

Investigación

CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS PORTADORAS DE OSTOMÍAS DIGESTIVAS

QUALITY OF LIFE IN PEOPLE WITH DIGESTIVE OSTOMIES

Paula Andrea Duque Duque

Enfermera

Magíster. Docente Universidad Católica de Manizales, Manizales, Colombia

paduque@ucm.edu.co

<https://orcid.org/0000-0001-7237-6195>

Claudia Liliana Valencia Rico

Enfermera

Magíster. Docente Universidad Católica de Manizales, Manizales, Colombia

cvalencia@ucm.edu.co

<https://orcid.org/0000-0002-5067-9918>

María Camila González Arias

Estudiante de Enfermería

Semillero de Gestión del Cuidado del Grupo de Investigación de Enfermería (GRIEN),

Universidad Católica de Manizales, Manizales, Colombia

maria.gonzalez6@ucm.edu.co

<https://orcid.org/0000-0001-5030-0325>

Sandra Lorena Vallejo Arias

Enfermera

Magíster. Docente Corporación Universitaria Rafael Núñez, Cartagena, Colombia

sandra.vallejo@curnvirtual.edu.co

<https://orcid.org/0000-0002-2469-3265>

Artículo recibido el 5 de febrero de 2021. Aceptado en versión corregida el 7 de abril de 2021.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN. La realización de una ostomía digestiva ha de ocasionar en las personas alteraciones en las dimensiones del ser como físicas, mentales, sociales y culturales lo que genera compromisos en la calidad de vida. **OBJETIVO:** Evaluar el impacto que se presenta en la calidad de vida de la persona en condición de ostomizadas en la ciudad de Manizales, Colombia. **METODOLOGÍA:** Estudio desarrollado a través de una fase cuantitativa con diseño observacional descriptivo utilizando el cuestionario Montreaux para la valoración de la calidad de vida y una fase cualitativa, fenomenológica realizada por medio de entrevistas

semiestructuradas en el que participaron 16 personas en condición de ostomizados. RESULTADOS: Promedio de edad 56 años, El 75% de ellos pertenecía a estrato socioeconómico bajo, el 50% tenía con estudios de primaria y el 50% con estudios de secundaria. El 75% pertenecía al régimen de salud contributivo. Los resultados cuantitativos mostraron un índice de calidad de vida del 44,5%; el aspecto con porcentaje más alto en la calidad de vida fue el hecho de no tener preocupaciones sociales 73%, por el contrario, el porcentaje más bajo se obtuvo en el aspecto relacionado con la actividad sexual 25%. Se identificó un porcentaje de autosuficiencia del 80%, pero una adaptación negativa en el 50% de los casos. Los resultados cualitativos, evidenciaron siete categorías que describen los aspectos que alteran la calidad de vida y el autocuidado: sentimiento de discapacidad, pérdida laboral, alteración de la imagen corporal, afrontamiento según duración y posición de la ostomía, proyección del futuro, aislamiento social y alteración de la sexualidad. CONCLUSIONES: el índice de calidad de vida fue bajo y las categorías encontradas confirman los aspectos de la vida diaria de las personas en condición de ostomizados y la necesidad de brindar un cuidado integral donde el rol de enfermería este visible ampliamente.

Palabras clave: Ostomía, calidad de vida, acontecimientos que cambian la vida, adaptación psicológica.

ABSTRACT

INTRODUCTION. The performance of a digestive ostomy must cause alterations in the dimensions of the being such as physical, mental, social and cultural, which generates compromises in the quality of life. OBJECTIVE. To evaluate the impact on the quality of life of the person with an ostomy condition in the city of Manizales. METHODOLOGY. Study developed through a quantitative phase with a descriptive observational design using the Montreaux questionnaire for the assessment of quality of life and a qualitative, phenomenological phase carried out through semi-structured interviews in which 16 people with ostomized conditions participated. RESULTS. Average age 56 years, 75% of them belonged to low socioeconomic status, 50% had primary education and 50% had secondary education. 75% belonged to the contributory health scheme. The quantitative results showed a quality of life index of 44.5%; The aspect with the highest percentage in quality of life was the fact of not having social concerns, 73%, on the contrary, the lowest percentage was obtained in the aspect related to sexual activity, 25%. A self-sufficiency percentage of 80% was identified, but a negative adaptation in 50% of the cases. The qualitative results showed seven categories that describe the aspects that alter the quality of life and self-care: feeling of disability, job loss, alteration of body image, coping according to duration and position of the ostomy, projection of the future, social isolation and alteration of sexuality. CONCLUSIONS. The quality of life index was low and the categories found confirm the aspects of daily life of people with an ostomy condition and the need to provide comprehensive care where the role of nursing is widely visible.

Keyword: Ostomy, quality of life, life change events, adaptation psychologic.

http://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.32.1.64-78

INTRODUCCIÓN

La ostomía u estoma digestivo es un procedimiento quirúrgico realizado para comunicar una víscera hueca con el exterior y se lleva a cabo en una porción del intestino⁽¹⁾. Existen diversas investigaciones acerca de este procedimiento enfocadas a describir las repercusiones que causa en la calidad de vida de las personas, evidenciando disturbios de la imagen corporal⁽²⁾⁽³⁾, alteraciones psicosociales tras la realización de un estoma⁽⁴⁾. Algunos estudios identifican aspectos esenciales de la calidad de vida por los cuales las personas se afectan como factores culturales, físicos, rol dentro de la familia⁽⁵⁾, procesos de afrontamiento⁽⁶⁾, significado social⁽⁷⁾, adaptación⁽⁸⁾, autoestima⁽⁹⁾ entre otros, que develan las problemáticas existentes en la cotidianidad de las personas portadoras de un estoma digestivo.

