

APROXIMACIÓN A LAS PERCEPCIONES QUE TIENEN LOS PACIENTES CON CÁNCER DE COLON EN EL PROCESO DE ADAPTACIÓN A LA COLOSTOMÍA



Autora: Raquel Palomero Rubio

Dirigido por: Azucena Pedraz Marcos y Ana María Palmar Santos

Facultad: Ciencias de la Salud

Octubre, 2015



Universitat Jaume I
Departamento de Enfermería
Facultad de Ciencias de la Salud

**Aproximación a las percepciones que tienen los pacientes con
cáncer de colon en el proceso de adaptación a la colostomía.**

Tesis doctoral presentada por: Raquel Palomero Rubio

Dirigida por: Azucena Pedraz Marcos y Ana María Palmar Santos

Octubre, 2015

Dedicado a César y a Núria, cada día.



**UNIVERSITAT
JAUME I**

Dra. Azucena Pedr az Marcos, profesora del Departamento de Cirug a de la Facultad de Medicina de la Universidad Autonom ica de Madrid y Dra. Ana Palmar Santos, profesora del Departamento de Cirug a de la Facultad de Medicina de la Universidad Autonom ica de Madrid, certifican:

Que la tesis doctoral: "Aproximaci n a los pacientes con c ncer de colon en el proceso de adaptaci n a la colostom a" presentada por Raquel Palomero Rubio para obtener el t tulo de Doctora por la Universidad Jaume I de Castell n, ha sido desarrollada en el Departamento de Enfermer a de dicha Universidad, bajo nuestra direcci n.

Fdo: Azucena Pedraz Marcos

Fdo: Ana Palmar Santos

Agradecimientos

Este trabajo no habría sido posible sin el apoyo de algunas personas que me han acompañado durante este tiempo y me han hecho más fácil el camino. Ha sido un viaje largo y laborioso, con momentos de motivación y de reflexión, a cada uno de ellos les corresponde un granito de este trabajo.

A César por su paciencia, por animarme cada día a continuar en esta aventura y hacerme las cosas más fáciles. Gracias por ser tú y estar ahí.

A Núria, gracias por permitir compartirme.

A mis padres, y a mi hermana Andrea por ser fuente inagotable de ayuda.

A Ángel y a Reme por su predisposición incondicional.

A todo el equipo de cirugía del Hospital de la Plana de Vila-real y en especial a Emilia por su colaboración y experiencia, gracias por facilitarme el acceso a los informantes de manera tan personal.

A la dirección del Hospital de la Plana por haber creído en este trabajo desde un principio.

A mis compañeros/as del Hospital de la Plana y en especial al equipo de UHD, que desde otro lugar han sostenido este trabajo.

A María compañera de batalla.

A mis directoras de tesis Azucena Pedraz Marcos y Ana María Palmar Santos por su acompañamiento en este trabajo, por ser fuente inagotable de conocimiento y por animarme en cada momento a continuar y no perecer en el camino.

A cada uno de los informantes de este trabajo, por prestarme su ayuda y colaboración en unos momentos especialmente duros de su vida. Por hacerme participe de su historia, por querer formar parte de esta investigación, sin ellos esta tesis no hubiera sido posible.

Resumen

Aproximación a las percepciones que tienen los pacientes con cáncer de colon en el proceso de adaptación a la colostomía.

Todavía estoy con la recuperación pero bueno a partir del mes de Enero ya empiezas a centrar y dices bueno ahora ya estoy...el estoma y yo solos, mano a mano ... primero cuando aprendes a usarlo ya tal, dices, pues no es tan malo como lo pintan ...pero...cuando lo ves, no lo aceptas, te pones delante del espejo y...pues que no soy yo...un alien...algo irreal que sale del espejo...que es para toda la vida y tienes que aguantarlo.

(E15, post, 62a, ingeniero informático)

El diagnóstico de cáncer cambia la vida, no solo por los sentimientos que se generan dentro del propio paciente, sino por el conjunto de reacciones poco habituales que se producen en su entorno.

(Torres Pérez, V., 2010)

El cáncer de colon es la neoplasia maligna más frecuente del tubo digestivo. En España, por su situación geográfica y económica, la incidencia de CCR se sitúa en término medio en 16,8 por 100.000 habitantes/año para hombres y 12 por 100.000 habitantes/año para mujeres (Solera Albero et al., 2007). En los varones es el tercero en frecuencia, detrás del cáncer de pulmón y próstata y en las mujeres es el segundo en frecuencia, detrás del de mama con casi 28.000 nuevos casos al año (Asociación Española contra el Cáncer, 2013c). La edad es un factor de riesgo fundamental objetivándose, un incremento brusco de la incidencia a partir de los 50 años. La mayoría de los casos se diagnostican entre los 65 y los 75 años, con un máximo a los 70 (70-80% de los casos), aunque se registran casos desde los 35- 40 años (un 20%) (Fisterra, 2012).

La realización de una colostomía en pacientes con cáncer de colon, está directamente relacionada con la proximidad de la tumoración al margen anal. La noticia de la enfermedad y la realización de la colostomía, supone un gran impacto emocional, tanto para el paciente como para su entorno y condiciona todas las esferas de su vida.

Desde un marco fenomenológico trataremos de abordar el cuerpo y la relación que el sujeto establece consigo mismo, para poder entender su capacidad de afrontamiento o adaptación positiva ante su situación como individuo con cáncer de colon, colostomizado. Desde el paradigma constructivista se intenta entender la vivencia del paciente, relacionada con su percepción social y cultural en el contexto de enfermedad y

cómo a través de éste, se adquiere una identidad social que va a condicionar desde sus relaciones sociales a todos los aspectos de su vida.

Objetivos generales

Este trabajo tiene como fin explorar las vivencias de las personas que transitan por el proceso de una colostomía. Para ello es importante conocer las expectativas previas al proceso y los temores ante la intervención y ante la colostomía. También es necesario explorar la percepción de la competencia del sujeto para la adaptación del proceso y las estrategias de afrontamiento que pone en marcha la persona colostomizada en su adaptación. Además de observar si las variables sociodemográficas influyen en la percepción de las personas sobre su adaptación a la colostomía.

Metodología

Según los objetivos planteados, se realizó un abordaje metodológico descriptivo de tipo cualitativo y con encuadre fenomenológico. La investigación cualitativa está centrada en el sujeto, en su vivencia, y permite explorar el fenómeno de una manera integral. Por tanto genera un tipo de conocimiento que permite generalizaciones en contextos y ante fenómenos similares además de favorecer la interrelación entre la práctica y la disciplina en el ámbito enfermero (De la Cuesta Benjumea, 2010).

El ámbito de estudio es el Departamento de Salud de la Plana.

Los sujetos de estudio se obtuvieron mediante muestreo teórico. De acuerdo con los objetivos planteados, la población objeto de estudio estuvo constituida por hombres y mujeres con cáncer de colon susceptibles de colostomía. Se seleccionaron por muestreo intencional a 18 informantes con edades comprendidas entre 38 y 86 años.

Con el fin de conseguir el mayor grado de saturación de la información, según los objetivos planteados, se hizo necesario la realización de 3 muestreos teóricos.

Recogida de datos: La entrevista en profundidad es de elección para este estudio porque trata de obtener un discurso que esclarezca de forma subjetiva e íntima la experiencia humana y que a la vez, nos familiarice con el campo, llegando a la comprensión del fenómeno elegido.

Abordar el análisis de toda esta información recolectada, supone descomponer y recomponer el texto donde creemos que se manifiestan los discursos, para contextualizarlo en las circunstancias de producción discursiva, con el fin de llegar a la comprensión y un encaje del mismo dentro del contexto de la investigación, de la

evidencia y del marco teórico (Pedraz Marcos, Zarco Colón, Ramasco Gutiérrez, & Palmar Santos, 2014).

Criterios de calidad: Calderón establece unos criterios de calidad que debe contener cualquier trabajo cualitativo de investigación y que tienen que ver con una adecuación epistemológica al objeto de estudio, con criterios de relevancia, de validez, con la reflexividad del investigador y de confidencialidad (Calderón Gómez, 2009).

Consideraciones éticas: Para garantizar la corrección ética del trabajo se han seguido los principios bioéticos que emanan del Código Nuremberg, la Declaración Helsinki, el Informe Belmont y el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS) que en el año 2002, actualizó las pautas internacionales sobre la ética de los estudios biomédicos y epidemiológicos quienes reconocen ocho consideraciones (Rosa, Domínguez, & Malpica, 2008; González Ávila, 2002): Valor social o científico de lo investigado, validez científica, protección a la intimidad y confidencialidad de datos, selección equitativa de la muestra, condiciones de diálogo auténtico y evitar daño por conflicto de intereses, respeto a los sujetos participantes del estudio, evitar el daño relacionado con un conflicto de intereses y participación de forma voluntaria firmando el documento de consentimiento informado.

Además de los requisitos mencionados el estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del Hospital de la Plana, con la emisión de un informe favorable a la realización de la investigación.

Resultados

El análisis de los discursos permite contextualizar al sujeto en la vivencia de la enfermedad, y por tanto conocer sus expectativas frente al proceso, además de, observar si hay diferencias en relación con la edad, el sexo o la situación laboral. Ha permitido además, aproximarnos a la percepción que tienen estos pacientes con respecto al cambio en la imagen corporal y examinar la competencia del sujeto frente a la adaptación a la enfermedad y a la colostomía, así como establecer cuáles son las estrategias utilizadas en ese proceso de afrontamiento.

En primera instancia la noticia del diagnóstico de cáncer de colon supone para la persona, un momento inicial de shock o bloqueo y posteriormente una serie de sensaciones que varían desde la incertidumbre, el miedo, la tristeza o la pérdida de control de la situación y la negación, que dan lugar a vivir con sufrimiento el proceso de enfermedad percibiéndolo como una amenaza para su vida. La fase de negación desencadena un mecanismo de defensa para amortiguar el impacto de la nueva realidad, un rechazo consciente o inconsciente ante la noticia de cáncer de colon. El comienzo de

este proceso supone un desequilibrio personal y cambios en el desempeño del rol por asociar cáncer a una enfermedad de mal pronóstico además de miedo por los procedimientos terapéuticos que conlleva. Posteriormente, se desencadena una reacción de enfado e ira, en la cual se busca el porqué de la enfermedad, el porqué del proceso que ahora le está sucediendo, con el fin, de encontrar un motivo o incluso personas a las que culpabilizar de su situación. En general, existe un dualismo entre el miedo e incertidumbre, que se presenta en estos momentos en los cuales la noticia del diagnóstico es muy reciente y en los que al mismo tiempo se alberga esperanza, fuerza y motivación para luchar en contra de la enfermedad y sobre todo por recuperar sus hábitos cotidianos, su vida, lo que introduce a los pacientes en una contradicción personal.

Ante la noticia de la colostomía, los pacientes se encuentran en esa pérdida de control de la situación, y no se imaginan cómo será su vida con “la bolsa”. Asocian el estoma a intervención mayor y a gravedad del proceso y, además, a pesar de haber sido informados de la permanencia del estoma, mantienen esperanzas de su temporalidad o reversibilidad del proceso en el tiempo. La propia enfermedad unida a la nueva condición de colostomizado con las consecuencias terapéuticas que conlleva, desencadena en la mayoría de pacientes miedo a la incapacidad para volver a asumir roles sociales, familiares y laborales, y por tanto, preocupación por sus consecuencias a nivel físico, emocional y económico, ante la posibilidad de que la enfermedad y la colostomía provoquen la baja laboral y la pérdida de ingresos. Pero, además, la colostomía implica una alteración de la imagen corporal y una pérdida del control de esfínteres, por lo que puede desencadenar aislamiento en sus relaciones interpersonales y miedo o inseguridad a que la bolsa se descoloque, se despegue o a la salida de aires. Además, traslada al individuo a un cambio en la percepción de su cuerpo, el individuo toma conciencia de no ser uno mismo. Este cambio afecta en gran medida a la vivencia de la esfera privada, en la que se introduce este componente vital, con unas connotaciones de estigma, que llevan al “ocultamiento”.

En este sentido, la colostomía reporta al individuo a una sensación de “vivir en otro cuerpo” permanentemente, cada momento del día y en cada actividad que se realiza. Es el “eterno presente”.

Desde una vertiente social, tanto el cáncer como la colostomía, son elementos de estigma. Los pacientes comentan en las entrevistas realizadas que el cáncer todavía es sinónimo de muerte en nuestra sociedad y, por tanto, intentan ocultarla de su entorno para no ser tratados como potenciales moribundos y no suscitar pena en sus relaciones sociales. La persona con cáncer de colon colostomizada manifiesta preocupación por el cómo comunicar a su entorno su situación y de qué manera decirlo, temen la reacción de los demás, temen el deterioro de la imagen corporal por las secuelas de la propia enfermedad y sobretodo temen el cambio en sus relaciones sociales, en definitiva temen ser estigmatizados.

Para favorecer la adaptación a la enfermedad y a la colostomía se precisa de todos aquellos recursos que son favorecedores del mantenimiento de las relaciones sociales, y del bienestar de la persona. Para los informantes, la familia es la fuente principal de apoyo tanto en los cuidados como a nivel afectivo y emocional, por tanto, su actitud frente al proceso es clave para adaptarse de manera adecuada a la enfermedad, a la colostomía y a los problemas que derivan de ella. Existe en muchas ocasiones conspiración del silencio, el paciente refiere mal estado general o manifiesta sentir miedo a una mala evolución del proceso pero lo oculta a su entorno para protegerlos o no preocuparlos. Por el contrario, muchos familiares sienten miedo al sufrimiento o muerte de su ser querido, pero fingen tranquilidad. La conspiración del silencio fomenta la desconfianza del paciente por la sensación de que se le está ocultando información o se le está mintiendo con respecto a ella. Esta situación contribuye a un afrontamiento poco afectivo, tanto por parte del paciente como de su entorno, y dificulta mucho la intervención de los profesionales sanitarios, en relación con lo que el paciente desea conocer, cómo lo quiere saber y en compañía de quien.

