

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
Facultad de Enfermería



**LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS
COLOSTOMIZADAS**
ESTUDIO CUALITATIVO-FENOMENOLÓGICO

Trabajo de Fin de Grado en Enfermería

Autora: Marta Español Guionnet

Dirigido por: Dra. María Sagrario Acebedo Urdiales

Tarragona, Junio 2015

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| Resumen: | 4 |
| Abstract: | 4 |
| Introducción | 5 |
| Objetivos y pregunta de investigación..... | 5 |
| Objetivo general:..... | 5 |
| Objetivos específicos: | 5 |
| Antecedentes y estado de la cuestión..... | 6 |
| Marco teórico..... | 7 |
| Epidemiología | 7 |
| Cáncer de colon y recto | 8 |
| Tipos de cáncer de colon y recto..... | 8 |
| Factores de riesgo del CCR | 8 |
| Exámenes de detección para el CCR..... | 9 |
| Estadios y tratamiento del cáncer de colon y recto..... | 9 |
| Concepto y tipos de ostomía..... | 11 |
| Dispositivos para las ostomías..... | 12 |
| Concepto calidad de vida..... | 15 |
| Teoría de las transiciones: Afaf Meleis..... | 15 |
| Qué es una transición: | 16 |
| Tipos de transiciones | 16 |
| Condiciones de las transiciones: facilitadores o inhibidores | 17 |
| Patrones de respuesta e indicadores de una transición saludable | 18 |
| Metodología..... | 19 |
| Diseño, metodología y justificación | 19 |
| Población y muestra | 19 |
| Aspectos éticos..... | 21 |

| | |
|--|----|
| Análisis de los datos | 22 |
| Resultados..... | 24 |
| Historia y mundo de los participantes:..... | 24 |
| Transición 1: Cambios en el pensamiento y emociones tras la creación de la ostomía..... | 25 |
| Transición 2: Nueva manera de entender el apoyo entre iguales. El papel clave de las asociaciones..... | 26 |
| Transición 3: La atención a olores, ruidos y fugas..... | 27 |
| Transición 4: Los cambios en la manera de alimentarse..... | 29 |
| Transición 5: Los cambios en las actividades y ejercicio físico..... | 29 |
| Transición 6: Cambios en las relaciones. Familia, pareja, amigos y conocidos | 30 |
| Discusión | 32 |
| Conclusiones | 34 |
| Bibliografía..... | 36 |
| ARTÍCULO..... | 38 |
| ANEXOS..... | 50 |
| ANEXO 1: ENTREVISTAS TRANSCRITAS..... | 50 |
| ANEXO 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO. CATALÁN Y CASTELLANO..... | 61 |
| ANEXO 3: NORMAS DE PUBLICACIÓN DE LA REVISTA..... | 66 |

Resumen:

La creación de una colostomía supone un gran impacto tanto para las mismas personas como para sus familiares. Enfermería tiene una gran responsabilidad en ese sentido para proporcionar apoyo, como las asociaciones o los familiares. El objetivo principal de este estudio es explorar la calidad de vida de las personas ostomizadas identificando los cambios que deben llevar a cabo y los aspectos en los que necesitan ayuda enfermera. El método de investigación se basa en la investigación cualitativa con un enfoque fenomenológico, realizándose cuatro entrevistas semiestructuradas. Se identifican las transiciones sobre las que los participantes han expresado sus pensamientos y emociones en relación a los cambios realizados. Concluimos que los pensamientos negativos tras la intervención y el temor a ruidos, olores y fugas son los factores que más afectan a la calidad de vida y recalamos la importancia de disponer de apoyo familiar, social y profesional para afrontar los cambios.

Palabras clave: colostomía, calidad de vida, investigación cualitativa.

Abstract:

The creation of a colostomy has always a big emotional impact for those who have to live with it and also for their relatives. Nursing has a big responsibility giving support, as well as it is done by associations or the same family. The main target of this study is to explore the life quality of those carrying on an ostomy, identifying the changes that should be made and those aspects on which they may need nurse help. The investigation method is based on the qualitative research with a phenomenological approach, done by four semi-structured interviews. In the course of the study, transitions on which the participants have expressed their thoughts and emotions are identified in relation to the suffered changes. Consequently, as it is expressed in this study, noises, smells and leaks are thought to be the factors with a higher negative effect on patient's quality of life. Furthermore, the importance of having the support of familiar, social and professionals is emphasized in order to face those changes.

Key words: colostomy, quality of life, qualitative research.

Introducción

Una ostomía es la apertura de una víscera al exterior creada quirúrgicamente, con el fin de permitir la eliminación de residuos de una manera diferente a la natural. Dependiendo de en qué órgano esté situada la ostomía recibirá un nombre u otro; podemos encontrar pues los términos, ileostomía si se trata del íleon, colostomía si se trata del colon. También pueden encontrarse otro tipo de ostomías pero este estudio se centrará solamente en aquellas del tracto gastrointestinal o enterostomías. ⁽¹⁾

La creación de una ostomía provoca un gran impacto emocional tanto en la persona que debe llevarla como en sus familiares. Aquel recorrido que previamente finalizaba con la expulsión de las heces por el ano, ahora se ve interrumpido con anterioridad, y por la pared abdominal que ahora se ve exteriorizado un trozo de intestino, serán expulsadas las heces y los gases, que a su vez serán recogidos en una bolsa de recolección. Así pues, la intervención dará lugar a una serie de sensaciones y cambios importantes que precisarán de muchos cuidados por parte de las personas afectadas y éstos necesitarán un gran apoyo por parte de enfermería.

Los cambios en la imagen corporal, la pérdida de la continencia, la gran necesidad de cuidados del estoma y sobretodo, la zona periestomal, para la buena fijación de las bolsas recolectoras... Serán los cambios principales que tendrán lugar y también los más presentes en la literatura. Pero además, en el presente estudio pretendemos descubrir, a través de entrevistas hechas a protagonistas, personas ostomizadas, de qué manera afecta este hecho a la calidad de vida y cuáles son los demás cambios que han debido de llevar a cabo para poder adaptarse a la nueva situación.

Objetivos y pregunta de investigación

Objetivo general:

Explorar la calidad de vida de aquellas personas portadoras de una ostomía.

Objetivos específicos:

- Identificar cuáles son los cambios que deben llevar a cabo las personas ostomizadas.
- Identificar de qué manera dichos cambios afectan en la calidad de vida de estas personas.
- Describir en qué dimensiones se ve alterada la calidad de vida de las personas con una ostomía, viendo así, en cuáles necesitan más ayuda enfermera.

Los objetivos propuestos ayudaran a responder la pregunta de investigación finalmente propuesta:

¿En qué aspectos las personas ostomizadas necesitan más ayuda por parte de los profesionales de enfermería?

Antecedentes y estado de la cuestión

La creación de enterostomías es un tratamiento quirúrgico mucho más común de lo que muchos creen. El cáncer colorrectal, es la principal causa de creación de colostomías y éste es en la actualidad el cáncer más frecuente en el global de la población mundial. Se trata de la exteriorización de un segmento de intestino, creando una salida de las heces alternativa a la habitual, en el caso de las enterostomías, a la pared abdominal. Este hecho hace que la persona experimente un gran impacto emocional, y un gran cambio en su imagen corporal, además de cambios en algunas de las actividades de la vida diaria. ⁽²⁾

Cuando uno busca bibliografía sobre las ostomías, rápidamente se da cuenta de que prácticamente todos los artículos empiezan de la misma manera; describen el gran impacto tanto físico como emocional que supone la creación de la ostomía y remarcan el hecho de que la creación de la misma suponga “un antes y un después” en la vida de aquél que debe llevarla. Este hecho es innegable, es por ello que hay gran cantidad de investigadores que se plantean la pregunta de cómo afecta el llevar una ostomía en la propia percepción de la calidad de vida.

Se trata de una pregunta que solamente puede ser respondida por aquellos que sienten en su propia persona qué significa llevar una ostomía. Aquellos artículos encontrados sobre el tema en cuestión son en su mayoría estudios cualitativos fenomenológicos que o bien estudian una muestra de varias personas ostomizadas o bien son el estudio de un caso concreto. Son numerosos los artículos que hablan sobre el primer impacto emocional ante la ostomía. Describen la creación de la ostomía como un efecto negativo en todos los ámbitos de la vida; imagen corporal, autoestima, vestirse, alimentación, ejercicio y actividades, vida laboral, vida sexual... Y por lo tanto, algo que hace disminuir la percepción de la calidad de vida. Destacan también la necesidad de información previa a la intervención y como una preparación previa puede tener un efecto positivo en el posterior afrontamiento y adaptación. A su vez, también, los mismos artículos hablan de la adaptación a la nueva situación y

como con el paso del tiempo van desarrollando estrategias para afrontar la situación, gracias en gran medida también al apoyo familiar y la existencia de consultas de enfermería especializadas en este tema. ⁽³⁾⁽⁴⁾⁽⁵⁾

Por otro lado, existen efectos colaterales derivados de las ostomías, que son difícilmente evitables a pesar de la gran cantidad y variedad de productos presentes en el mercado. Hablo de los ruidos, los olores y las fugas, un tema que preocupa mucho a las personas ostomizadas. Por ejemplo, Urzúa y Caqueo ⁽⁶⁾, en su estudio concluyen que el miedo a la fuga de material fecal por el estoma es una de las dimensiones que hace disminuir el índice de calidad de vida. El miedo a las fugas provoca una disminución de la confianza en sí mismos y un gran sentimiento de inseguridad difícil de superar.

Marco teórico

Epidemiología

Son muchas y con muy alta prevalencia las patologías que actualmente se resuelven con la intervención quirúrgica de una ostomía. Entre ellas encontramos el Cáncer Colorrectal (CCR), la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), malformaciones congénitas, la poliposis adenomatosa familiar, diverticulitis, entre otras. De entre estas enfermedades, el CCR se lleva el protagonismo, siendo la principal causa de creación de una ostomía. El CCR representa hoy en día el cáncer más frecuente en el global de la población mundial con una incidencia estimada de 1,36 millones de casos nuevos en el mundo en 2012. El 90% de los CCR se diagnostican por encima de los 50 años. Su incidencia es mayor en hombres, representa el tercer tipo de cáncer más frecuente en hombres después del cáncer de pulmón y el de próstata y el segundo en mujeres después del cáncer de mama. Concretamente, en España se diagnosticaron en el año 2008 28.551 casos nuevos. ⁽²⁾⁽⁷⁾⁽⁸⁾

Según La Asociación de Ostomizados de Madrid (AOMA), integrada en la Federación Española de Asociaciones de Ostomizados (FEDAO), en España en 2010 alrededor de 1,5 por mil personas fueron portadoras de una ostomía digestiva, eso representa un colectivo de 70.000 personas. La gran mayoría de ellos debido a una cirugía por cáncer colorrectal. Más concretamente en Cataluña, según la Asociación Catalana de Ostomizados (Oncolliga-ACO) se encuentran más de 7.000 personas portadoras de ostomía digestiva. ⁽⁹⁾⁽¹⁰⁾

Según la AECC (Asociación Española Contra el Cáncer) en España la incidencia de casos de cáncer de colon anual es de 28.000, y de estos, al 30% se les realizará una ostomía temporal (75% una colostomía y 25% una ileostomía). Por otro lado, por lo que respecta al cáncer de recto, el número de casos nuevos registrados anualmente se reduce a 6.000, de ellos, a un 30% se le realizará una ostomía, y en la mayoría de los casos será definitiva. ⁽⁸⁾

Cáncer de colon y recto

El cáncer intestinal afecta principalmente la zona de colon sigmoide y recto. El cáncer de colon y el cáncer de recto comparten muchas características, diferenciándose esencialmente en el tratamiento. Es por ello, que muchas veces puede encontrarse fusionado en una sola palabra; cáncer colorrectal (CCR).

El CCR consiste en la proliferación incontrolada de las células del colon y/o recto. Un tumor maligno colorrectal puede tener el origen en cualquiera de las tres capas que forman dichos órganos: mucosa, muscular o serosa, aunque la mayoría de neoplasias son Adenocarcinomas, de estirpe epitelial y se originan en las células de revestimiento glandular de la mucosa.

Tipos de cáncer de colon y recto

La mayoría de los CCR empiezan con la aparición de un pólipo adenomatoso, que es una lesión premaligna. Un pólipo es una masa de células que crece en la superficie de una mucosa, en este caso, en el revestimiento mucoso del colon y recto.

El Adenocarcinoma es el tipo de CCR histológico más frecuente, representa entre un 90 y un 95% de los CCR. Este tipo de cáncer se origina en las células glandulares. El siguiente tipo de CCR es el Adenocarcinoma Coloide o Mucinoso, que representa un 10% de los CCR. Otros tipos menos frecuentes son el Carcinoma de Células en Anillo de Sello, Carcinoma de células Pequeñas, Carcinoma Escamoso, Carcinoma Adenoescamoso, Carcinoma Medular i Carcinoma Indiferenciado.

Factores de riesgo del CCR

Las personas que tienen afecciones hereditarias constituyen un grupo con una alta incidencia de CCR, estos representan entre un 10 y un 15% de los CCR. Este grupo es el formado por:

- ✚ Poliposis familiar
- ✚ Cáncer de colon sin pólipos hereditarios (CCNPH) o las variantes I y II del Síndrome de Lynch.

También hay otras afecciones comunes que aumentan el riesgo de padecer CCR, el siguiente grupo representa el 25% de todos los CCR.

- ✚ Antecedentes personales de colitis ulcerosa o colitis de Crohn.
- ✚ Antecedentes personales de CCR o adenomas.
- ✚ Antecedentes de CCR o adenomas en parientes de 1r grado.
- ✚ Antecedentes personales de cáncer de mama, endometrio u ovario.

Exámenes de detección para el CCR

Para el cribado del cáncer colorrectal existen dos tipos de pruebas:

- Las estructurales: fibrocolonoscopia (FCS), rectosigmoidoscopia y la tomografía.
- La detección de sangre en heces: guayaco y el test inmunoquímico fecal (TIF).

Las pruebas estructurales son peor toleradas por la población, pero muy útiles no solo para detectar las lesiones cancerosas, sino también para detectar lesiones precancerosas como pueden serlo algunos adenomas.

Estadios y tratamiento del cáncer de colon y recto

El tratamiento depende del estadio en el que se encuentre el cáncer. El tratamiento principal es quirúrgico, que puede completarse en estadios avanzados con quimio y/o radioterapia. ⁽¹¹⁾

La diferenciación en los distintos estadios se basa en un sistema de clasificación llamado TNM (en la tabla siguiente se describe el significado de las tres siglas) provisto por el *American Joint Committee on Cancer* (AJCC). Y es el sistema de clasificación más usado a nivel mundial. ⁽¹²⁾

SISTEMA TNM

T: describe lo lejos que ha crecido el tumor primario hacia la pared del intestino y si ha crecido hacia las áreas adyacentes.

Tis: el cáncer se encuentra en su etapa más temprana (in situ). Solo afecta a la mucosa.

T1: el cáncer se extiende de la mucosa a la submucosa.

T2: el cáncer ha crecido desde la submucosa y se extiende hasta la capa muscular gruesa más externa.

T3: el cáncer ha crecido desde la mucosa hacia las capas más externas del colon y el recto. Sin alcanzar ningún tejido ni órgano adyacente.

T4a: el cáncer ha crecido a través de la serosa hasta el revestimiento más externo de los intestinos.

| | |
|---|---|
| | T4b: el cáncer ha crecido a través de la pared del colon o el recto y está unido o invade órganos adyacentes. |
| N: describe la extensión a la propagación de los ganglios linfáticos regionales. | <p>N0: no hay afectación de los ganglios linfáticos adyacentes.</p> <p>N1: se encuentran células cancerosas en o cerca de uno a tres ganglios linfáticos adyacentes. (N1a, N1b, N1c)</p> <p>N2: se encuentran células cancerosas en cuatro o más ganglios linfáticos adyacentes. (N2a, N2b)</p> |
| M: indica si el cáncer ha producido metástasis. | <p>M0: no hay propagación distante.</p> <p>M1a: el cáncer se ha propagado a un órgano distante o a un grupo de ganglios linfáticos distantes.</p> <p>M1b: el cáncer se ha propagado a más de un órgano distante o a un grupo de ganglios linfáticos distantes, o se ha propagado a partes distantes del peritoneo.</p> |

A partir de esta clasificación TNM se diferencian los distintos estadios:

| Estadios | Características en relación a la clasificación TNM |
|--------------|--|
| Estadio 0 | Tis, N0, M0 |
| Estadio I | T1, N0, M0 T2, N0, M0 |
| Estadio IIA | T3, N0, M0 |
| Estadio IIB | T4, N0, M0 |
| Estadio IIIA | T1-2, N1, M0 |
| Estadio IIIB | T3-4, N1, M0 |
| Estadio IIIC | T1-4, N2, M0 |
| Estadio IV | T1-4, N0-2, M1 |

➤ *Tratamiento del cáncer de colon*

En los estadios 0, 1 y 2 se realiza cirugía, que en el caso del estadio 0 puede tratarse simplemente de una escisión local y en el caso del estadio 1 y 2 puede tratarse de la resección quirúrgica del segmento y la anastomosis. En los estadios 3 y 4 además de la cirugía será necesaria la quimioterapia coadyuvante.

➤ *Tratamiento del cáncer de recto*

En el estadio 0 se realiza una polipectomía o cirugía. En el estadio 1 se realiza cirugía con o sin quimiorradioterapia. En los estadios 2 y 3 se realiza quimiorradioterapia preoperatoria y postoperatoria. Y finalmente, en el estadio 4 puede realizarse o cirugía con o sin quimioterapia o radioterapia, quimioterapia de primera línea o terapia dirigida, quimioterapia de segunda línea o tratamientos paliativos.

