

## Vivencias y afrontamiento ante el cambio de imagen corporal en personas con estomas digestivos<sup>1</sup>

César Hueso-Montoro<sup>2</sup>  
Candela Bonill-de-las-Nieves<sup>3</sup>  
Miriam Celdrán-Mañas<sup>4</sup>  
Sandra Milena Hernández-Zambrano<sup>5</sup>  
Manuel Amezcua-Martínez<sup>6</sup>  
José Miguel Morales-Asencio<sup>7</sup>

**Objetivo:** describir el afrontamiento de personas ostomizadas ante la noticia de la realización de la ostomía, así como analizar el significado y la vivencia ante su nueva realidad corporal. **Método:** estudio cualitativo fenomenológico mediante entrevistas semiestructuradas a 21 personas ostomizadas. Se realizó análisis mediante comparación constante de datos, incorporación progresiva de sujetos y triangulación entre investigadores y enfermeras expertas en estomaterapia. Se empleó el programa Atlas.ti. **Resultados:** emergen dos categorías centrales: "Afrontamiento ante la noticia de que van a ser ostomizados" y "Significado y vivencia de la nueva realidad corporal". La respuesta de los informantes es variable, percibiéndose situaciones que van desde la aceptación natural de su proceso hasta la resignación y el rechazo. Las experiencias previas de otros familiares, la posibilidad de reconstrucción del estoma o el tipo de enfermedad, son factores condicionantes. **Conclusiones:** el afrontamiento ante la noticia del estoma está condicionado por el tipo de enfermedad, aunque la normalización del proceso es la tendencia observada en la mayoría de los informantes. Enfermería tiene un papel fundamental en la puesta en marcha de intervenciones cognitivos-conductuales y otros recursos destinados a la promoción de la autonomía de los pacientes en todo lo relacionado con el cuidado del estoma.

**Descriptores:** Adaptación Psicológica; Imagen Corporal; Colostomía; Ileostomía, Investigación Cualitativa.

<sup>1</sup> Apoyo financiero de la Fundación Progreso y Salud, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, España, Expt. PI-0564-2011 y de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, España, Expt. PI-0099-2010.

<sup>2</sup> PhD, Profesor Ayudante Doctor, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Granada, Granada, España.

<sup>3</sup> PhD, Enfermera, Servicio Andaluz de Salud, Almería, España.

<sup>4</sup> MSc, Enfermera, Servicio Andaluz de Salud, Almería, España.

<sup>5</sup> MSc, Investigadora, Fundación Pública Andaluza para la Investigación Biosanitaria de Andalucía Oriental - Alejandro Otero, Granada, España.

<sup>6</sup> PhD, Profesor Asociado, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Granada, Granada, España.

<sup>7</sup> PhD, Profesor Contratado Doctor, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Málaga, Málaga, España.

### Cómo citar este artículo

Hueso-Montoro C, Bonill-de-las-Nieves C, Celdrán-Mañas M, Hernández-Zambrano SM, Amezcua M, Morales-Asencio JM. Experiences and coping with the altered body image in digestive stoma patients. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2016;24:e2840. [Access 

|     |     |     |
|-----|-----|-----|
|     |     |     |
| mes | día | año |

]; Available in: 

|     |
|-----|
|     |
| URL |

. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1276.2840>.

## Introducción

El Cáncer de Colón y Recto (CCR) y las Enfermedades Inflamatorias Intestinales (EII) constituyen las patologías que derivan frecuentemente en la realización de un estoma digestivo. El CCR es el primero en incidencia y la segunda causa de mortalidad en Europa en ambos géneros, con 446.000 nuevos casos diagnosticados cada año<sup>(1)</sup>.

La persona ostomizada, enfrenta diversas pérdidas tanto en el plano físico y funcional, así como en el plano psicológico, emocional y social<sup>(2-7)</sup>.

Para hacer frente a esta situación, las personas recurren a diversas estrategias de afrontamiento, poniendo en marcha nuevos recursos y habilidades para adaptarse a su nueva realidad corporal<sup>(8)</sup>. Es lo que se describe como los esfuerzos cognitivos y conductuales para responder a las demandas específicas ante una situación percibida como problemática y que están orientadas a restablecer el equilibrio<sup>(9)</sup>. Partiendo de este supuesto, es necesario indagar en la experiencia de la persona ostomizada con objeto de comprender cómo vivencia y afronta su nueva realidad corporal, constituyendo así una base teórica de conocimientos para proponer en la práctica clínica de la enfermería intervenciones cognitivo-conductuales que le ayuden a afrontar su nueva situación.

En este sentido, estudios recientes sugieren que se necesita investigación adicional que indague en los aspectos que preocupan a los pacientes ostomizados y que afectan a su calidad de vida relacionada con la salud<sup>(10-11)</sup>. Otros trabajos apuntan directamente a la necesidad de investigaciones que propongan una conceptualización integral de cambio corporal, que permita aproximarse mejor desde los servicios de salud a las necesidades individuales de estas personas<sup>(12-13)</sup>.

En la línea de lo anterior, debido a la necesidad de conocer en profundidad el padecimiento de personas portadoras de estomas digestivos en relación al cambio de su imagen corporal, el objetivo de este trabajo fue describir cómo afrontan la noticia las personas que van a ser ostomizadas, así como analizar el significado y la vivencia ante su nueva realidad corporal.