Conclusiones

El comienzo de este proceso, supone un desequilibrio personal y cambios en el desempeño del rol, por asociar cáncer a una enfermedad de mal pronóstico, además de miedo, por los procedimientos terapéuticos que conlleva. Posteriormente, la persona desencadena una reacción de ira y enfado, en la cual, se pregunta el porqué de la enfermedad, incluso llegando a culpabilizarse a sí misma, al relacionarla con hábitos higiénico-dietéticos deficientes. Tras el gran impacto emocional y una situación de bloqueo con sentimientos de miedo, e incredulidad, que acompañan al proceso en sus primeros momentos, la persona comienza a elaborar expectativas ante la intervención y ante la colostomía e inicia el proceso de adaptación a la nueva situación.

En general, tanto la enfermedad como sus consecuencias, la colostomía, tienen implicaciones en todas las esferas de la vida de la persona, provocan preocupación y miedo tanto a la persona como a su entorno familiar más cercano. Miedo a la incapacidad para desempeñar roles familiares, sociales y laborales, miedo a la mala evolución, al sufrimiento y a la muerte. Pero al mismo tiempo se alberga esperanza, fuerza y motivación para luchar contra la enfermedad y recuperar su estilo de vida, lo que introduce a los pacientes en una contradicción personal.

A partir de este momento, el sujeto comienza a desarrollar competencias para adaptarse a esta nueva situación. Desde esta misma vertiente, se destaca la importancia que se da a la pérdida de la imagen corporal y sus consecuencias a nivel físico, psicológico y social, condicionantes para el desarrollo personal, familiar y social del individuo. La colostomía, traslada al individuo a un cambio en la percepción de su cuerpo a través del cual, el individuo percibe una sensación de “vivir en otro cuerpo”. Este cambio afecta en gran medida a la vivencia de la esfera privada, en la que se introduce este

componente vital, que no es percibido por todos igual y que además tiene unas connotaciones de estigma.

El miedo a las consecuencias físicas de la colostomía, introducen al sujeto en un proceso personal de aislamiento e impiden desprenderse de lo que ya forma parte de su cuerpo y condiciona su rutina desde la higiene hasta la alimentación o la vida social. Hacen, que uno no se olvide nunca de ella y se perciba como el “eterno presente”. Pero además, en esta fase, el sujeto percibe el cuerpo como algo externo y diferenciado a la enfermedad, la cual le afecta de forma indirecta llegando a percibirla como algo diferente a la persona y estableciendo elementos integradores entre el cuerpo y la enfermedad.

El estigma, como elemento distorsionador, supone para el individuo un punto más de inflexión para el desarrollo de estrategias de afrontamiento con el fin de alcanzar competencias adaptativas al proceso de enfermedad y de la colostomía. A su vez, desencadena una respuesta negativa en las personas del entorno, etiquetando al paciente y privándole de una relación sincera de ayuda y de apoyo social, elemento favorecedor al proceso de adaptación.

Para favorecer la adaptación a la enfermedad y a la colostomía se precisa de todos aquellos recursos que son favorecedores del mantenimiento de las relaciones sociales, y del bienestar de la persona. La familia se convierte en la fuente principal de apoyo tanto en los cuidados como a nivel afectivo y emocional por tanto, su actitud frente al proceso es clave para adaptarse de manera adecuada.

El sujeto manifiesta durante todo el proceso una gran preocupación por conseguir el apoyo social del entorno social y familiar, recurso que, como ya hemos comentado, ayuda mucho en la recuperación del bienestar del individuo, en el mantenimiento de su vida cotidiana y por consiguiente en su adaptación. En esta misma línea, el individuo además desarrolla una estrategia de afrontamiento mediante la cual, reconstruye el mapa de relaciones sociales que tenía hasta entonces y establece nuevas y propias normas. En este mapa, el paciente decide quién forma parte de su vivencia y quién no, cual es el tono de la relación y cuáles son los límites de confianza.

Por tanto, este proceso de adaptación no implica solamente un acto de voluntad y obligatoriedad necesaria por parte del sujeto, sino que es más complejo y se interrelaciona con muchos otros factores además de los sociales, culturales y el manejo del estoma y que tienen que ver con la capacidad del individuo para la resolución efectiva de problemas.

En este estudio, se observa que la percepción del deterioro de la imagen corporal no está relacionada con el género, sino más bien, se observa que tiene una relación directa con la edad, con la situación laboral, si es activo o jubilado, y sobre todo con el tipo de trabajo que desempeña el individuo, y el contexto social y cultural al que pertenece.

La edad en la que se inicia el proceso supone un cambio de prioridades en las consecuencias terapéuticas, siendo mucho más importante el cambio en la imagen corporal en personas más jóvenes, y por tanto, con más implicaciones en sus relaciones íntimas, familiares y sociales. Por ejemplo, una situación laboral no activa, reporta al individuo un cambio en el rol personal, familiar y social, y con ello, mejoran condicionantes higiénico-dietéticos e higiénico-posturales que, favorecen la percepción del proceso y por tanto a la adaptación de la colostomía. Esta situación en cambio, se complica ya que, la colostomía implica cambios en la vestimenta y conlleva al individuo al ocultamiento del proceso y de la colostomía, esta situación desencadena en la persona, una pérdida de confianza y de autoestima, imprescindible para su desarrollo laboral.

ÍNDICE

0- Prefacio	17
- Capítulo I. Introducción	21
1. Introducción.....	23
1.1 Evolución del concepto de enfermedad.....	23
1.2 Cáncer de colon o cáncer colorrectal (CCR).....	25
1.2.1 Incidencia y perfil epidemiológico del cáncer de colon.....	25
1.2.2 Sintomatología y tratamiento.....	27
1.3 La colostomía	29
1.3.1 Tipos de colostomía.....	30
1.3.2 Complicaciones más frecuentes de las colostomías.....	34
1.4 El impacto de la colostomía en los sujetos sometidos a esta intervención.....	41
1.4.1 El proceso quirúrgico.....	41
1.4.2 El impacto social e individual de la colostomía.....	44
1.4.3 La colostomía y la calidad de vida relacionada con la salud.....	47
1.5 El cuerpo como eje vertebral del proceso.....	49
1.5.1 Identidad social y estigma.....	52
- Capítulo II. Justificación.....	57
2.1 Antecedentes y estado actual del tema.....	59
2.2 Justificación.....	65
- Capítulo III. Hipótesis y objetivos.....	67
3. Hipótesis y objetivos	69
3.1 Objetivo general	69
3.2 Objetivos específicos	69
- Capítulo IV. Metodología	71
4. Diseño del estudio: Metodología.....	73
4.1 Tipo de estudio. La investigación cualitativa.....	73
4.2 Ámbito de estudio.....	74
4.3 Sujetos de estudio. Muestra.....	75
4.3.1 Población objeto de estudio.....	75
4.3.2 Muestreo teórico.....	77
4.3.3 Desarrollo del muestreo. Consideraciones metodológicas y contextuales.....	79

ÍNDICE

4.4 Procedimiento para recogida y análisis de datos.....	82
4.4.1 Recogida de datos. La entrevista en profundidad.....	82
4.4.2 Planificación y desarrollo de las entrevistas.....	84
4.4.3 Análisis de los datos.....	85
4.4.4 Criterios de calidad.....	87
4.4.5 Consideraciones éticas de la investigación.....	89
- Capítulo V. Resultados.....	93
5. Resultados.....	95
5.1 La persona en el contexto de la enfermedad.....	96
5.1.1 Negación de la enfermedad.....	96
5.1.2 El miedo.....	99
5.1.3 Pensarse con “la bolsa”.....	100
5.1.4 Vivir en otro cuerpo.....	102
5.2 Estigma.....	105
5.2.1 Pérdida de imagen corporal.....	105
5.2.2 Asumiendo el cuerpo.....	107
5.3 Reconstruyendo el mapa de relaciones.....	109
5.3.1 Conspiración del silencio.....	110
- Capítulo VI. Discusión.....	113
- Capítulo VII. Conclusiones.....	123
- Referencias bibliográficas.....	129
- Anexos.....	143
Anexo 1. Recomendaciones nutricionales para pacientes con colostomía.....	145
Anexo 2. Hoja de valoración de la unidad de estomaterapia.....	147
Anexo 3. Guía para la entrevista.....	149
Anexo 4. Listado de preguntas.....	150
Anexo 5. Consentimiento informado.....	151
Anexo 6. Hoja informativa para el paciente.....	152
Anexo 7. Acta del Comité de Ética e Investigación del Hospital de la Plana.....	153

PRE
FA
CIO

0- Prefacio

“Cuando a la sensibilidad de las enfermeras hacia las necesidades humanas se une la habilidad para encontrar y usar la opinión de expertos, la habilidad para encontrar resultados de investigación y aplicarlos a su práctica, y cuando ellas mismas usan el método científico de investigación, no hay límites a la influencia que podrían tener en los cuidados de salud en todo el mundo.”

(Virginia Henderson, 1987)

Nuestro día a día como enfermeros implica responder a demandas de salud, y ofrecer cuidados de calidad, desde una vertiente humana y sensible. El buen cuidar requiere de profesionales que estén formados y que tengan inquietudes por mejorar cada día. Para ello, se hace imprescindible el uso de resultados de investigación y sobre todo de la aplicabilidad de estos resultados en nuestra práctica diaria. Esta inquietud profesional nos mantiene motivados como profesionales y, además, suele contagiar ganas y espíritu de superación tanto en los pacientes como en los compañeros del equipo. Además invita a hacernos preguntas. Algunas de ellas son respondidas sin más y otras suponen más dedicación y esfuerzo para responderlas, eso fue lo que me pasó a mí.

Cuando era estudiante de enfermería, la oncología me suscitaba mucho interés, los profesores hablaban del diagnóstico, de estadíos, de los síntomas, del tratamiento. Pero ya en ese entonces merodeaba en mi pensamiento una pregunta, ¿Cómo vivirán los pacientes esta situación?, en fin, la pregunta quedó ahí sin más.

Más tarde mi trayectoria profesional me llevó a trabajar durante bastante tiempo en una planta de oncología de un hospital de referencia en esta especialidad. Allí tuve la suerte de adquirir muchos conocimientos en técnicas muy específicas, algo muy deseado entre los enfermeros cuando empiezas con esta profesión, pero sobre todo aprendí a ser humana, a ponerme en la piel de los demás, a cuidar de la misma manera que me gustaría que lo hicieran conmigo, disfruté mucho con mi trabajo y me marcó para siempre.

Pasó un tiempo y mi trabajo como enfermera me llevó a pasar por otras especialidades que nada tenían que ver con la oncología. Después de unos años, me ofrecieron trabajar en el equipo de la Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD) del Hospital de la Plana y acepté, sin saber exactamente cuál era el perfil del paciente que se manejaba en este servicio. Los pacientes que manejamos en la UHD son pacientes que requieren cuidados hospitalarios entre los cuales hay un gran porcentaje de pacientes paliativos y muchos oncológicos. El formar parte de este equipo, me ha permitido ver la profesión

desde otra perspectiva muy distinta y alejada del medio hospitalario, sin uniformes, con recursos limitados pero con el establecimiento de una relación directa de confianza profesional, de ayuda, de acompañamiento al paciente y a la familia, sin relaciones de poder y en su propio entorno.

En este punto de mi trayectoria profesional, resurgió mi inquietud por la vivencia de este proceso y recuperé con ello mi pregunta de investigación ¿Cómo viven los pacientes oncológicos en su día a día? ¿Cómo les afecta y de qué manera les afecta la enfermedad? ¿Qué preocupaciones tienen? ¿Cómo afrontan esta situación? ¿De qué manera influye su entorno en el proceso? Y decidí convertirla en un compromiso personal y dedicarle el tiempo suficiente para responderla.

Poco después y fruto de mi experiencia en el contacto de estos pacientes en su domicilio y, por tanto, en su medio, observé la importancia que se daba a la imagen corporal en el paciente oncológico y que, tanto las secuelas físicas del tratamiento, como de la propia enfermedad, eran un motivo de una preocupación casi tan importante como la evolución del proceso. Además, el cambio en la imagen corporal parecía tener implicaciones en todas las esferas de la vida del paciente.

En este sentido, la construcción final de la pregunta de investigación tuvo en cuenta estas dos vertientes, por una parte la vivencia del paciente oncológico y por otra, la percepción del cambio en la imagen corporal.

Frente a este planteamiento, decidí comenzar mi investigación y aproximarme a las percepciones que tienen los pacientes con cáncer de colon en el proceso de adaptación a la colostomía y su influencia en la calidad de vida.

Para la elección de la metodología de trabajo se ha tenido en cuenta al sujeto como eje vertebral de la vivencia y el análisis de su propia realidad. Como marco para fundamentar el estudio se ha utilizado un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico a través de entrevistas en profundidad. Se hace imprescindible para la mejora de la calidad de nuestros cuidados como enfermeros, escuchar la voz del paciente y explorar sus necesidades con el fin de incorporarlas a en nuestros planes de cuidados y ofrecer respuestas reales a las demandas planteadas.