Teniendo en cuenta los aspectos de la calidad de vida en los ostomizados, se puede decir que estas personas experimentan sentimientos de pérdida por el impacto emocional de una ostomía reflejada como algo devastador, por lo que enfrentan cambios en su cuerpo y en las funciones excretoras generando sensaciones de ansiedad y depresión de manera habitual, de modo que ajustarse a la nueva vida, impacta sobre la capacidad de afrontamiento y adaptación; en este sentido, las personas están con constante preocupación y angustia, piensan que no pueden salir y realizar las actividades cotidianas, dado que en cualquier momento hay pérdida espontánea de gases, por lo que no se deciden a compartir

de manera libre y espontánea, por la sensación de incomodidad y la inminente posibilidad de presentar accidentes con la bolsa recolectora^(10,11). En consecuencia, las personas portadoras de una ostomías digestivas que no logran afrontar su condición de ostomizados, presenta pérdidas en su rol familiar y social a causa del aislamiento y la falta de seguridad en el manejo de su estoma⁽¹²⁾.

Los profesionales de la salud han de identificar los esfuerzos que realizan los pacientes por adaptarse y alcanzar una nueva normalidad, acompañándolos para asumir efectivamente el control de la situación, mediante la participación activa en la toma de decisiones relacionadas con el proceso de rehabilitación, el mantenimiento de la salud, la prevención de complicaciones y el proceso de reintegración social, con el propósito de mitigar el impacto causado por la nueva condición de ser portador de una ostomía digestiva y lograr transformar el conocimiento en la práctica, hacia acciones de apoyo a los ostomizados en su viaje hacia la reconciliación a una vida cambiada y no solo a la adaptación de su condición, lo que permitiría que las personas ostomizadas inicien un proceso de resignificación de sus identidades incluyendo un reposicionamiento ante la vida⁽¹³⁾.

La calidad de vida se define como el estado de confort, tranquilidad, comodidad y satisfacción de una persona, lo cual le dará capacidad de actuar en su diario vivir, por lo que su obtención y ejecución es muy subjetiva dependiendo de la perspectiva individual de la persona, el entorno, sus costumbres, su educación y

en general como vive la persona. Existen factores relacionados con la calidad de vida que son: estado y funcionamiento a nivel físico, enfermedad y síntomas relacionados con el tratamiento, funcionamiento social y funcionamiento psicológico⁽¹⁴⁾.

Es así como las ostomías digestivas intervienen en las características anteriormente mencionadas y es por tal razón que se afectan de una u otra manera la calidad de vida de las personas. Lo cual puede variar según su localización, si está ubicada en la porción inicial del intestino grueso será una ileostomía, los que genera un producido más líquido, ácido y difícil de manejar, la parte que atraviesa el abdomen es colostomía trasversa, la parte localizada en la zona izquierda del abdomen corresponde a colostomía descendente y por último la colostomía sigmoidea en la parte inferior del intestino grueso⁽¹⁵⁾. Asimismo, la temporalidad de la estoma es de vital importancia en la calidad de vida por la relación directa que tiene con la adaptación, se ha observado que los estomas digestivos permanentes son más fáciles de aceptar puesto que las personas se hacen conscientes que deben vivir con esta nueva condición por el resto de su vida, mientras que las personas con estomas temporales no ven la necesidad de admitir su ostomía pensando constantemente en la recanalización del intestino^(16,17).

Por tanto, el presente estudio se realizó partiendo de las vivencias de las personas en condición de ostomizadas, abordando el cuidado focalizado y centrado en los aspectos que debe que mejorar para contribuir en la calidad de vida de las personas, con el objetivo de

evaluar el impacto que se presenta en la calidad de vida de la persona en condición de ostomizadas en la ciudad de Manizales, Colombia.

METODOLOGÍA

Estudio desarrollado a través de una fase cuantitativa con diseño observacional de tipo descriptivo, y una fase cualitativa, fenomenológica de acuerdo a Husserl⁽¹⁸⁾, quien hace referencia a “aquello que hace que una cosa sea lo que es”, como asunto para reflexionar la esencia de las vivencias y permita comprender los significados de los fenómenos que se van presentando en las personas y como cuidar desde esas realidades.

La población estuvo constituida por personas que fueron ostomizadas por distintas causas durante el segundo semestre del año 2019 en una institución de salud de Manizales. La muestra fue seleccionada de manera intencional de acuerdo a las personas que por sus condiciones podían participar del estudio obteniendo la participación de (n=16) personas ostomizadas de un total (N=21), teniendo en cuenta como criterios de inclusión: personas portadoras de estoma digestivo, mayores de 18 años. Se excluyeron las personas con estados alterados de la consciencia y/o deterioro cognitivo y personas en fin de vida (fase terminal de la enfermedad).

