



**BIBLIOTECA LAS CASAS – Fundación Index**  
<http://www.index-f.com/lascasas/lascasas.php>

### **Cómo citar este documento**

Martín Muñoz, Begoña; Montesinos Gálvez, Ana Carmen. Ayuda emocional entre pacientes ostomizados. Biblioteca Lascasas, 2011; 7(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0600.php>

## **AYUDA EMOCIONAL ENTRE PACIENTES OSTOMIZADOS**

### **Autores**

Begoña Martín Muñoz (1)  
Ana Carmen Montesinos Gálvez (2)

- 1: Enfermera asistencial de la UGC de Cirugía general, Digestiva y Trasplantes del HRU Carlos Haya (Málaga)
- 2: Enfermera estomaterapeuta del HRU Carlos Haya (Málaga)

### **Dirección para correspondencia**

Correo postal: H.R.U. Carlos Haya, pabellón general, 6ª planta P B. Avda de Carlos Haya, 82. Código Postal: 29010. Málaga. España  
Correo electrónico: [martinmb29@hotmail.com](mailto:martinmb29@hotmail.com)

## RESUMEN

### Introducción:

La persona recientemente ostomizada está sometida a una situación estresante en momentos de gran vulnerabilidad lo que tiene una gran repercusión emocional. Su situación de salud se ha modificado debiendo aceptar el cambio, afrontarlo y adaptarse a él. Los programas de educación sanitaria incluyen abundante información/formación orientada al manejo de la ostomía, sin embargo los aspectos más emocionales son en ocasiones obviados. Los profesionales de enfermería deben aportar un cuidado integral que abarque el aspecto físico, psíquico y de relación con el entorno. El programa “ayuda emocional entre paciente ostomizados” trata, mediante las visitas de personas voluntarias que han pasado por idéntica experiencia, ser una ayuda para la persona recientemente ostomizada aportando apoyo emocional y favoreciendo el proceso de afrontamiento y adaptación.

### Objetivo:

Analizar la efectividad de la actividad “favorecer las visitas de personas que han pasado por idéntica experiencia con éxito” en la aceptación del estado de salud y en el afrontamiento de personas recientemente ostomizadas.

Además se pretende explorar los beneficios y el significado que para el grupo de voluntarios tiene esta actividad.

### Metodología:

Estudio mixto con una parte cuantitativa y otra cualitativa.

Emplazamiento:

UGC de Cirugía General Digestiva y Trasplantes del HRU Carlos Haya de Málaga. 2011-2012

a) Parte cuantitativa:

Diseño: estudio cuasiexperimental sin grupo control tipo preintervención-postintervención

Población de estudio: personas intervenidas y hospitalizadas a las que se les haya realizado un astomía digestiva

Medición de variables: Para medir la efectividad de la actividad se emplea un cuestionario elaborado a partir de los indicadores de la NOC “Aceptación: estado de salud” (1300) y “Afrontamiento de problemas”(1302). Se cumplimenta antes y después de la intervención

Análisis: El análisis descriptivo de las variables se hará mediante distribución de frecuencias y porcentajes. Para comparar las puntuaciones medias pretest-postest se utilizará la t-Student, análisis de varianza y chi cuadrado

b) Parte cualitativa:

Diseño: estudio fenomenológico descriptivo

Población de estudio: personas integrantes del grupo de voluntarios

Dimensiones del estudio:

- Percepción del grado de ayuda prestada.
- Aspectos de la ostomía y del proceso de afrontamiento que generan mayor preocupación al paciente.
- Aspectos en los que el voluntario resulta de mayor ayuda.
- Dificultades encontradas en el desarrollo de la actividad.
- Beneficios emocionales y significado que el grupo de voluntarios otorga a esta actividad.

Recogida de datos: Los datos se recogerán mediante un grupo focal integrado por los voluntarios que participan en el programa. Las preguntas de la entrevista grupal serán reflejo de las dimensiones del estudio

Análisis de la información: Tras la transcripción literal de la información de realizará un análisis cualitativo siguiendo el método propuesto por Taylor-Bogdan

## **PALABRAS CLAVES**

Adaptación, afrontamiento, ayuda emocional, ayuda psicológica, grupos de autoayuda, grupo de voluntarios, ostomía, paciente ostomizado, voluntarios.

## **TITLE**

Emotional support among ostomy patients

## **ABSTRACT**

### **Introduction:**

The person who has recently been made an ostomy is subject to an stressful situation in times of great vulnerability, due to this, the patient suffers a great emotional impact. His/her health status has been modified in order to accept, face and adapt that change. Health education programs have a lot of information and formation for ostomy's management. However, the most emotional aspects are sometimes bypassed. Professionals of nursery must provide a whole care that includes physical, psychological and enviroment's relationship aspects. The 'Emotional support among ostomy patients' program tries to be a help for that person who has recently been made an ostomy offering emocional support and encouraging the process of face and adaptation by the visits of voluntary people who has gone through the same experience.

### **Aims:**

Analyze the effectivity of the 'promote the visits of people who has gone trough the same experience succesfully' movement, in the accept of the health status and in the coping of those who has recently been made an ostomy. Furthermore, it aims to explore the benefits and the meaning that has this activity for the volunteers.

### **Methodology**

Joint study with some quantitative and qualitative.

Emplacement:

UGC General Surgery and Digestive Transplant HRU Carlos Haya in Malaga.

a) Quantitative part:

Design: quasi-experimental study without control group preintervention-postintervention type

Study population: people intervned and hospitalised who has been made a digestive ostomy.

Variables messures: To measure the effectiity of the movement, they use a questionnaire developed from the NOC indicators 'Acceptation: health status' (1300) and "Coping with problems" (1302). Is completed before and after the intervention.

Analysis: Descriptive analysis of variables will be done by the distribution of frequencies and percentages. To compare the mean scores pretest-posttest will be used Student's t test, analysis of variance and chi square

b) Qualitative part:

Design: descriptive phenomenological study.