CA

PI

TU

LO I

INTRODUCCIÓN

Capítulo I

1. Introducción

Entró el mango tras la hoja, y cerrose la grosura sobre la hoja, de modo que no pudo retirar la daga del vientre, del cual salieron los excrementos...

Cain y Abel, Libro de los Jueces 3:16-22

1.1 Evolución del concepto de enfermedad

Con el paso del tiempo las enfermedades han ido cambiando progresivamente, mientras que algunas de ellas han desaparecido prácticamente, otras han ido emergiendo a pesar de los grandes avances científico técnicos. Por otra parte, el aumento de la esperanza de vida ha influido en el desarrollo de enfermedades degenerativas y crónicas, cuyo tratamiento queda lejos del mero descubrimiento del agente agresor para hallar una respuesta farmacológica, curativa e individualizada. Este modelo sanitario adoptado ha favorecido que la atención sanitaria centre su mirada hacia el proceso patológico y, con ello, se produzca una desvinculación del paciente, de su percepción del proceso, de su vivencia, y que, como consecuencia, se empobrezca la relación clínica.

En este contexto, autores como Lucien Israel, David Le Breton, Charles Rosenberg e Idhe Don, iluminan este debate entre posiciones disociativas e integradoras de la enfermedad en la vida de las personas.

Por una parte Lucien Israel entiende la medicina como “la ciencia de las averías”, donde el enfermo se convierte en una especie de epifenómeno de un acontecimiento fisiológico, la enfermedad, que no le afecta más que de forma indirecta. Existe una forma de ver el cuerpo como algo instrumental con un dualismo que disocia al hombre de la carne. En este sentido, se hace importante observar como determinados pacientes se refieren a su cuerpo y a su enfermedad como “la máquina se ha averiado”, “el cuerpo empieza a desgastarse”, o incluso, en el argot sanitario, comentarios como: “el de la 215 es un pulmón” o “la cadera del 302” (Israël, 1980). Todo esto da a entender que se ha producido una despersonalización de la enfermedad y esta concepción ha llevado al paciente a considerar la patología como algo diferente a él, a entregarse de forma pasiva y esperar resultados en los tratamientos ofrecidos sin involucrarse para nada en las decisiones terapéuticas (Le Breton, Gómez & Borrillo, 1994).

Desde el punto de vista de David Le Breton, la enfermedad no es percibida ni tratada como el efecto de la aventura personal de un hombre inscrito en una sociedad y en un tiempo dado, sino como el defecto anónimo de una función o de un órgano. Para este autor, la medicina descuida estructuralmente la dimensión humana, su progreso personal, su contexto familiar o relacional, su angustia y considera esencialmente el

“mecanismo corporal” que aparece en el examen del médico o en las técnicas de la imagen (Le Breton, 2002).

Ihde Don a su vez, reflexiona sobre las consecuencias positivas y negativas que han dado las tecnologías del cuerpo al deseo, entendiendo deseo desde un sentido freudiano, es decir, como ese elemento inconsciente que forma parte de cada uno de nosotros y condiciona nuestra forma de entender y actuar en el mundo. La instrumentación en las actividades del conocimiento, particularmente en las ciencias, ha sido una gradual extensión de nuestra percepción de nuevas realidades. El deseo de “ver” implica emplear la instrumentación necesaria. Por otro lado, el deseo de encontrar transparencia pura es, a su vez, al anhelo de escapar a las limitaciones de la tecnología material, el retorno de un platonismo envuelto en nuevas formas, el deseo de escapar a un cuerpo que apenas se ha extendido a raíz de un nuevo avance tecnológico. En ese deseo reside la contradicción: el usuario quiere y no quiere la tecnología. El usuario quiere lo que le proporciona la tecnología, pero no quiere los límites ni las transformaciones que ella inyecta en el proceso de extender su cuerpo. Esta ambivalencia fundamental invade la creación humana de nuestras herramientas más comunes (Ihde, 2004).

En este contexto, Charles Rosenberg destaca que la, “enfermedad” es una “identidad esquiva”, que constituye al mismo tiempo, “un acontecimiento biológico, un repertorio generador específico de constructos verbales que reflejan la historia intelectual e institucional de la medicina, una ocasión de legitimar y la legitimación potencial del sistema público, un aspecto del rol social y de la identidad individual- intrapsíquica-, una sanción de valores culturales, y un elemento estructurador de las interacciones médico/paciente”(Arrizabalaga,1992, p.150).

Pero a pesar de que asistimos a distintas vertientes sobre la salud–enfermedad planteadas desde diferentes autores, se mantiene en común que la enfermedad es un fenómeno social que no se puede entender de otra forma si no es dentro de un contexto social y cultural. Según Comelles y Perdiguero, una enfermedad se construye socialmente a partir de las variadas percepciones y reacciones, que un fenómeno o conjunto de fenómenos juzgados anómalos desde una determinada idea de salud, suscitan en uno o más grupos sociales en el marco de un contexto sociocultural específico (Perdiguero & Comelles, 2000; Comelles, 2011).

Por tanto, la “construcción” del concepto salud/enfermedad y la percepción individual y social del cuerpo es modulado en todo tipo de sociedades por la intervención de agentes socioculturales ajenos a las prácticas sanitarias, como los poderes políticos, sus instrumentos de coerción social y grupos de presión de diversa índole (económicos, mediáticos, científicos, religiosos, y culturales, entre otros), que permiten que la vivencia del proceso sea única en cada individuo y a su vez se condicione una identidad social o identidad del yo vinculada al cuerpo.

1.2 Cáncer de colon o cáncer colorrectal (CCR)

El cáncer de colon es la neoplasia maligna más frecuente del tubo digestivo, y se produce en la mucosa que recubre el interior del colon y recto. La gran mayoría de los tumores malignos colorrectales se desarrollan sobre lesiones ya existentes en la mucosa, como pueden ser pólipos o enfermedades inflamatorias (Asociación Española contra el Cáncer, 2013a).

El tipo de cáncer colorrectal más frecuente es el adenocarcinoma (95% de los casos) y se produce en la mucosa que recubre el interior del colon y recto (Asociación Española contra el Cáncer, 2013b). Se localiza principalmente en el colon izquierdo y distal, aunque se está produciendo un incremento en la incidencia de los tumores de colon derecho. Existen otros tipos de tumores que pueden localizarse en el intestino grueso, como son los sarcomas, linfomas, tumores carcinoideos y melanomas (Asociación Española contra el Cáncer, 2013c). Aparecen con escasa frecuencia y tienen una forma de comportarse muy diferente además de un enfoque terapéutico totalmente distinto.

1.2.1 Incidencia y perfil epidemiológico del cáncer de colon

El cáncer colorrectal (CCR) es una neoplasia frecuente en los países occidentales, con una incidencia de 30 a 50 casos por 100.000 habitantes/año y representa la segunda causa de muerte por cáncer en el mundo, con 492.000 muertes y más de 944.000 nuevos casos.

Según la Asociación Española contra el Cáncer, el cáncer de colon es uno de los tumores malignos más frecuentes en los países desarrollados de Europa, Norte América, Nueva Zelanda y Australia, el cual está aumentando en incidencia de forma continua (Fisterra, 2012). El cáncer colorrectal (CCR) constituye un problema sanitario importante en España y en el resto de países de la Unión Europea.

En Europa cada año hay 450.000 personas afectadas por cáncer de colon y recto (Asociación Española contra el Cáncer, 2013b). Si consideramos ambos sexos de forma conjunta, es el tumor más frecuente en nuestro país, cada semana se diagnostican más de 500 nuevos pacientes con esta enfermedad (Asociación Española contra el Cáncer, 2013d).

En España, por su situación geográfica y económica, la incidencia de CCR se sitúa en término medio en 16,8 por 100.000 habitantes/año para hombres y 12 por 100.000 habitantes/año para mujeres (Solera Albero et al., 2007).

En los varones es el tercero en frecuencia, detrás del cáncer de pulmón y próstata y en las mujeres es el segundo en frecuencia, detrás del de mama con casi 28.000 nuevos casos al año (Asociación Española contra el Cáncer, 2013c).

La edad es un factor de riesgo fundamental objetivándose, un incremento brusco de la incidencia a partir de los 50 años. La mayoría de los casos se diagnostican entre los 65 y los 75 años, con un máximo a los 70 (70-80% de los casos), aunque se registran casos desde los 35- 40 años (un 20%). Los casos que aparecen a edades tempranas suelen tener una predisposición genética (Asociación Española contra el Cáncer, 2013c). La presencia de un familiar de primer grado afecto duplica el riesgo o lo cuadruplica si el diagnóstico, se produce antes de los 60 años. Algunos grupos raciales y étnicos como las personas de raza negra o las personas de Europa del Este de ascendencia judía (Asquenazí) presentan un riesgo más alto de cáncer colorrectal, aunque las razones de esto no han sido evidenciadas (Fundación para la investigación y prevención del cáncer, 2013). Para todos los tipos de cáncer combinados, los hombres afroamericanos tiene una tasa de incidencias de 14% mayor y una tasa de mortalidad 33% mayor que los hombres blancos, mientras que las mujeres afroamericanas tienen una tasa de incidencia del 6% menor, pero una tasa de mortalidad 17% mayor que las mujeres blancas (Siegel, Ward, Brawley, & Jemal, 2011).

Estudios temporales y en poblaciones migratorias sugieren que el CCR depende en gran medida de factores ambientales y así queda de manifiesto en las variaciones en la frecuencia de aparición de diferentes países, además como muestra también el hecho de que inmigrantes a países industrializados que desarrollan un “estilo de vida occidental”, tengan el mismo riesgo que la población nativa. Basándonos en estos estudios se estima que hasta un 70-80% del CCR podría ser atribuido a factores dietéticos, ambientales y/o relacionados con el estilo de vida. Por otra parte la susceptibilidad genética individual también juega un papel decisivo, a través de su interacción con el resto de factores etiológicos implicados (Solera Albero et al., 2007).

Por tanto, determinantes de salud como el estilo de vida, los factores ambientales y el impacto psicológico y social intervienen de forma directa en la prevención del cáncer de colon. Modificar el estilo de vida implica eliminar o disminuir al máximo la exposición a factores de riesgo individuales y ambientales (radiaciones y agentes infecciosos). Entre las actividades de prevención se encuentran evitar la obesidad, incorporar a nuestra alimentación una dieta mediterránea rica en verduras y legumbres, mayor cantidad de consumo de pescado que de carnes rojas, las cuales tienen relación directa con el cáncer de colon, y rica en fibra, aumentar la práctica de ejercicio de forma regular, control del tabaco, reducción del consumo de alcohol y educación para la salud (Franco, Sikalidis & Solís Herruzo, 2005). Las actividades educativas deben orientar el conocimiento de la población en estilos de vida saludables y factores de riesgo de la enfermedad para desarrollar habilidades personales que promuevan la salud y prevengan el cáncer de colon.

Según la American Cancer Society, en el año 2015, en Estados Unidos el número de casos nuevos de cáncer de colon ascenderá a 93.090 y se espera que cause alrededor de 50.310 muertes (American Cancer Society, 2015).

Según la Asociación Española contra el cáncer, el cáncer de colon es la segunda causa de muerte por cáncer, después del cáncer de pulmón y el de mama, en la mujer. Entre un 22% y un 36% de los casos, se presenta la enfermedad avanzada y, en estos casos, el índice de supervivencia es mínimo.

La mortalidad inducida por este tipo de cáncer es de 10 muertes por cada 100.000 habitantes y año, con tendencia al aumento. Según el Instituto Nacional de Estadística en 2009 fallecieron en España 14.238 personas debido al CCR.

La tasa de supervivencia a cinco años es del 90%- 92% en aquellas personas que han tenido una detección temprana del cáncer. Pero sólo son detectados un 37% de estos cánceres en un estadio temprano. La supervivencia no supera el 50-60% a los cinco años del diagnóstico cualquiera que sea el síntoma de presentación de la enfermedad.

Hay factores pronósticos, como es el caso de si el cáncer se ha diseminado a órganos o ganglios linfáticos cercanos, la tasa de supervivencia disminuye a un 65%. Y si se ha extendido a órganos distantes, la tasa a cinco años es de un 8%.

Otro factor pronóstico es la sintomatología. Los enfermos que no presentan sintomatología cuando se ha diagnosticado el cáncer, tienen un 88% de posibilidades de estar vivos a los cinco años. Si la sintomatología se ha presentado tres meses antes del diagnóstico, las posibilidades descienden a un 40% y si lleva siete meses, es sólo del 25%.

Los programas poblacionales de cribado mediante la detección de sangre oculta en heces contribuyen a reducir en un tercio la mortalidad de la enfermedad. En la mayoría de los países de la UE, incluida España, el Ministerio de Sanidad y siguiendo las recomendaciones de la Comisión Europea, recomienda como estrategia, el análisis de sangre oculta en heces inmunológico (SOHi) con una periodicidad bienal, aplicada a la población general de entre 50 y 74 años (Marzo-Castillejo et al., 2012).

1.2.2 Sintomatología y tratamiento

Muchos casos de cáncer de colon no presentan síntomas. Sin embargo, hay diversos síntomas que pueden ser indicios de este tipo de cáncer que a su vez pueden variar en función de la localización dentro del intestino grueso. También la localización de la lesión será un aspecto a tener en cuenta por ejemplo a la hora de plantear el tratamiento de elección, como es el caso de realizar una colostomía cuanto más cerca se encuentre el tumor del margen anal. Es importante la monitorización de los síntomas para establecer un plan de tratamiento y de esta manera poder conseguir su control.

