí.

E: Pero fuera de eso... Lo afrontáis como algo temporal y no como algo...

P: Claro, si a ver,

E: Algo momentáneo, ¿no?

M: A ver no sería como le hicieron... le hicieron la operación, le hicieron todo eso, 2-3 meses y ya está. Claro, dos o tres meses, pues dijimos cómo han tenido que operar otra vez, pues 6 meses, el doble. Pero es que, de ese doble, ya llevamos cuatro veces más.

P: Es que... bf... es que te pones por nada y... y aunque te digan que puedes vida, que puedes llevar vida normal, hombre claro, yo no... yo no he dejado de salir de casa, a ver, ya es lo que me faltaba.

M: Llevas... llevas una vida, de aquella manera. No es normal, no es light, no es aburrida, pero notas a faltar lo que hacías antes.

P: Sí, y... y luego bf, no sé, es que no, no... es que no soy yo.

M: Ahora hay veces que cogieras, que cogieras la...

E: ¿Piensas que no eres tú?

P: No, no soy yo.

M: Cogieras por la tarde-noche, te irías a cenar, te irías aquí... y ahora pues estoy cansada, me hace daño, no estoy... bueno, encuentras todas las pegadas para no salir de noche. ¿una comida? Si, la aguantas, porque sabes que es comida, estas 2-3 horas y te vas "pa" casa. Antes ya salíamos a cenar, claro, después de cenar te ibas a tomar algo, te ibas a bailar, claro, de las 9 que sales de casa, hasta las 2-3 de la mañana, era... era mucho rato. Ahora eso pues, según como ya no vales.

E: Y vuestra relación con vuestro entorno a parte de la familia, ¿consideráis que ha cambiado algo? Vuestras amistades o algo.

P: Mmm... bueno a ver te das... te das... reconoces más a las personas, o sea conoces mejor a tu entorno, es cierto eh. Cuando tú ayudas, te necesitan y tú ayudas, te valoran mucho y están muy ahí, ¿no? Y cuando tu estas en esa situación te das cuenta de que la

gente va a su puta bola. ¿vale? Te das cuenta de que la gente hm, bueno pues, que cada una tiene que, que acarrear lo suyo. Y eso también te cuesta ¿no? Porque dices, ca... tanta gente y toda la vida yendo para arriba y para abajo para todos y yo ahora, aquí ni un Whatsapp. Ya no ya pides una llamada, ni un Whatsapp, te quedas así un poco... es que quizá estamos en una época un poco complicada, a nivel sanidad, sabemos cómo está económicamente la sanidad, quizás no es un gran momento para esto, quizá si hubiera sido años atrás, pues si antes tenía más liquidez quizás la operación podría haber ido más rápido y todo el proceso hubiera sido más rápido.

E: A nivel de la nueva, la que te tienen que hacer ahora te refieres

P: Sí, la operación, ¿no? Pienso que quizás si fuera en otro momento de la sanidad pública, quizás mmm esto hubiera ido más rápido ¿no? Y luego...

M: No había tantas cosas como ahora

P: Y luego, la amistad, también piensas que la gente no quiere problemas, la gente lo que quiere es salir contigo, ir a pasárselo bien, pero si tienes un mal rato, pues échate y ahí te lo aguantes. Entonces, te das cuenta de muchas cosas, ¿no?

E: Y si hacéis un balance, ¿cuáles son las cosas que creéis que os han ayudado más a afrontar la situación y cuáles creéis que os han ayudado en el sentido contrario?

P: ¿Qué nos ha ayudado más?

E: Qué creéis... ¿qué cosas creéis que os han ayudado a afrontar la situación?

P: Pues yo creo que los años que llevamos de casados.

M: Sí.

P: Nosotros. Nuestra fuerza como pareja, sí.

M: Que llevamos poquito (*reímos*)

P: No, y la familia. La familia, sí. Yo lo tengo claro, mi familia son mis hijas, mis nietos, y mis yernos, eh. Hasta ahí. Hasta ahí, no hay nadie más.

E: Mmm.

M: Todos los que entran en casa.

P: No, en mi casa entra demasiada gente, pero no. Yo, mi familia. O sea, yo creo que el superarlo ha sido al contar, los dos, porque cuando yo estoy de bajón, el siempre: "Va, no

sé qué, no sé cuántos”, “Venga, ¡va! No sé qué”. Y yo cuando tengo los momentos que yo a él lo veo un poco así, pues también, ¿no?: “Vinga, J, que aixó se superarà, que patatín”... Y luego ya, las crías, que siempre han estado pendientes desde que tuve que... todos. Y los yernos también. “Venga va, que tot aixó...”

M: No nos podemos quejar.

P: No, mi..., esto es mi familia. Mi núcleo. No hermanos, ni cuñados, no no no no. Mi núcleo, los 10 que somos ahora. Nosotros y los niños, también me dan vida los niños. Nos dan estabilidad.

E: Te hacen...

P: Nos dan vida. Yo deseando los viernes que vienen, y ahora si vienen por la tarde, pues otra vez.

M: Y cuando te dicen, por qué no vienen, nosotros diciendo: ¿nos vamos, o no nos vamos?

P: Sí, los niños. Bueno, mi familia. Mi núcleo. La fuerza es ellos.

M: Y hay veces que nos hemos ido el sábado para venir el domingo.

P: Y a veces que nos vamos el domingo, comemos, y bueno, antes de salirme la hernia que nos íbamos los domingos, nos íbamos a Zaragoza y volvíamos el mismo día. Pero yo ya cuando empezó a salir la otra hernia el verano pasado, ya tres horas de viaje, estar ahí y todo eso, ya llegaba muerta, pero muerta que el lunes no servía para nada. No podía llegar a la cama, eh. Tenía un dolor en la tripa, se me ponía dura dura, dura. No sé, por la postura, y tanto rato...

E: La musculatura, y tal.

P: Sí.

M: Estar sentada así, y sin poderse mover, el cinturón que le cogía por abajo, el otro también así...

E: Ya... Porque llevas cinturón por el hecho de la hernia, ¿no? ¿O por las fugas?

P: No, no. Se refiere al cinturón del coche.

E: Ah, ah. Vale, vale.

P: Para evitar, llevo, medias hasta arriba, y ahora me he quitado, que bueno, lo he llevado hasta hace bastante poco, una fajita, pero de estas finitas, porque si, para sujetarme la barriga. ¿Porque sabes lo que pasa?, que si sujeto mucho la barriga

E: Mhmm

P: Luego no puedo hacer bien de vientre.

E: ya...

P: Y entonces...

E: Te oprime, ¿no?

P: Sí, entonces llega un momento que me molesta alrededor de la ostomía, ¿vale?, entonces, yo he optado por llevar siempre esto. Llevo estas medias hasta debajo del pantalón. De hecho, si se me fuga, al menos no me traspasa la ropa, bueno, me traspasa la ropa, pero no llego a fuera, ¿me entiendes?

E: Sí, sí... Claro.

P: Entonces, voy poniendo capas, pero capas muy finas.

E: Porque si no es demasiado.

M: Que no aprieten. Muchas capas pero que no aprieten.

E: ¿Y qué dispositivos llevas ahora?

P: Pues ahora llevo uno que es como si fuera una gasa, o sea, como si fuera esparadrapo.

E: El disco.

P: Si, el disco es como un esparadrapo, y luego la bolsa encima.

E: ¿Cerrada o abierta la bolsa?