Study population: volunteers

Dimensions of the study:

- Perceived level of support provided.
- Aspects of ostomy and the coping process of most concern to the patient.
- Aspects in which the volunteer is more helpful.
- Difficulties in the development of the activity.
- Benefits and emotional meaning of this activity for the volunteers.

Data collection: the data will be collected by a focal group of volunteers who take part in the program. The questions of the grupal interview will be a reflect of the study's size.

Information analysis: after the literal transcription of the information, it will be made a qualitative analysis using the method proposed by Taylor-Bogdan.

**Keys words:**

Adaptation, cope, emotional support, psychological support, auto help groups, group of volunteers, ostomy, stoma patient, volunteers

## INTRODUCCIÓN

### Antecedentes y estado actual del tema

La realización de un estoma digestivo supone un gran cambio que afecta a la esfera física, emocional y de relación con los demás. La bibliografía documenta estos hechos así como la repercusión que tiene sobre la calidad de vida de las personas afectadas. Los hábitos higiénicos, la alimentación, el modo de vestir, la sexualidad, la incorporación al ámbito laboral, el ocio y actividad social se ven afectados. Esto hace que la persona recientemente ostomizada perciba la situación como una amenaza a su integridad física y a su estilo de vida<sup>1-4</sup>. La respuesta emocional puede variar dependiendo de factores como la personalidad, edad, nivel cultural, apoyo familiar, etc. Sin embargo, hay sentimientos comunes a la mayoría de pacientes, entre ellos la sensación de vulnerabilidad ante esta situación adversa. A este sentimiento hay que añadir otros que derivan de la enfermedad de base y cirugía. Es común la ansiedad ante un pronóstico incierto, la tristeza, el cansancio y debilidad física. Además, la hospitalización genera la pérdida temporal del rol, el abandono del entorno, la falta de apoyos sociales, la carencia de intimidad o la pérdida del control sobre las decisiones y actividades<sup>5</sup>. Todo ello provoca inseguridad y aumenta esa percepción de vulnerabilidad.

La atención integral al paciente ostomizado exige considerar todas sus facetas, la física, psíquica y social. Los profesionales de enfermería deben estar capacitados, no sólo para dotar al paciente de los conocimientos y habilidades que le permitan ser autónomo con su ostomía, también deben saber identificar y tratar situaciones de gran estrés emocional<sup>6</sup>. La empatía, la escucha activa, la presencia, favorecer la conversación, fomentar la manifestación de sentimientos y la actitud de naturalidad al realizar los cuidados, son aspectos que los propios pacientes identifican como una gran ayuda emocional<sup>7</sup>. Sin embargo, esta ayuda puede provenir también de otras personas ostomizadas. Es un hecho la eficacia de los grupos de apoyo como elemento terapéutico en el abordaje de determinadas enfermedades<sup>8</sup>. Pinheiro<sup>9</sup>, mediante entrevistas semiestructuradas, explora el significado de los grupos de apoyo en mujeres con cáncer de mama. Estas personas manifiestan cómo son una ayuda social y emocional importante; relatan cómo les permite comprender y aceptar su enfermedad a la vez que favorece sentimientos de seguridad. En el contexto del paciente ostomizado, un estudio cualitativo realizado en el entorno hospitalario, objetivó como la opinión de otras personas ostomizadas tenía una gran credibilidad convirtiéndose en muchos casos en referentes informales y siendo además un gran soporte emocional<sup>7</sup>.

Facilitar el contacto con personas que están pasando o han pasado por una experiencia similar puede ser una herramienta más a considerar en los programas de ayuda al ostomizado. La Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC), incluye ya esta actividad dentro de la intervención "cuidados de la ostomía"<sup>10</sup>. Es cierto que existen foros en Internet donde se posibilita dicho contacto, pero se excluye a las personas que carecen de conocimientos informáticos y dominio de las redes sociales. También existen asociaciones de ostomizados donde se orienta y ofrece ayuda psicológica a través de la

experiencia de otras personas también ostomiadas, sin embargo, la ayuda individual en las primeras fases del proceso de afrontamiento, y en el entorno hospitalario, es menos utilizada.

Por otra parte, la ostomía digestiva está ligada a la función de eliminación, lo que forma parte de la intimidad personal. Además el hecho de que altere la imagen corporal hace que se refuerce aún más este aspecto de privacidad. Estas peculiaridades hacen que la ayuda prestada por otras personas también ostomizadas deba proceder de un encuentro individual y privado. Los grupos de autoayuda no parecen ser la forma adecuada de prestar soporte emocional entre iguales para los pacientes ostomizados, sobre todo si se encuentran en las primeras fases del proceso, durante la hospitalización.

El objetivo del programa “ayuda emocional entre personas ostomizadas” es poner al alcance del paciente recientemente ostomizado los beneficios de estos intercambios. Se trata de favorecer el contacto individual con otra persona que han vivido igual situación mediante la visitas del “paciente voluntario”, de forma que se entable una relación personal de empatía y ayuda. Comprobar como otras personas ha superado esta situación y ha logrado normalizar su vida, puede ser una gran ayuda emocional en el proceso de afrontamiento y adaptación a su nueva situación.

## **Hipótesis**

La aceptación y el afrontamiento de personas recientemente ostomizadas mejora mediante el contacto/visitas de personas que ha pasado por idéntica experiencia

Las personas voluntarias que participan en el programa aportando ayuda emocional, obtienen beneficios y dan otro significado a su enfermedad/ostomía

## **Objetivos**

### ***Objetivos generales***

1- Analizar la eficacia de la actividad “favorecer las visitas de personas que han pasado por idéntica experiencia” en la aceptación del estado de salud y en el afrontamiento de pacientes recientemente ostomizados.

2- Explorar los beneficios y el significado que para el grupo de voluntarios tiene esta actividad.

### ***Objetivos específicos***

1. Poner en marcha una intervención de apoyo emocional al paciente recientemente ostomizado mediante la actividad “favorecer las visitas de personas que han pasado por idéntica experiencia”.