## Método

Estudio cualitativo descriptivo con enfoque fenomenológico<sup>(14)</sup>, basado en la fenomenología descriptiva de Husserl, que incluyó a personas portadoras de estomas digestivos, de ambos sexos y residentes en Málaga y Granada (España). Se excluyeron las personas con déficit cognitivo. La localización de los informantes se hizo a través de tres enfermeras estomaterapeutas

que pertenecían al Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga, Hospital Universitario San Cecilio de Granada y Hospital Costa de Sol de Marbella. Estos hospitales pertenecen a la red del Sistema Sanitario Público de Andalucía, España.

En la selección de los informantes se procuró garantizar la presencia de diferentes perfiles en torno al problema de estudio. Los criterios de diversificación fueron: patología (Cáncer, Enfermedad de Crohn, Colitis Ulcerosa, Poliposis Familiar), tipo de estoma digestivo (colostomía, ileostomía), permanencia del estoma (temporal o permanente) y criterios sociodemográficos (edad, sexo).

Se siguieron las directrices del muestreo teórico alcanzándose la saturación con 21 informantes. De ellos, 12 eran hombres y 9 mujeres, con edades comprendidas entre los 20 y los 75 años; 14 eran portadores de un estoma digestivo derivado de un proceso oncológico, 6 debido a EII y 1 a consecuencia de Poliposis Familiar. Del total de informantes, 10 eran portadores de ileostomía y 11 de colostomía, siendo la permanencia del estoma definitiva en 13 de los casos y temporal en 8.

La recogida de datos se hizo mediante entrevistas semiestructuradas de 35-40 minutos de duración, grabadas en audio. Se realizaron 10 de ellas en el domicilio de los informantes y 11 en la consulta de la enfermera estomaterapeuta, con apoyo de un guión de entrevista. Todas las entrevistas fueron cara a cara realizadas por la misma investigadora y en ausencia de otras personas. La investigadora encargada de la realización de entrevistas tenía en el momento del estudio formación de Máster en Investigación en Ciencias Sociosanitarias. No existía relación previa entre la investigadora y los sujetos que participaron en el estudio.

Las preguntas principales incluidas en el guión fueron: ¿Qué sensaciones tuvo al saber que le iban a realizar una ostomía?; ¿Qué creencias tenía acerca del impacto que el estoma iba a tener en su vida? (qué sentimientos tuvo, qué se le pasó por la cabeza); ¿Qué sensaciones tuvo al ver por primera vez el estoma?; A día de hoy, ¿qué ha supuesto para usted la creación del estoma? El guión se completó con preguntas relacionadas con los criterios de diversificación y variables sociodemográficas. Se realizó una entrevista por informante ya que se optó por un procedimiento de saturación de datos mediante inclusión progresiva de nuevos sujetos en el estudio.

En el análisis de los datos se siguió un esquema secuencial basado en la comparación constante de los datos y la incorporación progresiva de nuevos informantes hasta saturar las categorías. La secuencia en el análisis y la incorporación de sujetos en el estudio fue 1-4-9-8

hasta alcanzar la saturación. Se hizo un primer análisis con un informante para establecer un primer esquema de códigos; posteriormente se realizaron y analizaron 4 entrevistas para establecer un segundo esquema; a continuación se añadieron 9 entrevistas más para consolidar los hallazgos y finalmente se realizaron 8 entrevistas más para saturar la información.

El procedimiento contempló tres etapas: 1. transcripción de las entrevistas e incorporación de las anotaciones del cuaderno de campo; 2. codificación de las entrevistas de forma inductiva, generando en cada dimensión de la entrevista un esquema descriptivo de códigos; agrupación de los códigos en categorías amplias; 3. interpretación con lecturas detalladas y minuciosas de los datos comparando constantemente los códigos y formulando proposiciones que describieran las propiedades y dimensiones de cada código. Se utilizó el programa informático Atlas-ti.

Se realizó un análisis triangulado en tres fases: en una primera fase, la misma investigadora que realizó las entrevistas asumió la codificación y junto con otros dos investigadores (primer autor y último autor) realizaron una primera interpretación de los hallazgos. En una segunda fase, los resultados fueron expuestos en una sesión de trabajo con las tres estomaterapeutas que habían contactado con los informantes, con objeto de contrastar los hallazgos obtenidos a partir de su experiencia clínica. En la fase final, los hallazgos fueron

revisados nuevamente por el equipo investigador, que incluía a los investigadores de la primera fase más el resto de autores de este trabajo.

A cada participante se le solicitó consentimiento por escrito para participar en el estudio informando del objetivo principal y las condiciones de participación, aclarándoles que era voluntaria. También se solicitó permiso para grabar las entrevistas. A cada entrevista se le asignó un código compuesto por una inicial que aludía a la enfermera estomaterapeuta que había establecido el contacto, seguido de un número que indicaba el orden de entrevista dentro de la población de esa estomaterapeuta. La confidencialidad de la información se garantizó en base a la legislación vigente en España (Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal). El estudio fue autorizado por la Comisión de Investigación de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia, Podología y Terapia Ocupacional de la Universidad de Málaga.