P: Cerrada, cerrada. Y transparente, porque me gusta controlar. Esto me ha pasado siempre, me gusta controlarme, por que como me dijeron que controlara el color de las heces, pues me gusta. Me molesta el olor, no me molesta la visión. Es más, yo a los niños, cuando hemos tenido a los chicos "*chiquininos*", yo no me importa cambiarle las capas, ¿vale?, me molesta más oler los vómitos que las cacas. Cuando mis hijas eran pequeñas, recuerdo pasarlo mal. Pero, las cacas no me... Pero sí que es verdad que ahora, que me dijeron que lo controlara, pues prefiero llevar las transparentes.

E: Te da más seguridad.

P: Sí, y no me molesta. Tampoco como no le voy enseñando a nadie, que es para mí, intento lavarme por la mañana. Cuando esto, había hecho, me he lavado, pero si ahora tengo que enseñarte a tu, y tengo cacas, es una cosa que no puedo... controlarlo yo, entonces, empiezas a tomártelo así, ¿no?, como tampoco lo puedo controlar...

M: Es como cuando vas a ver a la enfermera, pues, la bolsa te la cambias antes de ir. [...]

E: ¿Consideráis que hay un tabú en el sentido de la "caca", en la sociedad?

P: Sí, sí.

E: Y eso no os ayuda.

M: Cuando vas a algún sitio y te gusta ir limpio.

P: Y a ver, cuando te haces un pedo, y la gente te mira raro. O sea, tú vas a un sitio y todo el mundo se te queda mirando.

E: Cuando todo el mundo se tira pedos.

P: Sí, sí. Si ya un simple eructo, ya hay gente que dice, ay, no sé qué, pues ya imagínate... Lo otro es más... Sí que hay un tabú, sí.

[...]

E: ¿Has recurrido o conoces alguna asociación para gente con ostomías?

P: No. No la he recurrido porque como que era momentáneo, no le he dado bastante importancia. ¿Vale?, y luego, sabes también qué pasa, cuando a mí me diagnosticaron fibromialgia, a los dos años hubo aquí en Tarragona un... ¿Cómo se llama?, como una asamblea, una reunión, ¿Vale?, y me aconsejaron que fuera, ¿no?, para ver y sentir que había gente peor que yo, y para sentirme apoyada y todo esto. Y yo recuerdo entrar, y cuando vi lo que había ahí, y cuando vi con lo que podía terminar, di media vuelta y me fui. Me asusté.

M: se asustó.

P: Luego mis hijas empezaron a traerme libros. Y al final les dije: no, no me traigáis nada. Pasaré la enfermedad y la afrontaré a lo que vaya llegando, no me voy a ir rompiendo la cabeza con lo que puede venir, entonces, yo voy a intentar llevar la enfermedad, me gusta llevarlo, o sea ser real. Si pienso en lo que voy a hacer mañana y con lo que me voy a

encontrar mañana, o como me voy a poder encontrar mañana, es que quizás también me predispongo, ¿no? Entonces yo digo, voy a ir pasándolo.

M: Encima el médico, le mandó pastillas, pastillas y pastillas,

P: Y ya casi que no noto la enfermedad, ¿eh?

E: Te conoces, ¿no? A cada persona le afecta diferente.

P: Por ejemplo, mira, para septiembre... ¿septiembre, fue?, sí. Para septiembre fui a la doctora de cabecera y le dije: J, necesito una tanda de chutes. Y me dijo, ¿cuánto hace que no te tomas nada? Y le dije, de antes de la operación. Y me dijo, venga. Y me dio para dormir, y me dio los antidepresivos. Estuve mes, o mes y medio. O sea, yo ya me conozco. Yo ya sé que tengo que tomarme, pues el Naproxeno cuando mis piernas y mis rodillas y mis hombros me duelen mucho, pues me tomo un Naproxeno, me tomo... El altra, ¿com se diu?

M: Te tomas, Paracetamol, Naproxeno, y Tramadol.

P: Sí, el Tramadol. Cuando la cosa está más apurada y me tomo más pastillas para dormir, pero que no me lo tomo regularmente, cuando tengo las crisis.

E: A demanda, ¿no?

P: Si, sí.

M: Se controla. Bueno, nos controlamos.

P: Intento hacer meditación, intento hacer relajación, respiraciones, ¿no? Intento tener mucho la mente en blanco, porque yo sé que si me, como no puedo hacer las cosas, mi cabeza me (gesto de darle vueltas), y digo: A.M., prou ya, ¿eh? Entonces eso, intento hacer la respiración y todo esto, pero bueno. Está ahí. Entonces no he ido a ningún sitio, no he buscado a ningún sitio.

E: muy bien, y, por ejemplo, a parte de las asociaciones, consideras algún sitio que te pueda ayudar, por ejemplo: yoga, técnicas de relajación, cosas así. ¿Lo has pensado?

P: Sí que lo he pensado, pero yo, repito. Cómo me la van a sacar, quiero terminar con esto y empezar vida nueva. Entonces, que quizás si lo hubiera hecho, me hubiera ayudado, ¿no? Pero siempre he tenido la esperanza de que esto iba a ser para poco tiempo.

E: Vale.

P: entonces pienso, bueno, con las armas que tengo ya me... Supongo que, si ahora tuviera la desgracia, o la suerte... no se sabe nunca, de: "Oye, A.M., ha fallado la operación, hay que sacarla", entonces, si yo eso hay que llevarlo de por vida...

E: Te volverías a reformular la cabeza, ¿no?

P: Sí, sí, sí.

M: Yo creo que, si ella tuviera que seguir con eso, la verían, le pondrían una malla, le dejarían la barriga más o menos lisa. Las hernias esas que tiene una abajo y otra arriba, no estaría. Igual las fugas no serían tan seguidas. Y luego, pues, lo llevaría de otra manera y lo llevaría con más calma. Ahora cuando hay una fuga, se siente un poquito mal.

P: (*emocionada*) Yo creo que todo viene debido a eso, ¿no? A mi esperanza de que como es temporal... Pero, A.M, que això se pasa de seguida. Supongo que, si tuviera que afrontar el hecho de que es de por vida, a cambio de la vida, pues bienvenida sea la bolsa. Pues, bueno, buscaría otras alternativas... buscaría otra...

M: Otros recursos.

P: Sí, supongo que ir a una asociación, a ver gente, no lo sé. Porque corres el riesgo de ver a gente que lo está pasando muy mal, y ya te digo, cuando vi a gente que tenía esos problemas de la atmósfera, cuando vi a gente que tenía que andar en silla de ruedas, otros que no podían tragar. Gente que iba ya con caballete, que yo ya he ido dos veces con el caballete, me duele tantísimo esto (*señala el hombro*) que hasta que no lo llevo 8 o 15 días o algo así con los antiinflamatorios, no consigo que se me vaya el dolor. (*ríe, emocionada, mirando a su marido*). Supongo que sí, que buscaría... "Joé", es que ir a ver las cosas negativas... Aunque sean reales, eh.

E: Buscas, lo positivo, ¿no?

P: Que, sí que es real, eh, pero... cuando llegas allí y ves esas cosas....

E: Te gusta más centrarte en el ahora. En las cosas que te puedan pasar buenas.