2. Analizar la efectividad de la intervención en relación a la aceptación del estado de salud mediante indicadores incluidos en la NOC 1300.

3. Analizar la efectividad de la intervención en relación al proceso de afrontamiento mediante indicadores incluidos en la NOC 1302.
4. Explorar los aspectos que generan mayor preocupación en el paciente recientemente ostomizado.
5. Explorar los aspectos en los que la intervención resulta de mayor ayuda al paciente recientemente ostomizado.
6. Explorar los beneficios emocionales que obtiene el grupo de personas que aportan el apoyo emocional.

## **METODOLOGÍA**

### **Diseño**

Este estudio tiene una parte cuantitativa y otra cualitativa:

- a) Parte cuantitativa: estudio cuasiexperimental sin grupo control, del tipo preintervención-postintervención
- b) Parte cualitativa: estudio cualitativo de carácter fenomenológico.

### **Emplazamiento**

El estudio se realizará en la UGC de Cirugía General, Digestiva y Trasplante del Hospital General Universitario Carlos Haya de Málaga, durante el año 2011-2012

El complejo hospitalario Carlos Haya es un centro de tercer nivel del Servicio Andaluz de Salud que está integrado por cuatro hospitales y un centro de consultas de especialidades. Atiende a una población de 480.000 habitantes siendo además el hospital de referencia de la provincia para diversas especialidades. La UCG cuenta con una unidad específica de coloproctología que consta de 16 habitaciones con capacidad para dos personas cada una y una consulta específica de estomaterapia.

### **Sujetos de estudio**

#### ***a) Parte cuantitativa:***

Los sujetos de estudio son todas aquellas personas hospitalizadas en la Unidad a las que, como resultado de su intervención, se les haya realizado una ostomía digestiva.

#### *Criterios de inclusión:*

- Estar en el post-operatorio mediato de una intervención que haya requerido una ostomía digestiva
- Estar clínicamente estable
- Acceder voluntariamente al estudio
- No presentar déficit cognitivo



*Criterios de exclusión:*

- Sujetos cuya colostomía sea previa a la intervención actual
- Estar clínicamente inestable
- Sujetos que no deseen participar en el programa
- Presentar déficit cognitivo

*Muestra*

Se incluirán la totalidad de personas que cumplan los criterios de inclusión a lo largo de un año.

**b) Parte cualitativa**

Los sujetos de estudio son las personas que han sido incluidas en el grupo de voluntarios y que aportan el apoyo emocional a las personas hospitalizadas recientemente ostomizadas.

*Criterios de inclusión:*

- Persona portadora de una ostomía digestiva
- Ser autónomo para el cuidado de la ostomía
- Haberse adaptado a su entorno socio-familiar con éxito
- Acceder libremente al programa
- Actitud de generosidad ante los demás
- Disponer de tiempo libre
- Tener habilidades sociales y de comunicación
- Estabilidad emocional y personal
- Actitud no enjuiciadora respetando las costumbres, valores y creencias de los demás
- Actitud de escucha activa y empatía
- Discreción
- Ser capaz de comprometerse con el programa

*Criterios de exclusión*

No cumplir con alguno de los criterios de inclusión

*Muestra*

El grupo de voluntarios estará formado por 10-15 personas

**Variables del estudio**

**a) Parte cuantitativa**

*Variable independiente*

El programa de “ayuda emocional entre pacientes ostomizados”.

Este programa consiste en favorecer las visitas de personas también ostomizadas y que han pasado por idéntica experiencia.

Para ello se formará un grupo de personas voluntarias ostomizadas que hace tiempo fueron intervenidas en la Unidad en la que se desarrolla el estudio y que se han adaptado a la situación con éxito. Una de estas personas visitará al paciente y le brindará, a través de su ejemplo y experiencia, apoyo emocional. Esta actividad puede mejorar la visión preconcebida y catastrofista de la situación a la vez que favorece el proceso de afrontamiento y adaptación a la ostomía.

### *Variables dependientes*

1. Capacidad de afrontamiento. Esta variable mide la capacidad de respuesta ante situaciones valoradas como estresantes o que ponen a prueba los recursos personales del individuo. Cada paciente afronta el hecho de estar ostomizado de una manera peculiar y personal. La valoración más o menos catastrofista que se haga del problema, la personalidad del sujeto, el modo habitual de afrontamiento de problemas, las habilidades cognitivas, el desarrollo personal, los valores y creencias o el apoyo socio-familiar son factores que determinan la respuesta del individuo.

Para la medición de esta variable se tomará el Criterio de Resultados NOC 1302 titulado “afrontamiento de problemas” en el que mediante una escala likert se objetivan las acciones que el sujeto pone en marcha para controlar los factores estresantes.

2. Aceptación del estado de salud. Los pacientes estudiados son personas a las que se les ha realizado una ostomía hace muy pocos días. Como primer paso para afrontar el problema deben aceptar su nuevo estado de salud, a partir de ahí se desarrollarán estrategias dirigidas a un afrontamiento y adaptación efectivos.

Para medir esta variable se tomará el Criterio de Resultado NOC 1300 titulado “aceptación: estado de salud” en el que mediante una escala likert se objetivan las acciones/actitudes que el sujeto lleva a cabo para reconciliarse con cambios significativos en las circunstancias de salud.

### ***b) Parte cualitativa***

En investigación cualitativa no se habla de variables sino de dimensiones del estudio. Tras la revisión bibliográfica realizada y teniendo en cuenta la experiencia clínica del equipo investigador así como los objetivos que se persiguen con este trabajo se han determinado las siguientes dimensiones o categorías de estudio:

1. Percepción del grado de ayuda prestada.

Se trata de conocer, a través del grupo de voluntarios, las manifestaciones verbales y no verbales de los pacientes a los que se les presta la ayuda. El grupo de voluntarios expresará si su ayuda es percibida como útil o no.

2. Aspectos de la ostomía y del proceso de afrontamiento que generan mayor preocupación al paciente.

Dado que las personas voluntarias tienen una conversación directa y privada con los pacientes en la que se favorece un clima de empatía y confianza, esta dimensión trata de explorar los temas que generan mayor preocupación en relación al proceso de afrontamiento y adaptación a su nuevo estado.

