



BIBLIOTECA LAS CASAS – Fundación Index

<http://www.index-f.com/lascasas/lascasas.php>

Cómo citar este documento

Bonill de las Nieves, Candela; Celdrán Mañas, Miriam; Hueso Montoro, César; Cuevas Fernández-Gallego, Magdalena; Rivas Marín, Concepción; Sánchez Crisol, Inmaculada et al. Vivencias y experiencias de las personas portadoras de estomas digestivos. Biblioteca Lascasas, 2012; 8(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0657.php>

VIVENCIAS Y EXPERIENCIAS DE LAS PERSONAS PORTADORAS DE ESTOMAS DIGESTIVOS

Investigadora Principal: Candela Bonill de las Nieves. Hospital Regional Universitario Carlos Haya. Málaga (España)

Equipo Investigador:

Miriam Celdrán Mañas. Hospital Torrecárdenas. Almería (España)

César Hueso Montoro. Facultad de Ciencias de las Salud. Universidad de Granada (España)

Magdalena Cuevas Fernández-Gallego. Distrito Sanitario Málaga (España)

Concepción Rivas Marín. Hospital Universitario Virgen de la Victoria. Málaga (España)

Inmaculada Sánchez Crisol. Hospital Universitario San Cecilio. Granada (España)

Laura Pérez Sánchez. Hospital Costa del Sol. Marbella, Málaga (España)

Proyecto financiado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía (Convocatoria 2010)

RESUMEN:

Fundamento: los estomas digestivos se llevan a cabo con fines terapéuticos en diferentes enfermedades entre las que destaca el Cáncer Colorrectal. La persona que tras pasar por el quirófano se convierte en ostomizada, lo vive como uno de los momentos más críticos de su vida, ya que no sólo tienen que hacer frente a la situación traumática que supone el reencontrarse con un cuerpo que le devuelven modificado quirúrgicamente y que tienen que reconciliar consigo mismos y con la sociedad, haciendo frente a cambios que afectan a la fisiología gastrointestinal, la autoestima y la imagen corporal, sino que se encuentran con grandes problemas a la hora de acceder a una asistencia sanitaria especializada que les permita resolver sus dudas y conocer todo lo necesario para adaptarse a esta nueva situación. Sorprendentemente, pocos estudios se han realizado en nuestro medio sobre este aspecto y la mayoría proceden del contexto anglosajón y latinoamericano.

Objetivo principal: describir y comprender cómo las personas portadoras de estomas digestivos afrontan esta situación a través de sus vivencias y experiencias.

Diseño: estudio cualitativo de carácter descriptivo.

Participantes: personas de ambos sexos, que sean portadoras de un estoma digestivo y vivan en las ciudades de Málaga o Granada.

Variables: vivencias y experiencias en torno a la enfermedad, al estoma, a la asistencia recibida, reencuentro con un cuerpo que le devuelven modificado quirúrgicamente, además de otras que emerjan en el transcurso de la investigación.

Recogida: entrevista en profundidad. La selección de los participantes se hará mediante un muestreo intencional.

Análisis de datos: se realizará un análisis del contenido a nivel semántico de las transcripciones obtenidas siguiendo la metodología propuesta por Amezcua y col.

Palabras clave: Ostomizados, Ostomías, Investigación Cualitativa, Estomas, Ileostomías, Colostomizados, Colostomías.

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA DE ESTUDIO

Los estomas digestivos (ileostomías y colostomías) se llevan a cabo con fines terapéuticos en diferentes enfermedades como el Cáncer Colorrectal, las Enfermedades Inflamatorias Intestinales (EII), entre las que se encuentran la Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, enfermedades hereditarias como la Poliposis Familiar, los traumatismos abdominales y enfermedades congénitas, constituyendo el Cáncer Colorrectal la principal causa para la realización de un estoma.¹⁻⁴

¿En qué radica la importancia del problema? Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Cáncer Colorrectal es la cuarta causa más común de Cáncer en el mundo con aproximadamente 875.000 nuevos casos por año correspondientes al 8,5% de todos los casos nuevos de Cáncer.⁵ En España, la tasa de mortalidad por cáncer colon en 2007 era de 23,5 por 100.000 hab y constituye la octava causa de muerte total y la segunda por causa oncológica. El cáncer de recto tiene una tasa de mortalidad del 7,01/100.000 hab (0,81% de todas las defunciones).⁶

La tasa de operabilidad en Cáncer Colorrectal es algo superior al 90%, por lo que, aunque no existen registros, un elevado número de pacientes diagnosticados serán intervenidos y portarán una ostomía temporal o definitiva debido a este motivo.⁷ No obstante, las tasas de variabilidad en la realización de este procedimiento son excesivamente elevadas y no siempre dependientes de factores del paciente, sino de los proveedores.⁸

Otras causas que determinan la realización de un estoma digestivo son la Poliposis Familiar y las EII. En el caso de estas últimas, como son la Colitis Ulcerosa y la Enfermedad de Crohn, donde las opciones de control y cura son reducidas, la cirugía se convierte en un recurso necesario para facilitar el manejo de los síntomas y mejorar la calidad de vida.⁹ En el caso concreto de la Enfermedad de Crohn, en torno a los cinco años tras el diagnóstico, el 50% de las personas necesitan cirugía, elevándose a un 66% en torno a los diez años.¹⁰ Mientras que en el caso de la Colitis Ulcerosa, según fuentes del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, la cirugía es necesaria excepcionalmente en una tercera parte de los pacientes, eliminándose de esta forma el riesgo de padecer Cáncer de Colon.¹¹ Independientemente de la

causa que de lugar a la creación del estoma, las Asociaciones de Ostomizados Españoles estiman que el 1'5 por mil de la población española convive con una ostomía, lo que supone en total un colectivo de 60.000 personas. A pesar de que esta cifra es una aproximación, debido a que no existen registros para valorar el alcance de la situación a nivel nacional, queda patente el impacto de esta problemática, no sólo por el volumen de población que la padece sino por el efecto que produce la ostomía. Además, esta estimación se realizó en diciembre de 2005, con lo que las cifras han podido incrementarse en los últimos años ya que, como se ha comentado anteriormente, son muchas las patologías que pueden derivar en esta situación.