El tratamiento quirúrgico implica habitualmente una resección de un segmento del colon, una resección anterior de recto o una amputación abdominoperineal, que incluye el ano. Cuando el tumor está localizado en tramos proximales del colon, se puede reconstruir el tránsito intestinal con una anastomosis termino-terminal, que consiste en suturar los extremos intestinales después de la resección. Sin embargo, cuando la neoplasia se encuentra muy cerca del ano, no se puede realizar la anastomosis termino-terminal y hay que realizar una colostomía definitiva para garantizar la eliminación de las heces. También hay que realizar una colostomía cuando la neoplasia se ha perforado o el colon está muy inflamado, para que el colon se recupere y cicatrice adecuadamente. En este caso, la colostomía puede ser provisional y es posible restablecer el tránsito normal con una anastomosis termino-terminal cuando el colon se ha recuperado. ⁽¹¹⁾

Concepto y tipos de ostomía

El término ostomía deriva de una palabra griega que significa “boca”. Se trata de una apertura de una víscera hueca al exterior, en el caso particular del estudio, a la pared abdominal. Dependiendo de cuál sea el segmento exteriorizado ésta recibe diferentes nombres; ileostomía si se trata del intestino delgado o colostomía si se trata del intestino grueso. Su apariencia es parecida a la mucosa interna de la boca: húmeda, lustre, de un color rojizo intenso y debe ser considerada como un “órgano” desprovisto, pero, de terminaciones nerviosas y músculos. Por este motivo, el estoma no provoca dolor ni sensaciones desagradables, pero debido a que no posee esfínteres, la eliminación de las heces no puede ser controlada de forma voluntaria. ⁽¹³⁾

Las diferencias existentes entre las funciones del intestino delgado y grueso en el proceso de digestión de los alimentos, influyen en las distintas técnicas de realización y posterior control clínico de las ostomías:

➤ Ileostomía:

La ileostomía es la apertura creada quirúrgicamente a través de la cual una pequeña parte del íleon distal sale sobre la superficie del abdomen. En el intestino delgado tiene lugar la parte más importante de la digestión y se trata de una cirugía compleja ya que el contenido ileal es muy líquido y rico en enzimas proteolíticas que dañan la piel al estar expuestos a ella. Es por ello que la ostomía debe ser siempre protruida, 2-3cm sobre el plano de la piel y se debe contemplar estratégicamente la elección del sitio, evitando así prominencias óseas, pliegues de la piel y cicatrices. Generalmente se sitúa en el cuadrante inferior derecho del abdomen, por debajo del ombligo.

➤ Colostomía:

La colostomía es la apertura creada quirúrgicamente a través de la cual una pequeña porción del colon sale sobre la superficie del abdomen. Esta apertura constituye una nueva vía de salida de las heces. Debido a la mayor consistencia de las heces en este tramo del intestino pueden producirse dificultades para su eliminación y la obstrucción de la ostomía. ⁽¹⁴⁾⁽¹⁵⁾



Figura1. Esquema de los tipos de ostomía y de la consistencia de las heces en los distintos tramos intestinales (De: Revista Farmacia Profesional Vol. 20. Núm. 08. Septiembre 2006)

Dispositivos para las ostomías

Cada parte del intestino tiene una función diferente en relación a la digestión y absorción de los nutrientes. Absorbiéndose en el intestino delgado la mayor parte de los nutrientes y a continuación en el colon, básicamente agua y electrolitos. Esto hace que la consistencia de las heces sea diferente en cada tramo. Además de este hecho, cada ostomía también será diferente entre una persona y otra, ya que cada persona se adapta a la nueva situación de una distinta manera. Es por esto, que en el mercado existe una gran cantidad de productos y dispositivos para las ostomías, con el fin de que cada caso particular se encuentre cómodo con un tipo de placa y bolsa. ⁽¹⁴⁾

Respecto a los dispositivos actualmente disponibles, éstos quedan reflejados esquemáticamente en la siguiente tabla, obtenida en la página web del Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, que muestra los diferentes tipos de dispositivos y sus partes y complementos: ⁽¹⁴⁾

| | |
|--|--|
| Sistema | <ul style="list-style-type: none"> • 1 pieza • 2 piezas |
| Tipo de Bolsa | <ul style="list-style-type: none"> • Abierta: <ul style="list-style-type: none"> - con pinza - con cierre integrado • Cerrada |
| Filtro | <ul style="list-style-type: none"> • Con Filtro • Sin Filtro |
| Tamaño | <ul style="list-style-type: none"> • Grande • Mediano • Pequeño |
| Color | <ul style="list-style-type: none"> • Transparente • Opaca (de color) |
| Forma base Adhesivo/protector | <ul style="list-style-type: none"> • Plana (diferentes medidas) • Convexa (diferentes medidas) |
| Orificio base | <ul style="list-style-type: none"> • Pre-cortada • Recortada |
| Característica base | <ul style="list-style-type: none"> • Hidrocoloide • Resina sintética • Mixta |
| Accesorios: Cinturón; pinzas; apósitos; pasta, polvos, resinas moldeables...; toallitas y lociones limpiadoras; películas protectoras... | |

Tabla1. Tipos de dispositivos para ostomías (De: Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa)

El sistema de recolección se compone de dos partes esenciales; una es la base o la placa, que irá adherida a la piel periestomal, y a continuación encontramos la bolsa que tendrá la función de recoger las heces. Como vemos en la tabla, estas dos partes pueden ir ya unidas, en un sistema de una sola pieza o separadas en un sistema de dos piezas. Hay una gran variedad de tipos y formas tanto de placas como de bolsas. La elección de un sistema u otro dependerá en gran medida de la persona que deba llevarlo, ya que será ella la que después del alta hospitalaria deberá cambiar cada vez que sea necesario el dispositivo y realizar la pertinente higiene. ⁽¹³⁾⁽¹⁴⁾⁽¹⁵⁾



Figura 2. Imagen de la gran variedad de productos para las ostomías (De: web Salts Healthcare)

A pesar de que la elección está en gran medida en las manos de la persona que tendrá que llevarlo, existen algunas recomendaciones generales;

- En caso de piel delicada o dermatitis es preferible usar sistemas de dos piezas, así cada vez que se realice la higiene del estoma no será necesario retirar la placa base agrediendo cada vez la piel. Ésta puede permanecer inmóvil adherida en la piel durante quizás dos días, y solo se cambiará la bolsa.
- Cuando las heces son sólidas se recomienda usar bolsas cerradas, ya que vaciar el contenido y reutilizar la bolsa resulta algo difícil.
- De la misma manera que en el punto anterior, cuando las heces son líquidas se recomienda usar bolsas abiertas, que permiten así vaciar el contenido cada vez que se tenga la necesidad. ⁽¹³⁾

Además de estos dispositivos existe otra gran cantidad de productos como lociones, cremas, polvos... Que ayudan a mantener el buen estado del estoma y la integridad de la zona periestomal. Para determinadas ocasiones existen otros dispositivos que, por ejemplo, permiten prescindir de la bolsa recolectora por unas horas.

Conseguir mantener un buen estado del estoma es importante en el cuidado, pero todavía lo es más mantener la integridad de la zona periestomal ya que si la piel se irrita o sufre algún daño, los sistemas de recolección no se adherirán correctamente y eso dará lugar a un problema mayor. Así pues, en el cuidado del estoma es casi tan importante disponer de los dispositivos necesarios y adaptados a cada caso como poner interés y trabajar con mucho cuidado cada vez que se deba colocar uno nuevo.

⁽¹⁶⁾

Si bien es cierto que si hablamos de ostomías el tema de los dispositivos de recolección es algo de lo que se debe hablar, resulta difícil abarcar completamente el asunto por la gran extensión y variedad de recursos existentes y no profundizaremos más en ello dado que no es el objetivo de este trabajo. Es por ello que en el presente estudio nos ocupamos de dar una pequeña pincelada, pero que ya nos permite ver que de manera indirecta los profesionales de la sanidad y la industria sanitaria se preocupan por evolucionar y así mejorar la calidad de vida de los pacientes con una ostomía, que es el tema principal que constituye el núcleo del presente estudio.

Concepto calidad de vida

Debido a su subjetividad, resulta difícil encontrar una única definición del concepto Calidad de Vida (CdV). Si queremos remontarnos a sus orígenes tenemos que tener en cuenta primeramente que se trata de un término reciente que en realidad engloba muchos otros conceptos subjetivos igualmente difíciles de definir. Por un lado, autores como Calman (1987), propone que el núcleo central del concepto CdV está compuesto por las ideas bienestar y felicidad. Por otro, García Riaño (1991), describe el concepto CdV como la evolución de términos tales como satisfacción de la vida, moral, ajuste personal, felicidad, salud y bienestar. Así pues, para poder buscar su origen deberíamos indagar en la historia de todos estos términos, y remontar a los tiempos de las primeras civilizaciones; los cuales ya se preocupaban por la salud, para terminar en el siglo XIX cuando se empieza a hablar del moderno concepto CdV, tras la creación de los derechos humanos. ⁽¹⁷⁾⁽¹⁸⁾⁽¹⁹⁾

Con lo escrito en el párrafo anterior, podemos concluir que el concepto Calidad de Vida es el resultado de la evolución continua y temporal de varios términos, parece ser un concepto que los engloba a todos. Una definición actual que podría recoger lo dicho anteriormente es la Organización Mundial de la Salud (OMS), que define Calidad de vida como: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno". ⁽²⁰⁾

Teoría de las transiciones: Afaf Meleis

Afaf Ibrahim Meleis en su libro "Transitions theory" trata de dar respuesta a cómo, cuándo, por qué y de qué manera la gente vive y responde a los cambios que

constantemente se producen en sus vidas. Esta obra representa una gran ayuda para llevar a cabo el posterior análisis de los datos recogidos en el presente estudio, donde pretendemos indagar en cuales son los cambios y de qué manera repercuten en la calidad de vida de las personas con una ostomía.

Qué es una transición:

En la literatura enfermera se pueden encontrar varias definiciones del concepto transición. Pero entre ellas, aquellas que considero que resumen de la mejor manera este concepto son las siguientes:

- Bridges (1980,1986) definió transición como un proceso que incluye tres fases: una fase final (separación, desidentificación, desencanto), una fase neutral (desorientación, desintegración, descubrimiento) y una fase de nuevo comienzo (encontrando significados y futuro, experimentando control y cambio).
- Meleis (1991): *“una transición implica un cambio en el estado de salud, en las relaciones, en las expectativas o en las habilidades. Implica cambios en todas las necesidades del sistema humano. Una transición requiere de una persona que incorpore nuevos conocimientos para cambiar así el comportamiento y consecuentemente cambiar la definición de sí mismo en el contexto social, en su percepción de salud y enfermedad y en sus necesidades tanto externas como internas que afectan a su estado de salud”*.

Las transiciones no dejan de ser periodos entre tiempos estables. Para que una persona pase por un periodo de transición ésta debe ser consciente de ello, sino es que aún no está preparada para el cambio. El concepto transición engloba tanto el proceso como el resultado final. Una característica de las transiciones es que son esencialmente positivas, porque cuando la transición termina, es porque se ha logrado alcanzar de nuevo un periodo de estabilidad. Por lo tanto, por este hecho, también puede decirse que una transición implica una evolución, un crecimiento personal.

Tipos de transiciones

En el modelo de Chick y Meleis (1986) se identificaron tres tipos de transiciones relevantes para la enfermería: del desarrollo, situacional y salud-enfermedad. Posteriormente se ha añadido una cuarta transición; la organizacional.

La transición del desarrollo engloba los diferentes estadios del ciclo vital (convertirse en padre, los cambios de la adolescencia...), la transición situacional se centra en la educación y en el ámbito laboral, la transición organizacional trata los cambios que se

sucedan en el ambiente, en las Organizaciones, y por tanto afectan a la vida de todos aquellos que trabajan en ellas (hablamos de cambios políticos, económicos...). Finalmente la transición salud-enfermedad es aquella en la que se centra este trabajo. Habla del impacto de las enfermedades en los individuos y sus familias y representa quizás, la transición más estudiada de las cuatro.

Condiciones de las transiciones: facilitadores o inhibidores

En el modelo de Chick y Meleis (1986) se identificaron varios factores personales y ambientales que afectaban al transcurso de las transiciones. Posteriormente, tras revisar los cuatro tipos de transiciones se llegó a un consenso de cuáles eran los factores que influían en el transcurso de una transición.

Condiciones personales:

- **Significados:** el significado atribuido al evento precipitante de la transición o a la propia transición puede facilitar o dificultar dicho proceso.
- **Creencias culturales y actitud:** cuando el estigma social está asociado a la experiencia de una transición, la expresión de los estados emocionales relacionados con dicha transición pueden quedar inhibidos. La presión social provoca que estas personas pasen por esta experiencia en soledad. Los síntomas entonces se atribuyen a su estado emocional y también son estigmatizados, consecuentemente, las personas de su entorno solo perciben dichos síntomas psicológicos cuando estos se traducen en trastornos físicos como cefalea, dolores musculares...
- **Estatus socioeconómico:** se ha visto también que aquellas personas con un estatus socioeconómico más bajo presentan una mayor experiencia de síntomas psicológicos.
- **Preparación y conocimientos:** una preparación anticipada a la transición facilita la experiencia. Por el contrario, la falta de preparación la dificulta. De manera inherente relacionado con la preparación, se encuentra el conocimiento sobre aquello que se debe esperar de una transición y qué estrategias pueden ser útiles a la hora de manejarla.

Condiciones ambientales:

- **Condiciones de la comunidad:** los recursos sociales también pueden ayudar o dificultar la transición. De las asociaciones y agrupaciones sociales se puede obtener apoyo, información, consejos, otras personas como modelo que han pasado por la misma situación, respuestas a preguntas...

- **Condiciones sociales:** de la misma manera que en el punto anterior, la sociedad en general también puede ayudar o no. El estigma, los prejuicios o los significados estereotipados tienden a interferir en el proceso de una buena transición.

Patrones de respuesta e indicadores de una transición saludable

Una transición sana se caracteriza tanto por los indicadores durante el proceso como por el resultado final. Es importante identificar estos indicadores durante el proceso ya que son los que guiarán a la persona en transición hacia una dirección saludable o por el contrario hacia el riesgo y vulnerabilidad, esto permitiría una intervención precoz de enfermería con el fin de facilitar un final de transición saludable para aquellos que tomaban la dirección contraria. Dichos indicadores o patrones de respuesta durante la transición son los siguientes:

- **Sentirse conectado:** se ha visto en otros estudios y narraciones que la necesidad de sentirse y estar conectado con la familia, amigos y el sistema sanitario, por ejemplo, es un indicador muy importante de transición saludable. Estos grupos constituyen la fuente primaria de información, compañía, sitios de trabajo y apoyo social.
- **Interacción:** la interacción con la familia, amigos y sociedad se ha visto que ayuda mucho a aclarar, destapar y admitir el significado y los comportamientos derivados de la transición.
- **Localización y estar situados:** una de las características de las transiciones es la creación de nuevos significados y percepciones. Usar la comparación entre la situación anterior y la actual ayuda a la persona a situarse en términos de tiempo, espacio y relaciones y también a ver el porqué del cambio.
- **Desarrollo de la confianza y el afrontamiento:** la confianza y seguridad en uno mismo se ve reflejado en el nivel de entendimiento de los diferentes procesos inherentes en el diagnóstico, tratamiento, recuperación y vivir con limitaciones, así como en el nivel de utilización de recursos y en el desarrollo de estrategias para manejarlo.

Además de los indicadores durante el proceso de la transición también encontramos dos indicadores de resultado.

- **Dominio de nuevas habilidades necesarias para manejar una transición:** el dominio de las habilidades precisa de tiempo y experiencia, es por ello que no puede identificarse en el inicio de las transiciones. Cuando las personas empiezan a experimentar un nuevo periodo de estabilidad, y por lo tanto, el

final de la transición, a través del nivel de control de las habilidades puede analizarse a que nivel han logrado un final saludable.

- **Desarrollo de una identidad integradora y fluida:** el término fluida hace referencia al dinamismo y al movimiento. Las identidades no pueden permanecer estables o estáticas, de lo contrario la perspectiva siempre será la misma y no se producirá la adaptación a la nueva situación.

Los niveles en los que estos dos patrones son experimentados pueden reflejar la calidad de vida de aquellos que están viviendo las transiciones. Aun así, dichos indicadores deben saberse analizar en el momento oportuno. Si se examinan demasiado pronto pueden ser indicadores de proceso, todavía no de resultado, por el contrario, si se examinan demasiado tarde pueden estar relacionados con otros eventos de la vida. A veces resulta difícil identificar el principio y el final de una transición, ya que siempre hay un componente subjetivo que determina la nueva estabilidad. ⁽²⁰⁾

Metodología

Diseño, metodología y justificación

Para la realización de este estudio se ha usado una metodología cualitativa con un enfoque fenomenológico y hermenéutico, con el fin de identificar y describir los cambios que han debido realizar en sus hábitos de vida desde la intervención quirúrgica, así como su percepción de cómo ha afectado la intervención en su calidad de vida.