3. Aspectos en los que el voluntario resulta de mayor ayuda.

Se pretende conocer en qué aspectos de todo el proceso de afrontamiento es más útil la actividad.

4. Dificultades encontradas en el desarrollo de la actividad.

El objetivo es conocer los obstáculos institucionales, organizativos, formativos, informativos, personales o de otro tipo que han dificultado la intervención

5. Beneficios emocionales y significado que el grupo de voluntarios otorga a esta actividad.

El grupo de voluntarios ofrece su ayuda de forma desinteresada a personas que están pasando por la misma situación que ellos vivieron, pero además puede resultar de ayuda para ellos mismos. Esta dimensión explora qué significado, qué sentido le dan a esta actividad, así como los beneficios emocionales derivados de la misma.

## **Recogida de datos**

### ***a) Parte cuantitativa***

Los datos serán recogidos mediante un cuestionario autoadministrado que contendrá los indicadores presentes en la NOC 1302 y NOC 1300. Para la mejor comprensión del cuestionario, se ha modificado la expresión de alguno de los items y se han suprimido los que no están relacionados con el momento concreto en el que se encuentran los pacientes. (Anexo 1 y anexo 2)

Se administrará un día antes y un día después de la intervención con el fin de medir su grado de efectividad.

### ***a) Parte cualitativa***

El efecto del programa sobre el paciente se medirá mediante la pregunta 20 del cuestionario autoadministrado. Se trata de una pregunta abierta en la que la persona puede libremente exponer los aspectos en los que la intervención le ha resultado de mayor ayuda.

Además se empleará una técnica cualitativa: el grupo focal. El grupo focal es una entrevista grupal dirigida por un moderador en la que se busca la interacción de los participantes como método de obtener información. Esta herramienta cualitativa busca la comprensión de los fenómenos en profundidad desde la perspectiva de las personas que lo experimentan<sup>11</sup>.

Dado que el grupo de voluntarios interactúa directamente con el paciente en un clima de empatía, confidencialidad y privacidad, las personas integrantes de

este grupo pueden extraer información verbal y no verbal sobre la efectividad de la intervención. Por este motivo, se formará un grupo focal constituido por las personas voluntarias. En él se explorará el efecto del programa sobre los pacientes y sobre el grupo de voluntarios

La preparación y el desarrollo de los grupos focales se realizará como marca la bibliografía.<sup>11-13</sup> La entrevista grupal será grabada en su totalidad para la posterior transcripción y análisis cualitativo de la información. Los temas o dimensiones a explorar serán introducidos por el moderador siguiendo las indicaciones y el guión preestablecido (Anexo 3). Esto asegura el desarrollo adecuado del grupo focal y que se exploren todas y cada una de las dimensiones del estudio. La voluntariedad de los participantes y la autorización para la grabación de la voz se asegurará mediante la firma del consentimiento informado (Anexo 4)

## **Análisis de los datos**

### ***a) Parte cuantitativa***

El análisis estadístico de los datos se realizará mediante el programa informático SPSS.

El análisis descriptivo de las variables se hará mediante distribución de frecuencias y porcentajes.

Para comparar las puntuaciones medias pretest-postest se utilizará la t-Student, análisis de varianza y Chi cuadrado

### ***a) Parte cualitativa***

El análisis cualitativo se realizará siguiendo la metodología propuesta por Taylor y Bogman<sup>14</sup>. Estos autores describen cuatro pasos en el análisis:

1- Preparación de los datos:

Transcripción literal de la entrevista grupal asignando un código de identificación a cada informante.

Revisión e incorporación de las anotaciones tomadas durante el desarrollo del grupo focal. Estas anotaciones aportan datos sobre el lenguaje no verbal e incidencias surgidas durante la entrevista.

2- Descubrimiento de temas emergentes:

Se realizarán varias lecturas detalladas y minuciosas de la entrevista ya transcrita. De esta lectura se extraerán los temas o categorías que revelen algo importante respecto al objeto de estudio.

3- Codificación de los datos:

La codificación implica dar un nuevo orden a los datos según las categorías encontradas. Se reúnen, clasifican y analizan todos los datos que se refieren a un mismo tema o categoría tal como fueron expresados por los informantes, respetando el léxico original.

4- Redacción de un informe presentando los hallazgos del estudio.

Para que el análisis y la interpretación de los datos sea lo más riguroso posible se hará siempre teniendo en cuenta el contexto en el que se recogieron puesto que hay determinados hechos que pueden influir en la fiabilidad de los mismos. Valoraremos:

- Modo de ofrecer los datos el informante. Si responden a preguntas del investigador o surgieron espontáneamente en el grupo.
- Las ideas preconcebidas del investigador a cerca del tema a estudiar. Si orientó las respuestas con la forma de plantear la pregunta o si por lo contrario se realizaron preguntas abiertas y sin introducir opiniones

El análisis se realizará de forma independiente por los dos investigadores para posteriormente hacer una puesta en común y obtener las categorías temáticas definitivas. Esto se denomina triangulación de investigadores y es una de las formas que emplea la investigación cualitativa para dotar de rigor a la investigación

Por otra parte, los resultados preliminares del estudio serán presentados a los informantes para su verificación. Se trata de asegurar la confirmabilidad de los datos comprobando si los propios participantes se sienten identificado con los resultados obtenidos.

## **Limitaciones del estudio**

La mayor limitación es la pérdida de casos motivada por complicaciones en el post-operatorio o por el deseo de no ser incluido en el programa.

## **Consideraciones éticas**

Se asegurará la voluntariedad de las personas estudiadas mediante el consentimiento informado, que se explicará de forma verbal debiendo ser firmado por el paciente y el investigador (Anexo 5)

Se respetará la confidencialidad de los datos. Para ello, el cuestionario será anónimo y no contendrá información que permita desvelar la identidad de los sujetos incluidos en el estudio

Con respecto al grupo focal, se proporcionará el consentimiento informado en el que los participantes, el grupo de voluntarios, manifestarán que participan de forma voluntaria y que autorizan la grabación de su voz (Anexo 4)

El estudio se ha presentado a la Comisión de Participación Ciudadana y a la Comisión de Ética e Investigación del Hospital.