Para la recolección de los datos se solicitó autorización a la institución de salud y se realizó ubicación de las personas por vía telefónica solicitando autorización y la respectiva citación para consulta de control de manera individual. El estudio estuvo dirigido en 2 fases las cuales se describen a continuación:

Fase Cuantitativa

Los participantes fueron ubicados en la base de datos de una institución de salud y abordados en la consulta para control entre dos y tres meses posteriores a la realización de la ostomía, previo consentimiento informado, en esta fase se evaluó el perfil sociodemográfico, clínico y de la calidad de vida a través del cuestionario Montreux, instrumento específico para evaluar la calidad de vida en personas ostomizadas, validado inicialmente en Inglaterra y Francia posteriormente fue validado para población española por Barbero y colegas (19,20). El cuestionario consta de 41 preguntas distribuidas en tres dimensiones así:

Sección 1. Calidad de vida: dentro de la cual se valora: el bienestar psicológico, bienestar físico, la imagen corporal, el dolor, la actividad sexual, la nutrición, preocupaciones sociales y manejo de dispositivos.

Sección 2. Autosuficiencia: relacionada con los cuidados higiénicos del estoma.

Sección 3. Cuestiones generales: relacionadas con la aceptación del estoma y las relaciones familiares para la adaptación.

La puntuación sobre la calidad de vida en cada una de las dimensiones o secciones se obtiene sumando la calificación obtenida en los ítems englobados en las mismas y multiplicando por un factor. Para calcular el índice de calidad de vida se suman los puntajes obtenidos en todas las preguntas de la sección 1 del cuestionario y se divide por el factor correspondiente, obteniendo la cifra porcentual.

Fase Cualitativa

Realización de entrevista en profundidad basada en los patrones de conocimiento de enfermería (personal, empírico, ético, estético, sociopolítico, emancipatorio) utilizando una guía de preguntas iniciales, con el fin de conocer los mundos de la vida y la adaptación que las personas portadoras de estomas digestivos han tenido con nueva condición, tales entrevistas se realizaron de manera individual y se grabaron mediante audio, obteniendo un promedio de tiempo entre 45-55 minutos por cada entrevista. La culminación de cada entrevista se estableció a partir de la saturación de información.

El análisis de la información se llevó a cabo mediante la elaboración de una base de datos en el software estadístico SPSS con los datos cuantitativos obtenidos del cuestionario Montreux. La calidad de vida se analizó teniendo en cuenta el porcentaje global de la escala utilizada y los puntajes individuales por dimensión. Se identificaron las respuestas con mayor y menor porcentaje reportado por cada dimensión del cuestionario y se realizó inferencia estadística con pruebas no paramétricas.

Para el análisis de la información cualitativa se utilizó métodos de análisis según Lessard-Hérbert et al.⁽²¹⁾ en 4 etapas: 1. Lectura y segmentación de los relatos, 2. Agrupamiento de los aspectos comunes y significativos 3. Construcción posterior de categorías por temas y subtemas emergentes 4. Elaboración de informe final mediante triangulación teniendo en cuenta la transferibilidad, la confianza realizada desde auditoría

externa del protocolo de investigación por parte de la institución de salud aliada, de tal manera se estructuraron los relatos de la calidad de vida de las personas portadoras de ostomía. Se revelaron 7 categorías: sentimientos de discapacidad, pérdida laboral, alteración de la imagen corporal, afrontamiento según duración y posición de la ostomía, proyección del futuro, aislamiento social, alteración de la sexualidad.

Consideraciones éticas

Este estudio se consideró de mediano riesgo según las normas científicas, técnicas y administrativas contempladas en la resolución Colombiana 8430/1993⁽²²⁾, al igual que los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos postulados en la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial y el código de Núremberg^(23,24), puesto que, si bien no se realizaron intervenciones en las personas valoradas, se llevaron a cabo entrevistas que podían involucrar aspectos emocionales de las personas pudiendo generar algún tipo de afectación en sus vidas; se garantizó la autonomía de los participantes invitándoles a participar de manera libre y deliberada, pudiendo retirarse en el momento que así lo quisieran. Asimismo, se solicitó consentimiento informado. El estudio fue aprobado por el comité de ética de la Universidad Católica de Manizales e institucionalizado bajo el acuerdo No.125 de 2018.

RESULTADOS

Características sociodemográficas y clínicas

El promedio de edad fue de 56 años, con un dato mínimo de 48 años y un máximo 65 años; el 75% eran mujeres (n=12) y el 25% hombres (n=4). En cuanto al estado civil el 50% vivía en unión libre, el 25% viuda y 25% divorciada y el 25% casados. Con relación al estrato socioeconómico se mostró distribuido entre estrato 1 el 50%, estrato 2 el 25% y estrato 3 el 25%. El 50% contaban con estudios de primaria completa 18,8 primaria incompleta 25% estudios de secundaria 31,3 y secundaria incompleta 25%. El régimen de salud que prevaleció fue el contributivo en el 75%. Las ciudades de origen fueron en un 75 % Manizales, Pereira 12,5%, Valle y Choco 12,5%. Finalmente, con un 100 % la zona residencial fue la urbana.

Con relación a las características clínicas se observó el cáncer con un 75% para la razón de la intervención y un 25% peritonitis y ruptura intestinal. Se presentó cáncer de recto en el 50% y cáncer de colon en el 25%, otras complicaciones ocuparon el 25% de estos casos. Las comorbilidades asociadas fueron hipertensión en el 25% y enfermedades asociadas al sistema gastrointestinal en el 25%. El tiempo transcurrido entre el diagnóstico inicial y la intervención fue <1 mes en el 50%, >1 mes en el 25% y >6 meses en el 25%.