En la literatura están bien documentadas las repercusiones que conlleva la creación de un estoma digestivo, debido a que esta modificación no sólo afecta a nivel físico (imagen corporal) y fisiológico, sino también a nivel psicológico, emocional y social. La persona que tras pasar por el quirófano se convierte en ostomizada, lo vive como uno de los momentos más críticos de su vida, a pesar de que la intervención suponga una segunda oportunidad para continuar viviendo en el caso de las personas con Cáncer Colorrectal, o bien, una mejora en el control de los síntomas y un aumento de la calidad de vida en las personas con EII.^{2,3,9,10,12-19} Y es que la situación con la que se encuentran tras ser dados de alta, es en muchas ocasiones desoladora. No sólo tienen que hacer frente a la situación traumática que supone el reencontrarse con un cuerpo que le devuelven modificado quirúrgicamente y que tienen que reconciliar consigo mismos y con la sociedad, haciendo frente a cambios que afectan a la fisiología gastrointestinal (pérdida en el control de heces y gases), la autoestima y la imagen corporal, sino que se encuentran con grandes problemas a la hora de acceder a una asistencia sanitaria especializada que les permita resolver sus dudas y conocer todo lo necesario para adaptarse a esta nueva situación.

De acuerdo con la Declaración Internacional de los Derechos del Paciente Ostomizado,²⁰ la persona tiene derecho a recibir atención médica y cuidados de enfermería especializados en el periodo pre y post operatorio, tanto en Atención Primaria como en el Hospital, así como recibir orientación antes de la cirugía para asegurar que entiendan claramente los beneficios de la cirugía y el hecho de vivir con un estoma.

Por tanto, el proceso de enseñanza-aprendizaje con objeto de conseguir una buena adaptación es un proceso largo que se inicia, o mejor dicho, debería iniciarse, antes de la cirugía, y prolongarse en el tiempo tras la intervención quirúrgica. Bonill y col²¹ llevaron a cabo la revisión crítica de un ensayo clínico realizado en Inglaterra²² cuyo objetivo era comparar los efectos de la enseñanza preoperatoria para el manejo del estoma, en el ámbito de la Atención Primaria, frente a la enseñanza postoperatoria convencional en pacientes sometidos a cirugía colorrectal programada. En este ensayo clínico los autores concluyen que la enseñanza es más efectiva si se inicia en el entorno preoperatorio, pues permite a los pacientes alcanzar antes la habilidad en el manejo de sus estomas, reduce la estancia hospitalaria y las intervenciones no planificadas en la comunidad relacionadas con el manejo del estoma, con un menor coste sanitario. Son muchos los estudios que constatan la importancia de la educación preoperatoria y postoperatoria en las personas ostomizadas, ya que está comprobado que la educación no sólo contribuye a reducir la aparición de problemas relacionados con la creación del estoma: problemas psicológicos, físicos, emocionales, sociales, así como complicaciones postoperatorias e inseguridad en torno a la efectividad de los dispositivos,^{18,19,23-28} sino que también favorece un autocuidado efectivo, repercutiendo en una considerable mejora en la calidad de vida.²⁹

Por otro lado, también se ha comprobado que la escasa información contribuye a que estas personas desarrollen temor y mayores dificultades de adaptación, tal y como concluyen Furlany y col³⁰ en su estudio.

En el contexto español la atención a este tipo de personas no está tan desarrollada, presentando por el contrario, serias deficiencias. Son pocos los hospitales o distritos sanitarios que cuentan con consultas de estomaterapia o bien siguen algún protocolo de enseñanza y cuidados antes y/o después de la intervención quirúrgica, encontrándose los pacientes en muchas ocasiones con un vacío de información enorme al ser dados de alta.²¹ Todo ello, junto con la experiencia asistencial desarrollada a lo largo de varios años, nos ha hecho evidenciar la medicalización del sistema de salud, monopolizado por un enfoque asistencial más centrado en la enfermedad como alteración orgánica, que en la persona protagonista de dicho proceso.

Estado del conocimiento. A continuación se destacan sólo aquellos estudios que se basaron en metodología cualitativa, por la afinidad metodológica con este proyecto, debido a que esta metodología de investigación nos permite huir de una visión reduccionista, donde las respuestas humanas pasan a un segundo plano al no tener en cuenta una visión holística de la persona, impidiéndonos alcanzar la comprensión del fenómeno desde el punto de vista de los actores implicados.

Hay que resaltar que todos los estudios que se presentan, proceden de contextos culturales diferentes al español, ya que en este contexto, aún son pocas las publicaciones que abordan esta temática con enfoques cualitativos; en cambio predominan trabajos en torno a dimensiones como la calidad de vida, problemas relacionados con el estoma y sus cuidados, complicaciones tras la cirugía (a nivel físico o psicológico), empleo de dispositivos, etc. De los estudios seleccionados se indica el autor o autores, el objetivo y los principales resultados obtenidos, presentándolos en orden cronológico: El estudio realizado por Santos y col³¹ tenía como objetivo analizar la reconstrucción de los significados sobre el estoma, el ostomizado, los cuidados de enfermería y el rol profesional, con la peculiaridad de que los informantes fueron 30 enfermeros que utilizaron bolsa colectora como experiencia pedagógica durante los cursos de estomaterapia. A través del análisis de los discursos identificaron dos grandes categorías: “estar ostomizado” y “estar profesional”, es decir, el alumno-enfermero hablando desde dos puntos de vista. Por un lado desde el punto de vista del ostomizado y por otro desde el punto de vista del profesional, relacionándose respectivamente el sentir, pensar y actuar del ostomizado y del enfermero. El enfermero, teniendo por mediación la bolsa, vive el “estar ostomizado” con sentimientos de transgresión de la identidad, de la calidad de vida, cambios de roles y de sus relaciones sociales. La movilización de los contenidos simbólicos y afectivos acerca del “estar ostomizado” resulta en una crisis de significado del “estar profesional” caracterizado por el cuidar fragmentado, reconociendo el modo anterior de cuidar a estas personas como un hacer técnico centrado principalmente en el estoma y la bolsa. Tras esta experiencia el enfermero comprendió y cambió sus ideas acerca de la persona ostomizada y de sus cuidados, proyectando un cuidar futuro de ostomizado

más humanizado, agregando las dimensiones afectivas, simbólicas y de las relaciones.