## **PLAN DE TRABAJO**

El programa se desarrolla en tres fases.

- a) Fase preparatoria
- b) Fase de implantación
- c) Fase de análisis de los datos

### **a) Fase preparatoria**

Como primer paso se definió el perfil de la “persona voluntaria”.

Son personas que de forma voluntaria y desinteresada han decidido dedicar parte de su tiempo a ayudar a otros enfermos. La persona voluntaria no forma parte de la plantilla del hospital y no recibe ningún tipo de retribución por su labor. Se trata de alguien que ha sido o es portador de un estoma digestivo y ha superado con éxito el proceso de afrontamiento y adaptación, siendo capaz, mediante su experiencia, de transmitir esperanza y tranquilidad a quien se encuentra ahora en los comienzos. Para lograr este objetivo, debe favorecer la comunicación con el paciente y sus familiares, debe estar dispuesto a escucharle, brindarle las explicaciones que solicite y aclararle las dudas que le plantee.

De forma más concreta se plasmó, en forma de criterios de inclusión, las características que definen a la “persona voluntaria” y que determinarán su selección.

Todo paciente ostomizado, una vez dado de alta de la Unidad de Hospitalización, es citado en la consulta de ostomía para su seguimiento. El paciente acude periódicamente a esta consulta donde se le presta ayuda para adaptarse a su ostomía fomentando siempre la autonomía en el autocuidado. Además se ofrece información/formación sobre aquellos aspectos necesarios para su reinserción al entorno socio-familiar y laboral. Es en este contexto en el que se realizará la captación de las personas voluntarias. Cuando se observa que una persona cumple el perfil diseñado, se le propone participar en el programa, de esta manera se formará el “grupo de voluntarios”.

Tras la estructuración del grupo, se realizarán al menos dos reuniones para aportar la formación necesaria que les capacite para llevar a cabo esta actividad. Se informará acerca del programa y sus beneficios, la organización que se seguirá, etc. Se les instruirá sobre su función y la forma de desarrollarla insistiendo en que su misión principal no es formativa sino de apoyo emocional, lo que se consigue con su ejemplo y experiencia. Se realizarán varios role play con el objetivo de desarrollar destreza social, habilidades de comunicación y aporta seguridad al grupo. Además, las reuniones posiblemente actúen como un elemento motivador y de cohesión del grupo.

### **b) Fase de Implantación**

En esta fase se pondrá a disposición de los pacientes ostomizados hospitalizados que lo deseen la ayuda de una “persona voluntaria”. Se les ofrece la posibilidad de compartir sus emociones y temores con una persona

que ha pasado anteriormente por la misma situación y que, por tanto, puede aportar su experiencia. Este programa no pretende interferir ni suplir las actividades que realizan el resto de profesionales, sino que sirve para complementarlas proporcionando apoyo emocional, recomendaciones o todo aquello que contribuya a la adaptación y mejora de la calidad de vida de las personas ostomizadas.

Tras la aceptación de la ayuda y la inclusión en el estudio se le proporcionará el “cuestionario preintervención” para que lo cumplimente.

Al día siguiente tendrá lugar la visita de la persona voluntaria. Dado que el grupo de voluntarios es amplio, se escogerá a la persona más afín con el paciente de forma que compartan edad, sexo, aficiones o personalidad. La visita se programará en momentos de relativa calma asistencial por lo que se desarrollará durante el turno de tarde, coordinándose la actividad con el enfermero responsable del paciente. Con el fin de garantizar la privacidad de la conversación se les ofrecerá un espacio tranquilo localizado dentro de la Unidad. La duración la marca la necesidad del paciente aunque es recomendable no excederse de 90 minutos.

Al día siguiente deben cumplimentar el “cuestionario posintervención” para que de forma anónima lo cumplimenten.

Cuando el proyecto lleve implantado un año, se realizará un grupo focal con el “grupo de voluntarios” con el fin de explorar las dimensiones cualitativas.

### **c) Fase de análisis de los datos**

Cuando el programa de ayuda emocional y el estudio lleven implantados un año, se procederá al análisis de los datos. El análisis de los datos cuantitativos y cualitativos se realizará cñéndose la información expuesta en el apartado correspondiente

## **UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS**

La persona a la que se le ha realizado una ostomía está sometida a una situación estresante en momentos de gran vulnerabilidad lo que tiene una gran repercusión emocional. Su situación de salud se ha modificado exigiendo que acepte el cambio, lo afronte y se adapte a él. Los programas de educación sanitaria incluyen abundante información/formación orientada al manejo de la ostomía, sin embargo los aspectos más emocionales son en ocasiones obviados. Los profesionales de enfermería deben aportar un cuidado integral que abarque el aspecto físico, psíquico y de relación con el entorno, es en este sentido en el que este estudio tiene su aplicabilidad. Implementar un programa de ayuda mediante las visitas de personas que han pasado por idéntica experiencia puede ser de gran ayuda emocional para el paciente recientemente ostomizado. No sólo le reconfortará psíquicamente, además favorecerá el proceso de afrontamiento y adaptación a su ostomía al objetivar que no están solos, que otras personas como ellos han superado la situación y han

reanudado su vida con éxito. Le ayudará a percibir la situación de forma menos amenazadora lo que facilita la aceptación de su nuevo estado y el proceso de afrontamiento.