## Resultados

Se obtuvieron dos categorías, por un lado "Afrontamiento ante la noticia de que van a ser ostomizados", con 4 códigos distribuidos en 2 niveles de codificación (Figura 1) y "Significado y vivencia de la nueva realidad corporal" con 9 códigos y 2 niveles de codificación (Figura 2).

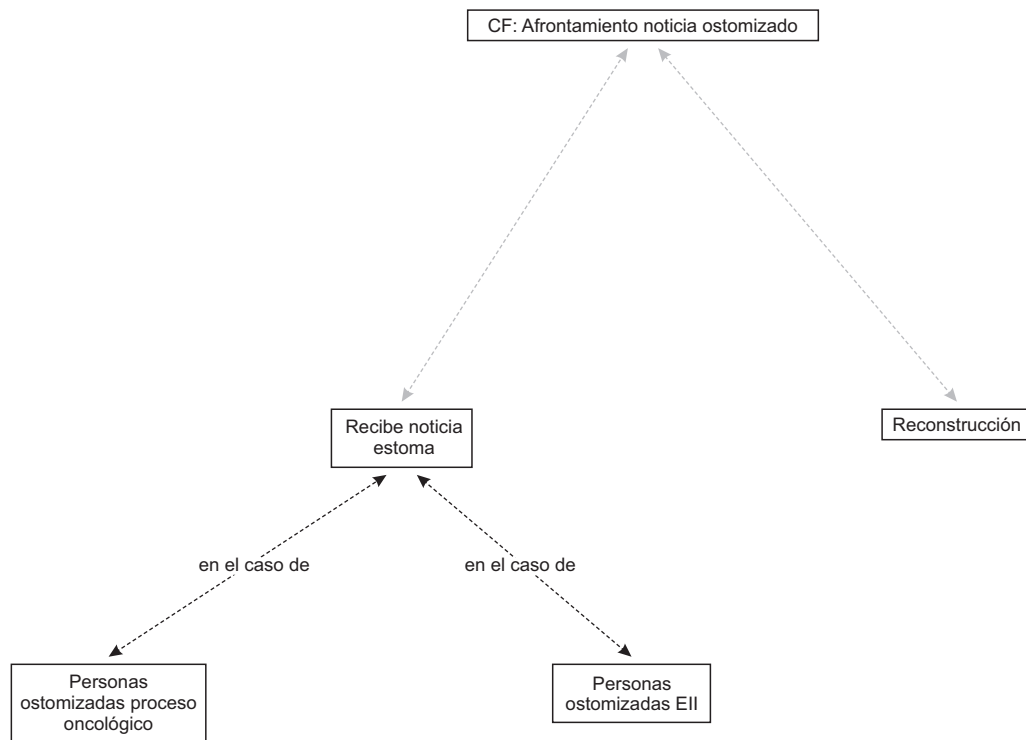


Figura 1 - Network categoría: *Afrontamiento ante noticia de que van a ser ostomizados*, Granada y Málaga, España, 2011