P: Si, sí. Hombre, te ayuda más a pasar las cosas, ¿no?, que luego hay que tirar de ahí, en cualquier momento... Pues tiraré. ¿Que tuviera que llevar esto? (*señala su ostomía*), hombre pues supongo que terminaría haciendo yoga, porque me gustaría llegar a moverme más, nos gustaba mucho bailar, nos gustaba mucho salir a andar, y todo esto, y intentaría cuidarme más. No sé. Yo esto lo miro como un paréntesis en mi vida, ¿sabes?

M: sí.

E: Vale.

P: Como un paréntesis, ¿no?, pues ahora tienes que estar haciendo el gandul, porque para mí esto es estar *"haciendo el gandul"*, pues bueno, ya luego vamos a volver a empezar.

¿Que tuviera que llevar la bolsa? Pues yo con la bolsa, al principio salíamos a andar, salíamos a comer, a bailar no salíamos...

M: a lo primero.

P: Bueno si, a lo primero, porque luego ya con las hernias, yo le decía: *"es que no puedo, J, es que no puedo. Es que me da un dolor aquí arriba que es que..."*. Pues eso, un paréntesis en mi vida, ¿no?

M: Ahora vamos a andar 20 minutos, que es el trayecto que hay hasta la parada y volver, y cuando llega a mitad de camino volviendo *"pa"* casa, ya se está aguantando, se está parando, y volvemos. Y lo que antes hacíamos el doble de recorrido, nada. Ahora...

P: [...] y si me tienen que dejar la bolsa, que no me lo quiero plantear, por que espero que no sea así, pero si es así, pues bueno tendré que buscar...

E: Alternativas para afrontarlo.

P: Sí, sí, claro. Necesitaría... supongo que entonces sí que necesitaría ayuda. A lo mejor no eh, que yo sé que también puedo con eso y mucho más, pero quizás sí que tendría que pedir un poco de ayuda a...

E: No está de más, que para eso está.

P: Exactamente, sí. Lo que, sí que es cierto que pienso que, una visita al psicólogo, al hospital, o que te digan de tanto en tanto para que pudieras desahogarte y quizás sí que estaría bien un seguimiento así... más de tú a tú, ¿no?, de un especialista. Quizás no estaría mal en momentos así. No estaría de más.

E: Que no hace falta estar mal para ir.

P: Sí, sí. Yo pienso que un poco de apoyo psicológico

E: En el día a día, ¿no?

P: Si. Pienso que sí que necesitaría. Y que conste que yo a la doctora le puedo explicar de todo, yo a ella... Se pone en mi lugar, es empática. Y M. también (*enfermera de consulta de*

ostomías), he visto que siempre intenta buscarte alternativas, de no sé qué, y toma esto, y prueba esto, y prueba lo otro, y te la encuentras por la calle y te pregunta: “¿y cómo está funcionando?”, o sea, que están pendientes de ti. Pero quizás una persona especializada, que te de herramientas o simplemente que te escuche, pues tampoco estaría de más, ¿no?, pero claro. Es que yo a él le digo, es que no sé qué, es que no sé cuántos. Y él me dice: “Y yo que quieres que te diga?”(reímos).

E: Y a veces una persona externa a tu círculo...

[...]

P: Es que a veces, como nos conocemos tanto, ya no le prestas atención. Y a veces necesitas repetir las cosas un par de veces para que le den importancia. Sí [...], pero yo supongo que es eso, y porque me duele, y por qué no puedo llevar una vida normal y ahora porqué se me está poniendo la barriga dura, que no me puedo ni estirar. Ahora cuando he salido del coche, no me podía poner tiesa, porque es como si se me hubiera quedado el músculo cogido, no me podía poner tiesa. Yo pensando, tienes 58 años y pareces una vieja [...] Que yo no dejo de hacer cosas, eh, yo sigo. La semana pasada mismo, fuimos al coso blanco, pero cuando llegué a casa, llegué muerta. Llegué muerta.

E: Claro, mmm. Y ahora, desde la perspectiva de ti (su marido), ¿cómo sientes ese proceso? Explicame así un poco. De verla ella, tú...

M: Utilizado (reímos).

P: Está explotado y no sexualmente (reímos). Está explotado.

M: A ver, yo he hecho todo lo que he podido, lo que me han dicho que pudiera. Porque es que, a ver, a mí me gusta saber cosas, aunque no me gusta ver. Pero tú me coges y me dices: esto se hace así, así, así, así, y yo lo voy haciendo. A mí me dijeron que tenía que hacer esto y lo otro, y lo voy haciendo.

M: De esta manera, luego no quería encontrarme en casa y que lo hiciera mal.

E: Con imprevistos, claro.

P: ¿Te acuerdas?, con las visitas, a la doctora. Se lo dijo:” *bien J, yo sé que tú eres quien lleva este tema, vente para acá y a ver qué tal tu opinión, qué piensas...*”, o sea que, muy

P: Bueno, un momento. El parte de una ventaja, nosotros teníamos un barco de pesca, el era el dueño y el patrón, y hacía cursos de supervivencia. Con lo cual, hay cosas, que él ya sabe.

M: Primeros auxilios.

P: Que es cierto que él ya sabía. En el barco no las ha necesitado, pero conmigo ha ido muy bien.

E: Muy bien, mira.

P: Y claro, es más, cuando me dieron el alta, la doctora me dijo: "*Mira, a ti no me importa que te vayas, no me importa darte el alta, pero es que tu marido nos ha ayudado mucho*", porque es que claro. Desde el tercer día, creo que fue, ya no molestábamos. Ya me cambiaba, me lavaba, me...

M: Sí, sí.

P: Las enfermeras venían, me miraban, pero el me lo hacía.

E: Tenía más destreza, ¿no?

M: A ver, yo sabía que todo lo que le quitabas a las enfermeras que había por allí es faena que te agradecían.

P: Y que lo que luego también nos venía bien para que el aprendiera, ¿no?, para casa.

M: A ver, no es que me apeteciera, pero es que sabía que, si no lo hacía allí, después en casa me tocaría.

E: Mhmm.

M: Y empiezas por allí, y vas aprendiendo poquillo a poquillo. Si alguna cosa hacía mal, después yo preguntaba.

E: Claro.

M: Si estuvimos allí 5 o 6 días allí, pues yo iba preguntando cosas.

E: Claro.

bien... en ese tema la verdad que muy utilizado, muy utilizado.

E: Implicado (ríe).

P: Implicado, sí. Se ha auto implicado, eh. Él es muy consciente de que, bueno, creo que es una manera de apoyarme, ¿no?, que no solo sea mi problema. Creo que es una manera de apoyarme y decirme, eh, que estoy aquí, que esto no lo vas a pasar tu sola, ¿no?

M: Lo llevamos bien.

E: Diríamos, ¿no? (reímos) Y, muy bien. Ahora ya para acabar, si tu vieras a una persona que está pasando por el mismo proceso, ¿qué le dirías?, ¿en qué crees que le podrías ayudar?

P: Le diría el refrán aquel de "*La paciencia es la madre de la ciencia*". No hay más. Intentar aceptarlo, aceptación. Le diría que me llamara cuando quisiera (*ríe*), porque yo también he estado en la misma situación, o estoy en la misma situación, es más fácil de entender, ¿no? Yo de por si soy empática, intentaría ser empática, pero le diría que paciencia. Es que no hay más. Es que tampoco es algo que esté en nuestras manos.

M: No puedes hacer nada, no puedes hacer nada. Es un trayecto. El trayecto es, te lo hacen, es una cura, esperar a que esa cura esté bien, a que te vuelvan a llamar. Nada más.