Por otra parte y de forma secundaria, el grupo de voluntarios posiblemente obtengas beneficios ligados al campo emocional. La percepción de sentirse útiles, el dar sentido a su experiencia, el compartir, aconsejar, guiar, puede revertir en sentimientos de satisfacción y autoeficacia.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Vieira Cascais FM, Gue Martín J, dos Santos Almeida PJ. El impacto de la ostomía en el proceso de la vida humana. *Texto contexto enferm.* 2007;16(1): 163-7.
2. Silva A, Shimizu HE. El significado del cambio en el modo de vivir de la persona con ostomía intestinal definitiva. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2006; 14(4): 483-490.
3. Junkin, J; Beitz, J.M. Sexuality and the Person With a Stoma: Implications for Comprehensive WOC Nursing Practice. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2005;32(2):121-128.
4. Brown H, Randl J. living with a stoma: a review of the literature. *J Clin Nurs.* 2005; 14(1): 74-81.
5. Rodríguez Marín J, Zurriaga Llorens R. Estrés, enfermedad y hospitalización. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1997.
6. De Luna Bertos, Elvira; Ramos Torrecillas, Javier; Rodríguez Pérez, Laura; Díaz Rodríguez, Lourdes; García Martínez, Olga; Ruiz Rodríguez, Concepción. Importancia del personal de enfermería en el cuidado integral del paciente ostomizado. *Evidentia.* 2010 abr-jun; 7(30). Disponible en <http://www.index-f.com/evidentia/n30/ev7191.php> Consultado el 22 de Abril de 2011.
7. Martín Muñoz, Begoña; Panduro Jiménez, Rosa M<sup>a</sup>; Crespillo Díaz, Yolanda; Rojas Suárez, Lucía; González Navarro, Silvia. El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. *Index de Enfermería [Index Enferm]* (edición digital) 2010; 19(2-3). Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v19n2-3/2307.php> Consultado el 22 de Abril de 2011.
8. Zabalegui Yarnoz A, Sanchez Quinto S, Sánchez Castillo PD, Juando Prats C. Grupos de apoyo al paciente oncológico: revisión sistemática. *Enferm Clínica.* 2005; 15(1): 17-24.
9. Pinheiro, Cleoneide Paulo Oliveira; Silva, Raimunda Magalhães da; Mamede, Marli Villela; Fernandes, Ana Fátima Carvalho. Participación en un grupo de apoyo: experiencia de mujeres con cáncer de mama. *Rev Latino-am Enfermagem -Bra-* 2008; 16(4):733-8.



10. McCloskey Dochterman J, Bulechek GM. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 4ª ed. Madrid: Elsevier; 2006.
11. Prieto Rodríguez MA, March Cerdá JC. Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. Aten Primaria. 2002; 29(6): 366- 73.
12. Amezcua M. La entrevista en grupo. Características, tipos y utilidades en investigación cualitativa. Enferm Clínica. 2003; 13(2): 112-17.
13. García Calvente MM, Mateo Rodríguez I. El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica. Aten Primaria. 2000; 25(3): 115-22.
14. S. J. Taylor y R. Bogdan. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós;1990.

## Anexo 1

### AYUDA EMOCIONAL ENTRE PACIENTES OSTOMIZADOS

#### Cuestionario preintervención

Te pedimos que nos cuentes tu punto de vista y sentimientos con respecto a la ostomía. No se trata de exponer la situación ideal sino de contestar sinceramente a las cuestiones que te planteamos. Nuestra intención es analizar la utilidad del programa con el fin de mejorar y ser así una ayuda real para personas ostomizadas.

Los resultados son anónimos, no es necesario que ponga tu nombre  
(Gracias por tu colaboración)

**Edad:**

**Sexo:** Mujer  Varón

**Nivel de estudios:** Sin estudios  Estudios primarios (enseñanza obligatoria)  Estudios secundarios (bachiller, BUP)  Estudios universitarios

**Profesión (aunque esté ya jubilado/a):**

**Tipo de ostomía:** Colostomía  Ileostomía

**Tipo de ostomía:** Definitiva  Temporal

Señala con una cruz la respuesta que más se acerque a tu situación y sentimientos

#### 1. Reconoces que tu situación personal ha cambiado (130002)

- No, es igual
- Tal vez algo
- En algún aspecto muy pequeño
- En muchos aspectos pero no sabría decir exactamente en cuáles
- Ha cambiado en numerosos aspectos y sé identificar claramente en cuáles

**2. ¿Expresas sentimientos sobre tu nuevo estado?, ¿hablas con alguien sobre el tema de la ostomía? (130007)**

- Nunca
- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Siempre, todos los días

**3. Tienes una actitud en la que no quieres saber nada de tu nuevo estado y evitas hablar, informarte, aprender. Piensas que ahora no es el momento y que ya lo harás cuando llegue el momento (130018)**

- Nunca
- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Siempre

**4. ¿Aceptas la situación como algo inmodificable con lo que tienes que convivir o por lo contrario te sientes enfadado porque esto te ha tocado a ti? (130205)**

- No, nunca acepto la situación
- Raramente acepto la situación
- A veces acepto la situación
- Con frecuencia acepto la situación
- Sí, siempre acepto la situación

**5. ¿Te sientes tranquilo y en calma o el tema de la bolsa te tiene muy preocupado quitándote la tranquilidad (130001) (130003)**

- Nunca me siento tranquilo
- Raramente me siento tranquilo
- A veces me siento tranquilo
- Con frecuencia me siento tranquilo
- Siempre me siento tranquilo

**6. ¿Crees que te estás adaptando a los cambios que supone la ostomía?  
(130017)**

- No, ahora mismo me resulta imposible
- Raramente percibo que me estoy adaptando
- A veces percibo que me estoy adaptando
- Con frecuencia percibo que me estoy adaptando
- Sí, siempre percibo que me estoy adaptando

**7. ¿Piensas que estás superado tu nueva situación de salud, que tienes la  
situación controlada? (130010) (130203)**

- Nunca
- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Siempre

**9. ¿Has buscado información sobre los aspectos relacionados con la  
ostomía?, ¿has leído la información que se te entregó?, ¿le has  
preguntado dudas a la enfermera especialista o a otros enfermeros?  
(130009) (130201)**