Esa sintomatología que hemos comentado más habitual y que pueden presentar los pacientes con cáncer de colon es (Asociación Española contra el Cáncer 2013e):

- Dolor abdominal: suele ser un síntoma frecuente, aunque generalmente, se trata de un dolor inespecífico. Cuando el tumor cierra parcialmente el calibre del tubo intestinal se produce un cuadro de dolor abdominal tipo cólico.
- Obstrucción intestinal: es el cierre completo del calibre del tubo intestinal. Es una situación clínica grave que requiere asistencia médica urgente. Hay un estreñimiento prolongado, náuseas, vómitos, dolor abdominal y malestar general.
- Sangre en las heces: es uno de los síntomas más frecuentes del cáncer de colon. Puede tratarse de sangre roja, más frecuente en tumores de sigma y colon descendente, o de sangre negra, que se mezcla con las heces dando lugar a deposiciones de color negro llamadas melenas. Las melenas aparecen con más frecuencia cuando el tumor está situado en el colon ascendente. Tras cierto tiempo de sangrado y cuando la hemorragia no es detectada o no se acude al médico para su diagnóstico y tratamiento, suele aparecer una anemia que puede producir, en mayor o menor medida, una serie de síntomas como la sensación de falta de aire, cansancio, palpitaciones o mareo.
- Cambio en el ritmo de las deposiciones: aparece diarrea o estreñimiento en personas con ritmo intestinal previo normal, aunque, lo más frecuente es que se intercalen periodos de estreñimiento con periodos de diarrea.
- Heces más estrechas: generalmente esto se produce porque el tumor está estrechando el intestino y no permite el paso normal de las heces.
- Tenesmo o sensación de evacuación incompleta: suele aparecer en tumores localizados en la parte más distal del colon.
- El cansancio extremo o la pérdida de peso sin causa aparente: son síntomas generales e inespecíficos que ocurren con frecuencia en determinadas enfermedades, entre las que se encuentran los tumores de colon avanzados.

El tratamiento del cáncer de colon es un tratamiento multidisciplinar, definido por un plan de tratamiento basado en la experiencia científica que recoge las indicaciones o limitaciones de tratamiento en función del estado general del paciente, de la localización del tumor, de la fase en que se encuentra la enfermedad y de los antecedentes del paciente. Los tratamientos más frecuentemente empleados actualmente en el cáncer de colon son la cirugía y la quimioterapia.

1.3 La Colostomía

La primera referencia histórica que se tiene sobre las ostomías se sitúa en el periodo Hipocrático. Ya, entonces se hablaba de ostomías traumáticas, que eran motivo de muerte en los guerreros a causa de un puñal y ostomías espontáneas, que eran las causadas por la exteriorización de hernias encarceradas.

Praxagoras (350 A.C) fue el primero en realizar una apertura del intestino para tratar a un paciente con una fistula intestinal. Ya en la Edad Media (s. XIII-XV), existe una evolución teórica de la proctología de la mano de Johannes de Ardene (1307-1390) el cual comienza a tratar fistulas, abscesos y heridas, y diagnostica el cáncer de colon como proceso incurable.

En el siglo XVIII, Littré (1710) propone el primer estoma terapéutico y es Duret en 1793, quien realiza la primera colostomía inguinal del lado izquierdo. A partir de ese momento se va sucediendo una evolución importante en la realización de esta técnica y, en 1797, Fine ya lleva a cabo la primera colostomía transversa para derivación por una neoplasia de recto. En el año 1800, cirujanos anglosajones arguyen que la intervención alarga la vida en el cáncer de recto.

En el siglo XIX, la realización de esta técnica está implantada pero existe inquietud por perfeccionarla, y se exploran las diferencias entre la realización de la colostomía extraperitoneal y la transperitoneal, inguinal o lumbar y entre colostomía en asa y terminal. Sir J.E. Erichsen propone como indicaciones para la realización de una colostomía el ano imperforado, una impactación fecal y una oclusión de colon por cáncer de recto. A finales del siglo XIX y principios del siglo XX ya comienzan a desarrollarse dispositivos colectores de las heces y productos para evitar el mal olor (Martí Ragué, 2009).

Tras esta breve reseña histórica, pasamos a situarnos en la etimología actual con la palabra “estoma” que procede del griego y significa boca o abertura. Una ostomía es una derivación quirúrgica en la que se pone en comunicación una víscera hueca con el exterior a través de la pared abdominal mediante un orificio de salida artificial que se llama estoma, para facilitar la salida de los productos de desecho del organismo, teniendo que portar una bolsa de forma temporal o permanente para la recogida de los mismos. Cuando se comunica el colon con la pared abdominal se denomina colostomía. En el cáncer de colon, la localización del tumor va a tener relación directa con la práctica de una ostomía o no. Cuanto más cerca esté del margen anal, más posibilidades hay de que se realice una colostomía.

La colostomía puede ser temporal o permanente, siendo esta última la que con mayor frecuencia se lleva a cabo en el cáncer colorrectal. En el caso de la colostomía temporal, se restablece el tránsito intestinal uniendo los extremos seccionados del colon pasado un tiempo.

La colostomía permanente se produce como consecuencia de la extirpación del ano por lo que no es posible realizar reconstrucción, quedando la colostomía de forma

definitiva. Las causas más frecuentes son carcinoma de recto y ano, traumatismos ano-rectales, enfermedades neurológicas y lesiones inflamatorias (Martínez Morales, 2006).

La abertura exterior debe ser de aspecto sonrosado, igual que el del interior de la boca, puede cambiar de tamaño durante un tiempo después de la intervención y carece de control voluntario sobre la eliminación. (Fig. 1) La colostomía está localizada habitualmente en la zona inferior izquierda del abdomen (en el colon sigmoideo o descendente), aunque puede estar en la derecha y a veces en el centro. La mayor parte de las heces que salen por la colostomía son más suaves y líquidas que las heces evacuadas normalmente, de color marrón y con salida de gases. La textura de las heces depende de la localización del estoma, una explicación más detallada sobre ello se aclarará más adelante en el apartado de tipos de colostomías.



Figura 1: Colostomía de aspecto normal. Fuente: Martínez Morales, M., (2006).

1.3.1 Tipos de colostomías

Existen diferentes formas de realizar una colostomía y la técnica utilizada dependerá de la decisión del cirujano, basada en la mejor evidencia disponible, de la situación patológica del paciente y de sus preferencias, además de los recursos con los que se cuenta. Los más habituales son los estomas terminales, en colostomías permanentes o definitivas y estomas en asa para pacientes con colostomías temporales. (Tabla 1)

Tabla 1: Tipos de colostomías, localización, indicación y características del efluente.

TIPOS DE COLOSTOMÍA	LOCALIZACIÓN	INDICACIÓN	CARACTERÍSTICAS EFLUYENTE
Colostomía terminal	Colon izquierdo, sigmoideo o descendente	Carcinoma de recto y ano. Traumatismos ano-rectales. Causas congénitas. Prolapso rectal. Enfermedades neurológicas y lesiones inflamatorias	Heces firmes sólidas formadas no irritantes en colon sigmoideo y heces sólidas, formadas no irritantes.
Colostomía temporal en asa	En cualquier parte de colon, más frecuente en transverso o sigmoideo.	Oclusión intestinal por neoplasias. Peritonitis generalizada. Enfermedad diverticular. Vólvulos de colon. Traumatismos de colon. Fístulas recto-vaginales o recto-vesicales. Malformaciones congénitas.	Heces semilíquidas, poco irritantes en colon transverso y heces firmes sólidas no irritantes en colon sigmoideo.
Colostomía temporal de Hartmann	La común a todas las temporales.	Las comunes a todas las colostomías temporales.	Heces semilíquidas, poco irritantes en colon transverso y heces firmes sólidas no irritantes en colon sigmoideo.
Colostomía temporal Devine	La común a todas las temporales.	Las comunes a todas las colostomías temporales.	Heces semilíquidas, poco irritantes en colon transverso y heces firmes sólidas no irritantes en colon sigmoideo.
Colostomía temporal Paul Mikuliez o cañón de escopeta	La común a todas las temporales.	Las comunes a todas las colostomías temporales.	Heces semilíquidas, poco irritantes en colon transverso y heces firmes sólidas no irritantes en colon sigmoideo.
Cecostomía	La común a todas las temporales.	Las comunes a todas las colostomías temporales.	Heces líquidas muy irritantes.

Elaboración propia, a partir de: Martínez Morales, M. (2006).

Estomas terminales: Se utilizan cuando el tránsito intestinal no se puede restablecer con posterioridad ya que el segmento distal del colon ha sido extirpado. Las causas más frecuentes son carcinoma de recto y ano, traumatismos ano-rectales, causas congénitas, prolapso rectal, enfermedades neurológicas y lesiones inflamatorias.

Estomas temporales: Este procedimiento permite desviar el tránsito intestinal de forma temporal sin desviarlo de forma completa. Las colostomías temporales se realizan para resolver la fase aguda de algunas enfermedades en cirugía de urgencia y para evitar la aparición de complicaciones en caso de que las suturas fracasen tras algunos tipos de intervenciones quirúrgicas. Una vez resuelto el problema por el que se realizan, se procede a cerrarlas volviendo a establecer el tránsito intestinal normal. Las causas más frecuentes son oclusión intestinal por neoplasias, peritonitis generalizada (protección de anastomosis), enfermedad diverticular, vólvulos de colon, traumatismos de colon, fístulas recto-vaginales o recto-vesicales y malformaciones congénitas.

Existen varios tipos de colostomías temporales aunque las más habituales son las colostomías en asa, en las cuales se exterioriza un segmento móvil del colon y se mantiene en el exterior mediante una varilla o tutor quedando dos aberturas exteriorizadas, en el extremo proximal, el estoma, y en el distal, la fístula mucosa. (Fig. 2)

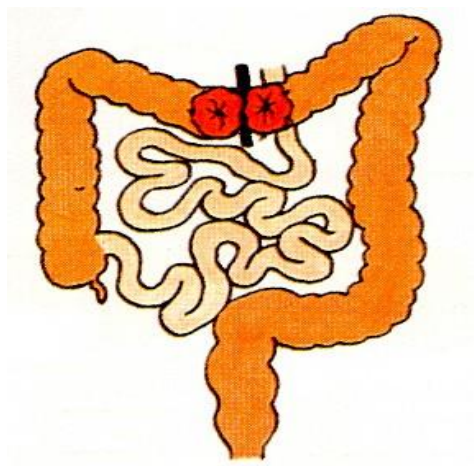


Figura 2. Estoma en asa. Fuente: Martínez Morales, M., (2006).

Colostomía de Hartmann: Se realiza en situaciones en las que se considera necesario reseca una parte del colon (descendente o sigma) y no practicar la anastomosis en la misma intervención. El colon proximal se aboca al exterior como una colostomía sigmoidea y el distal se cierra suturándolo dentro de la cavidad abdominal. (Fig. 3)

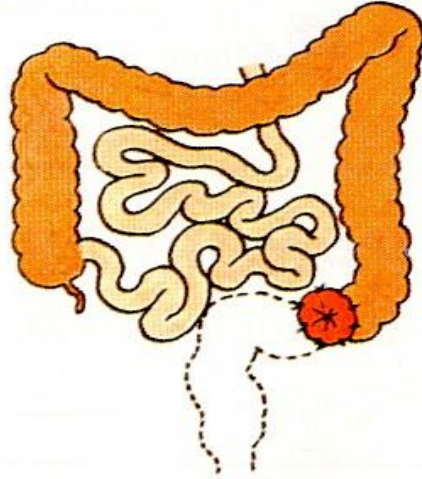


Figura 3. Colostomía de Hartmann. Fuente: Martínez Morales, M., (2006).

Colostomía doble: El colon es seccionado y los dos extremos se fijan a la piel, juntos o dejando un puente cutáneo entre ellos. En la colostomía de Devine se exteriorizan los dos extremos del colon de forma separada, formando dos estomas diferentes, uno elimina heces y el otro recibe el nombre de fistula mucosa. (Fig. 4)

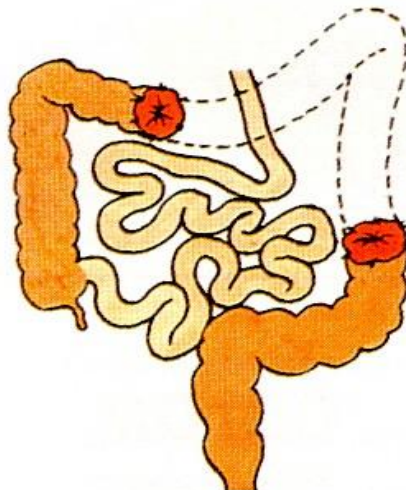


Figura 4. Colostomía Devine. Fuente: Martínez Morales, M., (2006).

Colostomía de Paul Mikulicz o cañón de escopeta: Se realiza después de reseca un segmento del colon, uniendo los dos cabos entre sí a nivel de la cara posterior, quedando un estoma funcional y una fístula mucosa. (Fig. 5)

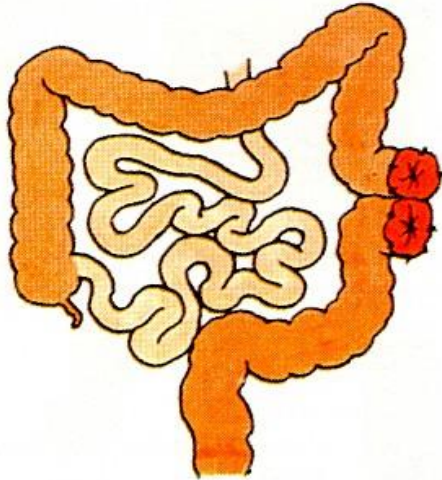


Figura 5. Colostomía Mikulicz o cañón de escopeta. Fuente: Martínez Morales, M., (2006).