E: Y mientras tanto, la batalla, ¿no?, como quien dice.

P: Es que, que vas a hacer, es que no te queda otra. ¿Qué haces? Yo no puedo dejar de curarme, porque por ejemplo este verano la semana que me tiré haciendo lo de las heces encima, para poderme curar lo de la psoriasis, esa semana fue horrible, ¿eh?, fue dura.

E: Si quieres hablamos un poco de esto, que no lo has explicado mucho.

P: Si, resulta que yo tengo psoriasis reumatoide, ¿vale?, en las piernas. Y mira por dónde, me salió todo alrededor. Tengo la foto si la quieres ver. Entonces claro, no se me pegaba bien. Según el dispositivo que ponía, cuando lo sacaba, aquello se alborotaba.

M: Se alborotaba, se ponía rojo.

P: Entonces claro, me ponía el spray que a mí me daban para las piernas, que cuando me molestan mucho, me lo pongo, y entonces aliviaba. Entonces, no deja de ser, porque el spray era como una crema, no dejaba de ser como un poco de aceite ¿no?, que no llega a ser bien bien aceite, porque lo absorbe bien, pero entonces no conseguía pegar. Entonces, para que aquello se me curara rápido, porque había días que estaba muy... Por qué bueno, yo creo que todo eso empezó cuando yo ya empezaba con lo de las hernias, yo ya estaba que ya no empezaba a ser diferente de cómo había estado siempre hasta entonces, pos claro, yo nos levantábamos por la mañana, y me pusieron el tapón, los taponos me

funcionaban bastante bien. Quizás los tapones fueron cómodos, porque claro, cuando me levantaba, me lavaba, sacamos el disco, dejábamos hacer toda la mañana dejando hacer...

M: Si lo quitábamos, dejábamos 1 hora o dos horas por la mañana que no llevaba nada.

P: Y nada, me quedaba en la cama recogiendo, recogiendo con la bolsa ir recogiendo todo lo que salía, y limpiando, y luego me ponía el tapón, y me lo cambiaba dos o tres veces al día. Y de esta manera evitaba ponerme nada de silicona encima. Y así conseguimos a los 5 o 6 días, hubiera prácticamente desaparecido. Pero ahora, de navidades para acá, he vuelto. Porqué claro, ahora que me ha salido esta otra, yo creo que son los nervios. Aunque no quieras, estás inquieta, y ahora mi parte débil es aquí, y pues lo tengo aquí.

E: Claro, sale más ahí, ¿no?

P: Claro, lo que pasa que lo que me salió en verano, no, eh.

M: Lo que pasa es que ahora le sale todo... En las piernas, en las piernas el sitio que le sale más.

E: Mhmm.

M: pero de cuando en cuando le sale por la espalda,

P: Pero ahora estoy fatal, eh. Las piernas...

M: Pero en lugar de salirle por la espalda, por las piernas, le salía alrededor de ahí. Porque debería ser lo que tiene más débil, digo yo.

P: No sé, quizás tenía un poco de alergia también a la silicona, que bueno, no lo sé.

E: Bueno, que tu piel es más sensible simplemente, y cualquier cosa que le pongas encima, hace.

P: Sí, supongo que, si eso sí que fue, pero lo conseguimos curar bastante bien, y los tapones eh, los tapones me fueron muy bien.

M: y luego nos cambiaron a esta, que fue bastante bien.

P: Pero bueno, se me fuga, eh. Pero ya te digo, yo creo que quizás de tener la barriga tan deformada, esta se me queda como más adaptada a la piel, la otra era como más...

E: Aquellos aros eran los duros, ¿no?

P: Los duros me fueron muy bien hasta que me salieron las hernias, porque allí no tenía ni fugas. Pero ahora con las hernias, pues... bueno se ha complicado y ya está, se ha complicado.

E: Hay que adaptarse, ¿no?

P: Pues sí, que le vamos a hacer.

M: a adaptarse y a aguantarse.

P: Sí, bueno. Un paréntesis, un paréntesis.

M: A ver si nos llaman pronto, y ya está.

P: Esperemos que sí.

E: Esperemos que sí, ojalá sí.

M: Tendremos que cuidarnos otra vez.

E: Eso siempre, siempre hay que cuidarse el uno al otro.

9.5.3 Transcripción entrevista 2

Sexo: masculino

Edad: 64

Con quién vive: su mujer

A qué se dedica: actualmente jubilado, pero continúa de activista social y preside una fundación sin ánimo de lucro.

Motivo de la ostomía: cáncer de colon

Tiempo con la ostomía: 5 años

Entrevistadoras (E): Después de haber leído y firmado el consentimiento informado, se les ha explicado el carácter personal y privado de la entrevista, y también los objetivos de hacerla... ¿Tienes alguna pregunta antes de empezar o algo que nos quieras decir?

No.

(Presentación y conversación con el entrevistado)

E: Explíquenos cómo empezó todo...

[...]

Pues me detectan el cáncer, que además fue de pura casualidad, una intuición. Vi que un amigo mío se había muerto de colon. Lo fui a saludar y me dijeron que se había muerto, rápido y de colon. Estaba bien, no tenía dolor y cuando se decidió y fue a que le hicieran una colonoscopia le detectan. Y vamos, en seis meses estaba muerto. Entonces me asusté mucho, mucho y digo *“me voy a hacer una colonoscopia ya, porque no sé por qué tengo una intuición”*. Yo cada vez que venía de un avión, que cada mes y medio venía de cruzar el atlántico, tenía algunas gotitas de sangre. Pero yo le decía a mi médico y a mi médica, y me dijeron *“no te preocupes, ¿tienes dolor?”* y yo: *“no”, “eso es una hemorroide y ya está, pero de tanto viajar en avión se te inflama”*. Yo les digo: *“ya, ya... quiero una colonoscopia”*. [...] Efectivamente, a los tres días me hacen una colonoscopia y pilló el tumor. [...] Además de 13 centímetros. [...] El mío me pilló en el recto y parte del colon, ya se había ido abriendo,

por lo visto ya se llevaba un tiempecillo, y lo tenía en el III apunto del IV ya, que ya era metástasis. [...]

Cuando me dijeron la noticia, yo solo les dije una cosa: *“necesito el oncólogo, el que me va a hacer el tema de la radio, y todas estas cosas. Y quiero mirarle a los ojos y decirle si voy a salir o no voy a salir. Solo eso”*. [...] Esto fue hace cinco años. [...]. *“Hasta que no te abramos y veamos si hay algún ganglio o alguna cosita, pero creo que te vamos a curar. Eso sí, mucho trabajo y mucho sufrimiento, porque esto es un camino duro, muy duro”*. [...] Me dieron durante un mes cada día quimio y radio pero iba con alegría contando chistes por todos lados. Yo soy así, muy vitalista.[...]

Las dudas son malísimas para un enfermo, pero si sabes exactamente qué te están haciendo, porqué te lo están haciendo y el plazo y todas estas cosas... trabajas mucho más tranquilo y con más fuerza

E: Cuando le detectaron el cáncer, ¿usted sabía acerca de las ostomías?