- Nunca
- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Siempre

**10. ¿Tienes decidido que serás tú quien realice todos los cuidados del  
estoma, sin depender de nadie? (130201)**

- No, nunca. Se encargará de esto mi familia
- Raramente pienso en ser yo el responsables
- A veces pienso realizar yo el cuidado de la bolsa
- Con frecuencia pienso ser yo el que realice los cuidados de la bolsa

Sí, siempre pienso ser yo el que realice todos los cuidados, sin depender de nadie

**11. ¿Realizas algún aspecto del cuidado de la ostomía: vaciarte la bolsa, cambiarte la bolsa, recortar el disco, limpiarte la zona, pegar la bolsa...? (130014) (130201)**

- No, nunca
- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Sí, siempre

**12. ¿Has pensado ya en cómo resolver los pequeños impedimentos que supone tener la bolsa para poder continuar con tu actividad normal?, ¿has pensado ya en las pequeñas modificaciones que tendrás que realizar en tu vida para que la bolsa no sea un gran estorbo (130201) (130207)**

- No, nunca, aún no he pensado en eso
- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Sí, siempre. Ya tengo pensadas algunas soluciones para que la bolsa no me impida continuar con mi vida

**13. ¿Piensas que no es tan malo tener la bolsa? (130013) (130201)**

- No, nunca
- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Siempre

**14. ¿Te encuentras estresado con el tema de la bolsa?**

- No, nunca me siento estresado
- No, muy poco

- A veces me siento estresado
- Con frecuencia me siento estresado
- Sí, siempre me siento estresado

**15. ¿Has acudido a tu familia o a otras personas (otras personas ostomizadas) para que te ayuden a sobrellevar y superar la situación? (130209)**

- No, nunca he acudido a nadie
- Raramente he acudido a estas personas
- A veces acudo a ellas
- Con frecuencia
- Sí, siempre acudo a otras personas de mi entorno para buscar ayuda

**16. ¿Has acudido a la enfermera especialista y los profesionales e la Unidad para que te enseñen ayuden...con la bolsa? (130215)**

- No, nunca he acudido a ellas
- Raramente he acudido a estas personas
- A veces acudo a ellas
- Con frecuencia
- Sí, siempre acudo a estos profesionales para que me ayuden con la bolsa

**17. ¿Tienes manifestaciones físicas de estrés como palpitaciones, dificultad para mantener el sueño, inquietud, nerviosismo...? (130216)**

- No, nunca
- Casi nunca
- A veces
- Con frecuencia
- Siempre

**18. ¿Tienes sentimientos negativos como tristeza, ansiedad, llanto ...? (130217)**

- No, nunca
- Raramente
- A veces

- Con frecuencia
- Siempre

**19. ¿Sientes que a medida que pasan los días aumenta el bienestar psicológico? (130218)**

- No, nunca
- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Siempre

**20. Describe los aspectos de la ostomía que te producen mayor malestar.**

Gracias por tu colaboración

## Anexo 2

### AYUDA EMOCIONAL ENTRE PACIENTES OSTOMIZADOS

#### **Cuestionario postintervención**

te pedimos que nos cuentes tu punto de vista y sentimientos con respecto a la ostomía. No se trata de exponer la situación ideal sino de contestar sinceramente a las cuestiones que te planteamos. Nuestra intención es analizar la utilidad del programa con el fin de mejorar y ser así una ayuda real para personas ostomizadas.

Los resultados son anónimos, no es necesario que ponga tu nombre  
(Gracias por tu colaboración)

Señala con una cruz la respuesta que más se acerque a tu situación y sentimientos

#### **1. Reconoces que tu situación personal ha cambiado (130002)**

- No, es igual
- Tal vez algo
- En algún aspecto muy pequeño
- En muchos aspectos pero no sabría decir exactamente en cuáles
- Ha cambiado en numerosos aspectos y sé identificar claramente en cuáles

#### **2. ¿Expresas sentimientos sobre tu nuevo estado?, ¿hablas con alguien sobre el tema de la ostomía? (130007)**

- Nunca
- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Siempre, todos los días

#### **3. Tienes una actitud en la que no quieres saber nada de tu nuevo estado y evitas hablar, informarte, aprender. Piensas que ahora no es el momento y que ya lo harás cuando llegue el momento (130018)**



- Nunca
- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Siempre

**4. ¿Aceptas la situación como algo inmodificable con lo que tienes que convivir o por lo contrario te sientes enfadado porque esto te ha tocado a ti? (130205)**

- No, nunca acepto la situación
- Raramente acepto la situación
- A veces acepto la situación
- Con frecuencia acepto la situación
- Sí, siempre acepto la situación

**5. ¿Te sientes tranquilo y en calma o el tema de la bolsa te tiene muy preocupado quitándote la tranquilidad (130001) (130003)**

- Nunca me siento tranquilo
- Raramente me siento tranquilo
- A veces me siento tranquilo
- Con frecuencia me siento tranquilo
- Siempre me siento tranquilo

**6. ¿Crees que te estás adaptando a los cambios que supone la ostomía? (130017)**

- No, ahora mismo me resulta imposible
- Raramente percibo que me estoy adaptando
- A veces percibo que me estoy adaptando
- Con frecuencia percibo que me estoy adaptando
- Sí, siempre percibo que me estoy adaptando

**7. ¿Piensas que estás superado tu nueva situación de salud, que tienes la situación controlada? (130010) (130203)**

- Nunca

- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Siempre

**9. ¿Has buscado información sobre los aspectos relacionados con la ostomía?, ¿has leído la información que se te entregó?, ¿le has preguntado dudas a la enfermera especialista o a otros enfermeros? (130009) (130201)**

- Nunca
- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Siempre

**10. ¿Tienes decidido que serás tú quien realice todos los cuidados del estoma, sin depender de nadie? (130201)**

- No, nunca. Se encargará de esto mi familia
- Raramente pienso en ser yo el responsables
- A veces pienso realizar yo el cuidado de la bolsa
- Con frecuencia pienso ser yo el que realice los cuidados de la bolsa
- Sí, siempre pienso ser yo el que realice todos los cuidados, sin depender de nadie