Maruyama y col¹² realizaron un estudio con objeto de comprender cómo los portadores de colostomías por cáncer y sus familiares percibían el proceso de enfermedad. En el análisis se identificó una gran categoría “La vida antes de la colostomía por cáncer y el proceso de enfermedad”, de la cual surgieron seis subcategorías: aspectos marcantes de la vida antes de la colostomía, la entrada de la persona en el reino de la enfermedad, la búsqueda de ayuda para su enfermedad, el cuerpo como locus del cáncer, las explicaciones del cáncer y los estigmas del cáncer. Las conclusiones de este trabajo reafirman la idea de que la experiencia de la enfermedad, en este caso la experiencia de portar una colostomía por cáncer, es un constructo sociocultural, de manera que la historia biográfica previa a la enfermedad, basada en el contexto, la familia, y las actividades de la persona, va a determinar las respuestas que el individuo y la propia familia dan a la misma, pudiendo variar desde la negación hasta el conformismo.

El estudio de Petuco y col¹⁶ tuvo como objetivo comprender el significado de la experiencia de la enfermedad en pacientes con cáncer portadores de una ostomía permanente y las transformaciones en su identidad. El discurso de los informantes reflejó en un primer momento la compleja trama en la que se desarrolló esta experiencia límite que termina con la mutilación, desintegrando la estructura interna y externa de la persona. Sin embargo, conforme pasó el tiempo las personas fueron conscientes de que podían hacer nuevas lecturas de su situación actual debido a que no volverían a ser como antes, resignificando su situación, su concepción de salud y de enfermedad, retomando el control y la autonomía. Las autoras concluyen que el impacto causado por la enfermedad y el estoma hace que las personas ostomizadas inicien un proceso de resignificación de sus identidades que incluye un reposicionamiento y un nuevo significado ante la vida. En la línea del estudio anterior, en este trabajo también se destacó la importancia de la historia biográfica previa a la enfermedad ya que el mantenimiento de la identidad restablecida en estas personas dependió de la capacidad que cada ostomizado presentó para hacer frente a los acontecimientos que han aparecido en la trayectoria de sus vidas.

En otro artículo, Petuco y col,¹⁷ vuelven a abordar la experiencia de la persona ostomizada con cáncer y las transformaciones en su identidad, basándose en el Modelo de la Trayectoria de la Enfermedad Crónica de Morse y Johnson para identificar el camino de la resignificación de la identidad. Este modelo define la experiencia de la enfermedad crónica como un proceso compuesto por cuatro estadios: incerteza, ruptura, búsqueda de autocontrol, exigencia de bienestar. El paso de las personas por los diferentes estadios no siguió una secuencia lineal, ya que a lo largo del proceso surgieron nuevas circunstancias que dieron lugar a que las personas avanzaran o retrocedieran en ellos. Sin embargo, después de un año todos afirmaron que “la vida estaba bien, no como era antes, pero casi”. Concluyéndose que después del profundo impacto ocasionado por la enfermedad y el estoma permanente, los pacientes inician un proceso para otorgar una nueva significación a sus identidades reposicionándose cada uno de ellos frente a la vida.

Da Silva y col¹⁹ identificaron y analizaron las principales modificaciones que ocurren en la vida del portador de un estoma intestinal definitivo, debido a neoplasia de recto y poliposis familiar, así como las principales estrategias desarrolladas para enfrentar la situación de ser ostomizado. Tras el análisis emergieron cinco categorías: la experiencia de depararse con las señales y síntomas de la enfermedad y necesidad de realización de la ostomía; el aprendizaje de la convivencia con el estoma, el equipo colector y la búsqueda de alternativas para suplemento del uso de equipo colector; el afrontamiento de los cambios en el modo de alimentarse, vestirse y vivir la sexualidad; la búsqueda de la reinserción social, el desafío de enfrentar la muerte y la búsqueda de perspectivas futuras; la búsqueda de una red de apoyo social. Las principales estrategias que identificaron en los informantes para afrontar las modificaciones que surgen en la vida diaria fueron: represión, negación, sustitución, normalización y encubrimiento. Los autores concluyen resaltando la importancia de mejorar las condiciones de asistencia a estas personas, una asistencia que vaya más allá del cuerpo biológico del individuo, que tenga en cuenta a las personas a fin de contribuir a una mejor aceptación de las alteraciones causadas por el estoma y una mejor calidad de vida.

Annells³² también abordó la temática de las personas ostomizadas desde un punto de vista fenomenológico, sin embargo esta autora se centró en un aspecto más concreto y poco estudiado: la experiencia de la incontinencia de gases. Entre las categorías identificadas se encontraron: soy indigno, siempre estoy con gases, no tengo elección (en relación a la emisión de gases), estoy en busca del control (para limitar el impacto de la emisión de gases), no soy normal, entre otras. Esta autora destacó el impacto que la incontinencia de gases puede ocasionar en la vida de las personas ostomizadas debido a que afecta a sus relaciones, autoimagen, vida social, sexualidad y bienestar psicológico en diferentes grados, pudiendo dar lugar a circunstancias muy drásticas.

Al igual que Petuco y col,¹⁷ Bellato y cols¹⁸ también contemplaron en su estudio a la persona ostomizada como aquella que padece una condición crónica debido a la necesidad de recibir un cuidado especializado, prolongado y continuado en el tiempo.

En este caso el objetivo que se persiguió fue comprender las repercusiones que conlleva, en la vida cotidiana de la persona ostomizada y de su familia, la condición crónica de portar un estoma desde el punto de vista de los actores implicados. La persona con un estoma necesita realizar múltiples adaptaciones tanto en las actividades que lleva a cabo como en su autocuidado, recayendo la búsqueda de soluciones de manera exclusiva en la persona ostomizada y su familia.