No, no. No tenía ni idea. O sea, yo sí sabía que ponían de esas bolsas. Incluso provisionales para después volverle a abrir. De hecho a mí me dijeron *“mira, tenemos dos opciones: ponerte una bolsa y que descanses y al cabo de tres o cuatro meses te unimos”*. Pero después de la operación me dicen: *“oye, no te hemos puesto ni bolsa. Te lo hemos unido y los ganglios los tenías bien, todo bien”*. Venía el cirujano hasta contento [...]. Pero vamos, duré tres días. Al tercer día en mi casa con un dolor tremendo [...] y fiebre. [...]. Me dijeron *“toma nolotil”* y mandaron a casa otra vez. Y resulta que me estaba dando un shock séptico. [...] Era infección porque no había cicatrizado la operación, estaba irradiada y estaba necrosada y entonces los puntos saltaron. [...]

Entonces, me volvieron a salvar la vida y fue cuando me pusieron la bolsa y no se andaron con tonterías. Como estaba la que me había operado y todo, entré por urgencias. Me ponen bolsa y estoy ocho días en coma. Salí de la muerte. Me dijeron que habían hecho lo que habían podido conmigo pero que estaban todos los órganos paralizados. Me dio el shock séptico pero bien, no lo sé, quizá no era mi hora. [...] Mi cuerpo empezó a responder y salí. [...]

Total que cuando vi la bolsa para mí fue lo menos preocupante. Pero es que casi desde el primer día, estaban más preocupadas algunas enfermeras que yo. [...] A mí no me gusta

tener bolsa, que quieres que te diga, pero tampoco me voy a poner a llorar cuando vengo de una UCI después de estar ocho días en coma. [...]

Me di cuenta que había mucho desconocimiento también, es verdad. En este mundillo había enfermeras que sabían y otras que no, que temían cambiarte. [...]

Había algunas que ya lo percibías, de la forma que miraban la bolsa, de la forma que te miraban a ti, de la forma que la tocaban... [...]

Me lo tomé con mucha filosofía, pero como no también ha habido días duros, que he llorado. Pero he llorado un poco por todas las circunstancias, no por la bolsa en sí. La bolsa era lo de menos. Era por todo en general: por mi cuadro personal, porque tenía que asumir que mi vida iba a cambiar totalmente. Y lo asumí. Empecé a asumirlo yo solo sin ayuda. Sinceramente no he necesitado ayuda psicológica nunca. [...] Pero he puesto mucha fuerza y después, simplemente, le he puesto normalidad.

E: Cuando estuvo en el hospital, y después cuando se fue a casa. ¿Cómo se sentía usted?

Tuve una ayuda muy fuerte de mi compañera, de mi mujer. Eso no sé si todo el mundo puede decirlo igual, me imagino que sí. Pero como fuera la bolsa de ella, era una cosa impresionante. De hecho, yo también soy poeta y he editado varios libros de poesía y le he dedicado unos cuantos poemas. El amor no es solamente sexo ni cosas de estas. Eso lo da el quirófano también. Es cogerte la mano, aunque estén sudadas. Sudores fríos cuando estás en los hospitales. Eso es amor también, y eso lo he recibido yo. Tengo mucho ganado con mi mujer.

E: ¿Esto considera que le ayudó?

Para mí ha sido una parte muy importante. No es solamente yo. Saber que siempre, si tú no puedes o fallas, tienes una persona que te lo va a hacer. Y con amor, con todo el amor del mundo. Eso te da mucha relajación y mucha tranquilidad. [...]

E: ¿Usted considera que todo este aprendizaje y este manejo ha sido por su propia investigación?

Totalmente. Conocimientos básicos. Mirarme el diámetro del estoma. Y como se pone la bolsa y como se quita. Punto. Todo lo demás lo he aprendido yo solo. Mirando en laboratorios, mirando en internet. Investigando e investigando. Y muchas veces pues emplear la imaginación. Investigando en las dietas, investigando en lo que tengo que comer, investigando en cuándo se activa la bolsa, cuándo no se activa... Todas esas cosas las he ido investigando para intentar hacer una vida, sino no podría hacer una vida normal. Pero esto es un aprendizaje en todos los aspectos: mentales, de dietas, de bolsas [...]. He tenido que cambiar mi vestuario completamente. [...] Y las fajas, he probado fajas de todo tipo. Las fajas me las pongo cuando voy a hacer algún tema físico. Pero no mucho, porque no puedo tampoco abusar para no tener hernias.

[...]

E: Entonces ahí empezó ya otro proceso de adaptación y de mentalizarse de que, al final, la bolsa iba a ser parte de usted para siempre...

Para toda la vida, para siempre... Morirá conmigo (*risas*). Entonces, ¿qué pasa...? Yo muchas noches cuando no aprendía que había que mirar qué tipo de comida tomar por las noches, a qué hora... para no tener el intestino activado y poder dormir, porque es clave, es otra de las cosas clave para los ostomizados. Si no se regula la dieta y la franja de las comidas, no duermes, porque te tienes que levantar tres veces. Cada hora y media tienes la bolsa llena, con el riesgo de que haya una fuga. Entonces te tienes que levantar, yo me levantaba. [...] Tienes que cenar a las ocho de la tarde, tienes que cenar cosas que no sean con mucha fibra [...]

Al mediodía como con normalidad, lo que sea y lo que me dé la gana. Por ejemplo no desayuno, pero sí me tomo mi yogur [...]o un tazón de leche de arroz, porque el arroz no es laxante, todo lo contrario. Entonces te regula la flora, tiene las mismas vitaminas que la leche de vaca y, sin embargo, te alimenta. [...] Estoy bien regulado, me tomo eso y aguanto perfectamente. Mi cuerpo se ha adaptado, es casi medio litro un tazón de aquellos de leche de arroz, aguanto bien. Y si tuviera un poco de...pues bueno, me como un plátano, que tiene potasio y sin embargo no es laxante, y te ayuda a llegar al mediodía bien. Pues perfecto, y así voy tirando. Después como la hostia, porque por la tarde no me importa la bolsa ni lo que haga falta, estoy en mi casa, faltaría más. Entonces como de todo, cuidando de no comer demasiadas alubias, garbanzos... porque eso sí que es complicado. Si uno

tiene muchas ansias de comer, pero poquita cosa de esto. Porque te crea muchos gases y entonces sufres mucho, y la bolsa está cada dos por tres “pum”. [...]

Pero después nada, la vida un poquito normal, pero en todos los aspectos... O sea, yo en poco tiempo me empecé a normalizar, la próstata empezó a funcionar y ya vuelvo a tener orgasmos.

[...]

E: Respecto a antes de tener la bolsa, y en el momento que se fue a casa, ¿qué cosas cambiaron? porque al principio no se está tan adaptado como lo está ahora...

El miedo a salir y que se te activara la bolsa. Y el no tener sitios para cambiarte. Esto ha sido un aprendizaje. Yo estaba a lo mejor en la otra punta de Tarragona y activarse la bolsa y asustarme... Porque uno ya sabe, depende de lo que ha comido, si va a tener una o dos bolsas. Eso también lo controlas. [...] Entonces te da cierta tranquilidad. Pero cuando antiguamente no tenía yo ese control de calcular, yo me asustaba tanto que cogía el coche y lo ponía a mil por hora hasta mi casa para cambiarme la bolsa. Porque pensaba que se me iba a reventar, que se iba a armar un follón (*suspiro*). Pero eso ya ha ido cambiando, ha ido cambiando y he cogiendo seguridad poco a poco. El día que me cambié por primera vez en mercadona...para mi fue un logro. Estar comprando y decir: “*se me está activando [...]. Voy a hacer una prueba, voy al lavabo de mercadona*”. Tienes que hacer esos retos, son pequeños retos pero son importantísimos.