Cecostomías: En ella se extrae una parte del ciego o bien, se coloca una sonda para descomprimir.

La localización de la colostomía en el colon determinará el tipo de efluente que saldrá a través del estoma, siendo heces líquidas muy irritantes en las cecostomías, heces semilíquidas irritantes en colon ascendente, heces semilíquidas poco irritantes en colon transversal, en colon descendente heces sólidas, formadas y no irritantes y en colon sigmoideo heces firmes sólidas y no irritantes. El tipo de efluente puede estar relacionado directamente con algunas de las complicaciones de la piel periestomal sobretodo si las heces son muy irritantes (Martínez Morales, 2006).

1.3.2 Complicaciones más frecuentes de las colostomías

En la realización de una colostomía pueden aparecer complicaciones precoces las cuáles suelen aparecer en el postoperatorio inmediato, siendo la mayoría de estas, consecuencia directa de la intervención, y pueden precisar para su resolución tratamiento específico o una nueva intervención (Ruiz-Tovar, Morales-Castiñeiras & Lobo-Martínez, 2010).

Algunas de ellas son:

- Necrosis: Aparece cuando se produce una obstrucción del flujo sanguíneo al colon con el que se realiza el estoma. Aparece dentro de las primeras 24 horas del postoperatorio. La mucosa presenta coloración rojo oscura, llegando a un

color negro. El tratamiento es quirúrgico, si afecta a todo el colon extraperitoneal o en profundidad. Para evitarla, se debe controlar el color de la mucosa y utilizar dispositivos transparentes.

- **Infección y separación mucocutánea:** La dehiscencia de la sutura mucocutánea puede producirse por causas generales o por infección periostomal. Puede darse tanto en ileostomías como en colostomías, durante la primera semana del postoperatorio. Su tratamiento es quirúrgico y precisará de curas locales y de la utilización de sistemas colectores de dos piezas.

- **Hundimiento:** Se produce cuando hay un deslizamiento del intestino hacia el interior de la cavidad abdominal. Es debido a una tensión excesiva a nivel de la unión mucocutánea, provocando una movilización intestinal inadecuada, más frecuente en personas obesas. Con mayor incidencia en colostomías transversas en asa. Se puede solventar a través de tratamiento conservador o quirúrgico.

- **Hemorragia:** Es más frecuente en las primeras horas del postoperatorio, debido al sangrado de algún vaso subcutáneo o submucoso a nivel de la sutura del colon a la pared abdominal, por maniobras quirúrgicas o por roce de los dispositivos. Se aplicará una gasa impregnada con adrenalina o se suturará el vaso sangrante.

- **Edema:** Todo estoma muestra inicialmente un edema agudo postquirúrgico, más o menos importante después del trauma quirúrgico y regresa espontáneamente en una ó dos semanas. El estoma presenta dimensiones mayores y un color pálido por lo que será importante observar el color y aspecto de la mucosa además de adecuar bien el dispositivo de recogida de heces. Si el edema es importante y no remite puede ocasionar un alto grado de disfunción y llegar a originar una obstrucción intestinal lo que daría lugar a una nueva intervención.

Tabla 2: Complicaciones precoces

TIPOS	TIEMPO DE APARICIÓN	TRATAMIENTO	PREVENCIÓN
Necrosis	Postoperatorio Inmediato (24h.)	Quirúrgico	Control del color de la mucosa
Infección y separación mucocutánea	Primera semana del postoperatorio.	Quirúrgico	Observación del estoma para detectar infección
Hundimiento	Postoperatorio inmediato	Conservador ó quirúrgico	Hábitos higiénico-dietéticos.
Hemorragia	Primeras horas del postoperatorio.	Aplicación de una gasa impregnada con adrenalina o sutura del vaso sangrante.	Evitar roce de los dispositivos con el estoma.
Edema	Postoperatorio	Quirúrgico	Observar color y aspecto de la mucosa. Adecuar dispositivo al tamaño de la mucosa.

Tabla 2: Tabla de elaboración propia a partir de la fuente: Ruiz-Tovar, J., Morales-Castiñeiras, V., & Lobo-Martínez, E. (2010). Complicaciones posoperatorias de la cirugía colónica. *Cirugía y Cirujanos*, 78(3), 283-291.

Las complicaciones tardías de los estomas son aquellas que ocurren después del alta hospitalaria, incluso después de varios meses o años de la realización del estoma. Las más frecuentes son (Maydón González, Hernández Vera, Esparza Iturbide, & Belmonte Montes, 2011).

- **Estenosis:** Se produce por estrechamiento en el orificio del estoma debido a necrosis, infección, retracción, técnica quirúrgica defectuosa o recidivas de la enfermedad. La estenosis puede tratarse mediante dilataciones manuales con guante vaselinado, pero este procedimiento raramente las resuelve. Para controlarlo se orientará al paciente en sus hábitos higiénico-dietéticos, se evitará el estreñimiento y se valorará el tratamiento quirúrgico.
- **Hernia:** Es debida al fallo o defecto de la pared abdominal por protusión de las asas intestinales recubiertas por el peritoneo. Es una complicación muy frecuente que suele aparecer en los dos primeros años. Para evitarla se valorarán signos de oclusión intestinal, se evitarán esfuerzos físicos y aumento de peso. De nuevo aquí, se valorará la cirugía como opción de tratamiento.

- **Prolapso:** Es la excesiva protusión del asa intestinal sobre el plano cutáneo del abdomen. Puede ser debido a factores que aumentan la presión intraabdominal como por ejemplo un esfuerzo físico importante o bien un acceso de tos y aparece de forma brusca o progresiva. Se valorará la permeabilidad del estoma y el color de la mucosa prolapsada. Habitualmente se reduce manualmente en las colostomías en “cañón de escopeta”. En las colostomías definitivas, o cuando el prolapso no puede reducirse se requiere intervención quirúrgica.
- **Retracción:** Se produce por el hundimiento del estoma. Puede acompañarse de estenosis en la boca del estoma. Las causas pueden ser debidas al aumento de peso o a una isquemia en la mucosa. Como medida de prevención destacar unos correctos hábitos dietéticos además de educación para la salud de los cuidados de los estomas con el fin de prevenir las irritaciones cutáneas
- **Fístulas:** Las fistulas enterocutáneas localizadas en la zona periestomal suelen ser debidas a la técnica quirúrgica, cuidados posteriores del estoma, o recidiva de la enfermedad causal. Se deberá extremar el cuidado local de la zona fistulosa del estoma y hacer hincapié en las medidas de protección de la zona periestomal.
- **Abscesos:** Poco frecuentes y de causa desconocida. Se procederá al drenado del absceso y a realizar curas locales según su evolución protegiendo la piel perilesional.
- **Sinus por material de sutura:** Se produce cuando hay contaminación del material de sutura o aparece una intolerancia por parte del paciente hacia el mismo, actuando como cuerpo extraño. Se deben realizar los procedimientos de curas en función de su evolución y revisar periódicamente la zona para evitar la infección.
- **Úlceras:** Debidas a cuidados inadecuados del estoma, infecciones cutáneas, recidivas de enfermedades. Se realizaran curas locales para prevenir la irritación cutánea además de fomentar conductas higiénico-dietéticas en el paciente para mejorar su capacidad de autocuidado.
- **Granulomas:** Suelen ser debidos a material de sutura, traumatismo continuado de la piel o de la mucosa, o recidivas de la enfermedad inicial. Se tratan a través de la cauterización con nitrato de plata y generalmente remiten. No suelen afectar a la funcionalidad del estoma aunque pueden ser dolorosos.
- **Irritación cutánea:** Es una de las complicaciones más frecuentes que aparece en la piel periestomal. Observamos signos de enrojecimiento y escoriaciones de la piel, que puede dar lugar a ulceraciones y posteriormente necrosis. Para evitarla se debe proteger la integridad cutánea, evitar la humedad y las irritaciones

químicas, ajustar el tamaño del dispositivo al estoma, realizar una correcta higiene y prevenir las irritaciones físicas y reacciones alérgicas.

- **Malposición:** Es debida a una elección inadecuada del orificio del estoma. Debido a los problemas que origina, en ocasiones es necesaria la reintervención para situar el estoma en una localización adecuada. Una explicación más detallada del marcaje para evitar problemas de malposición se aclarará más adelante en el apartado de abordaje preoperatorio del paciente colostomizado.
- **Obstrucción intestinal:** Se produce por adherencias postoperatorias, fecalomas o causas intraabdominales. Para la prevención de fecalomas se recomendará al paciente evitar el estreñimiento, aumentando el consumo de fibra en su dieta, además de mantener una ingesta de líquidos adecuada y evitar el sedentarismo.
- **Lesiones accidentales de los estomas:** Pueden producirse durante la práctica de pruebas radiológicas, colonoscopias de control o en técnicas de irrigación aunque son poco frecuentes.

Es importante informar al paciente sobre las complicaciones que pueden aparecer en los estomas, ya que su prevención y en caso de que aparezcan, su detección precoz puede mejorar el pronóstico e incluso en algunos casos evitar una nueva intervención.

Tabla 3: Complicaciones tardías

TIPOS	TIEMPO DE APARICIÓN	TRATAMIENTO	PREVENCIÓN
Estenosis	Después del alta hospitalaria/meses/años	Realizar dilataciones digitales con el dedo enguantado y vaselinado. Quirúrgico	Hábitos higiénico-dietéticos. Evitar estreñimiento.
Hernia	2 primeros años	Quirúrgico	Observación signos de oclusión intestinal. Evitar esfuerzos físicos. Evitar aumento de peso. Usar fajas elásticas. Utilizar dispositivos que se adapten al formato de la hernia.
Prolapso	Después del alta hospitalaria/meses/años	Reducción manual en colostomías en “cañón de escopeta” Quirúrgico	Evitar situaciones que aumenten la presión intraabdominal (esfuerzos importantes, accesos de tos...etc)
Retracción	Después del alta hospitalaria/meses/años	Quirúrgico	Cuidados del estoma y piel periestomal Hábitos higiénico-dietéticos.
Fístulas	Después del alta hospitalaria/meses/años	Curas locales Quirúrgico	Cuidados del estoma y piel periestomal

Abceso	Después del alta hospitalaria/meses/años	Drenado del abceso y curas locales.	Cuidados del estoma y piel periestomal.
Sinus por material de sutura	Después del alta hospitalaria/meses/años	Revisión y curas locales en función de la evolución.	Cuidados del estoma y piel periestomal.
Úlceras	Después del alta hospitalaria/meses/años	Revisión y curas locales en función de la evolución.	Cuidados del estoma y piel periestomal.
Granulomas	Después del alta hospitalaria/meses/años	Cauterización con nitrato de plata.	Cuidados del estoma y piel periestomal
Irritación cutánea	Después del alta hospitalaria/meses/años	Revisión y curas locales en función de la evolución.	Cuidados del estoma y piel periestomal
Malposición	Después del alta hospitalaria/meses/años	Quirúrgico	Marcaje del estoma
Obstrucción intestinal	Después del alta hospitalaria/meses/años	Quirúrgico	Medidas higiénico-dietéticas para evitar el estreñimiento
Lesiones accidentales de los estomas	Después del alta hospitalaria/meses/años	Depende del tipo de lesión: curas locales, quirúrgico...etc	Extremar cuidados del estoma cuando se ha de realizar alguna técnica a través del mismo.

Tabla 3: Complicaciones tardías de las colostomías. Tabla de elaboración propia a partir de la fuente: Maydón González, H. G., Hernández Vera, F. X., Esparza Iturbide, R., & Belmonte Montes, C. (2011). Estomas intestinales: Construcción y complicaciones. *An Med (Mex)*, 56(4), 205-209.

1.4 El impacto de la colostomía en los sujetos sometidos a esta intervención.

Situados ya en las consecuencias terapéuticas, a nivel biológico, sobre qué supone ser colostomizado, a continuación trataremos de aproximarnos a la gestión y la vivencia del individuo con respecto a su proceso quirúrgico.

1.4.1 El proceso quirúrgico

Las cirugía representa un evento estresante para las personas, alrededor del cual existen preocupaciones sobre la muerte, cambios en la imagen corporal, no despertar de la anestesia, dolor, la enfermedad de base, la recuperación, la separación de la familia, o la situación económica y laboral (Registered Nurses' Association of Ontario, 2009). Sin embargo, la comunicación, conocimiento, la colaboración y participación activa del paciente en la fase de preoperatorio sobre el procedimiento que se le va a realizar y la información/educación acerca de los cuidados que el dispositivo va a requerir, hacen que el paciente sea un actor fundamental en el éxito integral del procedimiento y le ayudará a prepararse de la mejor manera para el cambio en la vida diaria que supone vivir con una colostomía.