Las complicaciones posteriores al estoma digestivo fueron peritonitis con el 25%, dermatitis periestomal con 25%,

protrusión 25% y otra complicación 25%. Para las valoraciones posteriores a la ostomía se obtuvo para nutrición un 50%, psicología 50%, educación por parte de enfermería 25%, seguimiento por enfermería 25%. No se reportó acompañamiento recibido por otras especialidades para el manejo de la estoma; acompañamiento a la familia por parte de alguna especialidad 50% y el plan de alta para el cuidado integral de la estoma en el 25%.

Características calidad de vida

El índice de calidad de vida encontrado a nivel general para los 16 casos fue de 44,5%, ubicando a los participantes por debajo de la media establecida. El aspecto de calidad de vida que mayor porcentaje obtuvo fue el relacionado con “*preocupaciones sociales*” con un 73% y el de más bajo porcentaje se relacionó con la “*actividad sexual*” obteniendo un porcentaje de 25%. En la sección 2 (que evalúa la capacidad que se posee para realizar cuidados higiénicos la ostomía) se obtuvo un porcentaje mayor en lo que respecta a la autosuficiencia 80%, y en el aspecto relacionado con la ayuda y consejo 65%. Finalmente, en la sección 3, relacionada con las cuestiones generales (se evalúa la aceptación del estoma y las relaciones familiares), se obtuvo un mayor porcentaje en el aspecto de “ayuda” 83%, así mismo se evidenció las personas obtuvieron mayor porcentaje en el aspecto de “adaptación negativa” 50%.

Por otro lado, al analizar los puntajes obtenidos en cada uno de los ítems del cuestionario, se encontró que, en la sección 1 (Calidad de vida), los enunciados que obtuvieron las

puntuaciones más bajas demostrando deterioro de la calidad de vida fueron los siguientes: *¿Su actividad sexual es suficiente para sus necesidades?* (calificada como nada en 14 de los casos) *¿Hasta qué punto se siente útil?* (calificado como nada en 8 de los casos), *¿Cómo es su calidad de vida?* (calificada como mala en 8 de los casos), *¿Se cansa fácilmente?* (calificado como muchísimo en 8 de los casos), *¿Hasta qué punto nota usted dolor?*, (calificado como mucho en 8 de los casos). Por el contrario, la única pregunta calificada con satisfacción en los 16 casos fue: *¿Se siente rechazado por su familia o seres queridos?* (de todos expresaron que nunca se han sentido rechazados).

Con relación a los puntajes obtenidos en la sección 2 del cuestionario, se evaluó la capacidad que poseían las personas para realizar cuidados higiénicos a la ostomía, se encontraron respuestas con alta calificación, demostrando autosuficiencia; en este sentido, la capacidad para limpiarse la estoma, cambiar, utilizar y desechar la bolsa, fueron aspectos que ya se encontraban superados (15 de las personas refirieron sentirse totalmente seguros para realizar esta actividad). Como hallazgo contrario, no en todos los casos respondieron tener seguridad para conseguir consejo o ayuda en caso de que lo necesitaran.

Por último, los puntajes obtenidos en la sección 3 del cuestionario muestran que los enunciados que obtuvieron las puntuaciones más bajas para favorecer la adaptación negativa fueron: “Hay veces en que soy capaz de olvidarme por completo de mi estoma” y “Puedo seguir haciendo todo lo que hacía antes de tener el estoma”

(8 personas respondieron que nunca o casi nunca podía hacer esto). Por otro lado, en los enunciados relacionados con la ayuda que poseían las personas de parte de la familia y amigos cercanos, se evidencia puntuaciones altas (8 de los 16 casos, contestaron que siempre contaban con esto).

Aspectos Cualitativos de la calidad de vida

Se encontraron 7 categorías que describen aspectos relacionados con la calidad de vida de las personas, sobre todo, aspectos que dificultan la percepción de una buena calidad de vida. Las categorías se describen dando una jerarquía desde una mayor afectación de las personas que fueron entrevistadas.

Sentimiento de discapacidad

La primera categoría encontrada y las más relevante desde los relatos de vida fue el sentimiento de discapacidad, en dichos relatos se evidenció una aflicción muy impetuosa en cuanto a que las personas presentan un desequilibrio del ser, por los cambios de vida; en el hacer por la percepción de no poder estar en las condiciones óptimas para llevar su cotidianidad como lo hacían antes de la condición de ostomizados, desencadenando impacto emocional negativo. La mayoría de las personas no concebían realizar sus actividades hasta que fuera intervenida para la recanalización de su ileostomía, cada uno de sus relatos eran enfocados en esto, evidenciado una carga de historia personal, se evidenciaron sentimientos de limitación argumentados por incapacidad médica, la que usaban como excusa para no poder hacer sus

actividades cotidianas; se veían a sí mismos como personas poco capacitadas por temor a complicaciones con su estoma digestivo, por ejemplo, expresaban miedo a que se les “*explotara*”.

“Un poco incapacitada para hacer las actividades domésticas, pero antes no. Antes lavaba toda la cocina y ahora lavo dos platos y me tengo que sentar y después sigo y así. He perdido movilidad, pero a nivel mental estoy bien. Yo muevo los brazos y las piernas, hago algo. Salgo con mi hijo y bajo las escaleras, pero sola no soy capaz de salir”. [...] “No hago nada, me baño y salgo al centro a hacer vueltas a citas médicas. Todas las necesidades porque si uno no produce falta todo. Uno deja de hacer muchas cosas por la estoma, me da miedo moverme. [...] Creo que trabajando se me puede [romper el conito] estoma digestiva. Por el momento me siento poco capacitado para realizar las actividades diarias por qué no dan ganas. Creo que ninguna capacidad he perdido, pero por el momento no se puede hacer nada”.