E: Y, ¿su vida social se vio afectada? ¿Seguía haciendo los mismos planes antes de tener la bolsa que después?

Hombre, he acortado mi vida social en salir mucho a comer. He eliminado las tardes, las reuniones por las tardes... Si no es algo muy urgente no me reuno por las tardes, porque después de comer bien es normal que se active la bolsa. Si estás comiendo tendrá que activarse. Entonces las tardes las elimino para estar tranquilo en casa y tenerlo controlado. Mi vida se ha alterado un poco, claro. Y por las mañanas son más intensas porque voy con mi leche de arroz y nada más. Entonces puedo estar con vosotras sin problemas. No tengo problemas, pero por las tardes es más complicado. Eso es lo que he alterado...

E: Y dentro de casa, ¿su vida en pareja también se ha visto afectada? Con su mujer o de alguna manera...

No, no. Es más por el dolor que por la bolsa. Me levanto y la mitad de las veces ni se entera. Claro, me levanto y está la bolsa pero yo ya controlo. Me espero a que esté casi a tope para no estar levantándome cada dos por tres. Pero estoy en casa, me cuesta medio minuto ir al lavabo. Cuando ya está la bolsa a tope es cuando digo “*hala, ya te toca*”. Y me levanto y ya está, otra vez limpia. [...]

He perdido con intención, no lo he perdido por la enfermedad. He tenido que reducir y reducir, porque la bolsa con barriga es más complicada. Depende en qué sitio la tienes pues no te ves. Y por un tema pues eso, de práctico, no debes tener barriga o muy poca. Pero mira, el cuerpo se adapta también. Yo voy comiendo un poquito de todo y me mantengo. Perdí mis quince kilos y ahí me he mantenido. [...]

E: Su imagen sobre su propio cuerpo, a partir de tener la bolsa... ¿le ha influido?

Hombre, no es lo mismo, porque quieras que no tener ahí la bolsa “dando por culo”... A mi no me importaría dar un salto si los sentimientos y la ocasión lo requiriera. Digo de estar con una pareja. Yo lo hago ya con la mía y estoy muy tranquilo. Pero yo no me cortaré en dar avances. Si no le gusta te pones la camiseta pero tu realmente eres igual, todo igual. Con la misma fuerza... Quién esté pensando que va a ser la hostia, “pinitos del sexo”, se equivoca también. Es que la vida no es sexo. Es que ya el concepto lo tienes equivocado.

[...]

Yo no he vuelto a viajar en avión. Si no es temas de AVE o cosas de estas. Porque en un metro cuadrado, ¿cómo te cambias? Es muy difícil. Entonces es lo único en lo que todavía me estoy restringiendo: en volar en avión. Pero bueno, tampoco me para, porque yo estaba en una fase de descanso.

E: Entonces usted considera que esto no es una limitación por el momento de vida en el que le ha pillado. Pero, si por ejemplo esto le pasase a otra persona o a su “yo” del pasado, ¿qué ocurriría?

Por el lavabo de los aviones, solo por eso. Tendrías que joderme, hablando en plata, y hacerlo como pudieras. Y alguna vez, yendo en el AVE... que ya he ido a Madrid alguna vez

y me gusta ir acompañado por la inseguridad. Los lavabos a veces son grandes, pero a veces depende de dónde vayas... [...] Yo le decía a mi mujer: “*ponte en la puerta porque a veces el AVE hace tonterías*”. Pero bueno, son cosas que te ocurren.

[...]

Más de una vez me he tenido que coger a media comida y venirme corriendo, pero cuando estaba inseguro porque no tenía pestillo el lavabo. Siempre suelo ir cerca, a unos ocho o diez kilómetros, no más de quince, de mi casa. Voy haciendo la radial, por si me pasa algo. Pero ahora ya no tanto, me atrevo a irme. Mira el domingo me voy a Barcelona, por ejemplo. A veces me he ido a Madrid... pero controlado. A veces estás comiendo y estás un poco desprevenido. Yo tengo que ir con mucho cuidado.

[...]

Entonces yo estoy hablando con el ayuntamiento oficialmente, estoy hablando también con el gerente de sanidad... Para que haga una ley, porque esto no deja de ser una barrera arquitectónica, en este caso para los ostomizados. Y poner una plaquita en los restaurantes que diga “adaptado para ostomizados”. Yo estoy ahora luchando por eso. Para intentar normalizar a muchos que están ostomizados y no se atreven a decirlo. Para que puedan ir a comer con su gente, sus amigos y su familia.

E: Si la sociedad cambiase con respecto al desconocimiento que hay sobre las ostomías, abriese un poco más las puertas y facilitase a las personas con estoma, ¿cree usted que sería una forma de facilitar la adaptación al cambio?

Totalmente, porque le facilita a muchas personas no tener que ir descubriendo lo que para ellos es un trauma. Porque si ya lo tienes todo, solamente entran al lavabo, se cambian y no se entera nadie. Pero de otra forma se entera todo el mundo, si el lavabo no está en condiciones. Y eso para ellos es un trauma y claro, les modifica la vida, por supuesto. Pero eso sería lo ideal. La sociedad tiene que pensar que no todo el mundo es igual, que somos diferentes. Algunos tienen invalideces físicas, otros tienen bolsa... Y que podemos vivir todos en armonía. Si es que la clave es esa... Y adecuar la sociedad para todos, no solamente para los que están “sin taras”, por llamarlo de alguna forma. Está muy mal dicha la palabra esa. No es tara, entonces cambiaron la palabra y era... ¿Cómo era? (*duda*). Diversidad funcional, esa es la palabra. Todos somos seres humanos, unos con unas cosas y otros con otras. Pero la sociedad tiene que pensar que hay una diversidad de vida y se

tiene que adaptar para evitar todo este tipo de traumas. No todo el mundo está preparado psicológicamente para este tipo de cosas y hay que admitirlo. No todo el mundo tiene la misma fortaleza.

[...]

E: ¿Usted considera que ha afrontado el hecho de tener la bolsa? ¿Cree que lo ha normalizado?

Yo quiero pensar que estoy normalizado. Pero voy a seguir investigando, yo creo que podemos avanzar mucho más y que podemos ganar en calidad de vida en general. Mucho más de lo que hay hasta ahora. No solamente en los restaurantes. A nivel personal, yo creo que tienen que estudiar más en el tema de las bolsas, que sean más duraderas...

[...]

E: ¿Usted cree que le ha hecho avanzar?

Yo he avanzado a nivel personal, y a nivel espiritual. Vamos a llamarlo así. A comprender muchas cosas y a entender más a otras personas que están sufriendo. De hecho cuando yo voy a un hospital y veo a alguien que está empezando con algo como yo, yo me meto sin que nadie me llame y le doy consejos.

[...]

¿Normalizar qué es? Hacer normal eso en el día a día. Y cuando estás adaptado ya no tienes ningún problema

E: Yo entiendo que lo dice como que no es hacer como si no estuviera, sino que estando esto, puedo vivir igual...