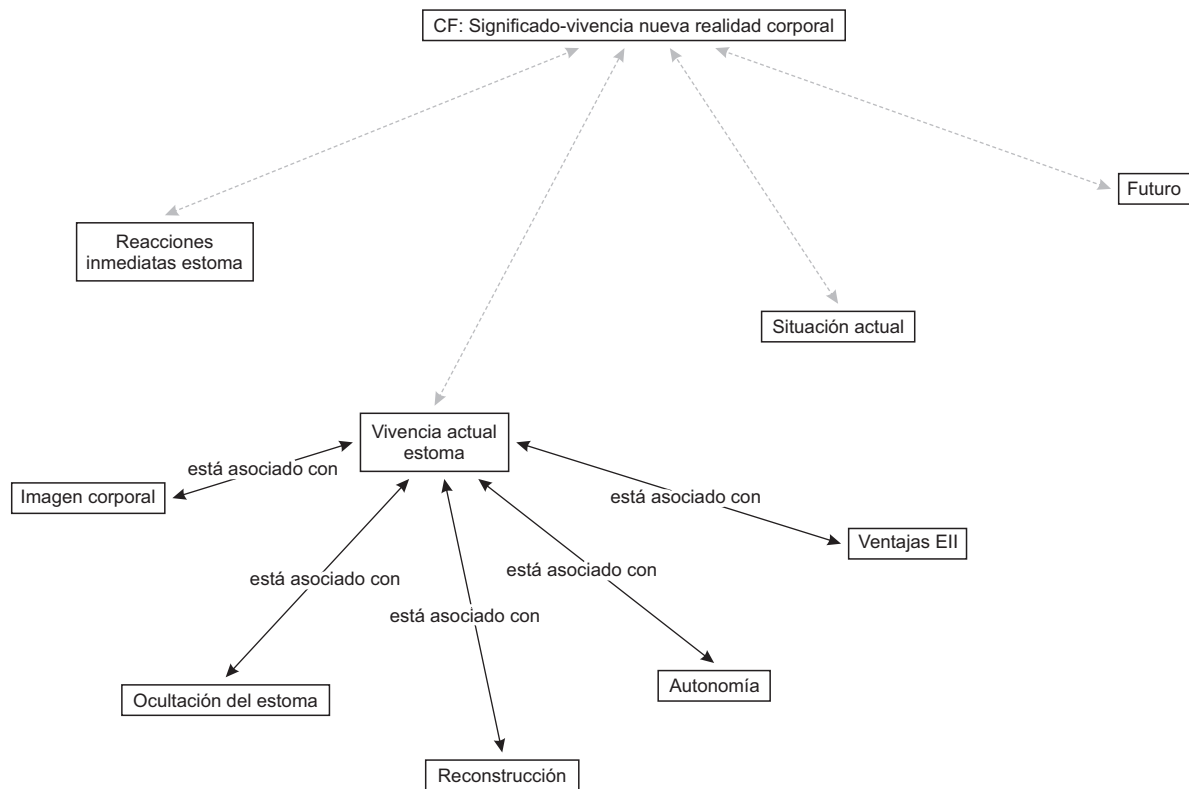


Figura 2 - Network categoría: *Significado – Vivencia nueva realidad corporal*. Granada y Málaga, España, 2011

### **Afrontamiento ante la noticia de que van a ser ostomizados**

#### Recibe noticia estoma

En este código, se han encontrado diferencias en los discursos procedentes de personas ostomizadas a consecuencia de un proceso oncológico o de una EII (Figura 3).

En pacientes oncológicos, predomina el rechazo como primera reacción. En algunos casos, se aprecia

cómo tras recibir la información en relación a las diferentes alternativas sobre la cirugía, el pronóstico, etc., pasan del rechazo a la aceptación, al darse cuenta de que es la mejor opción de cara a evitar futuras complicaciones. Contar con esta información les permite participar en el proceso de toma de decisiones en lo concerniente a la cirugía. En otros casos, se pasa de rechazar la ostomía, mientras sea posible, hasta que la situación se agrava tanto que se ve como la última salida para seguir con vida.

| Código (2º nivel)  | Citas                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Proceso oncológico | <p><i>La información que tenía era que el porcentaje de que hubiese una recidiva a los pocos años era de un ochenta y tantos, un noventa por ciento, y le dije a P. [el cirujano]: “Limpia y fuera”, que era lo mejor (A1)</i></p> <p><i>Aquel día llegué a mi casa también bastante mal, incluso llegué a preguntarle [se refiere al cirujano]: “y si yo no me opero, ¿qué pasaría?”, como me lo puso todo tan negro, yo pensé: “pues no hay más remedio que ir al quirófano”(L2)</i></p> <p><i>Yo tenía 34 años y decía que no quería (...) Al final mi familia me empujó, por así decirlo, me dijeron: “Tienes que pensar en tu hija. Ahora, por un agujero que te van a hacer en la barriga, no vamos a correr riesgos” (A9)</i></p> |
| EII                | <p><i>Hombre, a mí gracia no me hizo, claro. Pero si no había más remedio, qué iba a hacer. Tal y como estaba tampoco podía vivir (C4)</i></p> <p><i>Yo a la operación nunca decía que no porque me encontraba tan mala, que la gente me decía: “Cuando te operas se te quita ya la Colitis Ulcerosa”. Es que lo pasaba tan mal y tenía unos dolores que decía: “Ay por Dios, que mañana vengan y me digan que me van a operar y me quiten esto ya” (C7)</i></p> <p><i>Para mí eso [se refiere al estoma] era calidad de vida, era quitarme todo el sufrimiento que yo tenía, entonces ¿Cómo iba a rechazarlo? (A5)</i></p>                                                                                                              |

Figura 3 - Citas Código: “Recibe noticia estoma”. Granada y Málaga, España, 2011

En el caso de las personas ostomizadas a consecuencia de EII, generalmente perciben la ostomía

como la forma de mejorar su calidad de vida, como algo que les va a permitir acabar con el sufrimiento.

## Reconstrucción

En las circunstancias en las que el estoma es temporal, se observa que este factor contribuye a afrontar mejor la situación. En las respuestas de los informantes se aprecia que no les importa volver a pasar por el quirófano, al igual que tampoco les importa el tiempo que transcurra hasta la operación, porque saben que antes o después se va a revertir su situación actual.

*Me operaron de urgencia y me pusieron una ileostomía temporal, se suponía que para salir del paso porque era grave. Me dijeron que después de unos meses me volverían a unir y tal, que era lo que yo quería (C5).*

*Estoy más conforme porque sé que dentro de un mes o dos meses va a volver a la normalidad. Eso realmente es lo que me tiene más conforme. Si fuera de una manera definitiva seguramente estaría más decaído (L2).*

Sin embargo, también se observa cómo en algunos casos, aún pudiendo contar con esta posibilidad, las personas prefieren continuar con su estoma aludiendo a que se encuentra bien, se han adaptado a la nueva situación. Destacan que al no contar con garantías en los resultados de la intervención, prefieren quedarse como están.