Pérdida laboral

En cuanto al trabajo fue una fase muy alterada de las personas ya que sentían la necesidad de trabajar y ser útil, aunque económicamente no lo necesitarán, resaltaban a la motivación para volver a trabajar. La conversación sostenida respecto al trabajo desencadenó sentimientos de tristeza expresados en llanto dando a entender la falta que le hacía ser productivos y volver a su vida anterior. Por otro lado, se requería trabajar por el factor económico de la casa y la frustración al no poder hacerlo y pensar en un futuro como iba a desempeñar esta labor; este fue la

parte más compleja de las entrevistas para las personas entrevistadas porque no solo es tener los recursos económicos, sino de sentirse útiles.

“He dejado de trabajar [llanto] Eso si... Todas las actividades que yo hacía ya no pude más, queriendo Dios las volveré a hacer, yo tengo mucha fe, de hecho, a mí ya me consiguieron reemplazo mi hijo me dijo usted ya no va a trabajar más se va a descansar al gimnasio, hay muchas cosas que va hacer menos irse a trabajar; afortunadamente cuento con él. No tengo la necesidad de trabajar”. [...] “He dejado de trabajar. Mi trabajo de constructor requiere mucha fuerza y si solo pinto no me alcanza la plata, mi señora y yo respondemos económicamente y debemos trabajar los dos. Lo económico es lo que lo preocupa a uno”.

Alteración de la imagen corporal

La corporalidad es un asunto fundamental en las personas ostomizadas, por el conflicto cultural, social y personal que acontecen en las personas, el hecho de tener una bolsa colectora sujeta al abdomen para depositar las heces fecales, produce miedo de mirarse al espejo y desdibujar su cuerpo como era antes. Para las mujeres es mucho más fuerte esta categoría por el cambio que deben asumir al uso de vestuario específico.

“Veo muy deteriorado mi cuerpo porque es una cosa que no tenía y ahora sí y me tengo que ver esa bolsa y estar pendiente de ella. Cierro los ojos y los abro es a tocar la bolsa a ver cómo va. Me genera desespero y pienso cuando será que yo ya estoy normalita siempre pensando que vuelva a la normalidad”. [...] “Me da susto verme al espejo porque

uno no quiere entender que le paso y saber que va cambiarse le da susto. Se ve uno raro no quisiera mirarme al espejo. Es incomodo hacerme el autocuidado, pero hay que hacerlo”.

Afrontamiento según duración y posición de la ostomía

El afrontamiento se altera según las características del estoma, como la duración, puesto que al ser permanente es más fácil de aceptar por el hecho de tener un estoma de por vida, suceso contrario se evidencio en las personas que tenían la ostomía temporal, en la cual su vida parecía detenida en el tiempo, y toda la energía se canalizaba en volver a esta sin la ostomía y todo su futuro se proyectaba a partir de la intervención, así mismo la posición del estoma juega un papel fundamental puesto que las ileostomías de las cuales habla ampliamente la bibliografía, producen mucho más fluido y constantemente deben estar vaciando la bolsa lo que no les permite tener una vida tranquila, lo opuesto a las colostomías descendentes que producen fluidos en menor cantidad en un intervalo de tiempo más amplio y de consistencia más sólida lo que facilita su manejo. Por lo anterior se evidenció que las personas a pesar de estar intervenido hace dos meses habían tenido una mejor adaptación por tener ostomías que las que tenían ileostomías por los cambios que debían asumir en la vida y así mismo reorganizarla.

“Hay un consuelo y es que me van a retirar la bolsa. Hay una esperanza. Ya me siento más fuertecita antes lloraba y lloraba y ahora aun lloro, pero no tanto, pero es que con llorar uno descansa tanto. Mi miedo es que no me quiten esto”. [...]

“Todos mis miedos son por el estoma, físicamente no soy capaz de describirme y emocionalmente no soy muy fuerte, pero no me echo a la tristeza, no me gusta que estén hablando de mi situación. No me gusta verme ni asearme, pero toca”

Proyección del futuro

Como anteriormente se ha expresado la proyección de la vida de las personas en condición de ostomizadas, se fracturo y tuvo una carga histórica recordando lo que hacían y lo que ya no pueden hacer ni harán, dejándolos interrumpidos en el pensamiento de futuro después de que le recanalicen el estoma, y en el caso que no se iban a recanalizar la proyección a futuro también se redujo sobre todo por los procesos laborales por no saber cómo sería el desempeño y por la razón de estar todavía incapacitado durante un mes les generaba mayor incertidumbre pensar en el futuro.

“Yo me veo, así como mi hijo me ve y como estoy. Yo me veo así que voy a estar en otras actividades y no trabajando, actividades de ocio como el gimnasio, como la discoteca, bailar y pasear, pero hasta que no me quiten esta bolsa, después sí. La bolsa me tiene parada la vida”. [...]
“En este momento no soy capaz de ver nada, pero uno tal vez esperando que le pase el dolor y la incapacidad creo que puedo volver”.