Barnabe y col¹⁵ persiguieron comprender la experiencia de personas con derivaciones intestinales en el afrontamiento de esta nueva condición de vida. Los hallazgos del estudio se recogieron en tres categorías centrales: no lo elegí; tuve que aceptarlo y con(vivo) con la ostomía, En la primera categoría “No elegí”, se observaron sentimientos de miedo, dificultad y cosificación del estoma. Sentimientos que podrían deberse a la inadecuada información que recibieron las personas durante esta parte del proceso. En las categorías “Tuve que aceptar” y “Con (vivo) con la ostomía”, se evidenció la coexistencia de estrategias enfocadas en la emoción y en el problema. Las autoras concluyeron que el conjunto de las formas de afrontamiento utilizadas para sobrellevar las diversas condiciones de estrés relacionadas con la condición de estar ostomizado incluyeron un variado número de respuestas.

Albuquerque y cols³³ pretendieron ampliar los conocimientos para desarrollar un cuidado efectivo, a través de la comprensión que la persona tiene de sí misma tras haber sido ileostomizada como consecuencia de la enfermedad de Crohn. Estas autoras identificaron las siguientes categorías: historia de la enfermedad, aceptación-adaptación, mi aceptación-adaptación en relación con el otro, negación, autoimagen, apoyo, intimidad-sexualidad. Como conclusión constataron la importancia de los antecedentes familiares, culturales, sociales así como de las experiencias y estrategias de afrontamiento, siendo esto último un factor adyuvante en la adaptación a la nueva situación de vivir con una ileostomía.

El estudio de Sinclair,¹⁰ tuvo como objetivo el comprender las experiencias de adultos jóvenes con ileostomías permanentes. Del discurso de los informantes emergieron las siguientes categorías: manejo del dolor postoperatorio, cuidados de enfermería, preocupación sobre el estoma, impacto en la imagen corporal, la necesidad de información y educación acerca del estoma. Se demostró el hecho de que el convivir con una enfermedad crónica previa a la cirugía, como el caso de la colitis ulcerosa y la enfermedad de Crohn, estuvo íntimamente ligado a las vivencias con la ileostomía. Como conclusión se puso de relieve la importancia de que las enfermeras escuchen activamente tanto los mensajes como los silencios de cara a alcanzar una mayor comprensión de las experiencias por las que pasan estas personas así como la importancia de una adecuada información y educación en el proceso de adaptación.

Savard y col³⁴ realizaron un estudio para comprender las vivencias de los jóvenes portadores de una ostomía a consecuencia de una EII. Las autoras encontraron tres categorías principales: “sentimientos de inseguridad”, “es duro”, “sentimiento renovado de uno mismo”. Dentro de la primera categoría emergieron las siguientes subcategorías: vergüenza, sentirse diferente, frustración, preocupación, por qué yo. Dentro de la categoría “es duro” se encontraron las subcategorías: restricciones, pérdida de control y dolor. Por último, en la categoría “sentimiento renovado de uno mismo” emergieron las subcategorías de libertad y segunda oportunidad. Los cambios físicos asociados a la enfermedad suponen la principal fuente de estrés para los jóvenes con colitis ulcerosa portadores de una ostomía, experimentando sentimientos de inseguridad que afectan al sentimiento que tienen de sí

mismos. De ahí la importancia que tiene el que se reconozcan estos sentimientos para poder desarrollar unos cuidados más adecuados a estas situaciones.

Cabe destacar que en otros contextos culturales, donde sobresale el contexto brasileño, son muchas las publicaciones que se centran en la comprensión de las vivencias de las personas ostomizadas. Sin embargo, en el contexto español, la producción científica que aborda la problemática de las personas portadoras de ostomías, haciendo uso de la metodología cualitativa, es prácticamente inexistente.

Por tanto, si como profesionales no tenemos en cuenta cómo la persona percibe, organiza, interpreta y da respuesta a su enfermedad, así como el contexto en el que esto se desarrolla, difícilmente podremos ofrecer una atención de calidad. De ahí la pertinencia del estudio ya que los resultados que deriven de él nos permitirán elaborar una guía de recomendaciones que podría resultar especialmente útil en la ayuda a la toma de decisiones en la práctica clínica, contribuyendo a una mejora de la misma.

HIPÓTESIS O PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Dada la naturaleza cualitativa y descriptiva del estudio, la formulación de una hipótesis operativa (entendida como la relación previsible de dos o más variables entre las que se establece una relación de causa-efecto) no se contemplaría. Los hallazgos del estudio irán emergiendo a medida que se vaya profundizando en el campo y obteniendo categorías significativas por parte de los informantes que permitan explicar el fenómeno de estudio, lo cual justifica la no factibilidad de prever qué dimensiones o resultados se obtendrán, y menos aún, establecer a priori una relación entre ellos antes de iniciar la fase exploratoria.

No obstante, a modo de convencimiento previo, la integración de todo lo hablado en los apartados anteriores evidencia dos postulados sobre los que podría asentarse este trabajo:

Postulado 1. El portar un estoma digestivo es concebido como un fenómeno complejo e integral, que afecta y es afectado no sólo por la dimensión biológica

de la persona, sino también por su esfera subjetiva, social y cultural. Esta acepción concreta se proyecta de un modo más abstracto en perspectivas teóricas que defienden la integralidad de los procesos de salud y enfermedad.

Postulado 2. Del mismo modo, el portar un estoma digestivo se entiende como una experiencia vivida por el sujeto, que desde un punto de vista pragmático se podría concebir como un proceso dinámico que implica la aparición de una serie de percepciones y vivencias en el individuo con respecto a sí mismo, a su familia, a su red social y a los profesionales que le atienden; además genera acciones e interacciones condicionadas por factores internos y externos que coadyuvan en el proceso de afrontamiento; todo ello desembocando en la aparición de un conjunto de efectos o cambios en el individuo que también repercuten en su relación con la familia y con la red social.

OBJETIVOS

General: Describir y comprender cómo las personas portadoras de estomas digestivos afrontan esta situación a través de sus vivencias y experiencias.