Se trata de un enfoque preferentemente inductivo, de diseño flexible y desde una perspectiva holística. Es por ello que se ha seleccionado la perspectiva fenomenológica, que permite entender los fenómenos sociales desde el punto de vista del protagonista, concibiendo la realidad como un todo y no como la suma de las partes que lo componen. Lo importante es comprender a las personas y experimentar la realidad como otros la experimentan. ⁽²²⁾

Población y muestra

La población a estudio son personas portadoras de una ostomía vinculados a la *Lliga Contra el Càncer* de les Comarques de Tarragona. La muestra a estudio está constituida por cuatro participantes.

Criterios de inclusión y exclusión

Los participantes son hombres y mujeres de cualquier rango de edad que cumplen los criterios descritos en la tabla siguiente.

| Criterios de inclusión | Criterios de exclusión |
|---|--|
| ✓ Ser portador de una colostomía. | ✓ Ser portador de otro tipo de ostomía que no sea intestinal. |
| ✓ La disponibilidad. | ✓ Que en la actualidad esté en tratamiento de radio o quimioterapia. |
| ✓ Haber sido portador de la ostomía mínimo 2 años. | |
| ✓ Que la ostomía sea definitiva. | |
| ✓ Que la creación de la colostomía sea consecuencia de un cáncer colorrectal. | |
| ✓ Que en la actualidad el cáncer colorrectal esté erradicado. | |

El criterio de haber convivido con la ostomía por lo menos dos años se justifica porque eso les puede haber permitido, por un lado, haber pasado un periodo de adaptación, y por el otro, haber tenido tiempo de experimentar y vivir distintas situaciones que poder relatar. También considero importante que la ostomía sea definitiva, porque no serán los mismos sentimientos y percepciones si uno es consciente de que debe ser portador de una bolsa colectora para siempre o si sabe que en un cierto periodo de tiempo volverá a recuperar la normalidad.

Es importante que en la actualidad el cáncer colorrectal esté erradicado, porque de esta manera no es un factor que influya en la calidad de vida. Por el mismo motivo se ha escrito como factor de exclusión que en la actualidad estén en tratamiento de quimioterapia o radioterapia.

Me hubiera gustado poder añadir un cuarto criterio de exclusión, *que no sufrieran otras patologías que pudieran influir en la calidad de vida*, pero teniendo en cuenta que por motivos de disponibilidad los participantes han sido todos de una edad avanzada, no ha sido posible mantenerlo.

Acceso al escenario

El primer contacto con los participantes se produjo a través de la delegación de la *Lliga contra el Càncer* de les Comarques de Tarragona. Acudí a la delegación exponiendo el estudio que quería realizar así como mi motivación por hacerlo y tras

pedir su permiso, me facilitaron el contacto con cuatro personas portadoras de una colostomía que solían participar en el grupo de ayuda mutua de ostomizados (dicho grupo no está en funcionamiento en la actualidad por falta de líder). Se trata de dos varones y dos mujeres que hace 14, 27, 8 y 9 años respectivamente que son portadores de la ostomía y todos viven en la provincia de Tarragona, más adelante serán presentados con más detalle.

Recogida de datos

Los datos se obtienen a través de entrevistas semiestructuradas, que son grabadas para su posterior análisis y discusión (Anexo 1: entrevistas transcritas). Se elige este tipo de entrevista porque permite la realización de preguntas abiertas dando la oportunidad de recibir más matices de las respuestas e ir entrelazando los diferentes temas. Este hecho ha permitido obtener gran cantidad de información y también ha facilitado ver en qué temas los participantes ponen más énfasis y por tanto, les interesan más, y en qué temas no. Pero a su vez, ha exigido mucha atención ya que se ha debido guiar la entrevista cuando ha sido necesario, encauzando la conversación y profundizando en aquellos temas que se creyeron importantes para el posterior análisis. ⁽²¹⁾

Para la realización de las entrevistas se eligió un ambiente cómodo y tranquilo para por un lado, favorecer el *feedback* y la confianza entre los interlocutores y por el otro, permitir la buena grabación de la conversación, sin ruidos e interferencias. Así pues, el escenario elegido en tres de las entrevistas ha sido el propio domicilio de los participantes, produciéndose el cuarto encuentro en una tranquila cafetería elegida por la participante. Las entrevistas han tenido una duración de entre una hora y una hora y tres cuartos, variando entre los distintos participantes.

Aspectos éticos

Siempre que se realice un estudio sobre seres humanos deben tenerse en cuenta una serie de aspectos éticos y también explicar cuál es el valor social del estudio. Con el fin de aclarar los aspectos éticos, se ha redactado un Consentimiento Informado (CI) que declara:

1. La participación en el estudio es voluntaria.
2. Las entrevistas serán grabadas y almacenadas mediante una grabadora de voz.
3. Toda la información personal recogida en la entrevista será confidencial y tratada de forma anónima.

4. La confidencialidad se mantendrá como dicta la Ley Orgánica 15/1999 del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

El CI fue entregado y firmado en el momento precedente a la entrevista. Tras pedir previamente el consentimiento verbal primeramente a la *Lliga contra el Càncer* y a través de ella también a los candidatos a participantes. (Anexo 2: consentimiento informado)

En cuanto al valor social, el estudio me proporciona a mí misma unos conocimientos muy útiles y relevantes para mi posterior labor enfermera y puede proporcionar a la sociedad nuevos puntos de vista y experiencias sobre la calidad de vida de personas ostomizadas a consecuencia de un cáncer colorrectal.

Análisis de los datos

Cuando llega el momento de analizar los datos, toma un papel muy importante la buena organización. En la metodología cualitativa el análisis se basa en palabras, no en números, y estas ocupan mucho más espacio. Una hora de entrevista puede verse reflejada en unas 10.000 palabras (Rubin y Rubin, 1995). Es difícil discriminar entre aquello relevante y digno de análisis y aquello que no lo es, de hecho, al inicio del estudio todo parece importante, y aquí es donde entra en juego el marco teórico y la pregunta de investigación propuesta. El proceso de análisis se ha realizado de forma sistemática, siguiendo una secuencia y un orden. Es por ello que para elaborarlo se han seguido una serie de pasos y fases; (Rubin y Rubin, 2012) ⁽²²⁾

1. **Capturar, transcribir y ordenar la información:** la captura ha sido realizada a través de una grabadora de voz y también a través de notas tomadas en papel que describen aquello que la grabadora no puede captar (nerviosismo, ruidos de la ostomía y cambio en la posición de la persona, el lenguaje no verbal...). La información ha sido ordenada transcribiendo por separado, en diferentes documentos, las 4 entrevistas y escribiendo un título a cada documento asignando un código a cada una (Participante 1; P1, Participante 2; P2, Participante 3; P3, Participante 4; P4) junto con la fecha de realización de la entrevista.
2. **Codificar la información:** se han buscado y marcado extractos en los textos que contenían reflexiones, conceptos, ideas o ejemplos relevantes. Dicha información se ha clasificado en distintas categorías que posteriormente se han agrupado en temas más amplios que recogen las transiciones y cambios que tienen que afrontar y que afectan a la calidad de vida de estas personas.

Este punto es muy importante a nivel organizativo, ya que tener una forma de categorización de los fragmentos permite encontrar de forma rápida aquello que se quiere extraer para el análisis. Los temas finalmente diferenciados en el estudio han sido:

- ✚ **Transición 1: Cambios en el pensamiento y emociones tras la creación de la ostomía:** en este tema se han incluido todos aquellos fragmentos del texto en los que los participantes expresaban sus pensamientos en relación al primer impacto. Cada entrevista empezó con el momento en el que fueron diagnosticados y el día en el que fueron intervenidos. En relación a este hecho los cuatro participantes dejaron entrever distintos sentimientos y emociones, tanto mediante el lenguaje verbal como el no verbal, que considero profundos y esenciales para empezar el análisis.
- ✚ **Transición 2: Nueva manera de entender el apoyo entre iguales. El papel clave de las asociaciones:** en este tema se han marcado aquellos fragmentos en los que se menciona la Lliga contra el Cáncer y también el papel de los profesionales sanitarios. Me parece muy interesante analizar detenidamente los pensamientos expresados en relación a los recursos sociales; tanto a los profesionales sanitarios (médicos y enfermería) como las asociaciones, concretamente La Lliga contra el Cáncer porque prácticamente todos los participantes enfocaron sus sentimientos hacia la misma dirección.
- ✚ **Transición 3: La atención a olores, ruidos y fugas:** aunque surgieran en diferentes tiempos dentro de la entrevista, en este tema se han agrupado los fragmentos en los que se describen las sensaciones relacionadas con los olores, ruidos y fugas. En las cuatro entrevistas surgieron estos tres conceptos sin que yo como investigadora preguntara explícitamente por ellos, pero tras la lectura atenta de las transcripciones vi que se trataba de términos que preocupaban mucho a los participantes y que por tanto, debían estar presentes en el análisis de los datos.
- ✚ **Transición 4: Los cambios en la manera de alimentarse:** en este cuarto tema se han agrupado los fragmentos relacionados con la alimentación. Cuando se piensa en una ostomía y por lo tanto en algo relacionado con la eliminación, se piensa por ende en la alimentación. Alimentación y eliminación están directamente relacionados, es por ello que se ha seleccionado como un tema relevante en el análisis.
- ✚ **Transición 5: Los cambios en la actividad y ejercicio físico:** en este tema se han agrupado los fragmentos referentes tanto a las actividades lúdicas (salir

con los amigos, ir de viaje...) como al ejercicio físico (gimnasio, ir en bicicleta...). Llama la atención en este tema que a pesar de ser personas de una edad avanzada, 3 de los 4 participantes muestran una gran capacidad de adaptación y una elevada participación en actividades y en la vida comunitaria.

✚ **Transición 6: Cambios en las relaciones. Familia, pareja, amigos y conocidos:** en este último tema se han agrupado esos fragmentos en los que se nombra a la pareja, los hijos, los amigos y también se hace referencia a la importancia de que los demás sepan o no que son portadores de una ostomía.

3. Integrar la información: la discusión del estudio se ha realizado por un lado, en base a la Teoría de las a Teoría de las Transiciones de Afaf Meleis identificando condiciones y patrones de respuesta que hacen de la transición un proceso saludable o no saludable. Y por el otro, se han comparado los resultados con otros artículos que han tenido como objeto de estudio la misma población y que contemplan los mismos aspectos que los tratados aquí.

Resultados

Historia y mundo de los participantes:

Realizando el análisis se ha detectado la necesidad de conocer previamente la historia de cada uno de los participantes porque así podrán entenderse mucho más sus expresiones, pensamientos y emociones.

P1: es una mujer que actualmente tiene 80 años. En 2001 fue intervenida creándose así una colostomía definitiva debido a un cáncer colorrectal. Cuenta que antes de ser diagnosticada fue numerosas veces al médico explicando aquello que le sucedía, ella sabía que algo iba mal, pero como ella dice, no le hicieron las pruebas pertinentes y no lo diagnosticaron. Repite varias veces a lo largo de la entrevista que si le hubieran diagnosticado antes el cáncer tal vez ahora no estaría así, lo habrían detectado en un estadio anterior y se habría podido resolver de otra manera. Poco tiempo después de la intervención tuvo lugar el nacimiento de sus dos nietas más pequeñas, dos gemelas y dice que aquello la ayudó mucho a superar la situación.

P2: es un hombre de 86 años operado en 1988, creándose una colostomía definitiva por un cáncer colorrectal. Es el participante que lleva más tiempo con la ostomía, 27 años. En el momento de la intervención tenía mujer, y no refiere otros aspectos que comentar.

P3: es un hombre de 80 años. Fue intervenido en el año 2007 creándose una colostomía definitiva por un cáncer colorrectal. Su caso es algo diferente al de los demás. Tuvo lugar una primera operación en la que se diseccionó una parte del intestino retirándose así los pólipos encontrados en la exploración y se realizó la anastomosis de los segmentos. Un mes más tarde, se le realizó una segunda intervención de urgencia ya que se produjo un colapso en los intestinos, y fue entonces cuando se creó la colostomía. No era algo esperado ni por él ni por los cirujanos, hecho que trajo algunas consecuencias que veremos a continuación.

P4: es una mujer de 73 años. Creación de una colostomía definitiva en el año 2006 por un cáncer colorrectal. Actualmente ya está jubilada, pero fue auxiliar de enfermería toda su vida y este hecho hizo que viera la colostomía de una forma diferente.

Transición 1: Cambios en el pensamiento y emociones tras la creación de la ostomía

Tres de los cuatro participantes refieren sentimientos de rechazo, desengaño, dureza de la situación, rabia y frustración. Dichas emociones pueden verse identificadas en frases tales como...

P1: "Tuve un desengaño muy grande, como todos los que lo pasan, porque no tienes bastante con decir que tienes un cáncer sino que además tienes que llevar esto (la bolsa). Yo siempre pensé... El cáncer aún puedo vencerlo, pero esto... Esto no lo venceré nunca". "Fue muy duro... Mucho, muchísimo... Tienes una sensación como de rechazo... Yo solo pensaba, ¿Qué he hecho? ¿Qué he comido?"

P2: "fue algo ligero (le dijeron que no le harían ni quimioterapia ni radioterapia) pero que me perjudico el 100% a mí."

Dos de los cuatro participantes eran conscientes de que saldrían del quirófano con una ostomía. Los otros dos, no. Uno de ellos por falta de información por parte de los profesionales y otro porque fue una operación de urgencias secundaria a una operación previa en la que se le había realizado la anastomosis de los segmentos, pero había tenido lugar un fallo en la sutura. Aquellos que sabían qué tipo de intervención quirúrgica les iban a realizar tuvieron unos sentimientos algo más positivos y una adaptación más rápida a esta nueva situación.

Así lo muestra la participante número 4, que asegura haber experimentado un afrontamiento muy positivo debido a que declara poseer un carácter optimista y activo y por otro lado, quizás, por el hecho de haber sido auxiliar de enfermería y ser

concedora de antemano de en qué consistía la ostomía y la bolsa de recolección describió de la siguiente manera sus emociones:

P4: *“No me impactó mucho porque ya sabía lo que era, yo como soy muy positiva pensé, si no me ponen la bolsa me muero, así que debo dar las gracias por ello. A mí esto no me va a condicionar para nada.”*

Por otro lado, aquellos que no se esperaban despertar de la anestesia con una ostomía tuvieron sentimientos más profundos y negativos, como los ya mencionados de la P1, y experimentaron una adaptación algo más lenta y dificultosa.

Transición 2: Nueva manera de entender el apoyo entre iguales. El papel clave de las asociaciones

Los cuatro participantes hablan de la necesidad e importancia de conocer y hablar con personas que se encuentran en su misma situación. Recuerdan cuando se pusieron en contacto con las asociaciones (escribo en plural, porque años atrás la *Lliga contra el Càncer* de les Comarques de Tarragona aún no estaba en funcionamiento, o no al menos para aquellas personas ostomizadas, y los pacientes debían ir a buscar el apoyo a una asociación de Barcelona). Los participantes se expresan así cuando hablan de las asociaciones:

P1: *“Yo pensaba... Si al menos hubiera alguien que estuviera como yo, que me explicara cosas (consejos, bolsas...)” “Entonces me dieron un contacto de Barcelona, y cuando conocí más gente como yo vi el Sol, no puedes imaginarte la sensación, ver que no eres el único, ves cómo lo llevan los demás y te ayudan.... ”.*

P3: *“Cuando me operaron vino un señor, que tenía lo mismo que yo, al hospital, para animarme y explicarme cosas. Su ayuda me fue muy bien. Después empecé a ir a esta asociación en Tarragona (la Lliga contra el Càncer), iba muy bien, porque el hecho de que haya 13 o 14 personas, cada una con cosas diferentes pero a la vez con el mismo problema ayuda mucho... También vinieron médicos y enfermeras, que traían material y te daban explicaciones, y todo esto me ayudó mucho.”*

En relación al punto anterior, llama la atención como aquellos que ya sabían con anterioridad que les iban a crear una ostomía, y veían la situación de una forma algo más positiva, también coincide con que son aquellos que en las asociaciones y grupos de ayuda tienen un papel más dirigido a ayudar a los demás que a recibir ayuda:

P2: *“Yo siempre que puedo ayudar, ayudo, porque cuando te acaban de operar estás hundido, se te ha terminado el mundo.”*

P4: *“Yo iba al grupo de ayuda, pero yo no necesitaba ayuda, yo iba para ayudar a los demás”.*

Los participantes muestran como un grupo de ayuda o una asociación no solo sirve para buscar ayuda y obtener información. También hace que la persona se sienta conectada con el mundo, y que interactúe con los demás. En la asociación además, obtuvieron información, tanto de profesionales que iban a exponer productos, como de los propios usuarios. En general refieren que descubrieron productos nuevos y sistemas de recolección que mejoraron en gran medida su seguridad y calidad de vida. Solamente dos de los cuatro participantes hablan de las irrigaciones, lo descubrieron en el grupo de ayuda y desde entonces cada vez que tienen compromisos lo realizan, ambas aseguran que les permite llevar una vida normal y que provocó una gran mejora en su calidad de vida. Los otros dos describen varios problemas y contraindicaciones y no pueden llevarlo a cabo.

Todos los participantes se pusieron en contacto con las asociaciones a través de los profesionales sanitarios. También, a excepción de uno, el participante número dos, expresaron halagos al trabajo realizado por enfermería, el buen trato y el alto grado de comprensión que percibieron por su parte. El participante número dos dice que;

P2: *“en el hospital no me ayudaron mucho a mí, entonces funcionaba distinto, 27 años atrás no se dedicaban a estas cosas.”*

Transición 3: La atención a olores, ruidos y fugas

El olor es uno de los problemas que más preocupaba a los cuatro participantes y que de alguna manera, tiene una influencia negativa en la calidad de vida.