*Sí, ya es irreversible. Había una posibilidad pero me comentó la persona que me operó: "Te lo podemos poner pasado un tiempo, pero ¿garantías?"[...] Ante la situación mía actual, si el doctor no me da esas garantías, prefiero quedarme como estoy. Actualmente tengo una calidad de vida como la de antes, y lo que tengo de nuevo [se refiere al estoma], ya es parte de mí (A2).*

*Yo cuando quiera puedo volver, pero me lo tengo que pensar, porque si vuelvo a operarme voy a tener que tirarme mínimo tres años yendo diez veces al día días al váter y creo que tiene que ser terrible. Yo no estoy molesto, no tengo molestias de ninguna clase (C1).*

## Significado y vivencia de la nueva realidad corporal

Una vez realizado el estoma, es recurrente la pregunta ¿podré vivir igual que antes? Los sujetos perciben con abatimiento y miedo esta nueva situación que les toca vivir. Tener vivencias previas de un familiar ostomizado es un factor condicionante, observándose que en algunos casos esto influyó negativamente mientras que en otro tuvo el efecto contrario.

*A una persona que no sea dura le cuesta trabajo aceptarlo, porque no es la operación, es lo que conlleva después, porque esto ya es de por vida, no es finito, es infinito, hasta que te mueres. Yo tuve miedo, pensaba: "Yo ya no podré vivir igual" (A1).*

*Yo ya estoy acostumbrada porque mi madre lo ha pasado y mi hija también y mi nuera. Que no, que no me he preocupado yo por eso [se refiere al estoma] (L3).*

*Cuando supe que la ostomía era definitiva fue cuando me vine abajo. Yo me acordaba de mi abuela, una señora con ochenta años cuando se la pusieron. Se le salía, estaba siempre sucia, y entonces yo lo viví como un drama (C3).*

## Reacciones inmediatas ante el estoma

Hay personas que quieren retrasar el momento de ver el estoma por primera vez. Este momento genera diversas sensaciones entre las que se encuentran el miedo, la impresión, la extrañeza o la curiosidad.

*Yo al principio incluso tenía un poco de rechazo a verlo (A2).*

*El segundo día me dijo mi hija: Mamá, quieres vértelo, como la bolsa era transparente, y le dije: No, no, déjalo todavía. Ya después lo veremos [sonríe] (A4).*

*La primera reacción al ver el estoma, fue curiosidad, no fue otra cosa. C. que está muy preparada [se refiere a la enfermera estomaterapeuta], se plantó aquí con un espejito, y nada, pues a verlo. No es nada agradable, pero bueno (C6).*

Algunos verbalizan su preocupación y miedo por el autocuidado, en términos de no saber cómo tratar el estoma o cómo hacer frente a los cuidados del mismo. Especialmente esta preocupación aparece cuando la persona tiene que abandonar el hospital, de modo que surge la inseguridad al no verse arropada por el entramado sanitario que hasta ese momento ha satisfecho sus necesidades de cuidado. La persona tiene que aprender a gestionar su autonomía.

*Lo que sí es verdad, es que me daba mucho miedo tocarme los estomas, y al principio yo creía que era incapaz, que iba a ser incapaz (L1).*

*Cuidarme yo mismo el estoma, a mí aquello al principio me parecía una catedral (C2).*

## Vivencia actual con el estoma

En relación al cambio de imagen corporal, hay personas que ya han incorporado esta modificación. Hacen referencia a la importancia de verlo como algo normal, de aceptar el estoma como parte de ellos, llegando incluso a darles nombres y dotarlos de adjetivos.

*Es asumir que lo tienes ahí y ya está. Que lo llevas ahí como el que lleva el móvil en el bolsillo, o llevas un paquete de chicles [se ríe] (C4).*

*Tú no eres un agujero en la barriga, tú eres mucho más, y por eso te digo que lo llevo muy bien [...] Si tengo que ponerme en bikini, pues me pongo en bikini. Es que, no es por nada, pero mi estoma es muy bonito, es precioso [se ríe] (A9).*

*Yo me miro al espejo y digo: De verdad, que estoy de un sexi [risas]. Yo le digo: culete, barriguero [se refiere al estoma. Risas] (A3).*

Otros no lo ven como algo normal, se sienten diferentes. En estos casos el estoma no lo perciben como una parte de ellos, tendiendo a la cosificación.

*Verte tu barriguita con eso [se refiere al estoma] [...] Era algo totalmente nuevo para mí, una cosa que yo qué sé. Pero qué hago si es que me ha tocado (L1).*

Algunas de las preocupaciones expresadas por los informantes hacen alusión a su percepción acerca de cómo este cambio corporal le podría afectar de cara a encontrar pareja o a la dificultad de acostumbrarse a esta modificación que se ha producido en sus cuerpos.

*Si no tuviera pareja, creo que lo tendría mucho más difícil para encontrarla. No es lo mismo tener una ileostomía que no tenerla, eso está claro (C5).*

*Mi vida ha cambiado, nada más que al desnudarme pues veo ya el cambio en mí, pero cada vez me siento, como más normal, más normalizado en mi nueva situación (L2).*

En lo relacionado a la ocultación del estoma, nuevamente encontramos reacciones variables. En los relatos se observa cómo algunos informantes no tienen ningún problema en que los demás conozcan su situación. Opinan que no es algo que tengan que ocultar, o por lo que tengan que avergonzarse. Se observa también una tendencia a la naturalización del problema con la familia más cercana.