Pero perfectamente. Además yo me acuerdo de gente que está mil veces peor. Que no tienen una bolsa. Yo tengo una bolsa solo. Y encima me han dado la ventaja de verme el culo, antes no me lo veía (*risas*). [...] Una bolsa... Cuando puedes ver, puedes andar, puedes sentir, puedes comer. Por favor... es un mal menor comparado con cómo está por ahí el patio. Tienes que pensar también eso. Y ser solidario, es un tema también de solidaridad con los demás. Que hay gente, miles de personas, que están peor que tú. Y

gente que ni eso, que simplemente se han muerto. [...] Mientras te estás lamentando, estás retrasando la normalidad.

[...]

9.5.4 Transcripción entrevista 3

Sexo: masculino

Edad: 24

Con quién vive: sus padres

A qué se dedica: estudiante de medicina y guitarrista en una banda.

Motivo de la ostomía: síndrome de Hirschsprung

Tiempo con la ostomía: temporal de los 2 a 5 años y de los 15 a los 16; definitiva desde los 18 años.

Entrevistadoras (E): Después de haber leído y firmado el consentimiento informado, se les ha explicado el carácter personal y privado de la entrevista, y también los objetivos de hacerla... ¿Tienes alguna pregunta antes de empezar o algo que nos quieras decir?

No.

(Presentación y conversación con el entrevistado)

E: Si quieres explicarnos un poco el caso...

Sí, es largo, muy largo. El caso fue que yo nací con un Hirschsprung. Síndrome de Hirschsprung o megacolon congénito, que no me lo detectaron a tiempo y ahí ya “se lió muy parda”. Reventó al final el colon, tuve una peritonitis con dos años, y al final me pusieron la colostomía provisional, me hicieron siete u ocho intervenciones y consiguieron solucionarlo. Y a los quince años hice un fallo de sutura, que ningún médico sabe cómo después de diez años hice un fallo de sutura y ahí ya “se lió parda”. Me intentaron hacer cincuenta mil tipos de intervenciones para evitar precisamente la colostomía, pero al final quedó para siempre. O sea, hicieron una amputación abdominoperineal, quitaron todo lo que es el recto, colon sigmoide y parte del descendente y ya lo dejaron definitivo. Resumidamente, es así.

E: Entonces... con quince años, ¿cómo viviste la noticia de que te iban a poner la ostomía?

Realmente, no tuve noticia, porque lo hicieron en el quirófano y no lo contemplaban en un primer momento. O sea que fue sobre la intervención, se complicó y la tuvieron que poner. Pero como tenía recuerdos de pequeñito, tampoco fue algo muy, muy, muy traumático. Sí que después, al ir a comprar la ropa y todo esto pues sí que me afectó un poco más, pero la verdad que me adapté muy bien y no tuve más problemas.

E: Y respecto a tu experiencia en el hospital, cuando saliste de quirófano y ya te diste cuenta de que te habían vuelto a poner la ostomía, ¿cuál fue el primer impacto? Respecto a, por ejemplo también, el trato del personal sanitario, los conocimientos que tuviste que empezar a adquirir...

El cirujano súper bien. Bueno, a día de hoy ese hombre está jubilado y somos casi amigos como aquel que dice. Yo recuerdo que en la UCI me dijo: “cuando te puedas levantar, te levantas y te miras en el espejo, te levantas la camiseta y te lo miras todo”. Y fue así. Bueno pero eso, de pequeño ya me acordaba de lo que era y todo, tampoco fue algo muy traumático. Creo que ayudó en ese aspecto el que el médico estuvo ahí conmigo, haciéndolo tan bien y me ayudó mucho. La verdad es que me hice autónomo súper rápido, nunca tuve que depender de nadie. O sea, claro que cuando estuve en el hospital, pues me la tenían que cambiar. Pero a la mínima que lo podía hacer yo... Los conocimientos de enfermería pues me enseñaron cómo se hacía, se limpiaba y “toda la pesca”. Y empecé ya a ser ya súper autónomo.

E: Entonces, si tuvieses que mencionar a los profesionales que más recuerdas, has mencionado a tu cirujano y al personal de enfermería.

Me hicieron solo una consulta, porque vieron que lo dominaba súper bien y que no había problema. Me hicieron una consulta externa, pero es que hace años ya...del personal que me atendió en primera instancia no me acuerdo. Pero recuerdo eso, que me hicieron una consulta externa ahí en Vall d'Hebron, una consulta de enfermería. Me enseñaron los tipos de bolsa que había y encontré el que me iba bien a mí y ya está.

E: ¿Y recuerdas, después ya del proceso hospitalario, la vuelta a casa? ¿Qué nos puedes contar acerca de eso? De cuando volviste y ya era tú con tu ostomía y tus cuidados.

A ver, me afectó un poco, sobretodo los primeros meses y al ir a comprar la ropa. Según qué ropa tenía se me marcaba y no me gustaba. Pero era más mío, porque lo hablaba con mis amigos, mis familiares y tal y realmente no se notaba. Pero yo me lo notaba y no me gustaba. Pero a la que empecé a comprarme camisetas más grandes, todo súper bien. Pero en casa no hubo más complicación que esa.

E: Tú le dabas más importancia a eso, a que no se notase. Pero a nivel de, por ejemplo, cambios quizás en la higiene, en la alimentación...en tu día a día.

La alimentación fue los primeros meses, ya que tuve que comer una dieta pobre en residuos, pero fue un mes y medio o dos, algo así. Y la higiene, lo pillé súper rápido y no he tenido muchos problemas, la verdad. Me enseñaron, y lo empecé a hacer y nunca he tenido más problemas de eso desde el primer día.

E: ¿Y en tus aficiones? Porque tocas música y tal, y es una vida que tienes que estar mucho tiempo fuera de casa, y que no siempre tienes unos baños cerca que estén habilitados.

Yo eso lo encuentro, lo de que los baños, sobretodo los públicos, falta pero muchísimo. A veces vas y no hay ni una papelera y dices: “a ver qué hago...”. Pero la verdad que me he ido de gira, he hecho viajes, he hecho deporte, he hecho de todo y sin más problema. Todo lo contrario, porque me la pusieron y me quitaron los dolores y todo. Realmente me han intervenido tantas veces para intentar evitarlo y si ahora tuviera yo la oportunidad de elegir, elegiría que me la hubieran puesto mucho antes. Me podría haber ahorrado muchísimo de hospitalizaciones, intervenciones...mucho.

E: Entonces lo que nos comentabas, el primer mes, lo único que notaste diferente es que te deba respeto o “cosa” quizás que se te notase que llevabas ahí la bolsa. ¿Consideras que te viste un cambio estético que te afectó?

A ver, sí que es verdad que por ejemplo necesito tener mucha confianza como para que a mí me vean la barriga. Cuando he tenido parejas o lo que sea me ha costado dar el paso. Más que nada por mí. Mis amigos de toda la vida y todos los compañeros del grupo me la han visto mil veces y no hay problema. Pero claro, era como que me subía al escenario y ya me rayaba yo de que si se me marcaba, si no se me marcaba... O salía a la calle y yo notaba que se me marcaba. Pero fue cambiar mi armario y no hubo más problema.

[...]

En lo físico, lo que más me afectó fue eso. Yo estaba acostumbrado a llevar camisetas más apretaditas y se marcaba y a mí no me gustaba. Fue cambiar el estilo y ya está.

E: Prefieres disimular tu ostomía pero, sin embargo, comentas que con el entorno compartiste lo que tenías desde el primer momento...

Con mis personas cercanas sí. Con mis compañeros de universidad o lo que fuera no fue tan al momento, pero también. Mis amigos lo supieron todos desde el principio.