Específicos en relación a las personas portadoras de ostomías:

- Conocer cómo describen el proceso hasta llegar al diagnóstico de la enfermedad que da lugar a la realización de la ostomía.
- Describir cómo afrontan la noticia de que van a ser ostomizados.
- Conocer los sentimientos que aparecen en torno al estoma.
- Describir la percepción que tienen acerca de la asistencia recibida y la relación con los profesionales de la salud.
- Conocer el significado y la vivencia de su nueva realidad corporal, en relación con las estrategias desarrolladas para hacer frente a su situación en cada etapa.
- Describir la relación, participación y afectación de la familia en el proceso.
- Identificar las consecuencias que desencadenó, o continúa desencadenando el estoma en su entorno social o laboral.

METODOLOGÍA

Diseño del estudio: El diseño del estudio escogido para dar respuesta a los objetivos propuestos es un diseño cualitativo de carácter descriptivo de tipo fenomenológico. Este tipo de diseño permitirá conocer las vivencias y experiencias de las personas portadoras de estomas digestivos, desde el punto de vista de los actores implicados.

Población: Se incluirán personas de ambos sexos, que sean portadoras de un estoma digestivo y vivan en las ciudades de Málaga o Granada. Se pretende hacer un análisis en profundidad. El hecho de seleccionar las ciudades de Málaga y Granada se debe a cuestiones de accesibilidad. Por otro lado, contextos como el de Granada y Málaga reproducen un estilo de vida que se podría considerar como característicos en el mundo occidental y, particularmente en la sociedad española, que sería el contexto socio-cultural en el que se enmarca este trabajo.

Criterios de inclusión/exclusión. Se incluirán en el estudio a aquellas personas que sean portadoras de un estoma digestivo (colostomía o ileostomía), independientemente de la causa que lo haya originado (Cáncer, Enfermedad de Crohn, Colitis ulcerosa, Poliposis familiar), de la permanencia (temporal o definitivo), y del tiempo que lleven con él. En este estudio quedarán excluidas aquellas personas que aún cumpliendo los criterios anteriores:

- presenten algún tipo de déficit cognitivo.
- sean portadoras de estomas urológicos, al considerar, de acuerdo con Barnabe y col¹⁵ que los diferentes residuos (orina o heces) pueden dar lugar a diferentes comportamientos.

Método de selección. De cara a realizar la selección de los participantes emplearemos los criterios de adecuación de los informantes a la información, basándonos en la conveniencia y la suficiencia, así como en la diversidad de puntos de vista con objeto de enriquecer el discurso. En los estudios cualitativos el poder de la muestra no radica en su tamaño y en la aleatoriedad, sino en su capacidad de reflejar la diversidad del fenómeno estudiado, se trata

de recoger la mayor cantidad posible de visiones diferentes en torno al fenómeno de estudio. Para ello se utilizarán criterios de diversificación como: la patología que dio lugar a la conformación de la ostomía, tipo de estoma digestivo (colostomía, ileostomía), temporalidad del estoma (temporal o permanente). La elección de estos criterios y no otros, se hizo tras determinar que en un principio podrían ser los que van a generar mayor diversidad de discursos.

Procedimientos de selección. El procedimiento de muestreo que se empleará durante todo el proceso a la hora de seleccionar a los participantes será el muestreo intencional o teórico, que como lo definen Glaser y Strauss³⁵ consiste en seleccionar conscientemente casos adicionales a estudiar de acuerdo con el potencial de desarrollo de nuevos descubrimientos o para el refinamiento y expansión de los ya adquiridos.

Tamaño de la muestra. Por lo anteriormente comentado, el tamaño de la muestra no se determinará con antelación sino en el transcurso de la investigación de forma progresiva en la medida que sea necesario. No obstante, teniendo en cuenta los criterios de diversificación antes definidos, el tamaño de la muestra inicial se podría estimar en torno a unas 20 personas. A este respecto, Polit y col³⁶ consideran que el tamaño de la muestra para un estudio cualitativo, de cara a conseguir saturar la información, estaría en torno a los 10 casos, siempre y cuando la información de cada uno sea profunda y la muestra más o menos homogénea. La selección de los participantes se llevará a cabo de forma continua, es decir, se realizará una comparación constante, codificando y analizando los datos de forma simultánea, y se incorporarán nuevos sujetos de forma progresiva hasta alcanzar el principio de saturación, que se produce cuando se repite la información obtenida, no generándose datos nuevos, independientemente del número de muestra inicialmente previsto.

Variables del estudio:

Para caracterizar a la población incluida en el estudio utilizaremos una serie de variables sociodemográficas y clínicas:

-Variables sociodemográficas: edad, sexo, estado civil, apoyo familiar, profesión, situación laboral (en activo, en paro, jubilado)

-Variables clínicas: diagnóstico médico, tipo de estoma digestivo (colostomía o ileostomía), carácter de la intervención (programada o de urgencia), permanencia del estoma (temporal o definitivo), tiempo que lleva con el estoma.

Además, para caracterizar a la muestra, de cara a completar el análisis se realizarán análisis segmentados en función, no sólo de los criterios de segmentación antes definidos, sino también de aquellas variables sociodemográficas y clínicas que se consideren diversificantes a lo largo del estudio.

Para elaborar las categorías temáticas o dimensiones de estudio nos hemos basado en la información obtenida en la realización de un pilotaje previo con un total de cuatro entrevistas en profundidad. Las dimensiones que pretendemos explorar durante las entrevistas son las siguientes:

-Vivencias y experiencias en torno a la enfermedad: con esta dimensión se pretende conocer cómo los informantes vivencian la enfermedad que conllevará a la realización de la ostomía, desde la aparición de los primeros síntomas hasta la confirmación del diagnóstico.

-Vivencias y experiencias en torno al estoma: el objetivo de esta dimensión es profundizar en las reacciones, sentimientos, etc. que aparecen en las personas ante la posibilidad de ser ostomizadas.

-Vivencias y experiencias en torno a la asistencia recibida: con esta dimensión se pretende explorar la interpretación que las personas hacen sobre la asistencia recibida antes y después de la ostomía.

-Reencuentro con un cuerpo que le devuelven modificado quirúrgicamente: se pretende conocer cómo las personas reconcilian su nueva realidad corporal consigo mismos y con la sociedad.