En nuestro estudio, esta fase de planificación se realiza por la enfermera estomaterapeuta del Hospital de la Plana de Vila-real, conjuntamente con el paciente y la familia, y tiene como objetivo proporcionar información, disminuir los temores y la ansiedad. Esta fase va a estar relacionada directamente con la mejora de las complicaciones postoperatorias y con la calidad de vida posterior del paciente. Cuanto más intensa es la ansiedad antes de la intervención quirúrgica, más larga y difícil puede ser la convalecencia condicionando el bienestar de las personas (Bagés Fortacín et al., 2015). La enfermera estomaterapeuta es una presencia generalizada en la mayoría de hospitales españoles, algunas de ellas con dedicación exclusiva y otras de forma parcial. Su función principal es la atención integral de los pacientes ostomizados, que incluye tanto el marcaje del estoma, asesoramiento de los cuidados del estoma, orientación dietética, como soporte psicológico. En esta primera fase del proceso, la enfermera estomaterapeuta programará una primera visita en el área de hospitalización previa a la realización de la colostomía. En la visita prequirúrgica se lleva a cabo una valoración física y emocional completa de la persona que va a ser ostomizada, para identificar aspectos con los cuales podemos contar para el plan de cuidados y con ello lograr su rehabilitación en todos los ámbitos. Aunque no existe ningún instrumento de valoración definido y concreto para una visita prequirúrgica ante una ostomía, el trabajo de Bagés Fortacín aborda la visita prequirúrgica en otros contextos quirúrgicos, que se pueden extrapolar a pacientes colostomizados.

En dicha valoración es importante conocer si ha tenido algún contacto con otras personas ostomizadas (familiares, amigos o vecinos), para poder reforzar aspectos positivos y desdramatizar los negativos que haya podido compartir con ellos. Recabar información sobre el entorno familiar, el soporte y el grado de independencia con el fin

de identificar sus necesidades, y percibir su angustia, sus temores y sus dudas (Bagés Fortacín et al., 2015). Es importante valorar siempre al paciente como una totalidad, favorecer un ambiente de comunicación abierto y tranquilo, que ayude a crear un vínculo de confianza entre el paciente y la enfermera. De esta manera se estimula a que el paciente verbalice sus sentimientos y sus deseos y mostramos nuestra disposición a brindarle ayuda y soporte durante todo el proceso (Cots Morral, 2012).

En esta visita se deberá aprovechar también para realizar el marcaje del estoma, que consiste en seleccionar y marcar, durante el preoperatorio, el sitio apropiado en el área del abdomen para la construcción quirúrgica del estoma. Una ubicación incorrecta puede ocasionar múltiples problemas físicos y psicológicos de inseguridad y aislamiento por la dificultad de adaptar bien los dispositivos al estoma, con la provocación de niveles de dependencia más elevados.

Existen diversos factores que deben ser considerados cuando se marca el sitio del estoma, como por ejemplo el estado físico, constitución, peso, talla y morfología abdominal, capacidad visual, hábitos higiénicos y alimenticios así como sus aficiones, tipo de trabajo y vestido.

Para el marcaje del estoma se deberán evitar prominencias óseas, pliegues cutáneos, cicatrices, la flexura de la ingle, la línea natural de la cintura, zona media del pubis o cualquier otro lugar donde rocen aparatos o prótesis quirúrgicas. Además es conveniente la elección de la localización del estoma colocando al paciente en decúbito supino, sedestación y de pie para comprobar que el lugar elegido es el apropiado en cualquier posición. Hay dos zonas de ubicación dependiendo del segmento intestinal donde se vaya a realizar el estoma que se situará en una zona o en otra del abdomen.

- En colostomías derechas y ascendentes: el lugar preferente será el cuadrante inferior derecho, a unos 5cm. del ombligo. En cecostomías se utilizará la misma técnica. (Fig. 6)



Figura 6. Colostomía derecha y ascendente. Fuente: Grupo, C. I. D. O. (1997). Guía de Cuidados de Enfermería en Pacientes Ostomizados. *Coloplast. Draft, Promoción de Mercados, SA*. Madrid: autor.

- En colostomía izquierda descendente y sigmoidostomía, se trazará un ángulo cuyos vértices son: el ombligo, la cresta ilíaca izquierda y el punto medio del pubis. Se hallarán las bisectrices y el punto de intersección de éstas, es el sitio preferente. (Fig.7)



Figura 7. Colostomía izquierda descendente y sigmoidostomía. Fuente: Grupo, C. I. D. O. (1997). Guía de Cuidados de Enfermería en Pacientes Ostromizados. *Coloplast*. Draft, Promoción de Mercados, SA. Madrid: autor.

Es importante informar al paciente sobre la intervención que se le va a realizar, explicarle qué es un estoma y enseñarle el dispositivo de recogida de heces que va a utilizar. En este momento no es aconsejable entrar en detalles sobre su uso, pero sí mostrarle, de manera muy general, el producto para que así conozca la realidad y disminuir el nivel de ansiedad. Posteriormente se le facilita un documento, que se adjunta en el anexo 1, elaborado por la Sociedad Española de endocrinología y Nutrición (SEEN), en el cual se explica la función que desempeña el intestino en la digestión y qué variaciones se han experimentado ahora con la colostomía, acompañado de recomendaciones nutricionales generales y para heces malolientes o gases y estreñimiento. Se le deja también una pequeña guía para el cuidador de la persona ostromizada, didáctica y sencilla de manejar.

Cuando no son tomados en cuenta estos aspectos, lejos de beneficiar a la persona le causamos ansiedad pues el grado de dificultad para cuidar de su colostomía se hace mayor. Se debe disponer del tiempo necesario para escuchar las dudas, inquietudes y angustias que pueda tener el paciente y familia en torno a su enfermedad y tratamiento (Díez - Álvarez et al., 2012).

La enfermera estomaterapeuta realizará el seguimiento del paciente después de la intervención quirúrgica y durante los días de ingreso en el hospital. Para ello, programará una visita diaria en la habitación para ayudar y orientar tanto al colostomizado como a sus familiares en los primeros cuidados del estoma y en la detección precoz de complicaciones. Se les adiestrará en el cambio de dispositivo y cuidados de la piel periestomal con el fin de favorecer cuanto antes su autonomía. Se

les enseñarán los diferentes dispositivos que existen para que el paciente pruebe durante los días de ingreso, cual le va mejor. Si no ha habido complicaciones, los pacientes son dados de alta a su domicilio entre los 10 y 15 días después de la intervención. El día del alta se realiza una valoración de enfermería de la Unidad de Estomaterapia, incluida en el anexo 2, en donde se registran los datos personales, antecedentes, alergias, ubicación del estoma, centro de salud de referencia, características del estoma, valoración periestomal, dispositivo que se está utilizando en ese momento, educación sanitaria, material entregado al alta y teléfono de contacto por si tuviera algún problema. Reciben un maletín que incluye una guía de cuidados más extensa y varias muestras de dispositivos para que los prueben y puedan elegir el que más cómodo les sea.

Al mes, es citado nuevamente a la consulta de cirugía y a la consulta de la enfermera estomaterapeuta para valoración y seguimiento, pero se les informa de que ante cualquier problema pueden consultar o pedir adelantar la cita.

1.4.2 El impacto social e individual de la colostomía

El paciente con cáncer de colon se enfrenta en un breve espacio de tiempo a diversas noticias que van a crear en él una situación de estrés, y por lo tanto, el inicio de un periodo de adaptación. El diagnóstico inesperado de la enfermedad, y la realización de una colostomía suponen un cambio físico no deseado y desconocido, que puede originar un proceso de duelo ante la pérdida y sentimiento de daño irreversible de su imagen corporal, provocando temor ante la invalidez y una reacción emocional, que puede condicionar la relación consigo mismo, en sus relaciones íntimas, sociales o incluso miedo a la pérdida de independencia y a la muerte. La colostomía es un dispositivo que supone en la vida del paciente un elemento de incertidumbre en todas las esferas de su actividad comportamental y como tal, le supone una fuente inagotable de angustia y depresión que le dificulta realizar las actividades cotidianas además de aislamiento social.

El proceso de adaptación o afrontamiento del paciente colostomizado es un proceso activo del individuo en interacción con el ambiente para alcanzar o satisfacer sus necesidades y supone una reorganización del comportamiento en respuesta a diferentes factores circunstanciales. Según Lazarus, el proceso de afrontamiento comprende aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales necesarios para responder a las demandas específicas, de carácter externo y/o interno que se valoran como elementos que exceden los recursos que tiene la persona (Casado Cañero, 2002).

Una enfermera que trabajó profundamente sobre los procesos adaptativos fue Callista Roy, que trabaja en su modelo “los posicionamientos adaptativos de sujetos par enfrentar los estados de salud”. Define en su modelo el concepto de adaptación como “el proceso y resultado por medio del cual las personas con pensamiento y sentimientos,

en forma individual o grupal, utilizan la conciencia consciente y eligen para crear una integración humana y ambiental” (Díaz de Flores et al., 2002). En este contexto, se debe tener en cuenta que el individuo está inmerso en el ambiente constituido por sus creencias, valores, principios, sentimientos, vivencias y patrones de relación que determinarán el modo en que se enfrente a los estímulos del medio.

En este sentido, también autores como Bourdieu, Marx, o Durkheim exploran desde una perspectiva sociológica el proceso de adaptación que supone un cambio tan importante y sus implicaciones adyacentes. Bourdieu nos habla del término “habitus” como un conjunto de esquemas generativos a partir de los cuáles los sujetos, en este caso el paciente colostomizado, perciben el mundo y actúan en él. Estos esquemas generativos han sido conformados por una parte, de manera individual a lo largo de la vida del paciente a través de sus experiencias pasadas, y suponen la interiorización de la estructura social a partir de la cual se producirán los pensamientos, percepciones y acciones imprescindibles para el desarrollo de las relaciones sociales y, por otra, la posición objetiva de los sujetos dentro de la estructura social (Martínez Barreiro, 2004).

El concepto de “habitus” tiene mucho interés, ya que vincula al individuo con su estructura social, la sociedad global, organizada, de manera que podemos entender como el modo en que vive cada paciente colostomizado en su cuerpo, determinará su posición social en el mundo y por consiguiente su clase social. Se trataría de un proceso de interiorización de lo social y permite que las estructuras objetivas concuerden con las subjetivas, se adquiere mediante la educación tanto formal como informal, a través de la familia, escolarización y similares. Los movimientos que ejecutan los sujetos forman parte de su cultura, de su vida social e individual. En este sentido, el concepto de “habitus” resultará útil para comprender y observar diferencias en la vivencia de este proceso en distintos individuos pertenecientes a diferentes grupos sociales. También, en la línea de comprensión en la que las relaciones sociales articulan el sentido personal y social de los sujetos, encontramos los planteamientos de Karl Marx, que arguye que, la actividad práctica de los seres humanos, da lugar a equilibrios relativos y momentáneos y engendra estructuras dotadas de una provisional estabilidad. No hay nada en el ser humano que no sea resultado de la interacción entre individuos, grupos, clases o sociedades. Para Marx las relaciones sociales constituyen el núcleo de la totalidad social, su estructura. Este autor entiende la vida social siendo vivida en formaciones sociales, compuesta de diversas agrupaciones económicas, sociales y políticas. Este modelo nos permite entender cómo el paciente colostomizado vive su proceso dentro de su estructura, en continua interacción con factores sociales, económicos y políticos que determinarán su vivencia de forma única e individual (Capdevielle, 2011).

Sin embargo, para Durkheim los hechos sociales son externos al individuo, ya que ningún sujeto crea las relaciones sociales, sino que son resultado de interacciones entre individuos y que poco pueden hacer para cambiarlas.

Aunque existan diferencias en la forma en que cada autor interpreta al individuo y su entorno, todos estos autores coinciden en que cada persona pertenece a un grupo social, y, por tanto, a una estructura social, formada por componentes sociales, económicos y políticos. Analizar y profundizar en las diferencias entre el individuo y su estructura social permitirá observar la diversidad en pacientes que tienen en común un mismo proceso.

Desde esta vertiente, otro término muy interesante, que se refiere a la adaptación positiva de los individuos o sistemas a la adversidad en relación con el entorno, es el de resiliencia (Fletcher, & Sarkar, 2013). La resiliencia es la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad, sin que necesariamente se refiera a recuperación. La resiliencia se sustenta de la interacción entre la persona y el entorno, por tanto no es una característica absoluta, ni se adquiere para siempre, más bien es un proceso dinámico, con variaciones en función de la naturaleza del trauma, el contexto y la etapa de la vida en que ocurre. Esta capacidad de recuperación implica dos componentes: la resistencia frente a la destrucción y la capacidad para construir conductas vitales positivas (Amar Amar, Martínez González, & Utria Utria, 2013). Coutu plantea que es clave en un proceso resiliente “una fría comprensión y aceptación de la enfermedad” y por otro lado Dobbie y Mellor mencionaron que uno de los factores asociados con la resiliencia es entender la enfermedad, ya que esto permite disminuir los niveles de incertidumbre en los pacientes crónicos y en nuestro caso, de los pacientes colostomizados (Coutu, 2002; Dobbie, & Mellor, 2008). Callista Roy destaca que el individuo, al enfrentarse a una situación o estímulo, la evalúa y, en función de su experiencia y conocimientos, desencadena una respuesta (Díaz de Flores, 2002). Por tanto, cuanto más conocimiento haya sobre la enfermedad, se puede resistir, afrontar y aceptar de una manera más adaptativa todo el proceso, tanto por parte del paciente como de su entorno más cercano (Vinaccia, Quiceno, & Remor, 2012).

Entre las variables relacionadas para alcanzar una actitud resiliente se encuentran la personalidad y el entorno, la seguridad en sí mismo, el apoyo social, el propósito en la vida, la creencia en que se puede influir en lo que sucede alrededor y aprender de las experiencias positivas y negativas de la vida.