P2: *“esto de los olores es algo que preocupa mucho, pero hay veces que lo notas más tu que los demás. Porque como tú siempre estás pensando en ello, lo tienes en la mente esto. Los demás tienen la cabeza relajada, y el cerebro, y no piensan en ello.”*

El participante número 3, todavía trabaja, como fisioterapeuta, y habla de la necesidad y lo agradecido que está de que existan ciertos productos que se colocan dentro de la bolsa recolectora y sirven para neutralizar el olor. Explica que cuando realiza masajes puede ser que la bolsa en algún momento quede cerca de la cara de la persona y que si huele no es una situación nada cómoda ni agradable. Paralelamente, la participante

1, habla de sus sentimientos y pensamientos cuando va por la calle y alguien habla de que percibe mal olor:

P1: "Vas incómoda por la calle porque sientes el olor. La primera que lo notas eres tú, porque es como si toda la ropa estuviera impregnada... Y cuando vas por la calle y alguien dice - ¡Qué mal olor!- lo primero que haces es olerte a ti misma, es muy incómodo."

Los ruidos también preocupan mucho a los participantes, todos miran con recelo acudir a actos en los que hay un silencio importante en la sala (cine, teatro, reuniones...). Actividades tales como las irrigaciones o controlar en las comidas los alimentos flatulentos pueden ayudar a que estos ruidos sean inexistentes o disminuyan de manera importante. Aun así solamente las participantes mujeres podían beneficiarse de las irrigaciones, los hombres por el contrario ambos presentan características en sus colostomías que impiden realizarlas. Así pues vemos una limitación en ese aspecto, y otro hecho que disminuye la calidad de vida de estas personas.

Todos los participantes han hablado y explicado alguna mala experiencia relacionada con las fugas. Refieren que sucede porque no se ha fijado bien la bolsa o a veces se tienen algunos gases que por su presión hacen que pueda desprenderse. Aquello esencial en este punto es el significado que uno atribuya a estas experiencias previas relacionadas con las fugas.

Puede interpretarse como una anécdota, algo que puede pasar y que por lo tanto hay que estar atento por si ocurre otra vez poder resolverlo de una forma más eficaz como es el caso de la P4 que comenta...

P4: "Siempre llevo bolsas de recambio encima... Porque si ahora tengo una fuga voy al lavabo, me cambio y ya está."

O puede interpretarse de una forma totalmente opuesta y negativa, como se vería perfectamente identificada en el participante número 3.

P3: "mi colocación fue un poco más arriba... al estar tan salido necesito bolsas especiales... a veces se abre un poco la bolsa... me he encontrado alguna vez que te ensucias y tienes que ir directo al baño y esto es muy incómodo, mucho..."

En su caso la colostomía fue creada de urgencia, la colocación fue en el colon transversal, y expone que eso le ha ocasionado muchos problemas, por una parte porque se ve mucho más y por la otra porque por posición anatómica conlleva muchos

problemas en relación a la buena adherencia de la bolsa. Las repetidas malas experiencias con las fugas, lo han llevado a no salir prácticamente de su casa y limitar mucho sus compromisos y actividades. Habla de inseguridad y describe las experiencias como muy desagradables.

Transición 4: Los cambios en la manera de alimentarse

Los cuatro participantes hablan de la adaptación, y de que al principio se tomaban las recomendaciones alimenticias al pie de la letra, dejando de lado las bebidas gaseosas y alimentos flatulentos... Pero que con el tiempo han ido cogiendo confianza y ellos mismos se han formulado sus propias recomendaciones a base de experiencia y conociendo su cuerpo y su reacción ante cada alimento. Así pues, ahora son más flexibles y por ejemplo, todos refieren beber ocasionalmente, alguna bebida con gas y también comer alimentos algo más flatulentos como las legumbres o ciertas verduras, siguiendo así una dieta rica y variada.

Además se distingue una ligera diferencia entre las dos participantes mujeres y los dos participantes hombres. Ambas mujeres refieren elegir la alimentación de cada comida en función de aquello que tengan que hacer después. En cambio, ambos participantes hombres aseguraron no tener mucho en cuenta el hecho de tener que salir. Por ejemplo, la participante 1 cita la siguiente frase:

P1: *“Espinacas, por ejemplo, que me gustan mucho pero que me hacen ir de vientre rápido, solo las como una vez por semana y en días que sé que no tengo que hacer nada”.*

Por otro lado, los cuatro aseguraron que la adaptación en relación a la alimentación no fue difícil ni lo perciben como algo que disminuya su calidad de vida. Comen con la familia, salen a restaurantes, etc.

Transición 5: Los cambios en las actividades y ejercicio físico

Tres de los cuatro participantes expresan llevar a cabo una vida de ejercicio y actividades normal. Comentan que la ostomía no les impide en absoluto moverse ni tampoco hacer ejercicio. En cualquier caso, todos notan una evolución y adaptación, han ido cogiendo confianza a medida que ha ido pasando el tiempo hasta el punto de expresar frases tales como:

P1: *“llega un punto en que te olvidas de que llevas la bolsa, y te mueves de la misma manera como lo harías si no llevaras nada”.*

Tanto el participante número dos como la cuatro comentan que van al gimnasio y que realizan todo tipo de ejercicios excepto el trabajo de los abdominales, porque quizás es un poco más complicado. La participante número cuatro también practica ejercicio en una piscina (Aqua gym). También van a la playa sin ningún problema.

El participante que ha limitado en gran medida sus actividades ha sido el número 3, también ha erradicado prácticamente el ejercicio físico, siendo la única actividad que hace pasear, pero tampoco de manera regular ni dentro de los límites recomendados. Los motivos son básicamente la inseguridad por varias malas experiencias previas de fugas.

Transición 6: Cambios en las relaciones. Familia, pareja, amigos y conocidos

Puede entreverse una ligera diferencia entre la ayuda que aceptan al principio del proceso por parte de los familiares entre los participantes varones y las mujeres. Aun así, no me atrevería a extrapolarlo por el pequeño tamaño de la muestra, ya que podría atribuirse a una coincidencia fruto de los caracteres de los participantes con independencia de su sexo.

Así pues, ambos varones aceptaron la ayuda de sus parejas al principio del proceso admitiendo que tenían dificultades a la hora de realizarse la higiene y cambiarse la bolsa recolectora. Mientras que las dos mujeres la rechazaron, una de ellas porque le incomodaba compartir esa situación y la segunda porque aseguraba que no necesitaba ayuda.

Los cuatro participantes por igual, aseguran haberse sentido siempre respaldados y apoyados por las parejas y los hijos y no tener problemas a la hora de relacionarse con sus parejas. En relación a las parejas, los participantes expresaron frases tales como:

P1: *“La sexualidad la vivo de la misma manera, no tengo problemas para eso, cada uno se adapta a la edad que tiene (ríe), pero eso no tiene nada que ver con la bolsa.”*

P3: *“uno sabe hasta dónde puede llegar y donde tienes que limitarte, y te adaptas a ello.”*

Cuando se trata de relacionarse con los demás los cuatro coinciden también, que no presentan ningún problema porque no se nota y nadie lo sabe. Aun así cada uno tiene sus estrategias para disimular aquello que les preocupa delante de los demás.

P1 *"cuando estoy hablando con alguien y noto que me salen gases, me pongo la mano, así en la bolsa (se hace un "masaje" circular), y ya está."*

P2: *"a veces me pongo una faja, porque por ejemplo, si tengo gases y el plástico de la bolsa está enganchado al estoma al salir el aire hace ruido... pero con la faja lo evito."*

P4: *"suelo llevar siempre una faja, pero por comodidad, ya que me da igual si se ve que llevo la bolsa, la gente tampoco lo piensa, y así también evito los ruidos si tengo gases."*

Concretamente, la participante número uno, expresa un cambio importante entre aquello que pensaba al principio del proceso y aquello que piensa ahora con respecto a llevar la bolsa y relacionarse con los demás. Al principio, explica que decía a sus hijas que no dijeran nada a nadie, que viven en un pueblo pequeño y todos le dirían cosas no pudiendo salir a la calle. De la misma manera, el participante número tres, no acude a la playa por ejemplo, porque por la situación de su estoma, se le vería y no quiere que los demás lo vean.

En ese sentido, cabe decir que los participantes no tienen problema a la hora de relacionarse con los demás porque dicen, es algo que no tiene por qué ser conocido por los demás. Pero cuando esto cambia, y los protagonistas perciben el riesgo de que los demás lo sepan, aparece el fenómeno del estigma social. Quizás más impuesto por los propios participantes que realmente por la sociedad.

Como en el caso del participante número tres, que por ejemplo en la siguiente cita puede verse como el estigma lo ha llevado a tener una vida poco activa y social.

P3: *"yo me quedo mucho en casa... de lo contrario tengo mucha inseguridad..." cada caso es diferente, yo tengo problemas por la situación y por el tamaño del estoma, pero llega un momento que tienes que aceptarlo."*

Discusión

El primer impacto emocional tras la creación de la ostomía fue descrita duramente por la mayoría de los participantes en este estudio, que calificaron este hecho con palabras tales como... *“Dureza, desengaño, rechazo, rabia, frustración...”* paralelamente Campos N. y Queiroz M. ⁽²³⁾, señalan frases parecidas a las que he encontrado; *“yo no elegí esto”, “tuve que adaptarme”*... Y coincidiendo también con Bonill C. ⁽⁴⁾, se habla de que a menudo no se informa adecuadamente a los pacientes, que en muchos casos no saben que se les realizará una ostomía, y que en el caso de que lo sepan, tampoco es mucha la información que se proporciona en relación a lo que supone. Se ha visto además, que este hecho repercute de forma negativa en el afrontamiento y aceptación de la situación.

Los olores, los ruidos y las fugas han sido para nuestros participantes los motivos principales por los que han dejado de realizar actividades. Malas experiencias pasadas con las fugas han hecho que el participante 3 haya dejado de tener actividad lúdica y social, las dos participantes mujeres coinciden en no hacer actividades o salir de casa en la hora o dos horas posteriores a las comidas, por los ruidos que tienen lugar. Charúa L. et al ⁽⁵⁾ que estudia la calidad de vida de las personas con una ostomía, concluye que el miedo a la fuga de las heces y la repercusión en la sexualidad son las principales dimensiones responsables de la disminución de la percepción de la calidad de vida. Gómez A. ⁽¹⁵⁾, como en el presente artículo, también se describe el olor como algo muy preocupante para las personas con una ostomía, ya que éstas tienen la sensación de que el olor siempre está presente aunque a veces solo esté en su mente, tal es su trascendencia que incluso se describe como un motivo por el que la persona puede encerrarse en sí misma.

En relación a la alimentación y ejercicio físico se ha detectado que existe una adaptación importante por parte de nuestros participantes. En el sentido de que para ellos no existen alimentos o ejercicios y actividades prohibidas, sino alimentos o actividades que deben regularse o tenerse más en cuenta. Por ejemplo, comen todo tipo de alimentos, incluidos aquellos algo más flatulentos (espinacas, brócoli, champiñones...) pero modifican la cantidad y la frecuencia en la que los consumen. Dicha adaptación se produce gracias al alcance de un buen nivel en el entendimiento del proceso y al desarrollo de estrategias para sobrellevar la situación de una manera muy práctica, hecho que constituye uno de los patrones de respuesta que indican el desarrollo de una transición saludable, en la teoría de las transiciones de Afaf Meleis.

Este hecho, a su vez, hace crecer la confianza y seguridad en sí mismos, siendo un indicador muy positivo.

Da Silva y Eri ⁽²⁴⁾ hablan de la necesidad de modificar de forma radical los hábitos alimenticios con el fin de evitar flatulencias y así, situaciones de vergüenza ante otras personas. En este estudio, los resultados son totalmente opuestos. El motivo de estas diferencias podría estar relacionado tal vez por el tiempo medio que los participantes de la muestra llevaban siendo portadores de la ostomía. Da Silva y Eri ⁽²⁴⁾ describen un participante que llevaba 1 año con la ostomía y los otros entre 3 y 10 años. Siendo el tiempo medio de convivencia con el estoma de la presente muestra superior (13 años) al tiempo máximo que presentan los participantes del estudio de da Silva. Por el contrario, otros artículos como el de Bonill C. ⁽⁴⁾, explica cómo puede llevarse una vida totalmente normal tanto por lo que a alimentación como por lo que a ejercicio respecta. Se trata de un estudio de un caso, que tras contactar con una enfermera estomaterapeuta y tras 4 meses de la operación, come de todo y lleva una vida activa.

Según la teoría de las transiciones de Afaf Meleis, sentirse conectado e interaccionar con los demás, son otros dos indicadores de una transición saludable. Los cuatro participantes del estudio se conocieron y contactamos con ellos, a través del grupo de ayuda mutua de la *Lliga contra el càncer*. Acudir a esa asociación no solo los beneficiaba por lo que a conocimientos respecta sino que también hacía que interaccionaran, que conocieran gente nueva y crearan lazos de amistad, como es el caso de los dos hombres participantes en el estudio. Interaccionar con los demás; familiares, pareja, amigos y conocidos se ha visto que ayuda mucho a aclarar, destapar y admitir el significado y comportamientos derivados de la transición. Así pues detectamos otros indicadores positivos en relación al proceso.

Crespillo A. y Martín B. ⁽²⁴⁾, Bonill C. et al ⁽²⁵⁾ o Simmons K. et al ⁽²⁶⁾ hablan sobre la necesidad del apoyo familiar y de amigos durante el proceso, así como también sentirse aceptados con la ostomía, como parte de ellos mismos. La familia constituye un apoyo fundamental que estimula en la persona portadora de la ostomía un sentimiento de protección y ayuda en el momento del afrontamiento, en el proceso de adaptación, en los momentos más difíciles y en los cuidados del estoma. Sin embargo, Silva y Shimizu ⁽²⁷⁾ afirman que la familia tiene una influencia tal que si ésta acepta la ostomía y todo lo que representa puede constituir una importante fuente de apoyo, pero que por el otro lado, si tienen dificultades con la aceptación y la comprensión pueden ser un factor que altere de forma negativa el afrontamiento y la adaptación de la persona con el estoma, sintiéndose estigmatizado por la propia familia.

La presencia del estigma social constituye un factor que dificulta la evolución saludable de la transición. En la Teoría de las transiciones de Afaf Meleis aparece como una condición tanto personal como ambiental. El estigma social puede provocar que la expresión de los estados emocionales de la persona ostomizada queden inhibidos y que éstos se vean obligados a pasar por la experiencia en soledad.

Conclusiones

Los participantes perciben no sentirse bien informados por parte de los profesionales de la salud en relación a la intervención y a la futura posible creación de la colostomía. Sería importante preparar a las futuras personas colostomizadas sobre cómo es posible que se sientan una vez vean por primera vez la ostomía y la bolsa colectora, con qué hechos se pueden encontrar que podrían considerarse normales y cuáles no, etc. El primer impacto emocional ante la colostomía es siempre negativo, pero con el tiempo, parece que las personas ostomizadas van adaptándose y viendo de diferente y mejor manera la situación.

Al comienzo de la experiencia las recomendaciones alimenticias se siguen al pie de la letra por parte de los pacientes, pero con el paso del tiempo, la experiencia y el conocimiento de las reacciones del propio cuerpo ante los distintos alimentos, van formulando sus propias y personalizadas recomendaciones nutricionales. De igual modo poco a poco también pierden el miedo al movimiento y a la realización de actividades y ejercicio. De hecho, podría decirse que la realización de ejercicio hace que olviden temporalmente que son portadores de una ostomía y con el paso del tiempo se convierte en una dimensión que no solo no altera negativamente la percepción de la calidad de vida sino que incluso constituye un factor que mejora la propia percepción de la calidad de vida.

Los olores, los ruidos y las fugas son tres aspectos que preocupan mucho a las personas colostomizadas y por los que dejan de realizar numerosas actividades, sobretodo lúdicas, y por lo tanto, constituyen factores que influyen de manera negativa en la percepción de su calidad de vida.

Un aspecto a destacar es la necesidad de conocer a otras personas que se encuentren en su misma situación, es por ello que por lo general, manifiestan verbal y no verbalmente sentimientos de felicidad cuando recuerdan el momento en el que por primera vez se pusieron en contacto con asociaciones y grupos de ayuda. También la familia constituye un pilar muy importante e imprescindible en el transcurso de la experiencia y en el modo en que realizan las transiciones. Asociaciones y familia pueden ser considerados como un componente de salud por el papel vital que

desempeñan en el acompañamiento y apoyo en el terreno emocional y en aspectos de vida diaria como la ayuda en la higiene y el cuidado del estoma.

El estigma social puede suponer un obstáculo a la hora de afrontar y adaptarse a la situación. Una sospecha es que este estigma puede estar más presente en la mente de aquellos que portan la colostomía que en las personas que los rodean, que no tiene porqué ser conscientes de la ostomía del paciente. Ayudarles a gestionar estos miedos puede mejorar la relación y calidad de vida de la persona ostomizada.

Finalmente, respondemos a la pregunta de investigación de la siguiente manera: los aspectos detectados como aquellos en los que las personas colostomizadas necesitan más ayuda enfermera por la dificultad que representa su afrontamiento son: el primer impacto emocional tras la creación de la ostomía y el manejo de las nuevas situaciones relacionadas con los olores, ruidos y fugas. Considero que enfermería podría ejercer un importante rol de apoyo emocional y fuente de información antes y después de la intervención. De esta manera, con una buena preparación, se brindaría a los pacientes herramientas para sobrellevar los primeros momentos en contacto con la ostomía y también, conocimientos y estrategias para después manejar las situaciones relacionadas con los olores ruidos y fugas.