[...]

Claro, es que cuando a mí me la pusieron yo iba a la E.S.O. Hace ya muchos años, y claro, en la E.S.O. no es lo mismo que en la carrera. La gente no entiende lo que significa. Tampoco he tenido nunca problema ni en clase ni en los grados ni en nada. Pero claro, en ese momento yo tenía quince años, en la edad tonta de la vida.

E: Entonces, ¿has notado algún tipo de desconocimiento en la sociedad hacia las ostomías?

Sí, claro. Pero también lo entiendo. Tienes que estar un poco metido. Si le dices a alguien de la calle qué es una colostomía no tiene ni idea. También creo que la gente tendría que tener más conocimiento porque, realmente son muy frecuentes. Y más ahora, con los cánceres de colon, ya que es el primer tratamiento que se da. Cada vez son más la gente que la lleva y creo que no hay mucha formación, mucha información...falta de todo. Pero, en mi experiencia, también creo que mi personalidad ha ayudado mucho, porque he conocido a otras personas de la misma edad que se la han puesto y lo han llevado mucho peor que yo. Pero yo creo que eso va a personas, según la personalidad y las ganas que tengas de tirar para adelante.

E: Claro, porque tú vienes de una enfermedad crónica, ¿no? Que te ha dado muchas complicaciones, y ha sido como tu alivio.

No, a ver... A mi también me vendieron la moto. Mi caso es muy raro por muchas cosas que ni yo entiendo ni los médicos entienden. Pero me vendieron de que si me hacían la amputación, pues como que se iba a solucionar todo el tema. Y después ha habido otras complicaciones, que aun estoy en cirugías. Otras complicaciones que no sé si son por negligencias, que podrían serlo...pero bueno.

[...]

E: ¿Algún cambio que se haya producido en tu vida cotidiana? Cosas que quizás digas: “esto lo podría hacer si no tuviera la bolsa”. Limitaciones que encuentres.

La única cosa son las piscinas públicas y la playa, que no voy. A las piscinas públicas solía ir, pero la playa nunca me ha gustado, entonces tampoco es que me haya supuesto un trauma el no hacerlo. Pero, aparte de eso, hago deporte, hago mi vida...sacando eso, lugares públicos como un parque acuático o cosas de estas, porque no me gusta que se vea.

E: Entonces, yéndonos a un tema un poco más íntimo. Sí te ha dado reparo exponerte en piscinas, playas y demás... En pareja ya nos has comentado que si tienes la suficiente confianza pero, ¿consideras que a nivel sexual esto te ha supuesto algo?

En relaciones de una sola noche, por ejemplo, pues no me quito la camiseta y ya está. Y en cuanto empiezo a coger un poco de confianza... a ver, yo siempre lo cuento. Pero realmente no me ha supuesto. De hecho, empecé a tener relaciones ya con la bolsa. No sé qué es hacerlo sin la bolsa, así que la verdad que no he tenido problemas

E: Y, si tuvieras que decir, a nivel de tu entorno, ¿qué es lo que más apoyo te ha dado? En tu entorno familiar o cercano, en tu entorno en general. ¿Qué es lo que más te ha ayudado?

Que me dejaran hacer. Doy gracias realmente que mi familia no haya sido sobreprotectora, porque he conocido muchos casos de que los tienen ahí como en una burbuja. Y conmigo ha sido todo lo contrario... Y es como que me ha ayudado mucho a buscarme la vida y a ser autónomo y a hacer vida completamente normal. Conozco muchos casos a mi edad que la madre ha estado muy encima, y es como que no permiten que esa persona se adapte realmente. Lo que más me ha ayudado ha sido eso, que mis padres lo han sabido hacer muy bien. Cuando yo he necesitado hablar o cualquier cosa, mis padres han sido los primeros. Pero nunca han estado: "no vayas de fiesta, que no te den ningún golpe, no se qué..." Si he ido de fiesta y me han dado algún golpe, ya me he llevado la experiencia y no volverá a pasar. Pero no ha sido como sobreprotector. Yo creo que es eso lo que mejor me ha ayudado. [...]

E: Por lo que nos estás contando entonces, me da la sensación de que tu consideras que la ostomía en sí no supone limitación. Sino, en todo caso, las complicaciones que afecten, no la bolsa en sí.

No, claro. Para mí es que es algo... (*duda*). A ver, claro, es que es algo que al principio siempre cuesta un poco. Saber hacerla funcionar bien, secar bien la zona para que no se te caiga... Pero cuando lo llevas por la mano, yo no creo que sea ninguna complicación. Todo lo contrario.

E: ¿Tus ritmos del día a día los adaptas? Por ejemplo, a las comidas. Si tienes programada una comida y luego vas a hacer algún plan, ¿dejas de hacerlo porque luego la bolsa va a estar más productiva?

Es que realmente no lo puedo controlar, no lo puedo controlar. Va saliendo y cuando yo noto que me la tengo que cambiar, me la cambio y ya está. Y mi dieta es absolutamente normal, como de todo y bebo de todo. No tengo que adaptar nada.

E: ¿Has tenido episodios de estreñimiento? O de lo contrario, ¿diarreas o fugas?

Realmente es como la gente normal. O sea...no hay más.

E: Si tuvieras que darle un consejo o una moraleja de todo esto a alguien, ¿que es lo que le dirías?

Que no es para tanto. Yo creo que esta es la frase. O sea, creo que influye muchísimo la personalidad. Tanto, si eres menor de edad, la de los padres, y si eres mayor de edad la de uno mismo. Porque hay gente que es eso, la he conocido y se han hundido. Yo no lo veo realmente para tanto. Claro que es mejor si no la tuvieras, pero hay muchísimas cosas veinte mil veces peores. Y con esto puedes hacer vida absolutamente normal. Yo creo que mi consejo es que no es para tanto...creo que sería mi frase.

E: Y ahora, ¿entonces cómo te sientes? Nos hacemos una idea general, pero si nos quieres explicar algo más a nivel emocional...¿Cómo te sientes tú? Contigo, con la bolsa...

Realmente, lo que más me ocasiona problemas es lo otro. Que no tiene nada que ver y es por lo que me van a operar ahora. Porque es una cavidad que va supurando, y claro, tengo que llevar compresas, por ejemplo, y sino, mancho. Es una cavidad que está fistulizada al exterior y claro...a la que se hace muy productiva y se prolapsa la fístula, eso se infecta, hago fiebre, no se qué... Y es un bucle. Pero por lo que es la colostomía en sí, absolutamente normal. [...] Es en el sacro, una fístula sacra. Claro, quitaron el recto y ahí está la cavidad fistulizada. Pero por la colostomía, todo lo contrario. Súper de broma con los amigos siempre, y no hay problema la verdad.

E: También nos gustaría saber si en algún momento a lo largo de tu vida has recurrido a algún tipo de asociación para conocer gente también con ostomía.

Me lo propusieron pero no lo hice. No vi la necesidad. Yo estaba bien y no era como para darle más vueltas. La verdad que nunca he estado en ningún tipo de asociación.

E: Y a estas personas que comentabas que habías conocido, también con algún tipo de ostomía, ¿De qué las conoces? ¿Fortuitamente quizás?

Hace años ya. Ahora cercanos ya no la lleva nadie, porque casi todos fueron provisionales, para que cicatrizaran heridas del colon o lo que fuera. Los más íntimos que conocía ya no la llevan, nadie.[...]