Aislamiento social

Respecto al aislamiento social esta situación no se expresa tan alterada como el resto de categorías, ya que las personas se sentían socialmente activos, sobre todo con su familia y realizaban actividades juntas que le ayudaban a despejar la

mente; sin embargo, algunos refirieron que con sus amigos la relación se ha distanciado por los temores que tienen de oler o producir gases o presentar pérdidas espontáneas, mencionaron que solo su familia más cercana conoce que tienen un estoma y por esto mismo se aleja de las personas que no tienen conocimiento de esta situación por lo que no quieren que sientan lastima y hablen del tema.

Con mi familia charlamos mucho, cuando se puede jugamos domino y eso lo entretiene a uno mucho. Los losos familiares están muy fuertes, se han reforzado, estamos más unidos aun que estando en este proceso se me murió un hermano que era un apoyo incondicional pero bueno a sobrellevar y seguir”. [...]
“No alterado porque no demuestro nada, yo me veo con mis amigos y conversamos y me voy rápido me da terror quedarme ahí. Antes estaba más tranquilo con ellos, pero ahora solo pienso en el estoma. Los losos familiares están bien, ahora son más unidos, pero no hablamos del tema y me gusta así. Yo nunca he sido una persona de salir y eso no me hace tanta falta”.

Alteración de la sexualidad

Finalmente, la parte sexual estaba fuertemente alterada por el temor que genera tener un estoma y los interrogantes al tener un encuentro sexual son muchos los que despierta el miedo por lo que representa la imagen corporal lo que provoca disfunciones físicas tales como falta de libido, disminución o pérdida de la capacidad de erección y alteraciones de la eyaculación.

“Hasta ahora no, hay que dejarla quieta. No sé cómo se sentiría mi señor, es

difícil. No es suficiente a mis necesidades”.

DISCUSIÓN

Como primer aspecto a contemplar en el presente estudio y según el cuestionario de Montreaux se obtuvieron unos datos sociodemográficos que indican una dirección común entre los casos, por ejemplo, el estrato socioeconómico bajo y los estudios básicos que caracterizan a estas personas valoradas, un estudio similar realizado por Muñoz-Begoña, et al.⁽²⁵⁾, con características sociodemográficas en el cual las personas ya eran jubiladas y carecían de estudios o contaban solo con estudios primarios. La característica sociodemográfica diferente fue la de edad, ya que en el estudio la media de edad fue 70,6 años y en esta investigación fue de 56 años.

Para las características clínicas se evidenció que la razón más común de realización de un estoma digestivo fue el cáncer, así como también lo arrojó el estudio de Martín, et al.⁽²³⁾, en cuanto al tipo del estoma también fue más prevalente la colostomía; en esta investigación con 75% y la ileostomía con 25%; en el estudio relacionado⁽²³⁾ la colostomía representó el 69,87%, y la ileostomía el 30,13%.

En la sección de Calidad de vida: en esta investigación el índice de calidad de vida fue de 40,23% comparadas con otros estudios^(25,26) que evidenciaron un 73,16% y 77,3% respectivamente, se observa una amplia diferencia. La dimensión que más se vio afectada fue la actividad sexual con el 25% debiéndose al miedo de presentar olores, pérdidas y

generar incomodidad a la pareja teniendo concordancia con lo dicho por las personas entrevistadas en esta investigación y por los puntajes obtenidos en el cuestionario Montreaux, registrando bajo porcentaje que indica el deterioro de este aspecto de la vida. Los bajos porcentajes obtenidos en el índice de calidad obtenidos en este estudio, pueden explicarse por el hecho de las personas valoradas se encontraban recientemente intervenidas de su ostomía, por lo que se deduce un bajo afrontamiento y comprensión de su situación, por lo tanto, una percepción desmejorada de su calidad de vida, así mismo, se reportaron otras complicaciones y comorbilidades extras que pudieron malversar la percepción respecto a su bienestar y su calidad de vida. Llama la atención que las personas entrevistadas en su totalidad reportaron no haber recibido acompañamiento suficiente en la etapa postoperatoria ni entrenamiento para realizar los cuidados de su estoma en casa; a pesar de esto demostraron un buen nivel de autosuficiencia para su autocuidado, pero no lo suficiente como para lograr superar otros aspectos de la vida como reincorporarse al trabajo, tener vida social plena (ya que su vida social se refería solo a las reuniones familiares) y el área de la sexualidad, aspectos que pudieron ser afrontados de una mejor forma en el caso de haber recibido apoyo por parte del personal de salud y que notoriamente repercutieron en su calidad de Vida⁽¹³⁾⁽²⁵⁾.

Por otro lado, la sección de autosuficiencia fue el aspecto de la calidad de vida que tuvo el promedio más alto sobre las otras dos secciones valoradas en el presente estudio, reflejando la seguridad de las personas al realizar la higiene

personal, con un porcentaje medio de 73% y en las investigaciones de Muñoz-Begoña⁽²⁵⁾ y Martín⁽²⁶⁾ fue de 78,3% y 84,9%, siendo muy similares los resultados.

En cuanto a la sección de cuestiones generales, se evidenció adaptación negativa en el 50 % de los casos puesto que las personas no eran capaces de olvidarse de su estoma y realizar las actividades que antes hacían; caso diferente ocurrió en los estudios antes mencionados ya que solo el 3% no aceptó la estoma⁽²⁵⁾ y en el otro estudio⁽²⁶⁾, solo el 8,43% nunca se olvidaban de su estoma.