Por último señalar que las conclusiones de este estudio no pueden generalizarse debido al reducido tamaño de la muestra, pero podrían considerarse resultados preliminares para posteriores estudios. Sin embargo el hecho de que los participantes vivan transiciones de modo similar me ha permitido planear las siguientes conclusiones.

Bibliografía

1. Parés D., Tegido M., Martí-Ragué J. Ostomías y enfermedad inflamatoria intestinal. Recomendaciones para pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. 2004; (9).
2. World Health Organization. International Agency for research on cancer [homepage] France: IARC; 2012 [actualizada en diciembre 2014; acceso en diciembre 2014] disponible en: http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx
3. Silva A, Eri H. El significado del cambio en el modo de vivir de la persona con ostomía intestinal definitiva. Rev. Latino-Am Enfermagem. 2006; 16(4); 483-490.
4. Bonill C. Las dos caras de la enfermedad. Experiencia de una persona ostomizada. Index de Enfermería. 2008; 17(1): 58-62.
5. Charúa L., Benavides C., Villanueva J., Jimenez B., Abdo J., Hernández E. Calidad de vida del paciente ostomizado. Cirugía y cirujanos. 2011; 79(2): 149-155.
6. Urzúa A., Caqueo A., Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. Terapia psicológica (2012), Vol. 30, nº 1, 61,71.
7. Teran A., Arias M.T., De la Peña Y. Cáncer de colon y recto. Medicine. 2012; 11(7): 420-430.
8. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) [Homepage]. Madrid: AECC; [actualizada en marzo de 2015; acceso en marzo de 2015]. Disponible en: <https://www.aecc.es/Paginas/PaginaPrincipal.aspx>
9. AOMA. Asociación de Ostomizados de Madrid. [Homepage], Madrid 2014. [actualizada en noviembre de 2014; acceso en febrero 2015] Disponible en: <http://www.asociaciondeostomizados.com/conocenos/>
10. Fundació Lliga Catalana d'Ajuda Oncològica. Oncolliga. [Página principal de internet]. Barcelona. Edimurtra; [actualizada en noviembre de 2014; acceso noviembre de 2014]. <http://www.oncolliga.cat/associacio-catalana-dostomitzats-oncolliga-aco/>
11. Instituto Nacional del Cancer de los Institutos Nacionales de la Salud de EEUU. [Homepage] EEUU: INC; [actualizada en marzo de 2015; acceso en marzo de 2015] Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol>
12. American Cancer Society [Homepage]. EEUU: American Cancer Society, Inc [actualizada en marzo de 2015; acceso en marzo de 2015] Disponible en: <http://www.cancer.org/index>

13. ConvaTec Italy [homepage en Internet]. Roma: ConvaTec Inc.; 2014 [actualizada en diciembre de 2014; consultada en diciembre de 2014] Disponible en: <http://convatec.it/>
14. Parés D., Tejido M., Martí-Ragué J. Grupo Español de Trabajo en Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa. [Internet]. Barcelona: GETECCU; 2004 [actualizada en diciembre 2014; acceso en diciembre 2014]. <http://geteccu.org/pacientes/ostomias>
15. Gomez A. El paciente ostomizado. *Farmacia profesional*. 2006;20(8): 50-55.
16. Burch J. Peristomal skin care and use of accessories to promote skin health. *British Journal of Nursing*. 2011; 20 Supl 7.
17. Bobes J., González P., Bousoño M., Suárez Retuerta E.. Desarrollo histórico del concepto calidad de vida. *Monografías de psiquiatría*. 1993; 5(6): 5-9.
18. Moreno B., Ximénez C. Evaluación de la calidad de vida. *Manual de evaluación en psicología Clínica y de la salud*. 1996; 1045-1070.
19. Nava M.G. La calidad de vida: análisis multidimensional. *Enfermería Neurológica*. 2012; 11(3):129-137.
20. The WHOQOL Group. The world Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world Health Organization. *Soc. Sci. Med.* 1995; 41(10): 1403-1409.
21. Meleis A. *Transition theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Pub. Co; 2010.
22. Bodgan R., Taylor S.J. *Introduction to Qualitative Research Methods*. New York. John Wiley and Sonn Inc. 1984.
23. Campos N., Queiroz M. Estrategias de enfrentamiento (coping) en personas ostomizadas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2008; 16(4): 712-719.
24. Crespillo A., Martín B. La adaptación al entorno sociofamiliar del paciente ostomizado. Estudio cualitativo de un caso. *Index de Enfermería [Index Enferm] (edición digital)* 2012; 21(1-2). Disponible en <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/v21n1-2/7545.php>> Consultado el 3 de marzo de 2015.
25. Bonill C., Hueso C., Celdrán M., Rivas C., Sánchez I., Morales J. Viviendo con un estoma digestivo: la importancia del apoyo familiar. *Index de Enfermería [Index Enf]* 2013; 22(4).
26. Simmons K., Smith J., Bobb K., Liles L. Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and Interpersonal relationship. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 60(6): 627-635.
27. Silva A. Shimizu H. A relevancia da Rede de Apoio ao estomizado. *Rev. Bras. Enferm.* 2007; 60(3). 307-311.

La calidad de vida de las personas colostomizadas

Estudio cualitativo-fenomenológico

Autora: Marta Español Guionnet

Coautora: María Sagrario Acebedo Urdiales

Universitat Rovira i Virgili de Tarragona

La calidad de vida de las personas colostomizadas

Estudio cualitativo-fenomenológico

The quality of life of colostomized people Qualitative-phenomenological research

Resumen:

La creación de una colostomía supone un gran impacto tanto para las mismas personas como para sus familiares. Enfermería tiene una gran responsabilidad en ese sentido para proporcionar apoyo, como las asociaciones o los familiares. El objetivo principal de este estudio es explorar la calidad de vida de las personas ostomizadas identificando los cambios que deben llevar a cabo y los aspectos en los que necesitan ayuda enfermera. El método de investigación se basa en la investigación cualitativa con un enfoque fenomenológico, realizándose cuatro entrevistas semiestructuradas. Se identifican las transiciones sobre las que los participantes han expresado sus pensamientos y emociones en relación a los cambios realizados. Concluimos que los pensamientos negativos tras la intervención y el temor a ruidos, olores y fugas son los factores que más afectan a la calidad de vida y recalamos la importancia de disponer de apoyo familiar, social y profesional para afrontar los cambios.

Palabras clave: colostomía, calidad de vida, investigación cualitativa.

Abstract:

The creation of a colostomy has always a big emotional impact for those who have to live with it and also for their relatives. Nursing has a big responsibility giving support, as well as it is done by associations or the same family. The main target of this study is to explore the life quality of those carrying on an ostomy, identifying the changes that should be made and those aspects on which they may need nurse help. The investigation method is based on the qualitative research with a phenomenological approach, done by four semi-structured interviews. In the course of the study, transitions on which the participants have expressed their thoughts and emotions are identified in relation to the suffered changes. Consequently, as it is expressed in this study, noises, smells and leaks are thought to be the factors with a higher negative effect on patient's quality of life. Furthermore, the importance of having the support of familiar, social and professionals is emphasized in order to face those changes.

Key words: colostomy, quality of life, qualitative research.

Introducción

Son muchas y con muy alta prevalencia las patologías que actualmente se resuelven con la intervención quirúrgica de una ostomía. Entre ellas encontramos el Cáncer Colorrectal (CCR), la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII), malformaciones congénitas, la poliposis adenomatosa familiar y la diverticulitis, entre otras. De entre estas enfermedades, el CCR es la principal causa de creación de una ostomía. El CCR representa hoy en día el cáncer más frecuente en la población mundial con una incidencia estimada de 1,36 millones de casos nuevos en el mundo en 2012. El 90% de los CCR se diagnostican en personas mayores de 50 años. Su incidencia es mayor en hombres. Representa el tercer tipo de cáncer más frecuente en hombres, después del cáncer de pulmón y el de próstata y el segundo en mujeres, después del cáncer de mama. ⁽¹⁾⁽²⁾⁽³⁾

En España, en 2010, alrededor de 1,5 por mil personas fueron portadoras de una ostomía digestiva. Eso representa un colectivo de 70.000 personas, la gran mayoría de ellos debido a una cirugía por cáncer colorrectal. Más concretamente en Cataluña, según la Asociación Catalana de Ostomizados (Oncolliga-ACO) se encuentran más de 7.000 personas portadoras de ostomía digestiva. ⁽⁴⁾⁽⁵⁾

La creación de una ostomía provoca un gran impacto emocional, tanto en la persona que debe llevarla como en sus familiares. La intervención dará lugar a una serie de sensaciones y cambios importantes que precisarán de muchos cuidados por parte de las personas afectadas y éstos necesitarán un gran apoyo por parte de enfermería.

Las variaciones principales que se experimentan y también las más mencionadas en la literatura son la ruptura del esquema de la imagen corporal, la pérdida de la continencia, la necesidad de cuidados del estoma y de la zona periestomal, para la buena fijación de las bolsas recolectoras... Estos cambios pueden afectar a la calidad de vida de las personas ostomizadas.

El concepto calidad de vida (CdV) es el resultado de la evolución continua y temporal de varios términos, parece ser un concepto que los engloba a todos. Autores como Calman (1987), proponen que el núcleo central del concepto CdV está compuesto por las ideas bienestar y felicidad. Por otro lado, García Riaño (1991), describe el concepto CdV como la evolución de términos tales como satisfacción de la vida, ajuste personal, felicidad, salud y bienestar. En este estudio se ha tomado como referencia la definición propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en la idea de abarcar las distintas definiciones encontradas. La OMS define Calidad de vida como: *"la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno"*. ⁽⁶⁾⁽⁷⁾⁽⁸⁾

Indudablemente las personas a las que se les practica la creación de una ostomía deben llevar a cabo cambios en su vida para así poderse adaptar a la nueva situación. Ante este problema, se plantea la siguiente pregunta, ¿En qué aspectos las personas ostomizadas necesitan más ayuda por parte de los profesionales de enfermería?

El propósito de este estudio ha sido explorar la calidad de vida de aquellas personas portadoras de una ostomía, identificando los cambios que deben llevar a cabo en su vida diaria y la manera en que les afectan y pueden necesitar ayuda enfermera.

El marco de referencia que nos ha ayudado a explorar los cambios ha sido la teoría de las transiciones de Afaf Meleis (1986) revisando desde esta perspectiva y a analizar cómo los participantes en este estudio vivieron sus transiciones. Meleis entiende por transición: *“una transición implica un cambio en el estado de salud, en las relaciones, en las expectativas o en las habilidades. Implica cambios en todas las necesidades del sistema humano. Una transición requiere de una persona que incorpore nuevos conocimientos para cambiar así el comportamiento y consecuentemente cambiar la definición de sí mismo en el contexto social, en su percepción de salud y enfermedad y en sus necesidades tanto externas como internas que afectan a su estado de salud”*.⁽¹⁰⁾

Metodología

Para la realización de este estudio se ha usado una metodología cualitativa con un enfoque fenomenológico y hermenéutico. Se trata de un planteamiento preferentemente inductivo, de diseño flexible y desde una perspectiva holística.⁽¹¹⁾

Los datos se obtienen a través de entrevistas semiestructuradas, que son grabadas para su posterior análisis y discusión. Se elige este tipo de entrevista porque permite la realización de preguntas abiertas, dando la oportunidad de percibir más matices de las respuestas e ir entrelazando los diferentes temas.⁽¹¹⁾

Para la realización de las entrevistas se eligió un ambiente cómodo y tranquilo para por un lado, favorecer el feedback y la confianza entre los interlocutores. Las entrevistas han tenido una duración de entre una hora y una hora y tres cuartos, variando entre los distintos participantes.

La población a estudio son personas portadoras de una ostomía vinculados a la *Lliga Contra el Càncer* de les Comarques de Tarragona. La muestra a estudio está constituida por cuatro participantes; dos varones y dos mujeres de entre 79 y 86 años que son portadores de una colostomía desde hace 14, 27, 8 y 9 años, respectivamente.

Análisis de los datos: se crearon categorías que posteriormente fueron agrupadas en temas más amplios que recogen las transiciones y los cambios que tienen que afrontar y que afectan a la calidad de vida de estas personas: Cambios en el pensamiento y emociones tras la creación de la ostomía; Nueva manera de entender el apoyo entre iguales. El papel clave de las asociaciones; La atención a olores, ruidos y fugas; Los cambios en la manera de alimentarse; Los cambios en la actividad y ejercicio físico; Cambios en las relaciones. Familia, pareja, amigos y conocidos.

Resultados

Transición 1: Cambios en el pensamiento y emociones tras la creación de la ostomía

En este primer tema encontramos aquellas citas y reflexiones relacionadas con los sentimientos y pensamientos ante el primer impacto emocional con la ostomía.

Tres de los cuatro participantes refieren sentimientos de rechazo, desengaño, dureza de la situación, rabia y frustración. Dichas emociones pueden verse identificadas en frases tales como...

P1: *“Tuve un desengaño muy grande, como todos los que lo pasan, porque no tienes bastante con decir que tienes un cáncer sino que además tienes que llevar esto (la bolsa). Yo siempre pensé... El cáncer aún puedo vencerlo, pero esto... Esto no lo venceré nunca”. “Fue muy duro... Mucho, muchísimo... Tienes una sensación como de rechazo... Yo solo pensaba, ¿Qué he hecho? ¿Qué he comido?”*

P2: *“fue algo ligero (le dijeron que no le harían ni quimioterapia ni radioterapia) pero que me perjudicó el 100% a mí.”*

Dos de los cuatro participantes eran conscientes de que saldrían del quirófano con una ostomía. Los otros dos, no. Uno de ellos por falta de información por parte de los profesionales y otro porque fue una operación de urgencia. Aquellos que sabían qué tipo de intervención quirúrgica les iban a realizar tuvieron unos sentimientos algo más positivos y una adaptación más rápida a esta nueva situación.

Así lo muestra la participante número 4, que asegura haber experimentado un afrontamiento muy positivo debido a que declara poseer un carácter optimista y activo y por otro lado, quizás, por el hecho de haber sido auxiliar de enfermería y ser conocedora de antemano de en qué consistía la ostomía y la bolsa de recolección. Describió de la siguiente manera sus emociones:

P4: *“No me impactó mucho porque ya sabía lo que era, yo como soy muy positiva pensé, si no me ponen la bolsa me muerdo, así que debo dar las gracias por ello. A mí esto no me va a condicionar para nada.”*

Por otro lado, aquellos que no se esperaban despertar de la anestesia con una ostomía tuvieron sentimientos más profundos y negativos, como los ya mencionados de la P1, y experimentaron una adaptación algo más lenta y dificultosa.

Transición 2: Nueva manera de entender el apoyo entre iguales. El papel clave de las asociaciones

En este tema encontramos las reflexiones dedicadas al apoyo recibido en las asociaciones de ostomizados y cómo ha cambiado su forma de entender la ayuda. Es interesante y llama la atención que todos los pensamientos y emociones, de todos los participantes, iban en la misma dirección.

Los cuatro participantes hablan de la necesidad e importancia de conocer y hablar con personas que se encuentran en su misma situación.

P1: *“Yo pensaba... Si al menos hubiera alguien que estuviera como yo, que me explicara cosas (consejos, bolsas...)....Entonces me dieron un contacto de Barcelona, y cuando conocí más gente como yo vi el sol, no puedes imaginarte la sensación, ver que no eres el único, ves cómo lo llevan los demás y te ayudan.... ”.*

P3: *“Cuando me operaron vino un señor, que tenía lo mismo que yo, al hospital, para animarme y explicarme cosas. Su ayuda me fue muy bien. Después empecé a ir a esta asociación en Tarragona (la Lliga contra el Cáncer), iba muy bien, porque el hecho de que haya 13 o 14 personas, cada una con cosas diferentes pero a la vez con el mismo problema ayuda mucho... También vinieron médicos y enfermeras, que traían material y te daban explicaciones, y todo esto me ayudó mucho.”*

En relación al punto anterior, llama la atención como aquellos participantes que ya sabían con anterioridad que les iban a crear una ostomía, y veían la situación de una forma algo más positiva, también coincide con que son aquellos que en las asociaciones tienen un papel más dirigido a ayudar a los demás que a recibir ayuda:

P2: *“Yo siempre que puedo ayudar, ayudo, porque cuando te acaban de operar estás hundido, se te ha terminado el mundo.”*

P4: *“Yo iba al grupo de ayuda, pero yo no necesitaba ayuda, yo iba para ayudar a los demás”.*

Los participantes muestran como un grupo de ayuda o una asociación no solo sirve para buscar ayuda y obtener información. También hace que la persona se sienta conectada con el mundo. En la asociación además, obtuvieron información tanto de profesionales que iban a exponer productos, como de los propios usuarios. En general refieren que descubrieron productos nuevos que mejoraron en gran medida su seguridad y calidad de vida.

Todos los participantes se pusieron en contacto con las asociaciones a través de los profesionales sanitarios. También, a excepción de uno, el participante número dos, expresaron halagos al trabajo realizado por enfermería, el buen trato y el alto grado de comprensión que percibieron por su parte.

P2: *“en el hospital no me ayudaron mucho a mí, entonces funcionaba distinto, 27 años atrás no se dedicaban a estas cosas.”*

Transición 3: La atención a olores, ruidos y fugas

Los olores y los ruidos fue un tema que surgió espontáneamente en las entrevistas sin que se preguntara por ellos. Llama la atención el tiempo que dedicaron a estos conceptos.

El olor es uno de los problemas que más preocupaba a los cuatro participantes y que de alguna manera, tiene una influencia negativa en la calidad de vida.