Recogida de datos: Para la recogida de datos emplearemos la entrevista en profundidad. Esta tiene lugar cuando se produce el encuentro cara a cara entre el entrevistador y el informante, dirigido a la comprensión de las perspectivas

que este tiene sobre su vida, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. En definitiva, el objetivo de esta técnica de investigación cualitativa es el aprendizaje sobre lo que es importante en la mente de los informantes: sus significados, perspectivas y definiciones. El modo en que ellos ven, clasifican y experimentan el mundo, ya que la entrevista concibe al informante como una persona que construye sentidos y significados de la realidad ambiental.³⁷

Estas serán realizadas por los miembros del equipo investigador que cuentan con formación y experiencia en esta técnica de recopilación de datos. Las entrevistas tendrán lugar preferentemente en el entorno elegido por los informantes, previo consentimiento informado reflejado por escrito, pudiendo disponer también para la realización de las mismas, de salas en los Centros de Salud y Consultas de Estomatología del SSPA. Para hacer más fácil el desarrollo de las entrevistas se ha elaborado previamente un guión con las preguntas o temas considerados como esenciales de cara a abordarlos con el informante. Para su elaboración nos hemos basado en la información obtenida en las cuatro entrevistas que formaron parte del pilotaje previo. Este guión simplemente servirá para recordar que se deben abordar ciertos temas, no constituyendo un protocolo estructurado en cuanto a contenido y orden, pues será la entrevistadora quién decida cómo y cuando plantear los temas o preguntas. Además, este guión podrá ser modificado con las categorías que vayan emergiendo del discurso de los informantes, obtenidas en las primeras entrevistas que se lleven a cabo, debido a que no se conoce de antemano el significado y la jerarquía de valores de las personas que van a ser entrevistadas. Aclarado esto, la entrevista se iniciará formulando preguntas abiertas, descriptivas. Esto contribuirá a relajar el ambiente, permitiéndole a las personas que hablen sobre lo que ellas consideran importante sin estructurarles las respuestas, dejándose para más adelante las preguntas o las cuestiones importantes. Cuando los informantes mencionen experiencias específicas se indagará más en ellas, o tomará nota para volver a plantearlas posteriormente.³⁷

Al final de la entrevista se pedirá al informante que verifique sus datos biográficos (fechas de acontecimientos importantes, nombres de personas o lugares que cita, etc.) para registrarlos en el cuaderno de campo. Además, se

dedicará también un tiempo a anotar las impresiones sobre la entrevista y sobre el informante. En este caso el cuaderno de campo cumple la función de los “comentarios del observador”: temas, interpretaciones, intuiciones y conjeturas emergentes, gestos notables y expresiones no verbales esenciales para comprender el significado de lo que se dice, y que enriquecerán la transcripción.³⁷

Las entrevistas tendrán una duración aproximada de unos 40-60 minutos. Se ha estimado esta duración para evitar el cansancio del informante, que podría llevarle a sintetizar excesivamente la información, reduciendo su comunicación a datos esenciales, superficiales, sin riqueza, interpretación y profundidad. Si fuera necesario, se concertará una segunda entrevista para continuar recabando información. Las entrevistas serán grabadas siempre que el informante de su permiso. Una vez finalizadas, las grabaciones se transcribirán de forma literal siguiendo la metodología propuesta por Amezcua y col.³⁸

Una vez transcritas las entrevistas, se dará a los informantes la oportunidad de leer y comentar los borradores. Esto nos permitirá poder discutir de forma conjunta aquellos aspectos confusos, fortaleciéndose así la relación informante-investigador y la calidad del estudio.³⁷ Así mismo, en la fase de análisis se les preguntará a los informantes si se ven representados en las interpretaciones realizadas.

El guión de la entrevista junto con los datos sociodemográficos y clínicos de los informantes nos permitirán garantizar la coherencia entre las entrevistas y favorecer el análisis progresivo.

Análisis de datos: El método de análisis cualitativo, al contrario de lo que ocurre en las investigaciones convencionales que siguen un esquema secuencial donde las etapas se suceden unas a otras, se caracteriza por seguir un esquema en espiral, o lo que algunos autores han llamado una aproximación sucesiva o análisis en progreso, que obliga a volver una y otra vez a los datos para ascender progresivamente hacia la mayor comprensión de los mismos y dar consistencia a las interpretaciones.³⁹

Como guía de análisis se utilizará el método propuesto por Amezcua y col,⁴⁰ que consiste en una versión modificada y adaptada de la propuesta práctica de Taylor-Bogdan³⁷ y que pasaremos a describir a continuación:

-Preparación de los datos: en esta primera etapa del análisis se acondicionarán los datos de cara a trabajar con ellos, transformándolos, identificándolos, organizándolos y protegiéndolos. Para ello lo primero que se hará es transcribir las entrevistas siguiendo un modelo unificado, tal y como se ha comentado anteriormente, para después reducir el texto seleccionando a aquel que está en consonancia con el objetivo del estudio. A la transcripción se añadirán los datos sociodemográficos y clínicos del informante. A su vez, también se revisarán las notas de campo para situarlas de forma temporal y espacial en el texto. A cada informante se le asignará un nombre ficticio que nos permitirá, no sólo conocer de quién proviene la información, y asegurar el anonimato del informante, sino también dotar el procedimiento de un carácter más personalizado.

-Descubrimiento de temas: en esta fase lo que se pretende es interrogar el texto para extraer de los datos una estructura temática que ayude a adoptar una perspectiva de análisis. Lo primero que se hará es formular preguntas del tipo: ¿De qué trata esta entrevista?, ¿Sobre qué nos habla el informante cuando le preguntamos sobre sus vivencias y experiencias como portador de un estoma digestivo? Posteriormente se pasará a realizar repetidas lecturas detalladas y minuciosas de los datos (transcripciones y notas de campo) con el objetivo de alcanzar una mayor familiaridad con los mismos, siguiendo la pista de temas, intuiciones, interpretaciones e ideas que nos permitirán identificar categorías y desarrollar ideas abstractas generalizadas a partir de los hechos empíricos (conceptos) y enunciados generales de hechos, basados en los datos (proposiciones teóricas), con los que se desarrollará una guía de la historia.