Podemos diferenciar entre el apoyo social obtenido y el apoyo social experimentado, ambos son fundamentales para el individuo y repercuten en el bienestar. Desde el punto de vista comunitario, el apoyo social permite al individuo sentir que pertenece y está integrado en un sistema social. Por otro lado, existe la red de vínculos personales y las vinculaciones íntimas y de confianza que suponen el soporte social no formal y que favorecen una necesidad de compromiso (Vega Angarita, & González Escobar, 2009). Pero a su vez, el apoyo social también está condicionado o vinculado con la etapa vital del individuo, el tipo de problema al que se enfrenta y las condiciones socioeconómicas y culturales que ya comentábamos previamente.

Por tanto, el apoyo social tiene efectos positivos sobre la salud y el bienestar, promueve la participación, aumenta la capacidad de afrontar situaciones de estrés, permite el mantenimiento de la integridad psicológica y física, aumenta las competencias personales y, afecta positivamente no sólo al paciente sino a las personas de su entorno.

1.4.3 La colostomía y la calidad de vida relacionada con la salud

Teniendo en cuenta el incremento de la prevalencia de las enfermedades crónicas con el aumento de la esperanza de vida y, por tanto, la repercusión cada vez mayor de las opciones terapéuticas, se hace necesario evaluar y reconocer el valor que representan las percepciones de cambios en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de cada paciente con nuestras intervenciones y los procesos de salud por los que pasan. De esta forma se podrán dirigir nuestros avances terapéuticos y científicos, no tanto a conseguir un aumento de la supervivencia, sino a ayudar a vivir lo mejor posible con su situación de enfermedad y, como profesionales sanitarios, a favorecer la independencia y el desarrollo de las tres dimensiones que contribuyen a la mejora de la calidad de vida del paciente colostomizado.

Aunque el concepto de calidad de vida o “buena vida” está presente desde la época de los antiguos griegos (Aristóteles), la preocupación por el desarrollo sistemático y científico del constructo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los sesenta del siglo XX, hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos como la educación, la economía, la política o la salud (Schwartzmann, 2003).

A pesar de los avances conceptuales, ya en 1976, Campbell decía que “la calidad de vida es un concepto vago y etéreo, algo de lo que mucha gente habla, pero nadie sabe exactamente lo que en realidad significa” (Monés, 2004, p. 72). A pesar de ello, se comenzó a valorar la impresión subjetiva de los pacientes de su propio estado de salud y para ello se comenzaron a utilizar los cuestionarios que previamente debían estar validados para su utilización en la práctica.

Dentro del ámbito sanitario, la utilización de estos cuestionarios es relativamente reciente, adquiriendo su mayor auge en los noventa y continuando en la actualidad como uno de los abordajes relevantes en el ámbito de la salud. Desde su incorporación como una medida del estado de salud de las personas, ha sido uno de los conceptos que más se ha utilizado.

La calidad de vida ha sido definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la percepción del individuo sobre su posición en la vida, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en que vive, en relación con sus objetivos, expectativas y preocupaciones (Espinoza, Osorio, Torrejón, Lucas-Carrasco, & Bunout, 2011).

Las tres dimensiones que global e integralmente comprenden la calidad de vida son:

- **Dimensión física:** es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad, y los efectos adversos del tratamiento. No hay duda que estar sano es un elemento esencial para tener una vida con calidad.
- **Dimensión psicológica:** es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas, como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.
- **Dimensión social:** es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida, como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente, el desempeño laboral.

Frecuentemente, la calidad de vida relacionada con la salud, es usada indistintamente como estado de salud, estado funcional, calidad de vida o evaluación de las necesidades. Aunque autores como Bowling, Shumaker y Naughton, Patrick y Erickson, identifican la CVRS como una parte de la calidad de vida en general, la mayoría sugieren que deben de ser diferenciadas, ya que el término CVRS está ligado al campo de la salud para evaluar la calidad de los cambios como resultado de intervenciones, así como la experiencia que el paciente tiene de su enfermedad (Urzúa, 2010).

Son muchos los autores que han definido el concepto de CVRS, pero se destacan aquí las definiciones de O'Boyle y de Fernández, Hernández y Siegrist, por ser las que se ajustan mejor a nuestro objeto de estudio. Según O'Boyle, la CVRS es la expresión de un modelo conceptual que intenta representar la perspectiva del paciente en términos cuantificables, la cual depende de su experiencia pasada, su estilo de vida presente, sus esperanzas y ambiciones para el futuro. Para O'Boyle la presencia o no de la enfermedad no es tan importante como para predecir la calidad de vida, sino la propia vivencia del proceso por el individuo (Urzúa, 2010).

Para Fernández, Hernández y Siegrist, la CVRS debe comprender la percepción que la persona tiene del impacto que ha provocado la enfermedad o su tratamiento sobre su sentimiento de bienestar y la capacidad de actuación. Es un concepto subjetivo, propio de cada individuo, que está muy influido por el entorno en el que vive como la sociedad, la cultura o las escalas de valores (Urzúa, 2010).

Desde entonces se han desarrollado y publicado numerosos cuestionarios de calidad de vida que además han sido el parámetro objetivo de evaluación para la publicación de muchos artículos. Por tanto, la cuantificación de la calidad de vida es una compleja medida sobre la satisfacción de bienestar físico, mental y social, un concepto que aglutina las expectativas, deseos y necesidades en la vida del paciente.

En los estudios sobre calidad de vida se emplean tres tipos de instrumentos: genéricos (para toda clase de enfermedades y tratamientos), específicos de cada enfermedad (para

grupos específicos de diagnósticos o poblaciones de pacientes) y específicos de síntomas. En el caso de los procesos oncológicos la European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) propone, una herramienta que valora la calidad de vida de los pacientes oncológicos, que consta de un cuestionario central que es el QLQ-C30, completado por un módulo específico de cada neoplasia, que en caso del CCR es el QLQ-C38 (Arraras, Martínez, Manterota, & Laínez, 2004).

Una colostomía es un tratamiento que, si bien es altamente eficaz, comporta una agresión física y psíquica que, al afectar a la integridad corporal, afecta también a la propia imagen, a la capacidad funcional y relacional y a la calidad de vida, por lo que supone un gran impacto en la vida diaria del paciente.

1.5 El Cuerpo como eje vertebral del proceso

El objetivo del desarrollo de este marco conceptual es tratar de abordar el estudio del cuerpo y la relación que con él establecen los sujetos, para así poder entender más profundamente su capacidad de afrontamiento o adaptación positiva ante su situación como persona con cáncer de colon colostomizado.

Encontramos corrientes o posicionamientos teóricos que integran la relación del cuerpo con lo social, lo cultural y lo existencial. Autores constructivistas como Douglas, Foucault, Goffman, Turner o Bourdieu sitúan el concepto de cuerpo dentro de un marco cultural e íntimamente ligado a lo social, como ya hemos comentado en puntos anteriores, y desde esta perspectiva entendemos, por tanto, que toda práctica social es considerada, de una manera u otra, una experiencia corporal.

Desde el mismo punto de partida, Mari Luz Esteban, apoya que en cualquier análisis del cuerpo se debe tener en cuenta el contexto social y político donde está situado, además de hacerse imprescindible, el estudio de las interacciones personales, las percepciones y las vivencias de cada sujeto (Esteban, 2006).

Por tanto, el cuerpo hace referencia a una construcción, a una unidad biosocial conformada por atributos físicos, esquema corporal, sensaciones, placeres y deseos que será moldeado por el contexto social y cultural al que pertenece (Aguado, 2004). El cuerpo es una superficie importante en la que las marcas de condición social, posición familiar, atribución tribal, edad, sexo y condición religiosa pueden exponerse fácil y públicamente (Turner, 1989).

Mary Douglas también ha reconocido el cuerpo como un objeto natural moldeado por las fuerzas sociales. Pero para esta antropóloga, habría que diferenciar entre dos cuerpos: el “cuerpo físico” y el “cuerpo social” y afirma que “el cuerpo social restringe el modo en que se percibe el cuerpo físico” (Douglas, 1978). En este sentido consideramos el cuerpo y su lugar en la cultura contemporánea desde tres vertientes.

- **El cuerpo individual** como un primer nivel. Se comprende desde la experiencia vivida por la personas en relación con su cuerpo. El cuerpo desea, tiene dolor, sufre, busca el placer y tiene emociones. Nuestro cuerpo tiene un conjunto de necesidades, y a la vez un conjunto de deseos que se expresan y abarcan diferentes ámbitos de la vida. A lo largo de su existencia, el cuerpo se va sometiendo a transformaciones, los ciclos de la vida, cambios físicos que modifican de forma parcial o permanente el cuerpo quedando a su vez grabados en él, elementos simbólicos como el género, el status y la clase (Scheper-Hughes & Lock, 1987).

- **El cuerpo social**, como segundo nivel. Nos referimos a los usos que hacemos del cuerpo, usos que son compartidos, asumidos e interpretados por todo el grupo social y a través de los cuales participamos en las relaciones sociales. Además de entender que el cuerpo representa y comunica nuestra situación en la sociedad. El cuerpo es así entendido como un símbolo natural con el cual se piensa sobre la naturaleza, la sociedad y la cultura siendo utilizado como metáfora, social y cultural. Según Marcel Mauss, convertirse en un individuo social implica un determinado aprendizaje corporal. Aspectos anatómicos, sociales y psicológicos que se transmiten oralmente otorgando importancia al proceso de aprendizaje, basado en la imitación de acciones exitosas de otras personas. Las técnicas corporales según Mauss son una “idiosincrasia social”, es decir, un conjunto de disposiciones corporales marcadas por la educación recibida y que difieren entre sí con las de otros grupos sociales. Las “técnicas corporales” son un medio importante para la socialización de los individuos en la cultura; a través de ellas y de su cuerpo, un individuo llega a conocer una cultura y vivir en ella (Mauss, 1973). Ana Martínez Barreiro hace un especial inciso en la importancia que tiene la representación de nosotros mismos, como cuerpos, mediante señales no verbales y la relación directa que tiene con las percepciones y relaciones sociales de los individuos (Martínez Barreiro, 2004), Erving Goffman lo llama “glosario del cuerpo”/“body gloss” (Goffman, 2010).

- **El cuerpo político** sería el tercer nivel. El estado controla, regula y examina la conducta de los cuerpos en los niveles individuales y de grupo para mantener la estabilidad social. El cuerpo político se refiere a la regulación y el control de los cuerpos en todas las facetas de la vida individual y de los grupos que afectan a la producción y reproducción social. Temas como las enfermedades y la relación con el trabajo, la reproducción, las protecciones laborales, el cuerpo en relación con la sexualidad, enfermedad, salud y todos los temas que se relacionan con la eugenesia y las mutilaciones, son asuntos que controla el grupo o estado que tiene capacidad para decidir qué hacer con “los cuerpos” de las personas del grupo. Para Foucault, el cuerpo político es un conjunto de elementos materiales y de técnicas que sirven de armas, de relevos, de vías de comunicación y de puntos de apoyo a las relaciones de poder y de saber que crean los cuerpos humanos y los dominan haciendo de ellos unos objetos de saber (Foucault, 2005).

En este contexto, podemos entender que “lo social” se refiere a la influencia que factores como la economía, la educación, la religión y la profesión intervienen en nuestra imagen corporal proyectada hacia nuestro entorno y la construyen para poder establecer relaciones sociales a través de símbolos, como el lenguaje o conductas corporales, según las exigencias y normativas del grupo social al que se pertenece, adquiriendo el cuerpo una función de mediador cultural (Salinas, 1994). Mientras que, “lo cultural” o cultura del cuerpo hace referencia a lo que el cuerpo hace y deshace en la naturaleza, a la que él mismo pertenece. El cuerpo es un objeto natural vivo sobre el que la cultura, que él mismo ha generado, actúa modificándolo y cultivándolo. Cada grupo cultural construye sus gestos, expresiones emocionales, modos de percepción sensorial, técnicas de movimiento corporal cotidianas, rituales y estéticas. Según Cristobal Pera, la cultura del cuerpo es, una educación para pronunciar palabras y para realizar acciones orientadas hacia la búsqueda de la excelencia, mediante el cultivo integrado y armónico de sus dimensiones, física, mental y social (Pera, 2006). Tanto la percepción como la construcción del significado social son procesos mediados por la cultura, por eso cada cultura tiene una forma de entender la realidad (Aguado, 2004).

En este sentido, la corporalidad es entendida como una perspectiva de análisis que integra el estudio de componentes sociales y culturales. Podemos referirnos al concepto de corporalidad como el instrumento de expresión que tiene nuestro cuerpo de la propia personalidad y que a su vez nos sirve y se manifiesta en nuestras relaciones sociales. Además, el concepto de corporeidad es el modo en que llegamos a vivir en nuestros cuerpos y está estructurado por nuestra posición social. Según Merleau Ponty, nuestros cuerpos no son sólo el lugar desde el cual llegamos a experimentar el mundo, sino que a través de ellos llegamos a ser vistos en él. Por ejemplo, aunque la imagen del propio cuerpo sea utilizada para acceder al ámbito público o laboral, existen experiencias de corporeidad diferentes entre los hombres y las mujeres, ya que las mujeres tienen mayor conciencia corporal que los hombres cuya identidad no está tan situada en el cuerpo (Merleau Ponty, 1975).