**11. ¿Realizas algún aspecto del cuidado de la ostomía: vaciarte la bolsa, cambiarte la bolsa, recortar el disco, limpiarte la zona, pegar la bolsa...? (130014) (130201)**

- No, nunca
- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Sí, siempre

**12. ¿Has pensado ya en como resolver los pequeños impedimentos que supone tener la bolsa para poder continuar con tu actividad normal?, ¿has pensado ya en las pequeñas modificaciones que tendrás que realizar en tu vida para que la bolsa no sea un gran estorbo (130201) (130207)**

- No, nunca, aún no he pensado en eso
- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Sí, siempre. Ya tengo pensadas algunas soluciones para que la bolsa no me impida continuar con mi vida

**13. ¿Piensas que no es tan malo tener la bolsa? (130013) (130201)**

- No, nunca
- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Siempre

**14. ¿Te encuentras estresado con el tema de la bolsa?**

- No, nunca me siento estresado
- No, muy poco
- A veces me siento estresado
- Con frecuencia me siento estresado
- Sí, siempre me siento estresado

**15. ¿Has acudido a tu familia o a otras personas (otras personas ostomizadas) para que te ayuden a sobrellevar y superar la situación? (130209)**

- No, nunca he acudido a nadie
- Raramente he acudido a estas personas
- A veces acudo a ellas
- Con frecuencia
- Sí, siempre acudo a otras personas de mi entorno para buscar ayuda

**16. ¿Has acudido a la enfermera especialista y los profesionales e la Unidad para que te enseñen ayuden...con la bolsa? (130215)**

- No, nunca he acudido a ellas
- Raramente he acudido a estas personas
- A veces acudo a ellas
- Con frecuencia
- Sí, siempre acudo a estos profesionales para que me ayuden con la bolsa

**17. ¿Tienes manifestaciones físicas de estrés como palpitaciones, dificultad para mantener el sueño, inquietud, nerviosismo...? (130216)**

- No, nunca
- Casi nunca
- A veces
- Con frecuencia
- Siempre

**18. ¿Tienes sentimientos negativos como tristeza, ansiedad, llanto ...? (130217)**

- No, nunca
- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Siempre

**19. ¿Sientes que a medida que pasan los días aumenta el bienestar psicológico? (130218)**

- No, nunca
- Raramente
- A veces
- Con frecuencia
- Siempre

**20. Describe el aspecto en el que más te ha ayudado la visita del voluntario**

Gracias por tu colaboración

## **Anexo 3**

### **AYUDA EMOCIONAL ENTRE PACIENTES OSTOMIZADOS**

#### **Recomendaciones y guión de la entrevista grupal**

El guión de la entrevista grupal está formado por aquellos temas que se desean explorar en el grupo focal. Permite asegurar que se exploran todas las áreas temáticas y que se introducen de la forma correcta, de lo general a lo particular y en forma de preguntas abiertas que estimulen el discurso.

**El moderador, de forma previa a la entrevista debe seguir los siguientes pasos:**

- Presentarse
- Dar la bienvenida a los participantes y agradecerles su participación
- Explicar el propósito de la reunión
- Explicar la necesidad de grabación
- Informar sobre la confidencialidad de los resultados
- Informar sobre la necesidad de dejar constancia escrita de la participación voluntaria y dar los consentimientos informados para que cada participante lo firme
- Establecer las normas de la reunión (No hablar entre sí, forma de tomar la palabra, etc)
- Explicar las similitudes entre participantes (“todos vosotros estáis o habéis estado ostomizados, y todos vosotros estáis ayudando a otras personas mediante las visitas...”)
- Fomentar las opiniones divergentes (“no existen respuestas correctas o incorrectas sino opiniones distintas, y es esto lo que queremos conocer, todas las opiniones posibles...”)
- Presentación de cada participante

**Preguntas del guión:**

1. Creéis que vuestra colaboración ha resultado de ayuda a los pacientes. Habéis percibido que les habéis ayudado, bien porque lo hayan expresado o por otro tipo de manifestaciones.
2. Qué temas abordaban más los pacientes, que aspectos son los que más les preocupan.
3. En qué aspectos creéis que les habéis ayudado más.
4. ¿Coinciden los aspectos de mayor preocupación con los aspectos en los que sois de mayor ayuda?
5. Qué dificultades habéis encontrado, qué ha sido lo más difícil
6. Qué ha sido lo más fácil
7. Qué ha significado para vosotros formar parte del grupo de voluntarios. Por qué ha sido importante.

8. Creéis que vosotros habéis obtenido algún beneficio. Qué ha sido lo más gratificante, por qué.
9. Qué ha sido lo menos gratificante
10. Qué aspecto se pueden mejorar del programa

## Anexo 4

### AYUDA EMOCIONAL ENTRE PACIENTES OSTOMIZADOS

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO Grupo de voluntarios. Grupo focal

D/Dña:.....  
.....

con DNI:.....

Tras haber sido informado del tipo de proyecto, los objetivos que persigue, los medios que utiliza y garantizándoseme la confidencialidad de la información,

acedo libremente a participar en el grupo focal del proyecto “ayuda emocional entre pacientes ostomizados”.

y doy mi consentimiento para ser entrevistado en grupo autorizando la grabación de mi voz.

#### Entrevistador:

Nombre:.....

Firma:

#### Entrevistado:

Nombre:.....

Firma:

Málaga.....de.....de 20...



## Anexo 5

### AYUDA EMOCIONAL ENTRE PACIENTES OSTOMIZADOS

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### Pacientes que aceptan la ayuda emocional de un voluntario y participan en el estudio

D/Dña:.....  
.....

con DNI:.....

Tras haber sido informado del tipo de estudio, los objetivos que persigue, los medios que utiliza y garantizándoseme la confidencialidad de la información,

acedo libremente a participar en el estudio “ayuda emocional entre pacientes ostomizados”.

#### Paciente

Nombre:.....

Firma:

#### Investigador:

Nombre:.....

Firma:

Málaga.....de.....de 20...