-Codificación: la codificación implica dar orden a los datos obtenidos según las categorías de análisis para determinar su consistencia. Se reúnen, clasifican y analizan todos aquellos que se refieren a un mismo tema, idea o concepto tal como fueron expresados por los informantes, respetando su lenguaje, opiniones, creencias. Tras este proceso puede ocurrir que algunas categorías que inicialmente podrían parecer vagas se refuercen con nuevos datos, incorporándolas a nuestra interpretación. Y al contrario, otras categorías podrían perder validez por lo que pasaríamos a descartarlas o reformularlas. Después se revisarán los datos sobrantes, ya que podrían sugerirnos nuevas categorías o bien podrían incorporarse a otras, de no ser así se desestimarían

por carecer de capacidad ilustrativa. Esta etapa permitirá refinar el análisis y obtener información suficiente para ilustrar empíricamente las proposiciones teóricas y por tanto el modelo explicativo que se adopte sobre el fenómeno de estudio.

-Interpretación: en esta etapa se pasará a explicar los resultados encontrados.

-Relativización: es esta fase se interpretarán los datos en el contexto en que fueron recogidos, teniendo en cuenta una serie de cuestiones como: diferenciar aquellos datos que fueron solicitados de los que emergieron espontáneamente en el discurso de los informantes, la influencia del entrevistador en el escenario, autorreflexión crítica, etc.

Se utilizará como soporte informático el programa Atlas.ti 5.0, una herramienta cuyo objetivo es facilitar el análisis cualitativo. El programa Atlas.ti resulta muy útil en las fases instrumentales del análisis para realizar operaciones como el marcado y codificación del texto, la relación de categorías y sujetos, la elaboración de tipologías y perfiles, o el recuento, búsqueda y recuperación de unidades codificadas.

-Determinar el rigor: atendiendo a los criterios de rigor de los estudios cualitativos (credibilidad, auditabilidad y transferibilidad) los procedimientos que se desarrollarán en este estudio para garantizarlos serán los siguientes:

Credibilidad: este criterio se conseguirá pidiendo a los informantes que verifiquen sus datos biográficos al final de la entrevista.

Además, para contrarrestar la perspectiva del investigador, se registrarán las impresiones sobre la entrevista y sobre el informante, las cuales se tendrán en cuenta en la fase de análisis. Una vez transcritas las entrevistas, se dará a los informantes la oportunidad de leer y comentar los borradores. Esto nos permitirá poder discutir de forma conjunta aquellos aspectos confusos, fortaleciéndose así la relación informante-investigador y la calidad del estudio.³⁷

Así mismo, en la fase de análisis se les preguntará a los informantes si se ven representados en las interpretaciones realizadas. La interpretación de los datos se realizará de forma triangulada entre varios investigadores. De cara a respaldar los significados e interpretación de los resultados presentados en el estudio, se emplearán fragmentos de las transcripciones de las entrevistas.

Auditabilidad: a través del diario de campo se obtendrá un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que la investigadora haya

tenido en relación con el estudio. A su vez, también se grabarán las entrevistas, siempre y cuando lo autoricen los informantes, y se describirán las características de los mismos y su proceso de selección.

Transferibilidad: en las notas de campo se describirán el lugar y las características de los participantes del estudio.

ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN

Al tratarse de un estudio cualitativo y realizarse en condiciones no experimentales, no existen riesgos para la salud de los participantes. No obstante, vemos necesario adoptar las siguientes medidas de cara a garantizar la libertad y los derechos de las personas que participen en este estudio:

1. Antes de solicitar el consentimiento verbal y por escrito de cada participante, se le explicará en qué consiste el estudio y su participación en él, aclarándole que su colaboración es totalmente voluntaria, teniendo el derecho a retirarse en cualquier momento sin necesidad de justificar, o explicar su decisión y sin que esta suponga ninguna repercusión. Además esta información también se le entregará por escrito.
2. Las grabaciones de las entrevistas sólo se realizarán si así lo autoriza cada informante.
3. El anonimato se asegurará utilizando nombres ficticios. A su vez, garantiremos la confidencialidad de la información obtenida durante la investigación, ya que no se utilizará para cuestiones ajenas a la investigación y se tratará de acuerdo a la legislación vigente respaldada por la Ley Orgánica de Protección de datos de carácter personal (Ley 15/1999, de 13 de diciembre).

PLAN DE TRABAJO

IP: Candela Bonill de las Nieves; I1: Miriam Celdrán Mañas; I2: César Hueso Montoro; I3: Magdalena Cuevas Fernández- Gallego; I4: Concepción Rivas Marín; I5: Inmaculada Sánchez Crisol; I6: Laura Pérez Sánchez.

Duración total del estudio: 36 meses, correspondiente a tres anualidades.

1. Establecimiento, pilotaje y refinamiento de criterios de selección y realización de entrevistas.

-Equipo: IP; I1; I2; I3; I4; I5; I6.

2. Selección de informantes para entrevistas en profundidad.

-Equipo: IP; I3; I4; I5; I6.

-Becario/a de investigación: gestión de contactos y citas, control de criterios de diversificación.

3. Realización de entrevistas en profundidad.

-Equipo: IP; I1; I2; I3.

-Becario/a de investigación: coordinación de contactos y citas.

4. Diseño de aplicación para análisis documental en Atlas-ti.

-Equipo: IP; I1; I2.

5. Transcripción de las entrevistas.

-Becario/a de investigación.

6. Preparación de datos: ordenación notas de campo y digitalización.

-Equipo: IP; I1; I2; I3.

-Becario/a de investigación: gestión de archivos de datos y digitalización de textos.

7. Introducción de datos en la aplicación informática.

-Becario/a de investigación.

29.06.10].

7. Alba Fernández C, Corral Vega S, Peña Gómez E, Sánchez Crisol I. Plan de Cuidados Estandarizado. Cáncer Colorrectal.

Sevilla: Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud; 2000? Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/library/plantillas/externa.asp?pag=http://www.juntadeandalucia.es/salud/servicios/procesos/> [acceso el 03.04.2010].

8. Morris E, Quirke P, Thomas JD, Fairley L, Cottier B, Forman D. Unacceptable variation in abdominoperineal excision rates for rectal cancer: time to intervene? *Gut*. 2008;57(12):1690-7.