*Yo no tengo ningún problema, si me tengo que meter en la playa me voy a meter y si se me ve el cinto me da igual. Yo no tengo por qué ocultar nada en absoluto, ¿qué voy a ocultar? (C1).*

*Mi niña, desde chiquitilla siempre me ha visto. Ella se metía conmigo en el cuarto de baño y me pasaba los obturadores, me ayudaba a recortarlos. Entonces, para ella es normal (A9).*

Por el contrario, en el discurso de otros informantes se aprecia la preocupación por el hecho de que los demás se den cuenta de que portan un estoma, temen sentirse observados.

*Yo me veo y sé que la tengo [se refiere a la bolsa], y no sé si el que me está viendo, me lo notará, o no me lo notará (C3).*

La autonomía es otro de los puntos clave en este código. Los informantes destacan la importancia de no depender de nadie ni de nada para llevar a cabo los cuidados del estoma.

*Aunque sea una persona que te quiere ayudar, tú tienes que también procurar no ser dependiente de ella, sino que, si puedes, tienes que ser autosuficiente (A2).*

#### Otras consideraciones acerca de la situación actual

La normalidad es lo que impera en el discurso de los informantes al referirse a su vida actual, ya que el hecho de aceptar y adaptarse al estoma digestivo, favorece no sólo el que las personas sigan haciendo prácticamente todo lo que hacían antes de la intervención, sino que

tampoco desdeñen los planes de vida que tenían antes de que aconteciera el problema.

Esta percepción de normalización es tal, que incluso, en el discurso de algunos informantes, se manifiesta que en ocasiones llegan a olvidarse de que tienen un estoma, o le quitan importancia a este hecho.

*Lo he aceptado, de hecho muchas veces me olvido de que tengo bolsa (C1).*

*Al principio le daba muchísima importancia, todo giraba en torno al estoma, ahora hay veces que incluso se me olvida (C3).*

#### Futuro

El envejecimiento o encontrarse en una situación de incapacidad que les impida hacerse cargo de su estoma, son algunas de las preocupaciones que manifiestan los informantes al preguntarles por su futuro.

*Yo sólo pido que no me falten mis manos y mi vista. Esto es fundamental para poder seguir cuidándome el estoma sin depender de nadie, para mantener mi autonomía (C8).*

En el caso de algunas personas ostomizadas a consecuencia de un proceso oncológico, surge también la incertidumbre al no saber si la enfermedad se reproducirá o no.

*Le sigo dando vueltas al tema del Cáncer. Eso es algo que creo que tengo controlado, pero sin embargo aún está ahí, aún sigo con las pesadillas (C9).*

#### Discusión

Entre los hallazgos de este estudio, conviene destacar la diferencia encontrada entre los sujetos cuya enfermedad causante del estoma es oncológica frente a los sujetos con EII. En el caso de los primeros, los resultados muestran que el impacto inicial de la noticia supone una reacción de rechazo ante la cirugía frente a la aparente normalidad con la que lo asumen los segundos, como parte del ciclo natural de su procedimiento terapéutico.

Analizando más a fondo las respuestas de las personas diagnosticadas de cáncer, se podría pensar que el hecho de recibir la noticia del diagnóstico es menos impactante que el hecho de saber que se le realizará un estoma, al considerar como más amenazante la modificación de la integridad corporal, que la propia amenaza para la salud que conlleva este diagnóstico. Algunos autores indican que las deformidades físicas son una fuente importante de generación de estigmas en la sociedad, por lo que el miedo a la estigmatización explicaría en parte este hallazgo<sup>(15)</sup>. Por otro lado, el cáncer es una enfermedad asociada a la muerte, de modo que la realización del estoma puede intensificar aún más esa percepción de gravedad que ya tiene asociada la enfermedad, al ser un procedimiento invasivo

con consecuencias fisiológicas y psicológicas evidentes. Estos dos aspectos, miedo a la estigmatización y agravamiento de la percepción de gravedad, podrían justificar que la postura de los informantes sea la de rechazar la realización de la ostomía como si se tratara de una actitud de evitación de la enfermedad y de la transgresión a su imagen corporal, aceptándola solo cuando la gravedad de la enfermedad lo requiere, como así señalan otros estudios<sup>(8)</sup>. En este sentido, también es relevante el papel de la familia, que en algunas situaciones descritas es quien actúa como factor condicionante para que la persona tome la decisión de seguir adelante con la intervención. Se ha demostrado el papel relevante de la familia para ayudar al sujeto ostomizado en su reinserción social<sup>(16)</sup>, además se señala el deterioro que sufren los familiares en su calidad de vida debido a todo el proceso de acompañamiento<sup>(17)</sup>.

Por el contrario, en el caso de pacientes con EII, la opción terapéutica de la ostomía se asocia a una mejora de la calidad de vida. Algunos estudios inciden en este punto, concluyendo que la cirugía para personas con EII, se convierte en un recurso necesario para facilitar el manejo de los síntomas y mejorar la calidad de vida<sup>(4)</sup>.

Los resultados también destacan la importancia que tiene la participación de la persona en el proceso de toma de decisiones a la hora de plantear la realización del estoma, garantizándose así el principio de autonomía. La toma de decisiones está directamente condicionada por la información que recibe el paciente. En este sentido, hay estudios que concluyen que cuando el sujeto es informado sobre la necesidad de la intervención, sufre un impacto mayor si desconoce el procedimiento al cual será sometido<sup>(18)</sup>.