P2: *“esto de los olores es algo que preocupa mucho, pero hay veces que lo notas más tu que los demás. Porque como tú siempre estás pensando en ello, lo tienes en la mente. Los demás tienen la cabeza relajada, y no piensan en ello.”*

La participante 1 habla de sus sentimientos y pensamientos cuando va por la calle y alguien habla de que percibe mal olor:

P1: *“Vas incómoda por la calle porque sientes el olor. La primera que lo notas eres tú, porque es como si toda la ropa estuviera impregnada... Y cuando vas por la calle y alguien dice - ¡Qué mal olor!- lo primero que haces es olerte a ti misma, es muy incómodo.”*

Los ruidos también preocupan mucho a los participantes, todos miran con recelo acudir a actos en los que hay un silencio importante en la sala (cine, teatro, reuniones...). Actividades tales como las irrigaciones o controlar en las comidas los alimentos flatulentos pueden ayudar a que estos ruidos sean inexistentes o disminuyan de manera importante, pero no todos los participantes podían beneficiarse de ello. Así pues vemos una limitación en ese aspecto, y otro hecho que disminuye la calidad de vida de estas personas.

Las experiencias relacionadas con las fugas aparecen y parece que ha marcado en todos los casos, de una manera u otra, el modo de vivir con la ostomía.

Todos los participantes han explicado alguna mala experiencia relacionada con las fugas. Refieren que sucede porque no se ha fijado bien la bolsa o a veces se tienen algunos gases que por su presión hacen que pueda desprenderse. Aquello esencial en este punto es el significado que uno atribuya a estas experiencias previas relacionadas con las fugas.

Puede interpretarse como una anécdota, algo que puede pasar y que por lo tanto hay que estar atento por si ocurre otra vez para resolverlo de una forma más eficaz, como es el caso de la P4 que comenta...

P4: *“Siempre llevo bolsas de recambio encima... Porque si ahora tengo una fuga voy al lavabo, me cambio y ya está.”*

O puede interpretarse de una forma totalmente opuesta y negativa, como se vería perfectamente identificada en el participante número 3.

P3: *“mi colocación fue un poco más arriba... al estar tan salido necesito bolsas especiales... a veces se abre un poco la bolsa... me he encontrado alguna vez que te ensucias y tienes que ir directo al baño y esto es muy incómodo, mucho...”*

En su caso la colostomía fue creada de urgencia, la colocación fue en el colon transversal y expone que eso le ha ocasionado muchos problemas.. Las repetidas malas experiencias con las fugas, lo han llevado a no salir prácticamente de su casa y limitar sus actividades. Habla de inseguridad y describe las experiencias como muy desagradables.

Transición 4: Los cambios en la manera de alimentarse

En este tema se han englobado los comentarios relacionados con la comida y la adaptación que han debido llevar a cabo así como las reflexiones de cómo esto afecta a su calidad de vida.

Los cuatro participantes hablan de la adaptación, y de que al principio se tomaban las recomendaciones alimenticias al pie de la letra, dejando de lado las bebidas gaseosas y alimentos flatulentos... Pero que con el tiempo han ido cogiendo confianza y ellos mismos se han formulado sus propias recomendaciones a base de experiencia y conociendo su cuerpo.

Además se distingue una ligera diferencia entre las dos participantes mujeres y los dos participantes hombres. Ambas mujeres refieren elegir la alimentación de cada comida en función de aquello que tengan que hacer después. En cambio, ambos participantes hombres aseguraron no tener mucho en cuenta el hecho de tener que salir. Por ejemplo, la participante 1 cita la siguiente frase:

P1: *“Espinacas, por ejemplo, que me gustan mucho pero que me hacen ir de vientre rápido, solo las como una vez por semana y en días que sé que no tengo que hacer nada”.*

Por otro lado, los cuatro aseguraron que la adaptación en relación a la alimentación no fue difícil ni lo perciben como algo que disminuya su calidad de vida. Comen con la familia, salen a restaurantes, etc.

Transición 5: Los cambios en la actividad y ejercicio físico

A pesar de que todos los participantes son de una edad avanzada, asombra la vida activa que llevan. En este tema veremos sus reflexiones en relación a las actividades.

Tres de los cuatro participantes expresan llevar a cabo una vida de ejercicio y actividades normal (van al gimnasio, a la playa...). Comentan que han experimentado una evolución y adaptación, han ido cogiendo confianza a medida que ha ido pasando el tiempo hasta el punto de expresar frases tales como:

P1: *“llega un punto en que te olvidas de que llevas la bolsa, y te mueves de la misma manera como lo harías si no llevaras nada”.*

El participante que ha limitado en gran medida sus actividades ha sido el número 3, que ha erradicado prácticamente el ejercicio físico, siendo la única actividad que hace pasear, pero tampoco de manera regular ni dentro de los límites recomendados. Los motivos son básicamente la inseguridad por varias malas experiencias previas de fugas.

Transición 6: Cambios en las relaciones. Familia, pareja, amigos y conocidos

En este último tema se tratan los cambios en relaciones con la pareja, los hijos, los amigos y la manera que los han afrontado. También se hace referencia a la importancia de que los demás sepan o no que son portadores de una ostomía.

Ambos varones aceptaron la ayuda de sus parejas al principio del proceso, admitiendo que tenían dificultades al realizarse la higiene y cambiarse la bolsa recolectora. Mientras que las dos mujeres la rechazaron, una de ellas porque le incomodaba compartir esa situación y la segunda porque aseguraba que no necesitaba ayuda.

Los cuatro participantes aseguran haberse sentido siempre respaldados por las parejas y los hijos y no tener problemas al relacionarse con sus parejas. En relación a las parejas, los participantes expresaron frases tales como:

P1: *“La sexualidad la vivo de la misma manera, no tengo problemas para eso, cada uno se adapta a la edad que tiene (ríe), pero eso no tiene nada que ver con la bolsa.”*

P3: *“uno sabe hasta dónde puede llegar y donde tienes que limitarte, y te adaptas a ello.”*

Cuando se trata de relacionarse con los demás, los cuatro coinciden en que no presentan ningún problema porque no se nota y nadie lo sabe. Aun así cada uno tiene sus estrategias para disimular aquello que les preocupa delante de los demás.

P1: *”cuando estoy hablando con alguien y noto que me salen gases, me pongo la mano, así en la bolsa (se hace un “masaje” circular), y ya está”*

P2: *“a veces me pongo una faja, porque por ejemplo, si tengo gases y el plástico de la bolsa está enganchado al estoma al salir el aire hace ruido... pero con la faja lo evito.”*

P4: *“suelo llevar siempre una faja, pero por comodidad, ya que me da igual si se ve que llevo la bolsa, la gente tampoco lo piensa, y así también evito los ruidos si tengo gases.”*

Los participantes no tienen problema a la hora de relacionarse con los demás porque dicen, es algo que no tiene por qué ser conocido por los demás. Pero cuando esto cambia, y los protagonistas perciben el riesgo de que los demás lo sepan y les estigmaticen. Como en el caso del participante número tres, que por ejemplo en la siguiente cita puede verse como el estigma lo ha llevado a tener una vida poco activa y social.

P3: *“yo me quedo mucho en casa... de lo contrario tengo mucha inseguridad...” cada caso es diferente, yo tengo problemas por la situación y por el tamaño del estoma, pero llega un momento que tienes que aceptarlo.”*

Discusión

Campos N. y Queiroz M. ⁽¹²⁾, señalan frases parecidas a las de este estudio; “yo no elegí esto”, “tuve que adaptarme”... Y coincidiendo también con Bonill C. ⁽¹³⁾, se habla de que a menudo no se informa adecuadamente a los pacientes, que en muchos casos no saben que se les realizará una ostomía, y que en el caso de que lo sepan, es escasa la información que se proporciona. Se ha visto además, que este hecho repercute de forma negativa en el afrontamiento y aceptación de la situación.

En relación a los olores, las fugas y los ruidos, Charúa L. et al ⁽¹⁴⁾ concluye que el miedo a la fuga de las heces y la repercusión en la sexualidad son las principales dimensiones responsables de la disminución de la percepción de la calidad de vida. Gómez A. ⁽¹⁵⁾. Como en el presente artículo, también describe el olor como algo muy preocupante para las personas con una ostomía, ya que éstas tienen la sensación de que el olor siempre está presente, aunque a veces solo esté en su mente. Tal es su trascendencia, que incluso se describe como un motivo por el que la persona puede encerrarse en sí misma.

En relación a la alimentación y ejercicio físico, se ha detectado que existe una adaptación importante por parte de nuestros participantes. Dicha adaptación se produce gracias al alcance de un buen nivel en el entendimiento del proceso y al desarrollo de estrategias para sobrellevar la situación de una manera muy práctica, hecho que

constituye uno de los patrones de respuesta que indican el desarrollo de una transición saludable, en la teoría de las transiciones de Afaf Meleis. Esto, a su vez, hace crecer la confianza y seguridad en sí mismos, siendo un indicador muy positivo.

Da Silva y Eri ⁽¹⁴⁾ hablan de la necesidad de modificar de forma radical los hábitos alimenticios con el fin de evitar flatulencias y así, situaciones de vergüenza ante otras personas. En este estudio, los resultados son totalmente opuestos. El motivo de estas diferencias podría estar relacionado tal vez con el tiempo medio que los participantes de la muestra llevaban siendo portadores de la ostomía. Otros artículos, como el de Bonill C. ⁽¹³⁾, coinciden en que puede llevarse una vida totalmente normal, por lo que a alimentación y ejercicio respecta.

Sentirse conectado e interactuar con los demás, es descrito en la Teoría de las Trasiciones de Afaf Meleis como un indicador muy positivo de transición saludable. De la misma manera, Crespillo A. y Martín B. ⁽¹⁶⁾, Bonill C. et al ⁽¹⁷⁾ o Simmons K. et al ⁽¹⁸⁾ hablan sobre la necesidad del apoyo familiar y de amigos durante el proceso, así como también sentirse aceptados con la ostomía, como parte de ellos mismos. Por otro lado, Silva y Shimizu ⁽¹⁹⁾ afirman que si la familia tiene dificultades con la aceptación y la comprensión de la vivencia del familiar ostomizado, puede ser un factor que altere negativamente el afrontamiento y la adaptación de la persona con el estoma, sintiéndose estigmatizado por la propia familia.

El estigma social puede provocar que la expresión de los estados emocionales de la persona ostomizada queden inhibidos y que ésta se vea obligada a pasar por la experiencia en soledad.

Conclusiones

El primer impacto siempre es negativo y los sentimientos de rabia y frustración tienen un gran peso, pero con el tiempo va teniendo lugar un afrontamiento positivo de la situación. Perciben también que dicho afrontamiento podría ser más favorable si se tuviera más información antes de la realización de la ostomía.

Con el tiempo y la experiencia, las consideraciones en relación a la dieta y ejercicio se vuelven más flexibles, hasta el punto de que no solo no alteran negativamente la percepción de la calidad de vida, sino que incluso pueden llegar a mejorarla.

Los olores, los ruidos y las fugas son tres aspectos que preocupan mucho a las personas colostomizadas y por los que dejan de realizar numerosas actividades, por lo tanto son factores que influyen negativamente en la calidad de vida.

Señalar también la importancia que tienen tanto el apoyo familiar como las asociaciones en favorecer el afrontamiento de la situación y, en cambio, la repercusión negativa de la falta de soporte familiar y del estigma social.

El aspecto en el que las personas ostomizadas necesitan más ayuda por parte de los profesionales de enfermería es un mayor soporte e información antes y después de la intervención. Por un lado, ayudaría a facilitar un afrontamiento positivo en el momento del primer impacto tras la creación de la ostomía y por el otro, ayudaría a sobrellevar la aparición de las nuevas situaciones relacionadas con los olores, ruidos y fugas.

Los aspectos detectados como aquellos en los que las personas colostomizadas necesitan más ayuda enfermera por la dificultad que representa su afrontamiento son: el primer impacto emocional tras la creación de la ostomía y el manejo de las nuevas situaciones relacionadas con los olores, ruidos y fugas. Considero que enfermería podría ejercer un importante rol de apoyo emocional y fuente de información antes y después de la intervención. De esta manera, con una buena preparación, se brindaría a los pacientes herramientas para sobrellevar los primeros momentos en contacto con la ostomía y también, conocimientos y estrategias para después manejar las situaciones relacionadas con los olores ruidos y fugas.

Finalmente, el pequeño tamaño de la muestra, las conclusiones de este estudio no pueden generalizarse, pero si tomarse como punto de partida para un futuro proyecto más amplio.

Bibliografía

1. Parés D., Tegido M., Martí-Ragué J. Ostomías y enfermedad inflamatoria intestinal. Recomendaciones para pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. 2004; (9).
2. World Health Organization. International Agency for research on cancer [homepage] France: IARC; 2012 [actualizada en diciembre 2014; acceso en diciembre 2014] disponible en: http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx
3. Teran A., Arias M.T., De la Peña Y. Cáncer de colon y recto. *Medicine*. 2012; 11(7): 420-430.
4. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) [Homepage]. Madrid: AECC; [actualizada en marzo de 2015; acceso en marzo de 2015]. Disponible en: <https://www.aecc.es/Paginas/PaginaPrincipal.aspx>
5. AOMA. Asociación de Ostomizados de Madrid. [Homepage], Madrid 2014. [actualizada en noviembre de 2014; acceso en febrero 2015] Disponible en: <http://www.asociaciondeostomizados.com/conocenos/>
6. Fundació Lliga Catalana d'Ajuda Oncològica. Oncolliga. [Página principal de internet]. Barcelona. Edimurtra; [actualizada en noviembre de 2014; acceso noviembre de 2014]. <http://www.oncolliga.cat/associacio-catalana-dostomitzats-oncolliga-aco/>
7. Bobes J., González P., Bousoño M., Suárez Retuerta E.. Desarrollo histórico del concepto calidad de vida. *Monografías de psiquiatría*. 1993; 5(6): 5-9.
8. Moreno B., Ximénez C. Evaluación de la calidad de vida. *Manual de evaluación en psicología Clínica y de la salud*. 1996; 1045-1070.
9. The WHOQOL Group. The world Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the world Health Organization. *Soc. Sci. Med*. 1995; 41(10): 1403-1409.
10. Meleis A. *Transition theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Pub. Co; 2010.
11. Bodgan R., Taylor S.J. *Introduction to Qualitative Research Methods*. New York. John Wiley and Sonn Inc. 1984.
12. Campos N., Queiroz M. Estrategias de enfrentamiento (coping) en personas ostomizadas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2008; 16(4): 712-719.

13. Bonill C. Las dos caras de la enfermedad. Experiencia de una persona ostomizada. *Index de Enfermería*. 2008; 17(1): 58-62.
14. Charúa L., Benavides C., Villanueva J., Jimenez B., Abdo J., Hernández E. Calidad de vida del paciente ostomizado. *Cirugía y cirujanos*. 2011; 79(2): 149-155.
15. Gomez A. El paciente ostomizado. *Farmacia profesional*. 2006;20(8): 50-55.
16. Crespillo A., Martín B. La adaptación al entorno sociofamiliar del paciente ostomizado. Estudio cualitativo de un caso. *Index de Enfermería [Index Enferm]* (edición digital) 2012; 21(1-2). Disponible en <<http://www.index-f.com/index-enfermeria/v21n1-2/7545.php>> Consultado el 3 de marzo de 2015.
17. Bonill C., Hueso C., Celdrán M., Rivas C., Sánchez I., Morales J. Viviendo con un estoma digestivo: la importancia del apoyo familiar. *Index de Enfermería [Index Enf]* 2013; 22(4).
18. Simmons K., Smith J., Bobb K., Liles L. Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and Interpersonal relationship. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 60(6): 627-635.
19. Silva A. Shimizu H. A relevancia da Rede de Apoio ao estomizado. *Rev. Bras. Enferm*. 2007; 60(3). 307-311.

ANEXOS

ANEXO 1: ENTREVISTAS TRANSCRITAS

ENTREVISTA 1 14/01/2015

Dona, 80 anys.

Creació ostomia al setembre de 2001 per un càncer colorectal.

Expliqui'm la seva experiència, des de que li van diagnosticar i intervenir fins a l'actualitat, quins canvis ha hagut de fer en la seva vida, quines han estat les seves sensacions...

Doncs jo era una persona normal i corrent, inquieta perquè jo ho sóc i... Sempre tenia ganes d'anar al vàter. Potser un altre hi anava dues vegades i jo tres o quatre, menjant el mateix. Va arribar un moment, que vaig anar al metge de capçalera i li vaig dir.. Miri, sempre tinc aquestes ganes que m'agafen, haig de córrer perquè doncs... Se m'escaparia. Jo vaig pensar que em diria... Mira, abans de menjar pren unes pastilletes i no, em va donar uns "polvos", però encara en tenia més. Bueno tot i això vam anar a Buenos Aires, on jo hi tenia un germà. I quan vaig ser allà, un dia em vaig donar compte que a la femta hi havia com una cosa de sang, i vaig pensar al... Però clar, allà al menjar tanta carn també és diferent, no són les verdures d'aquí... I mira, vaig arribar aquí i vaig tenir un atac de ronyó, que tenia una pedra. Llavors el dia de nadal o el dejuni em comença a venir un dolor, un dolor... Total, que jo ja sabia que aquella pedra se m'havia de treure (*ja n'havia tingut una fela un any)... Després de resoldre el tema del ronyó... Dic, que passa aquí, hi tornava a haver sang a la femta... I vaig tornar a anar al metge per segona vegada. Primer li vaig dir que tenia aquelles ganes sempre... Llavors al adonar-me'n compte ja vaig vigilar vaig dir... Bueno va, ***sona la ostomia... mira avui... això vol dir... que he begut algo de gas..., *es posa la mà a la colostomia i s'hi fa un massatge**** Bueno, total, que llavors, quan vaig anar al metge vaig agafar en un potet d'anàlisi una mica de femta que hi havia, i al arribar allà jo li vaig dir.. Doctor miri... I el doctor va dir... I ara, on va amb això..! Ara això t'ho explico per comparar lo de fa 13 anys amb lo d'ara. Ai ara, això no!! On va amb això! Quan li vaig ensenyar em vaig sentir...****Mira al terra avergonyida**** I ara on vas... Quin disbarat he fet. Ara tots els metges és el que demanen. Doncs miri doctor... Jo vull que em facin una visita, però una visita, visita...