9. Manderson L. Boundary breaches: the body, sex and sexuality after stoma surgery. *So Sci & Medicine*. 2005; 61:405–415.

10. Sinclair LG. Young Adults With Permanent Ileostomies. Experiences During the First 4 Years After Surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2009; 36(3):306-316.

11. Izquierdo M, Avellaneda A. Colitis ulcerosa [Internet]. Sistema de Información Sobre Enfermedades Raras en español. Instituto de investigación de enfermedades raras. Instituto de Salud Carlos III; 2004 Disponible en:

http://iier.isciii.es/er/prg/er_bus2.asp?cod_enf=585 [acceso el 03.04.2010].

12. Maruyama SAT, Zago MMF. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2005; 13(2):216-22.

13. Cascáis AFMV, Martini JG, Almeida PJS. O impacto da ostomia no processo de viver humano. *Texto Contexto Enferm*. 2007; 16(1): 163-7.

14. Krouse RS, Herrinton LJ, Grant M, Wendel CS, Green SB, Mohler MJ, et al. Health-Related Quality of Life Among Long-Term Rectal Cancer Survivors With an Ostomy: Manifestations by Sex. *J Clin Oncol*. 2009; 27:4664-4670.

15. Barnabe NC, Dell Acqua MCQ. Estratégias de enfrentamento (coping) de pessoas ostomizadas. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2008;16(4). Disponible en: www.eerp.usp.br/rlae, [acceso el 03.04.2010]

16. Petuco VM, Martins CL. Quase como antes. A resignificação da identidade da pessoa estomizada com câncer. O mundo da Saúde. 2006;30(1):52-64.
17. Petuco VM, Martins CL. A experiência da pessoa estomizada com câncer: uma análise segundo o Modelo de Trajetória da Doença Crônica proposto por Morse e Johnson. Rev Bras Enferm. 2006; 59(2): 134-41.
18. Bellato R, Pereira WR, Maruyama SAT, Oliveira PC de. A convergência cuidado-educação-politicidade: um desafio a ser enfrentado pelos profissionais na garantia aos direitos à saúde das pessoas portadoras de estomias. Texto contexto – enferm. 2006; 15(2):334-342.
19. Da Silva AL, Shimizu HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. Rev. Latino-am Enfermagem. 2006; 14(4):483-90.
20. International Ostomy Association (2007). Charter of Ostomates' Rights. Canadá: International Ostomy Association; 2007.
Disponível em: <http://www.ostomyinternational.org/aboutus.htm> [acesso el 03.04.2010].
21. Bonill de las Nieves C, Celdrán Mañas M. Efectividad de la enseñanza preoperatoria para el manejo del estoma frente a la educación postoperatoria tradicional en personas sometidas a cirugía colorrectal. Evidentia. 2008;5(22). Disponível em: <http://www.index-f.com/evidentia/n22/471articulo.php> [acesso el 03.04.2010]
22. Chaudhri S, Brown L, Asan I, Horgan AF. Preoperative Intensive, Community-Based vs. Traditional Stoma Education: A Randomized, Controlled Trial. Dis. Colon Rectum. 2005; 48: 504-509.
23. Gulbinienė J, Markelis R, Tamelis A, Saladzinskas Z. The impact of preoperative stoma siting and stoma care education on patient's quality of life. Medicina. 2004; 40(11): 1045-1053.
24. Soravia C, Beyeler S, Lataillade L. Intestinal stoma: preoperative and postoperative management. Revue Medicale Suisse. 2005; 1(10): 708-718.

25. Stockli M, Muller B, Wagner M. Patient education, perioperative management, patient support groups. *Therapeutische Umschau*. 2007; 64(9): 549-554.
26. Caparrós Sanz MR, Campo Cascón J. Efectividad de los cuidados de la unidad de estomaterapia del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. *Nursing*. 2007; 25(10):64-66.
27. Gooszen AW, Geelkerken RH, Hermans J, Lagaay MB, Gooszen HG. Quality of life with a temporary stoma: ileostomy vs. colostomy. *Dis Colon Rectum*. 2000; 43(5):650-5.
28. Turnbull GB. What is preventive ostomy care? *Ostomy Wound Manage*. 2005; 51:22-24.
29. Wu HK. Self-efficacy and quality of life among stoma patients in Hong Kong. *Cancer Nursing*. 2007; 30(3):186-93.
30. Furlany R, Ceolim MF. Living with a permanent intestinal stoma: changes told by stoma patients. *Rev Bras Enferm*. 2002; 55(5):586-91.
31. Santos VLCG, Sawaia BB. A bolsa na mediação estar ostomizado-estar profissional: análise de uma estratégia pedagógica. *Rev. Latino-am. Enfermagem*. 2000; 8(3):40-50.
32. Annells M. The Experience of Flatus Incontinence From a Bowel Ostomy: A Hermeneutic Phenomenology. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2006; 33(5):518-524.
33. Albuquerque MIN, Agostinho ACH, Freitas CC, Machado MMLC, Silva RCG. O domínio de Si – A experiência vivida nas palavras de uma ostomizada. *Revista Referencia*. 2009; II(9): 27-33.
34. Savard J, Woodgate R. Young Peoples' Experience of Living With Ulcerative Colitis and an Ostomy. *Gastroenterology Nurs*. 2009;32(1):33-41.
35. Glaser BG, Strauss A. *Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine; 1967.
36. Polit DF, Hungler BP. *Investigación científica en Ciencias de la Salud*. México DF: McGraw Hill Interamericana Editores, S.A; 2000.

37. Taylor SJ, Bogdan R. La entrevista en profundidad. En: Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Piados; 2006. p. 100-131.
38. Amezcua M, Hueso Montoro. Cómo elaborar un relato biográfico. Arch Memoria. 2004; 1. Disponible en: <http://www.indexf.com/memoria/metodologia.php> [acceso el 02.05.2010].
39. Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en Investigación Cualitativa en Salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. Rev Esp Salud Pública. 2002; 76(5): 423-436.
40. Amezcua M, Hueso Montoro C. Cómo analizar un relato biográfico. Arch Memoria. 2009; 6 (3). Disponible en <http://www.index-f.com/memoria/6/mc30863.php> [acceso el 02.05.2010].