Por último, al comparar los resultados cuantitativos obtenidos según el cuestionario Montreaux, con las categorías encontradas en los relatos de vida, se puede decir que los hallazgos coinciden en los siguientes aspectos:

- El sentimiento de discapacidad en la fase cualitativa era el más alterado y en cuanto al resultado cuantitativo se puede comparar con el bienestar físico teniendo un porcentaje de 45% correspondiendo a menos de la mitad de satisfacción física.
- Para la pérdida laboral en las características cualitativas las personas referían mucho la ausencia de esta actividad y la afectación en su vida y para las características cuantitativas especialmente la pregunta ¿Hasta qué punto se siente útil? Dos personas respondieron nada útil (puntuación de 0) y dos personas con puntuación de 3, considerando esto como un aspecto relevante.
- La alteración de la autoestima fue muy relevante en la narración de vida ya que expresaron el no poder mirarse al

espejo y sentir desdibujado su cuerpo y en las preguntas cuantitativas la imagen corporal obtuvo un 39% siendo semejantes los resultados bajos.

- Para la proyección del futuro las personas se describieron sin objetivos ni metas, pero a nivel cuantitativo con respecto a la adaptación alcanzada, se evidencia que las personas refirieron no ser capaces de olvidarse de su ostomía por completo, lo que lleva a una adaptación negativa y muy seguramente al escaso cumplimiento de metas futuras por causa de la condición de ostomizados.
- El aislamiento social si fue acorde en los dos aspectos de la investigación (cualitativo y cuantitativo), sin embargo, las personas refirieron sentir incomodidad con los amigos, pero a nivel familiar se fortalecieron los lazos y generaron un porcentaje del 73% encontrándose baja la relación social pero subsanada la relación familiar.
- La alteración de la sexualidad fue la categoría más baja tanto en la fase cualitativa como en la cuantitativa, relatando las personas miedo, ansiedad y frustración con respecto a este asunto y teniendo un promedio de 25% en el cuestionario.

Con respecto a la imagen corporal las personas no concebían su cuerpo en buenas condiciones lo que repercutía en sentimiento de discapacidad por no poder desarrollar las actividades que venían haciendo, así como fue mostrado en diferentes estudios⁽²⁾⁽³⁾ en cuyo caso fueron identificados sentimientos negativos sobre el cuerpo en un 79,1% y alteración en su apariencia con 88,4%.

Para las alteraciones psicosociales los pacientes narraron el tener alterada la relación con sus amigos, pero se fortalecieron los lazos familiares, en contraste con estudios realizados ⁽⁴⁾⁽⁵⁾, quienes consideraron a la familia como factor primordial para la salud psicosocial por medio de la escucha, el entendimiento de la situación y el apoyo en todas las actividades requeridas.

Finalmente, el afrontamiento y adaptación son indispensables en el mantenimiento de la calidad de vida en personas en condición de ostomizados, produciendo alteraciones por características mencionadas como posición y temporalidad de la estoma, en un estudio acerca del afrontamiento⁽⁶⁾, superar el miedo al rechazo y generar sentimientos de seguridad es la clave fundamental para el afrontamiento de las ostomías. Asunto donde la enfermería se convierte en protagonista entorno al direccionamiento de cuidados que favorezcan la restitución de la persona que presenta esta nueva condición.

CONCLUSIONES

El impacto presentado en la calidad de vida de las personas en condición de ostomizados fue reflejado en el bienestar físico y psicológico, por el dolor que referían tanto por la presencia del estoma como la pérdida y la tristeza, expresada mediante el llanto y la angustia, se encontró además alteraciones a nivel sexual con miedo al afrontar esta dimensión humana por temor al rechazo, la nutrición fue otra de las preocupaciones sociales por el manejo del estoma refiriendo que para que la ostomía no estuviera activa mejor era no comer,

impactando negativamente en la calidad de vida.

El cáncer de colon y recto fueron las causales más relevantes para realizar el estoma, la intervención para la colostomía estuvo alrededor de 6 meses después del diagnóstico y la hospitalización postquirúrgica entre 9 días y 57 días, tiempo suficiente para que la persona hubiera recibido acompañamiento por enfermería, lo cual no fue realizado ni antes ni después de la intervención, por tal razón la adaptación de las personas no fue la más propicia para mitigar el impacto de la nueva condición, por lo que las personas manifestaron la situación como devastadora, y no tenían las herramientas para hacer el proceso de afrontamiento.

El estudio demostró la importancia de enfermería para brindar el cuidado pertinente y el acompañamiento suficiente en la nueva condición, tendiente a que la persona desde el autocuidado genere capacidades específicas el afrontamiento eficaz, por lo que se requiere mayor investigación donde enfermería esté involucrada como profesional para que se pueda transformar la práctica clínica hacia los requerimientos de las personas, teniendo en cuenta la multidimensionalidad del ser al momento de ser cuidado y lograr mantener las condiciones en la calidad de vida y minimizar los sentimientos de pérdida o de dolor generados por fenómenos específicos como es ser portadores de ostomías.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Wang S, Meng Q, Gao J, Huang Y, Wang J, Chong Y, et al. The Application of Extraperitoneal Ostomy