La otra categoría central analizada en este estudio tiene que ver con los significados y vivencias que manifiestan los sujetos ante la modificación de su cuerpo tras la cirugía. Tras la cirugía, los pacientes ostomizados tienen que afrontar una nueva situación. Algo ha cambiado, ya no son como antes, tienen un añadido que necesitan incorporar de cara a reconstruir su imagen corporal. Algunos autores denominan a esta situación la "dicotomía ganancia-pérdida"<sup>(19)</sup>. La persona ostomizada no solo pierde una parte de su cuerpo (un segmento intestinal), con la consiguiente alteración de la imagen corporal, de la rutina diaria, así como pérdida de la continencia, de la confianza, etc., sino que también implica la incorporación de una serie de elementos: el estoma, la bolsa y el sentimiento de diferencia<sup>(12)</sup>.

Un punto conflictivo sucede cuando los sujetos tienen que hacer frente a los autocuidados en su domicilio, donde nuevamente aparecen el miedo y la preocupación, al no saber cómo tratar el estoma. La

vuelta al domicilio supone uno de los periodos más complicados de este proceso<sup>(20)</sup>.

Algunos autores afirman que la persona manifiesta vergüenza cuando percibe que es portadora de un atributo no deseable, considerándose la ocultación como una forma de disfrazarlo<sup>(15)</sup>. Esta situación también se ha descrito en parte de los informantes incluidos en este estudio, quienes se preocupan por el hecho de que los demás se puedan dar cuenta de que portan un estoma. Estos sujetos tienden a preservar el control de la información sobre sí mismo, de cara a no sentirse excluidos, es lo que se denomina "Síndrome de la Cenicienta"<sup>(15)</sup>. Por el contrario, también predomina un discurso contrario a esta situación. Hay sujetos que han aceptado la modificación corporal y la han reconciliado, tanto consigo mismos como con la sociedad. Puede que el tiempo que los pacientes llevan con el estoma sea un factor explicativo a esta variabilidad y a otras situaciones descritas, lo cual es un aspecto a considerar más en profundidad en futuras investigaciones.

Este proceso de reencontrarse con un cuerpo modificado se puede analizar desde un plano fenomenológico, como un proceso de resignificación del cuerpo, considerado como vehículo a través del cual las personas comprenden y experimentan su mundo<sup>(21)</sup>. Este concepto tiene un valor importante para la práctica clínica, en tanto que los servicios de salud deben ofrecer recursos que ayuden a este tipo de pacientes a reconciliarse con una vida que ha sufrido un cambio radical, así como a alinear las expectativas del paciente en torno a lo que puede ser la vida con un estoma digestivo, ya sea este temporal<sup>(22)</sup> o permanente<sup>(23)</sup>. En este sentido, la evidencia científica muestra que programas educativos estructurados dirigidos a pacientes ostomizados mejora significativamente su calidad de vida relacionada con la salud<sup>(24)</sup>.

El papel de los profesionales de enfermería es fundamental para promover el autocuidado de estos pacientes<sup>(25)</sup>. A este respecto, la figura de la enfermera especialista en estomaterapia, como modelo de Práctica Avanzada en Enfermería, es una alternativa eficaz para desarrollar tanto este tipo de recursos cognitivo-conductuales, como para la promoción de la autonomía de los pacientes en todo lo relacionado con el cuidado del estoma.

En cuanto a las limitaciones del estudio, conviene señalar que la investigación cualitativa permite indagar en contextos concretos, incorporando en el análisis la situación social determinada en ese contexto. En este caso, el estudio se ha hecho con población española, lo cual es novedoso por la escasez de trabajos sobre vivencias en pacientes ostomizados en este país. La discusión nos hace concluir que los hallazgos son

potencialmente transferibles en base a los resultados y contextos de otros estudios, si bien se hacen necesarias investigaciones que analicen las variantes sociales que pueden influir.

## Conclusión

El afrontamiento ante la noticia del estoma está condicionado por el tipo de enfermedad que lo origina, siendo más inefectivo en el caso de las personas con cáncer. Una vez ostomizado, la normalización del proceso es la tendencia observada en la mayoría de los informantes entrevistados. Los profesionales de enfermería tienen un papel fundamental para la normalización del proceso, de manera que deben contemplar entre sus actividades la puesta en marcha de intervenciones de refuerzo cognitivo y conductual, además del fomento del autocuidado y la autonomía de la persona portadora de estoma digestivo.