Parla de la seva mare... Va morir als 93 anys, va estar cega 10 anys i representava molta feina per ella.

Quan ella va morir, jo vaig quedar esgotada de tot i em vaig fer fer una revisió i llavors érem de la Monegal, vam anar a la Monegal amb un metge digestiu i ja li vaig explicar això però jo li vaig explicar que tenia ganes d'anar al lavabo i ja m'havien dit una vegada que si tenia colon irritable llavors em va fer una prova... No una colonoscòpia, una prova d'aquelles que et posen allò em sembla que em vaig beure algo que en acabat es va posant de color... Contrast! I em van mirar el budell.. I quan va acabar la visita que em va fer, ni el colon irritable té! Una altra vegada vaig sortir i mare de deu... Sembla que vulgui estar malalta. Ni el colon irritable, volent dir... No té res! No te res... Algo devia tindre ja... Bueno, total que al metge d'aquí de capçalera li vaig dir mira, jo voldria que em visitessin a la seguretat social, voldria, perquè i sinó m'ho faré fer particular, però jo no ho volia particular perquè jo ja m'ho havia fet. Feia potser un parell d'anys i el colon irritable... Però jo com estava... Va i m'ho donen per dos o tres mesos m'havia d'esperar... I vaig tornar i li vaig dir, miri, escolti'm es que vull que m'ho facin, quan som al mes de maig i junys resulta que és quan hi ha verdura, hi ha espinacs... I a mi m'agrada molt la verdura, més que la fruita. I m'agrada i en menjava i tot em sentava... I un dia que vam anar convidats a una casa i ens van donar dinar doncs espinacs i no em van sentir be. Això érem en dissabte, i en diumenge, l'endemà, vaig començar a tindre no se que... No sabia que tenia... I vaig anar a urgències aquí i també em toca un metge d'urgències que no se qui era ni com ni res i també un posat volent dir.. Aquesta dona... Un dia, tot just m'havien deixat els nets grans, dues. La Julia i l'altre eren petites i amb l'altre filla que viu a Salou vam quedar que aniríem a passar el dia a l'apartament i que diu doncs... Mama, jo ja vindre i

Res

Explica les múltiples visites al metge i el que van tardar en diagnosticar-la

Va ser important per ella.

Res

¶ pentaments i eucariots, 1r impacte.

portaré dinar fet perquè xiqueta, no estic per anar pel món... Quin dia vaig passar... Com a desmaiada, des del desembre que érem a l'Argentina, i ara estàvem a juny. Prou, això no pot ser, no pot ser... I vaig tornar i li vaig dir, escolti'm jo no puc esperar fins l'agost... Total que em van posar preferent i als pocs dies vaig anar a visitar-me a Santa Tecla. Quan vaig arribar el metge em va preguntar que em passava, em va fer seure, me va fer un tacte i als dos segons ja va saber que tenia. Ell em va dir un altre dia, si aquest tacte li haguessin fet, més aviat haguéssim sabut el que era. Mentre jo m'anava vestint, ell va anar i va tornar i em va dir... Mira si érem dijous, en tres dies faci una mica de règim i li farem una colonoscòpia. Vaig patir perquè era sense sedació ni res... Jo tenia el mal baix i quan em passava...*****bufa***** Llavors quan vam acabar va vindre el doctor i em va dir... Bueno, no, jo no li podré fer res, això li haurà de fer un cirurgià. Jo dic; que tinc més mal del que semblava o del que conto? I diu Bueno, no... Bueno sí... Em va abraçar. Jo penso un xicot jove que no em coneix de res m'abraça *****Riu***** es que ja ho veia vindre... Dic, total, es que fora tinc el meu marit, li direm que entri i va entrar... i Bueno, llavors ja em van donar hora de seguida per poder anar amb el cirurgià.

ho repetia
molt al
llarg de
l'autovista

Li van explicar bé el que tenia? La van preparar per allò que li farien?

Bueno, em van explicar això, que tenia un tumor... Però no, ja li diran, ja li diran! No vaig sentir que m'ho expliquessin bé, però ja ho vaig veure jo sola... Que la cosa no anava bé. El que no podia semblar és que em fessin lo de la colostomia... no? Però bueno, però en acabat el cor ja m'ho deia... Perquè al tenir-ho tan avall...

No
esperava
que li
fessin
la
colostomia

Érem a l'estiu, ja em van donar visita el 28 de juliol i llavors em va visitar l'equip... Llavors em van dir que segurament em farien la quimio i em van posar un portacat aquí ***** m'ho ensenya***** cosa que ningú portava...

Vam arribar el dia de les torres bessones d'Amèrica, quan les tiraven jo m'estava fent la bossa, per anar a l'hospital. Llavors ja van venir les noies infermeres, a l'endemà no cal dir-ho, em van fer una lavativa i la neteja i llavors em van assenyalar ***era menys grau del q tenia, em van posar que tenia el 3r i després va resultar que era el 2n. No tenia metastasi...**

Les noies van venir el dejuni d'operar-me a prendre'm les mides... No... Miri perquè si convé, si convé... Si convé, però bueno, mira, no ho saps mai. Quan em vaig despertar és clar... anava tota embenada, només tocava però bueno, mira, jo vaig tindre un desengany molt gran com tothom qui ho passa perquè **no en tens prou amb dir que tenies un càncer sinó que en acabat has de portar això. Jo sempre vaig pensar... el càncer encara el puc vèncer, però això... no ho venceré mai, perquè és diferent que el tingués més amunt, ho tenia al recte, no hi ha cap arreglo més.** Perquè encara que ara sortis un arreglo o alguna cosa espectacular, a la meva edat? I ara, ja no m'ho farien... cap arreglo, m'entens? Així que... Bueno, doncs **va ser molt dur, molt, moltíssim... moltíssim.** va ser perquè tens una sensació com si de dir... com de rebuig, només pensava que he fet verga santa, a que he menjat? Perquè jo tota la vida he estat molt maniosa pel menjar, això no... allò no... fruita sense rentar-me les mans no... de que m'ha servit? Jo només pensava... **de que m'han servit totes aquelles manies... i encara ho faig ara, de que m'han servit?** En acabat bueno, vaig tenir un desengany gran, gran gran, perquè ja et dic... i vaig començar a dir a les meves filles... **no comenceu a explicar-ho perquè si ho expliqueu, jo, som molt coneguts aquí al poble, nosaltres som coneguts, el pare del meu marit era mestre, aquí tothom es coneix... i jo sortir al carrer... i la gent no saben que dir... es allò de dir.. trencar-te la cama i ai, fes exercici que ja veuràs que caminaràs... no, quan tens aquesta malaltia la gent... no sabem... i tots voldríem ajudar i no podem.** I com que m'ho veia vindre jo, no comenceu a explicar-ho! La sogra, la sogra ho dirà a l'altre, l'altre ho dirà a les amigues... les amigues a cinquanta mil amigues... **no podré sortir al carrer.** Més m'estimo, com que va ser a finals d'estiu tot això, vaig fer la recuperació a l'apartament, perquè allà hi ha poques escales i de seguida, oh, unes ganes de sortir al carrer! Al principi mal no me'n feia, però molestava... a més al principi anava amb la

No volia
que ningú
ho sabés...
Poble petit

LES Filles volien ajudar

quimio que donava una diarrea... unes olors... jo quan sentia aquella olor oh... deia no se, les meves filles em volien ajudar i jo deia... deixeu-me estar... Bueno, doncs, que t'haig de dir, maniàtica com soc... **però les manies m'han tingut de passar.** Ara doncs bueno, llavors, va anar passant el temps i amb la quimio era un desastre. Al principi portava dues plaques, la placa aquella que dura tres o quatre dies i que en acabat canviés el del damunt.... Bueno, amb el temps jo vaig anar passant...

Recursos
socials.

Associació

i

Infermeria

Es va sentir acompanyada durant aquest temps, pels professionals sanitaris? Va contactar amb alguna associació?

Vaig passar com un any i mig però explicacions sí, les noies de Santa Tecla (comença a dir noms...) totes aquelles noies, un encant! Jo me les estimo... Encara les vaig a veure.... Perquè en acabat i vaig ser dues vegades més. Bueno doncs, resulta que elles ja m'ho explicaven tot be, ja hi anava i Bueno, però, jo pensava... Si al menys hi hagués algú que estigues com jo, que m'expliques coses (consells, bosses...) ... Amb tot i amb això em vaig herniar..

Llavors... Vaig preguntar a les infermeres de Santa Tecla per alguna associació... Però aquí a Tarragona, no n'hi havia. Llavors em van donar un contacte a Barcelona... Quan vaig conèixer més gent com jo vaig veure el Sol, no pots imaginar-te la sensació, veure que no ets l'únic i veus com ho porten els altres i t'ajuden...

En relació a l'alimentació, quins canvis ha hagut de fer?

Com t'he dit abans, a mi m'agrada molt la verdura i els espinacs, tot just aliments que potser són una mica flatulents i que fan anar de ventre, però tot i així n menjo igual, menjo una mica de tot. Espinacs, per exemple que m'agraden molt però que em fan anar de ventre ràpid, només en menjo un cop per setmana... També les cols o lleties... També menjo dies que saó que se que no he de fer res, si a la tarda he d'anar a la coral, no menjaré espinacs i col per dinar...

Quan hi ha més activitat intestinal és a la tarda, potser és per la digestió... Però són hores que ja evito sortir...

Als grups d'ajuda i reunions em van parlar de les irrigacions... i vaig pensar.. Si vull veure món he de fer això... I cada cop que tinc compromisos doncs ho faig. Normalment en dejuni al matí perquè he vist que amb la panxa plena em fa angunia... Això em permet despreocupar-me de la bossa durant unes hores, és genial.

I en relació a l'exercici i les activitats que fa durant el dia, ha hagut de fer algun canvi?

Pel que fa a l'exercici abans feia yoga.. Ho vaig deixar de fer perquè vaig tenir un problema i és que després de l'hernia, em van posar una malla... I aquesta malla va donar problemes i va rascar el budell... Vaig pensar que potser havia sigut culpa de que fent yoga fes alguna posició estranya...

D'activitats... Jo faig de tot... Vaig a cant coral, a unes classes que es fan cada 15 dies a la universitat, surto amb les amigues, vaig a sopar fora... També he fet algun viatge amb la família, jugo amb les nenes...

Vaig a comprar o quan surto a fer qualsevol cosa... A vegades vas incòmode pel carrer, perquè sents l'olor. La primera que el nota ets tu, perquè és com si tota la roba estigués impregnada.... i quan vas pel carrer i algú diu – Quina mala olor! – el primer que fas és olorar-te a tu mateixa, és molt incòmode... I òbviament no s'estan referint a mi... No és la meua olor la que incòmoda als altres... Però tu ja ho penses...

Per moure'm per casa, es cert que els mal gestos poden fer que es desenganxi la bossa o algo així, tot i que arriba un punt que ja no vas amb compte, perquè te n'oblides de que la portes.

Per acabar, com viu vostè la sexualitat?

Doncs mira, la sexualitat la visc de la mateixa manera, no tinc problemes per això, cadascú s'adapta a l'edat que té ***riu***, però això no té res a veure amb la bossa.

ENTREVISTA 2 15/01/15

Home, 86 anys.

Creació d'una colostomia l'any 1988 per càncer colorectal.

Expliqui'm la seva experiència, des de que li van diagnosticar i intervenir fins a l'actualitat, quins canvis ha hagut de fer en la seva vida, quines han estat les seves sensacions...

Tot va començar, quan va arribar un dia, coincidint amb un període d'estrès i neguit perquè em van fer fora de la feina i com que tenia dues filles i la dona... Doncs que em va agafar una descomposició, molta diarrea... I em va sortir sang. I vaig anar al metge. El metge em va dir ràpidament... Això s'ha d'operar. Avui en dia, ho arregliarien d'una altra manera perquè hi ha més avanços no? Doncs, escolta, això s'ha d'operar. Era a l'agost, 22 d'agost, i tots els metges estaven de vacances. I em van dir... doncs, mira, això s'hauria de treure. I dic, escolta i quimio i radio i totes aquestes coses que fan? I em van dir que no, que estigués tranquil, que no passava res. Que m'ho treien i s'havia acabat. Per tant, va ser una cosa així com a lleugereta que em va perjudicar el 100% a mi... Però m'hi vaig acostumar, m'hi vaig fer doncs al... A la tècnica aquesta i bueno doncs. Al principi bueno, al principi una miqueta que m'ajudava la meva dona perquè jo no m'ho veia prou be però de seguida vaig dir bueno va, deixa-ho estar que ja m'ho fare jo.

A l'hospital no el van ajudar

Al principi l'ajudava la dona

Es va sentir acompanyat durant aquest temps, pels professionals sanitaris?

A l'hospital no em van ajudar, llavors anava diferent. 27 anys enrere no s'hi dedicaven amb això. I llavors doncs escolta... Anar preguntant amb uns, preguntant a l'altre... Vaig conèixer molta gent a l'associació de Barcelona... I mira, adaptant-me jo. Si em posava doncs la bossa en sec s'inflava perquè dels gasos que sortien doncs dic això és qüestió de menjar coses que no siguin flatulentes. I quan s'inflava és clar, doncs agafava un escuradents rodó i ho punxava. Posava un trosset d'esparadrap al damunt i ja estava desinflat i ja en tenia per dues hores més. Però em vaig haver d'adaptar a no menjar masses llegums.

GASOS

Recursos socials. Damere +

Així doncs, en relació a l'alimentació ha reduït el consum de llegums, i a més, ha fet algun canvi més?

Doncs això... Llegums en menjo molt poques, un cop cada dues setmanes o així. Faig el mateix amb els xampinyons, que també em produeixen el mateix efecte... El que també diuen que em de tenir cura és amb les begudes amb gas... Però de cervesa si que en bec de tant en tant... I pel que fa a la resta de menjar menjo pràcticament de tot. No hi ha res prohibit del tot... Al final cadascú troba allò que li va millor... Per beure algun dia alguna cervesa no passa res, aquell dia tindrè més gasos doncs, i ja està.

ALIMENTACIÓ

He tingut diversos problemes, em surten llaguetes, i he comprovat doncs que quan tens més descomposició, és quan passa això. Això té moltes pegues, moltes pegues té això. Per moure'm no he tingut mai cap problema; anava amb bicicleta, marxés motoristes, a la platja... jo encara vaig al gimnàs, 3 dies a la setmana. L'únic que no faig són abdominals perquè Bueno, es difícil, però tot lo altre sí.

ACTIVITAT

A la casa Braun tenen uns sobrets, perquè els filtres de les bosses fallen moltes vegades. N'hi ha doncs que no filtren bé. Però aquests sobrets i en poses un a dins de la bossa i això neutralitza les olors. Perquè jo vaig a treballar encara, sóc fisioterapeuta i és clar, poses el pacient així, fas el massatge i segons com et col·loquis la bossa li queda molt a prop de la cara, i si transpirés i té la bossa doncs molt a prop de la cara doncs, home, aquest perfum no és massa agradable. Això de les olors és una cosa que preocupa molt, però hi ha vegades que la sens més aviat tu que els altres. Perquè com que tu ja hi penses sempre, ho tens a la ment això, els altres tenen el cap relaxat i el cervell, no hi pensen amb això. Que fas? Doncs ten vas al lavabo, portes un

esparadrat, ho punxes perquè marxi l'aire i ho tornes a tancar. La qüestió és no fer olor, perquè ara imagina't que vas al cinema i estàs allà assentat i el del costat "quina mala olor, quina mala olor..." ... és tan incòmode que no ho pot ser més ja. Perquè jo penso, si sentis aquesta classe d'olor també m'ofendria doncs si els altres senten aquest...

A l'hora de relacionar-me amb els altres no és un problema, perquè no ho sap ningú això... i hi ha a vegades que em poso una faixa, perquè si surten gasos, per exemple, i el plàstic està enganxat a l'estoma al sortir l'aire fa soroll. Però amb la faixa, com que ho apreta, ho evito.

Un dia, jo estava a una associació d'ostomitzats de Barcelona i em van dir si podia anar a l'hospital de Reus a parlar amb un senyor. I jo sempre puc ajudar doncs ajudo perquè, quan l'acaben d'operar doncs estàs enfonsat fins baix saps? Se l'ha acabat el món ja.

olor

SORRALLS

Relacionat amb els altres.

Recursos
socials

41 Pensaments i emocions. 1r impacte.

Més aviat negatiu. Ja estava demanant què em passava no se m'havia adonat de la patologia de la col·locació. Li vaig posar alguna o l'hospital perquè l'animés.

Home 80 anys.

Creació d'una colostomia l'any 2007 per un càncer colorectal.