- Combined with Pelvic Peritoneal Reconstruction in Laparoscopic Abdominoperineal Resection for Rectal Cancer. *Gastroenterol Res Pract.* 2019; 5:3015958. DOI:10.1155/2019/3015958.
2. Hueso C, Bonill C, Celdrán M, Hernández SM, Amezcua M, Morales JM. Experiences and coping with the altered body image in digestive stoma patients. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2016; 24: e2840. DOI: 10.1590/1518-8345.1276.2840.
 3. Fernandes IK, Dantas SM, Souza L, Medeiros MD, Fernandes J, Pinheiro L. Distúrbio na imagem corporal: diagnóstico de enfermagem e características definitorias em pessoas ostomizadas. *Aquichan.* 2017; 17(3): 270-283. DOI: 10.5294/aqui.2017.17.3.4.
 4. Michelato N, Dos Santos M, Rodrigues S, Galvao C, Megumi H. Aspectos psicológicos de pacientes ostomizados intestinales: revisión integrativa. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2017; 25:e2950. DOI: 10.1590/1518-8345.2231.2950
 5. Vonk-Klaassen SM, de Vocht HM, den Ouden ME, Eddes EH, Schuurmans MJ. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Qual Life Res.* 2016 Jan;25(1):125-33. DOI: 10.1007/s11136-015-1050-3.
 6. Bonil C, Celdrán M, Hueso C, Morales JM, Rivas G, Cuevas M. Convivendo com estomas digestivos: estratégias de enfrentamento da nova realidade física. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2014; 22 (3): 394-400. DOI: 10.1590/0104-1169.3208.2429
 7. Ruiz de la Hermosa A, Rodríguez Y, Martínez E, Gómez R, Allo MG, Garcia FJ et al. Prospective study of digestive stomas complications. *Rev. gastroenterol.* Perú 2019 http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1022-51292019000300003&lng=es.
 8. Ponce G, Carmona B, Sotomayor S. La experiencia de la persona con cáncer de colon y colostomía: tiempo y espacio que se sufre o se vive. *Cultura de los cuidados,* 2020. 24(57), 41-51. DOI: <https://doi.org/10.14198/cuid.2020.57.04>
 9. Queiroz CG, Pinheiro L, Medeiros MD, Martins G, Fernandes J, Fernandes IK. Autoestima en mujeres con ostomías intestinales. *Index Enferm.* 2017; 26 (1-2): 1132-1295. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100007
 10. Leal LA, Barros LMH. Perfil de pacientes ostomizados atendidos por la estrategia salud de la familia. *Rev Cubana Enfermer* 2014; 30(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192014000200002&lng=es.
 11. Su X, Zhen L, Zhu M, Kuang Y, Qin F, et al. Determinants of self-efficacy and quality of life in patients with temporary enterostomy: a cross-sectional survey. *J Clin Nurs.* [Internet]. 2017; 26(3-4):477-84. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.13469>
 12. Duque PA, Campiño SM. Vivencias de las personas portadoras de ostomía digestiva. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2019; 25: 10. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532019000100208&lng=es. Epub 14-Oct-2019.

- <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532019000100208>.
13. Martín B, Crespillo AY. La información, elemento clave para reconstruir la autoestima: relato de una persona recientemente ostomizada. *Index Enferm.* 2015; 24(3):169-173.
 14. Reinwalds M, Blixter A, Carlsson E. A descriptive, qualitative study to assess patient experiences following stoma reversal after rectal cancer surgery. *Ostomy Wound Manage.* [Internet]. 2017; 63(12):29-37. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29324431>
 15. Chuquillanqui JB, Galarza Ríos J. Tipos de colostomía según su localización y la calidad de vida en los pacientes colostomizados que asisten al Consultorio Externo de Cirugía General del Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen, Lima. *Universidad Peruana Unión.* 2015:51-62
 16. Antonella Di G. The psychological aspects of having a stoma: a literature review. *Gastrointestinal Nursing.* 2016; 14 (2).
 17. Berger A, Inglese G, Skountrianos G, Karlsmark T, Oguz M. Cost-effectiveness of a Ceramide-In-fused Skin Barrier Versus a Standard Barrier: Findings from a Long-Term Cost-effectiveness Analysis. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* [Internet]. 2018; 45(2):146-55. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5965922/>
 18. Donado VH. Edmund Husserl: del rigor matemático al preguntar filosófico. 2014;21
 19. Marquis P, Marrel A, Jambon B. Quality of life in patients with stomas: the Montreux study. *Ostomy Wound Manage.* 2003;49 (2): 48-55
 20. Barbero FJ, Martín FJ, Galbis V, García J. Influencia de la irrigación en la calidad de vida del paciente colostomizado. *Nure Inv.* 7, Julio 2004 :1-10.
 21. Lessard-Hérbert M, Goyette G, Boutin G. Investigación cualitativa, fundamentos e prácticas. 4a ed. Portugal: Stória Editores, Instituto Piaget; 2010.
 22. Ministerio de Salud de Colombia. Resolución 8430 de 1993. Bogotá: Ministerio de Salud; 1993.
 23. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. Disponible en: <http://www.bioetica.uchile.cl/doc/helsinki.htm>
 24. Tribunal Internacional de Núremberg. Código Núremberg 1946. Disponible en: <http://www.bioetica.uchile.cl/doc/nurem.htm>
 25. Muñoz B, Panduro RM, Crespillo Y, Rojas L, González S. El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. *Index Enferm.* 2010; 19(2-3): 115-119. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000200009&lng=es
 26. Martín L, Conde MV. Impacto psicológico y social de una colostomía en el paciente desde el enfoque de enfermería. *Universidad Autónoma de Madrid.* 2015:1-39.