## Referencias

1. Siegel R, DeSantis C, Jemal A. Colorectal cancer statistics, 2014. *Cancer J Clin*. 2014;64:104-17. doi: 10.3322/caac.21220
2. Danielsen AK, Soerensen EE, Burcharth K, Rosenberg J. Learning to live with a permanent intestinal ostomy: impact on everyday life and educational needs. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2013;40(4):407-12. doi: 10.1097/WON.0b013e3182987e0e
3. Danielsen AK. Life after stoma creation. *Dan Med J*. [Internet]. 2013 [Access Ago 30, 2015];60(10):B4732. Available from: [http://www.danmedj.dk/portal/pls/portal/!PORTAL.wwpob\\_page.show?\\_docname=10416992.PDF](http://www.danmedj.dk/portal/pls/portal/!PORTAL.wwpob_page.show?_docname=10416992.PDF)
4. Pereira APS, Cesarino CB, Martins MRI, Pinto MH, Netinho JG. Associations among socio-demographic and clinical factors and the quality of life of ostomized patients. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012;20(1):93-100. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000100013>
5. Zhang JE, Wong FK, You LM, Zheng MC, Li Q, Zhang BY, et al. Effects of enterostomal nurse telephone follow-up on postoperative adjustment of discharged colostomy patients. *Cancer Nurs*. 2013;36(6):419-28. doi: 10.1097/NCC.0b013e31826fc8eb
6. Tao H, Songwathana P, Isaramalai S, Zhang Y. Personal awareness and behavioural choices on having a stoma: a qualitative metasynthesis. *J Clin Nurse*. 2014; 23(9-10):1186-200. doi: 10.1111/jocn.12309
7. Kenderian S, Stephens EK, Jatoi A. Ostomies in rectal cancer patients: what is their psychosocial impact?. *Eur J Cancer Care*. (Engl). 2014;23(3):328-32. doi: 10.1111/ecc.12133
8. Barnabe NC, Dell Acqua MCQ. Coping strategies of ostomized individuals. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2008;16(4):712-19. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000400010>
9. Lazarus RS. Estrés y emoción: manejo e implicaciones en nuestra salud. Bilbao: Descleé de Brouwer; 2000.
10. Popek S, Grant M, Gemmill R, Wendel CS, Mohler MJ, Rawl SM, et al. Overcoming challenges: life with an ostomy. *Am J Surg*. 2010;200(5):640-5. doi: 10.1016/j.amjsurg.2010.07.009
11. Wilson TR, Birks YF, Alexander DJ. A qualitative study of patient perspectives of health-related quality of life in colorectal cancer: comparison with disease-specific evaluation tools. *Colorectal Dis*. 2010;12(8):762-9. doi: 10.1111/j.1463-1318.2009.01857.x
12. Thorpe G, McArthur M, Richardson B. Bodily change following faecal stoma formation: qualitative interpretive synthesis. *J Adv Nurs*. 2009;65(9): 1778-89. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05059.x
13. Li CC. Sexuality among patients with a colostomy: an exploration of the influences of gender, sexual orientation, and Asian heritage. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2009;36(3):288-96. doi: 10.1097/WON.0b013e3181a1a1ab
14. Andrade C, Holanda A. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. *Estud Psicol*. (Campinas). 2010;27(2):259-68. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2010000200013>
15. Goffman E. Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu; 2008.
16. Menezes APS, Quintana JF. A percepção do indivíduo ostomizado quanto à sua situação. *RBPS*. 2008;21(1):13-8.
17. Palma E, Simonetti V, Franchelli P, Pavone D, Cicolini G. An observational study of family caregivers' quality of life caring for patients with a stoma. *Gastroenterol Nurs*. 2012;35(2):99-104. doi: 10.1097/SGA.0b013e31824c2326.
18. De Brum CN, Sodr e BS, Prevedello PV, Quinhones SWM. O processo de viver dos pacientes adultos com ostomias permanentes: uma revis o de literatura. *Rev Pesqui: Cuid. Fundam*. 2010;2(4):1253-63.
19. Santos VLCG, Sawaia BB. The pouch mediating the relation between "being an ostomized person" and "being professional": analysis of a pedagogic strategy. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2000;8(3):40-50. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692000000300007>
20. Richbourg L, Torpe JM, Rapp CJ. Difficulties Experienced by the ostomates after hospital discharge. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2007;34(1):70-9.
21. Merleau-Ponty M. Fenomenología de la percepción. Barcelona: Península; 1975.



22. Neuman HB, Park J, Fuzesi S, Temple LK. Rectal cancer patients' quality of life with a temporary stoma: shifting perspectives. *Dis Colon Rectum*. 2012;55(11):1117-24. doi: 10.1097/DCR.0b013e3182686213
23. Cheng F, Meng AF, Yang LF, Zhang YN. The correlation between ostomy knowledge and self-care ability with psychosocial adjustment in Chinese patients with a permanent colostomy: a descriptive study . *Ostomy Wound Manage*. 2013;59(7):35-8. <http://www.o-wm.com/issue/2409>
24. Danielsen AK, Rosenberg J. Health related quality of life may increase when patients with a stoma attend patient education--a case-control study. *PLoS ONE*. 2014;9(3):e90354. doi: 10.1371/journal.pone.0090354
25. Mota MS, Gomes GC, Petuco VM, Heck RM, Barros EJ, Gomes VL .Facilitators of the transition process for the self-care of the person with stoma: subsidies for Nursing. *Rev Esc Enferm USP*. 2015;49(1):82-8. doi: 10.1590/S0080-623420150000100011

Recibido: 5.10.2015

Aceptado: 26.9.2016

---

Correspondencia:  
César Hueso-Montoro  
Universidad de Granada. Facultad de Ciencias de la Salud  
Av. de la Ilustración, 60  
Parque Tecnológico de la Salud  
CEP: 18016, Granada, Andalucía, España  
E-mail: cesarhueso@ugr.es

**Copyright © 2016 Revista Latino-Americana de Enfermagem**

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.