Expliqui'm la seva experiència, des de que li van diagnosticar i intervenir fins a l'actualitat, quins canvis ha hagut de fer en la seva vida, quines han estat les seves sensacions...

Va ser d'urgència tot molt ràpid. Molt temps a l'hospital

A mi fa 7 anys que em van operar, ara tinc 80 anys. També va començar amb una senyal de sang i em van dir que m'havien de fer una exploració, em fan l'exploració i troben uns pòlips, agafen i tallen un tros d'intestí, empalmen, i diuen que això ja està llest. Vaig estar un temps de post-operatori, però després va resultar que no es va suturar bé i llavors em va crear un problema, que va quedar col·lapsat. Vaig anar-hi dues o tres vegades, semblava que no es solucionava i al final em van tornar a operar d'urgència perquè s'havien col·lapsat els intestins. Llavors al fer la segona operació el que van fer és posar la bossa. Vaig estar entre la primera operació i la segona un mes o així i llavors vaig estar uns 4 mesos i pico a l'hospital, va ser complicat. Cada cas és diferent, a mi em va quedar d'una forma la colostomia que si de moment semblava que no crees masses problemes, més tard es va anar dilatant i es va anar sortint. La col·locació va ser una mica més amunt, cosa que no em permet per exemple posar-me un banyador i anar a la platja, perquè es veuria i després, a l'estar tant sortit he necessitat unes bosses perquè això fa 80mm, i és difícil de trobar-les, no n'hi ha gaires, perquè és una bossa ja que consideren que és especial i que em crea més problemes. Llavors al tindre aquest problema doncs també una de les coses, que em va molt malament, és que a vegades doncs, s'obre una mica la bossa. I si s'obre i vas amb una mica de descomposició o el que sigui i si s'obre, m'he trobat alguna vegada que t'embrutes i has d'anar directe a la dutxa i doncs això és molt molest, molt. La meua dona també em va ajudar molt... al principi, jo no m'ho veia i a més era difícil d'enganxar la bossa... després vaig començar a fer-m'ho jo sol, tot i que encara ara si necessito la seva ajuda la demano...

FUGUES

MALA EXPERIÈNCIA

POR

Per moure'm vaig anant fent. Però tot això t'evita també, amb els sorolls corresponents (gasos), i amb la inseguretat aquesta doncs que en algun moment donat, a més dels sorolls, et pot passar una cosa així, t'evita anar a segons quins llocs. Jo em quedo molt a casa, doncs jo una nit fora de casa, ha de ser a casa dels fills o així perquè doncs, del contrari tens una inseguretat, que et pot passar, perquè ja m'ha passat i llavors doncs, és molt desagradable i no sabries com fer-ho. Inclús doncs jo no vaig al cinema, ni al teatre, no vaig tampoc a una reunió ni tot això perquè ja m'hi he trobat. Doncs hi ha vegades que al cinema doncs els sorolls que produeix, doncs és molt desagradable. Quan s'està en silenci o així, per lo demés, doncs vaig fent, tinc dificultat amb posar-me la bossa, perquè la bossa aquesta és una mica especial perquè no n'hi ha gaires i ara si que hi ha més medis.

AJUDA DONA

SOROLLS

Recursos socials

S'ha sentit acompanyat durant aquest procés?

Quan em van operar va venir un senyor que també ho tenia per animar-me i explicar-me coses. Em va anar molt bé també que hi hagués aquesta associació a Tarragona (la lliga contra el càncer) perquè et trobaves amb més gent. El fet que hi hagin 13 o 14 persones cadascuna amb coses diferents però a l'hora amb el mateix problema ajuda molt... van venir també metges i infermeres que portaven material i et donaven explicacions... i tot això m'ha ajudat força.

ALIMENTACIÓ

En relació a l'alimentació quins canvis a dut a terme?

Pel que fa a l'alimentació al començament clar, vas més amb cura pel que et diuen i pel que et fa, i ara doncs et confies una mica més. Saps que no pots beure coses amb gas, has d'anar amb compte precisament pels gasos. Llavors hi ha una sèrie de coses, com les llegums, les verdures també, potser el bròquil... les begudes amb gas... és com tot, al començament no consumeixes res i després poc a poc, doncs, que hagi d'anar amb compte no vol dir que un dia no en puguis menjar, llavors procura no

consumir-ho o no consumir-ho gaire. S'ha de procurar també no menjar segons quines coses que et puguin produir una descomposició. Tot i que també existeixen uns productes, unes pastilles, que les poses a la bossa quan tens descomposició i fa que es solidifiqui, i llavors clar, evita que es pugui obrir. Perquè clar si es líquid pot haver el problema de que es pot obrir la bossa, cosa que a mi m'ha passat, perquè ho tinc més malament i allò al menys es solidifica. També hi ha uns sobrets que serveixen per potenciar que s'enganxi la bossa, perquè jo també tinc problemes, suposo que per motius anatòmics. Cada cas doncs, és diferent, jo tinc problemes, per posar-me la bossa, per treure-me-la, realment, em limita per una sèrie de coses però arriba un moment que ho has d'acceptar, saps fins on pots arribar i en que t'has de limitar. Pel que fa a la sexualitat, que no m'has preguntat, però ja t'ho dic jo, un sap fins on pot arribar i on t'has de limitar, i t'adaptes a tot.

va soluc a veure una infermera.

ENTREVISTA 3 21/01/2015

Dona, 73 anys.

Creació de la ostomia l'any 2006 per un càncer colorectal.

Explíqueme su experiencia, des de que le diagnosticaron i le hicieron la intervención hasta hoy, que cambios ha debido hacer en su vida, cuáles han sido sus sensaciones...

Desde el primer momento en el que me lo hicieron, primeramente me hicieron las pruebas pertinentes, y vieron que me tenían que operar, y a los 21 días, me operaron y me hicieron lo de la bolsa. No me impactó mucho porque yo empecé a pensar, soy muy positiva, y yo decía mira, si no me ponen la bolsa me muero y llevo aquí mi bolsa, que yo digo, mira, aquí llevo mi bolsita, y ya está. Llevo aquí un pegote y... y no hay más. Además, esto ya lo había visto porque estuve trabajando muchos años como auxiliar de enfermería y ya había visto el funcionamiento de las bolsas. Yo dije... A mí esto no me va a condicionar para nada. Yo hago mi vida normal... lo único que tienes que llevar, bueno, si no me alejo mucho de casa no, porque voy a casa y ya está, porque a veces tienes una fuga. Pero si voy a algún sitio más lejos siempre llevo mi recambio. Aquí también llevo un recambio porque si ahora tengo una fuga voy al lavabo y me cambio y ya está. Pero si estás fuera, pues por si acaso lo llevas todo en el bolso. Yo llevo mis bolsas por si acaso y ya está, eso lo llevo siempre, en todos los bolsos dejo unas cuantas bolsas... cuando ya llevan un tiempo las miro, si están bien las dejo y sino las cambio, pero que no, que esto no me impide hacer nada.

FUGUES
I
SEMPRE
RECANVIS

¿Qué cambios ha debido hacer en relación a la alimentación?

En relación a la alimentación... lo que hago es controlar un poco, pues depende de lo que tenga que hacer como unas cosas u otras, no como alubias por ejemplo si por la tarde quiero ir al gimnasio... Pero no me privo de nada, quizás hay cosas que me gustan, como los champiñones, pero me provocan gases... entonces no los como mucho, quizás una vez a la semana y ya está.

Pero también me he acostumbrado mucho a las irrigaciones, cuando quiero ir a algún sitio, como el teatro, que no me puedo levantar e ir al baño... Me lo hago por la mañana y así no lo paso mal, lo tengo controlado.

Al principio para dormir me molestaba un poco, pero bueno, a esto te acostumbras, ya te digo, yo me he acostumbrado muy bien, ya hace 8 años que la llevo.

¿Qué significó para usted ir al grupo de ayuda?

Al grup d'ajuda... íbamos todos y venían los de Hollister y nos enseñaban las bolsas. Pero yo en ese grup d'ajuda casi que iba más para ayudar a los demás que para mí, yo no necesitaba que nadie me animara. Alguno que se quejaba... yo le decía, mira, da gracias a la bolsa porque por ella puedes vivir y también a que te encontraron a tiempo lo que tenías.

Por lo que respecta a la higiene hay que tener mucho cuidado... porque la zona de alrededor del estoma se irrita, sobre todo si tengo diarrea... yo la lavo con agua y con un jabón de coco que va muy bien, luego cuando se producen llaguitas uso algunos productos... sino es un problema porque la bolsa no se pega bien y hay más fugas y así...

¿Qué cambios ha realizado en relación al ejercicio?

Por lo que respecta al ejercicio... yo voy al gimnasio, a la playa... por si acaso voy cerca de donde hay baños, por si tengo algún problema, y al aquagim igual. A mí no se me nota nada, tengo un poco más de barriga per bueno, hay muchos que tienen

ALIMENTACIÓ

Recursos
socials

HIGIENE
I
FUGUES

RUIDOS

mucha más que yo sin tener eso (rie). Suelo llevar siempre una faja, pero por comodidad, ya que me da igual si se ve que llevo la bolsa. la gente tampoco lo piensa, y así también me evito los ruidos si tengo gases. Y nada, hace dos años que estuve en Bélgica y yo la mar de bien, de un lado para otro y de excursión. ¿Qué tengo una fuga? Pues bueno, mala suerte. Este año hemos ido a Madrid, Segovia y por ahí y pues cuando cogimos en coche de Madrid a Segovia se me explotó la bolsa, pues bueno, me fui al baño me cambié y ya está. No pasa muy a menudo pero bueno, depende mucho de cómo me ponga la bolsa pero bueno. A menudo no, pero a veces te pasa cuando menos lo esperas. Hemos ido de crucero, me he bañado en la piscina en el barco...

EXPERIEN.
FUGA

FAMILIA
AYUDA

(Tengo un marido, y dos hijas, cuando me pusieron la bolsa tuve que animarles más yo a ellos que ellos a mí, al principio me querían ayudar... Pero en seguida empecé a hacerlo yo sola...)

Tampoco me afectó en el trabajo, porque cuando me hicieron esto yo ya no trabajaba y nada.

Yo siempre digo eso, si no llevara la bolsa estaría muerta así que doy las gracias y nada, adelante.

**ANEXO 2: CONSENTIMIENTO
INFORMADO. CATALÁN Y CASTELLANO**



Consentiment informat per a la realització d'una entrevista

Títol de l'estudi: La qualitat de vida de les persones ostomitzades.

Estudi qualitatiu fenomenològic basat en l'experiència de persones amb una ostomia.

Nom de la investigadora: Marta Español Guionnet.

Pot contactar a través de l'adreça: marta.espanol@estudiants.urv.cat

Com he especificat prèviament en el present document, el meu nom és Marta Español Guionnet, estudiant de 4t curs del Grau d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona. Em dirigeixo a vostè per a convidar-lo a participar en un estudi d'investigació que estic realitzant. La funció d'aquest document és informar-lo sobre la finalitat que té l'estudi així com el paper que desenvoluparà vostè en ell.

Es tracta d'un estudi sobre la qualitat de vida de les persones ostomitzades. Amb ell pretenc, a través d'entrevistes realitzades a persones portadores d'una ostomia, entendre i descriure la seva qualitat de vida gràcies a la pròpia percepció de l'experiència. La participació en el present estudi és totalment voluntària, per tant pot decidir no participar-hi en qualsevol moment i negar-se a respondre preguntes si aquestes li resulten incòmodes. És important aclarir que tota la informació personal recollida en l'entrevista serà confidencial i anònima.

L'entrevista serà enregistrada amb una gravadora. La informació recopilada a la gravadora serà confidencial i cada cop que s'hi faci referència serà amb caràcter codificat, tal com expressa la llei orgànica 15/1999, del 13 de desembre, de Protecció de Dades de Caràcter Personal.

Si té qualsevol dubte en relació a l'estudi pot expressar-ho en qualsevol moment al llarg de la investigació. I també pot sol·licitar informació sobre l'evolució i els resultats de l'estudi si és del seu interès.

Jo _____ a dia ____ de _____
de l'any 2015, accepto participar de manera voluntària en el projecte d'investigació especificat anteriorment.

He estat informat i entenc de què tracta l'estudi i quin és el meu paper en ell, així com que es tracta d'un estudi de participació voluntària i les meves dades seran tractades amb confidencialitat i mantingudes en l'anonimat.



Signatura del participant

Signatura de l'investigador



Consentimiento informado para la realización de una entrevista

Título del estudio: La calidad de vida de las personas ostomizadas.

Estudio cualitativo fenomenológico basado en la experiencia de personas con una ostomía.

Nombre de la investigadora: Marta Español Guionnet

Puede contactar a través del correo: marta.espanol@estudiants.urv.cat

Como he especificado previamente en el presente documento, mi nombre es Marta Español Guionnet, estudiante de 4º curso del Grado en Enfermería de la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona. Me dirijo a usted para invitarlo a participar en un estudio de investigación que estoy realizando. La función de este documento es informarlo sobre la finalidad de este estudio así como el papel que usted tendrá en él.

Se trata de un estudio sobre la calidad de vida de las personas ostomizadas. Con él pretendo, mediante entrevistas realizadas a personas portadoras de una ostomía, entender y describir su calidad de vida, gracias a la propia percepción de la experiencia. La participación en el presente estudio es totalmente voluntaria, por lo tanto puede decidir no participar en él en cualquier momento y negarse también a responder preguntas si éstas le resultan incómodas. Es importante aclarar que toda la información personal recogida en la entrevista será confidencial y anónima.

La entrevista será memorizada en una grabadora. La información recopilada en la grabadora será confidencial y cada vez que se haga referencia a ella será con un carácter codificado, tal como expresa la Ley orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Si tiene cualquier duda en relación al estudio puede expresarlo en cualquier momento a lo largo de la investigación. También puede solicitar información sobre la evolución y los resultados del estudio si éste es de su interés.



Yo _____ a día ____ de _____ del año 2015, acepto participar de manera voluntaria en el proyecto de investigación especificado anteriormente.

He sido informado y entiendo de qué trata el estudio y cuál es mi papel en él, así como que se trata de un estudio de participación voluntaria y que mis datos serán tratados con confidencialidad y mantenidos en el anonimato.

Firma del participante

Firma del investigador

ANEXO 3: NORMAS DE PUBLICACIÓN DE LA REVISTA

Revista INDEX DE ENFERMERÍA

Presentación de los trabajos:

Todos los trabajos aceptados quedan como propiedad permanente de los editores, y no podrán ser reproducidos en parte o totalmente sin permiso de los titulares del copyright. No se aceptarán trabajos publicados o presentados anterior o simultáneamente en otra revista, circunstancia que el autor deberá declarar expresamente en la carta de presentación del artículo. Todos los trabajos enviados a la revista serán sometidos a una evaluación por expertos, que determinará su aceptación o no en función de criterios objetivables de evaluación de la pertinencia y calidad. Recomendamos a los autores que consulten previamente de las particularidades del Proceso de Revisión.

En general la **extensión máxima** de los manuscritos no deberá superar las **4.500 palabras** (incluyendo en el recuento el texto, resúmenes en español e inglés, bibliografía, anexos, tablas, gráficos y en general todas las partes del artículo), y 1.500 palabras para artículos de formato breve (cartas al director, editoriales, etc). Se admite un máximo de cuatro ilustraciones por artículo y un máximo de seis firmantes (cuatro para artículos de formato breve). En caso de superar los seis autores, deberán asignarle un nombre corporativo al grupo (ejemplo "Grupo para el Estudio del Cuidado Familiar"). En ese caso podrán anotarse hasta los cuatro primeros autores y el nombre corporativo del grupo, pudiendo indicarse en una llamada a pie de página los nombres de todos los componentes del grupo.

El procesado del texto se hará por computador utilizando el procesador Microsoft Word o compatible. El archivo se enviará por correo electrónico a la Secretaría de Redacción. Las páginas irán numeradas correlativamente en el ángulo superior derecho.

En la **primera página** del artículo se indicarán, en el orden que aquí se cita, los siguientes datos:

- Título del artículo
- Nombre y apellidos de los autores (recomendamos la no utilización de abreviaturas ni contracciones, procure diferenciar los nombres de los apellidos subrayando los apellidos)
- Nombre completo del centro de trabajo
- Dirección completa del centro de trabajo
- Dirección para correspondencia

- Otras especificaciones cuando se considere necesario

En la **segunda página** se incluirá **en español y en inglés** el **título del artículo** y un **resumen** de no más de **150 palabras**, preferiblemente estructurado (justificación, objetivo, diseño, metodología, resultados principales y conclusión), así como varios descriptores o palabras clave que identifiquen el contenido del artículo. La traducción al inglés debe realizarse con arreglo a las reglas gramaticales y sintácticas, debiendo evitarse la utilización de traductores electrónicos. En las siguientes páginas se incluirá el texto del artículo, dividiendo claramente los apartados del mismo.

Procesado del texto. Tener en cuenta los siguientes parámetros:

- Tipo de letra Times New Roman a tamaño de 12 pulgadas.
- Espaciado e interlineado normales.
- Evitar el uso de mayúsculas en el título y encabezados de párrafo.
- Evitar la utilización de negritas, subrayados o mayúsculas para resaltar el texto. Utilice preferiblemente entrecorchetados y cursivas, pero no simultáneamente (salvo para pasajes textuales de informantes en estudios cualitativos).
- Evitar el uso de opciones automáticas en el documento, especialmente de la opción nota final para la bibliografía. Ésta debe reseñarse al final ordenada numéricamente en formato de texto normal, mientras que las llamadas en el texto pueden realizarse con la opción superíndice.