El interés que actualmente despierta el cuerpo en relación con los nuevos estilos de vida, está ligado a transformaciones sociales, y a cambios en las relaciones. El envejecimiento de la población, junto con las modificaciones en la práctica médica y el avance de las tecnologías, suponen temas de gran interés a nivel político y económico, además de replantear el concepto de salud y enfermedad relacionado con la imagen en un contexto sociocultural. Además, de conformar los actuales usos sociales del cuerpo y de la identidad.

En la actualidad, el concepto de salud ha cambiado para incorporar aspectos perceptivos, además de la consideración en el término de los determinantes sociales de salud, por tanto el cuidado del cuerpo hace referencia también a sentirse bien, a ser feliz, a la realización personal y laboral, que cada vez más se ajusta al grado en que nuestros cuerpos se acercan a los cánones de salud y belleza establecidos por la sociedad, y a la proyección que nuestro cuerpo tiene sobre los demás. Es por esto, que el cuerpo como

tal, marca la posición de los individuos en la jerarquía social y que algunas diferencias biológicas como el hecho de ser colostomizado, distan de lo que se considera hoy en día “cuerpo ideal” (Martínez Barreiro, 2004).

En este sentido, el paciente colostomizado tendrá una percepción distinta de su cuerpo que distará del cuerpo socialmente aceptado, lo que puede condicionar de manera directa su forma de relacionarse con los demás. Según Merleau Ponty, cualquier percepción exterior es inmediatamente sinónima de cierta percepción en mi cuerpo, como toda percepción de mi cuerpo se explicita en el lenguaje de la percepción exterior. Por ejemplo, Ponty mostró el proceso a través del cual se incorpora la tecnología en casos como el bastón de un ciego. La experiencia reside en el contacto entre el bastón y el suelo, su cuerpo se extiende a lo largo del bastón, el cual se hace parte de su experiencia presencial. Esta reflexión se puede trasladar a nuestro objeto de estudio, los pacientes de nuestro estudio se les ha practicado una colostomía, esto ha supuesto un cambio físico y un cambio en la percepción de su cuerpo que se reflejará en el lenguaje verbal y no verbal de la percepción exterior (Merleau Ponty, 1975).

En este contexto el cuerpo es entendido como el lugar de la vivencia y de cambio social e indagando en su esencia puede observarse la diversidad y la evidencia del cambio.

1.5.1 Identidad social y estigma

Según Giddens, la identidad de una persona no se encuentra en el comportamiento, ni en las reacciones de los demás sino en la capacidad de llevar adelante una crónica en particular. Tajfel define la identidad social como “esa parte del autoconcepto de un individuo que deriva del conocimiento de su pertenencia a grupos sociales, junto con el valor significativo otorgado a esa pertenencia” (Tajfel, 1973 p.68). Este proceso involucra lo que entendemos por imagen corporal, en el cual están presentes las experiencias, las percepciones, las sensaciones, la afectividad y su proceso cognitivo, es decir, su corporalidad, que está en constante cambio y que da lugar al desarrollo del sujeto (Anthony, 1995).

La imagen corporal es, desde esta perspectiva ideológica, la institución de la identidad y la identidad vista desde la ideología es “el conjunto de evidencias referidas a sí-mismo”. Este sí-mismo se materializa en el sujeto en “su cuerpo” y, en el grupo social, en “el cuerpo” como referente ideológico y específico de cada cultura. Shilder define la imagen corporal como un fenómeno en el que se integran los procesos fisiológicos, psíquicos y sociales (Aguado, 2004).

En este contexto, se podría decir que la ideología hace referencia al significado simbólico de las acciones del cuerpo, influidas a su vez, por su entorno social, cultural y económico; y guarda relación con el concepto de identidad y corporeidad desde una perspectiva material, a través de un significado profundo del cuerpo. El término identidad haría referencia a la esencia del ser, dentro de un proceso de reconocimiento

social, en el que la búsqueda de la diferenciación/identificación del yo con su entorno conforma el proceso de identidad (Anthony, 1995).

El desarrollo del individuo inmerso en un entorno cultural está sujeto a un modelaje, propio de los estilos de vida actuales y de las formas de relación. En este sentido, la colostomía puede suponer en el paciente una pérdida de la seguridad ontológica, hasta tal punto que manifieste mantener una apariencia de normalidad en las acciones diarias en diversas situaciones sociales concretas y, al mismo tiempo, sentir que esta apariencia no se relaciona con su identidad del yo. El estilo de vida implica una serie de hábitos y orientaciones que suponen un sentimiento continuo de seguridad ontológica.

Por otra parte, y unido al sentimiento dividido de su identidad con sus acciones sociales, puede aparecer por parte de su entorno, un conjunto de actitudes y habilidades negativas a partir de la colostomía o rasgo diferencial que pueden convertir al paciente en un estereotipo negativo, con un estigma social.

En el caso específico de las personas colostomizadas, nos resulta interesante este concepto ya que nos permite valorar de qué manera y en qué medida se ven afectadas por este proceso y cómo está situación les influye en su vida cotidiana y en sus relaciones sociales.

El término estigma es originario de los griegos, quienes lo utilizaban para referirse a signos corporales, como por ejemplo, cortes o, quemaduras en el cuerpo que advertían que el portador era un esclavo o un criminal, alguien corrupto y ritualmente deshonrado a quien se le evitaba e incluso no se le permitía entrar en sitios públicos.

Con el Cristianismo, se agregaron a este término dos nuevos significados, uno hacía alusión a signos corporales de la gracia divina y otro, a la perturbación física provocada por esta alusión religiosa.

Erving Goffman define el concepto de estigma social, como la desaprobación social severa de características o creencias personales, que son percibidas como contrarias a las normas culturales establecidas por la sociedad (Goffman, 2010).

En la actualidad, la palabra estigma se utiliza en un sentido parecido, designando el mal o aquello anormal a lo socialmente establecido como normal. Es un concepto desacreditador que a la vez confirma la normalidad de otro que no lo posee. Marcelino López, argumenta, que se trata de un fenómeno universal que guarda relación con los procesos de categorización social, con bases biológicas, psicológicas y sociales. Esta categorización, forma parte de una función defensiva por parte de los grupos mayoritarios, que se privan de aprovechar las potenciales contribuciones del grupo minoritario, haciéndolos sentir que se atenta contra sus derechos y se deteriora su situación (López et al., 2008)

Es por esto, que al encontrarnos con un extraño intentemos averiguar en qué categoría se halla y cuáles son sus atributos o “identidad social”. La identidad social es un término amplio, como hemos comentado con anterioridad, que determina una serie de

atributos personales, económicos y de ocupación laboral. Toda esta información que recogemos la transformamos en expectativas normativas y atribuimos al individuo una “identidad social virtual”, mientras la categoría y los atributos serán la identidad social real (Goffman, 2010).

El término estigma se asocia a rasgos simples y fácilmente identificables (rasgos físicos, aspecto, conductas) que se relacionan con tipos de personas que pueden considerarse potencialmente peligrosas: extranjeros, enfermos, delincuentes.

Según Goffman, existen tres tipos de estigmas. En primer lugar, las abominaciones del cuerpo, las distintas deformidades físicas. Luego, los defectos del carácter del individuo que se perciben como falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, creencias rígidas, y falsas, deshonestidad. Todos ellos se infieren de conocidos informes sobre, por ejemplo, perturbaciones mentales, reclusiones, adicciones a las drogas, alcoholismo, homosexualidad, desempleo, intentos de suicidio, y conductas políticas extremistas. Por último, existen los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión, susceptibles de ser transmitidos por herencia y contaminar por igual a todos los miembros de una familia (Goffman, 2010).

Los sujetos de este estudio son pacientes colostomizados, que según estas categorías pertenecerían al primer tipo de estigma, el referido a las abominaciones del cuerpo o deformidades físicas. Los pacientes con algún tipo de deformidad física buscan continuamente aceptación por parte de las personas que les rodean, ya que no consiguen recibir, ni el trato, ni el respeto que habían previsto. Esta situación puede cambiar el carácter de la persona que se siente estigmatizada y volverse un ser desconfiado, depresivo, hostil o ansioso, y con mucha inseguridad a la hora de interactuar socialmente con otros individuos, ignorando qué categoría le será atribuida. Por tanto, en el término estigma se hallan componentes cognitivos, afectivos y conductuales, que están interrelacionados y que buscan clasificar a las personas o cosas, según sean aceptadas o no.

El “proceso de estigmatización” afecta a quien estigmatiza produciéndole sentimientos de irritación, compasión y miedo, y al estigmatizado con sentimientos de miedo, ansiedad y vergüenza, que afectan directamente en su conducta social y pueden conllevar al aislamiento.

Las personas con un mismo estigma pasan por las mismas experiencias de aprendizaje pero, para que se establezca relación con otros estigmatizados, es imprescindible abordar la fase de la experiencia en donde se aprende a ser portador de un estigma.

Generalmente, los pacientes colostomizados han nacido sin ninguna deformidad física, por lo que han adquirido de forma tardía un nuevo “yo” estigmatizado. Estas personas tienen dificultades en conseguir nuevas relaciones sociales por su actual condición pero es que además pueden encontrar en quienes ya les conocían antes del estigma, un trato anormal y dificultad en la aceptación de la nueva situación.

Cuando el estigma se relaciona con partes del cuerpo que pertenecen a la esfera privada del sujeto, el encubrimiento, por parte del estigmatizado es inevitable. Partiendo de lo socialmente aceptado por su entorno, poner de manifiesto el estigma puede favorecer el descrédito social, y llevar al individuo a una situación de aislamiento.

Muchas veces la persona estigmatizada decide admitir su estigma, bien por ser conocido por las personas de su alrededor o porque es perceptible, aunque en este caso también se observa un esfuerzo por parte del estigmatizado para disimularlo mediante el “enmascaramiento”, tarea bastante similar al encubrimiento. Ambas, forman parte de una técnica de adaptación que sufre el individuo estigmatizado.

Goffman advierte que la situación especial del estigmatizado reside en que, por una parte, la sociedad le dice que es un miembro del grupo más amplio, lo cual significa que es un ser humano normal, y por otra, que hasta cierto punto es “diferente” y que sería disparatado negar esa diferencia. La diferencia en sí deriva, por cierto, de la sociedad, pues por lo general una diferencia adquiere mucha importancia cuando es conceptualizada en forma colectiva por la sociedad como un todo (Goffman, 2010).

CA

PI

TU

LO II

JUSTIFICACIÓN

Capítulo II

2.1 Antecedentes y estado actual del tema

En España, se diagnostican al año cerca de 200.000 casos nuevos de cáncer siendo el cáncer colorrectal el de mayor incidencia con 25.000 casos nuevos y responsable de 14.000 fallecimientos anuales. Estas cifras tienen una gran relevancia, ya que una de las consecuencias terapéuticas más habituales en los pacientes con cáncer colorrectal es la realización de una colostomía.

El proceso por el que pasan las personas con cáncer de colon colostomizadas entraña una situación de cambio en el estilo de vida, con implicaciones biopsicosociales que repercuten directamente en la calidad de vida, tanto del colostomizado como de su entorno más cercano. Este proceso ha suscitado mucho interés entre los investigadores y se han llevado a cabo numerosos estudios desde los cuales se pretende conocer qué implicaciones representa la colostomía para la vida diaria del paciente, con el fin de implementar las herramientas necesarias para ayudar u orientar a la persona colostomizada a fomentar su autonomía y con ello a recuperar su vida familiar y social (Gómez, et al., 2013).

Primeramente, es necesario comprender el concepto de enfermedad para poderlo contextualizar dentro de cada individuo. Desde un paradigma positivista se aborda el proceso de la enfermedad desde un punto de vista orgánico, centrado únicamente en su diagnóstico y terapéutica, sin tener en cuenta la subjetividad del proceso y, por lo tanto, las necesidades y respuestas humanas de la persona que padece la enfermedad. Sin embargo, desde la perspectiva fenomenológica, utilizada en el estudio, intentamos entender el modo en que las personas perciben la enfermedad, y a través de sus necesidades, intentamos comprender el significado que le atribuyen, teniendo en cuenta el contexto social y cultural en donde se desarrolla el proceso (Hueso et al., 2012).

En las primeras fases, el paciente debe hacer frente a la noticia del diagnóstico de cáncer de colon y a la posibilidad de realización de una colostomía, y, por tanto, a un sentimiento de angustia psicológica que puede ocasionar incertidumbre o inseguridad acerca del proceso e incluso de la vida (Ang, Chen, Siah, Ele, & Klainin-Yobas, 2013; Carlsson et al., 2010). La respuesta emocional puede variar dependiendo de factores como la personalidad, edad, nivel cultural y apoyo familiar, sin embargo, hay sentimientos comunes a la mayoría de pacientes, entre otros la sensación de vulnerabilidad ante esta situación, en la cual, se ha producido un gran cambio en su salud, debiendo aceptar el cambio, afrontarlo y adaptarse a él (Martín Muñoz, & Montesinos Gálvez, 2011). El padecimiento humano ante el cáncer, como enfermedad crónica, y ante la colostomía es un proceso multidimensional, caracterizado por una ambigüedad de sentimientos, que afecta tanto al paciente como a sus familiares, los cuales se convierten en su principal recurso de apoyo tanto físico como psicológico (Hueso et al., 2012).

Al impacto psicológico hace referencia Dabirian en su estudio que, desde un abordaje cualitativo, analiza la calidad de vida de 14 pacientes ostomizados para los que la colostomía desencadena problemas de autocuidado, concretamente de irritación en la piel periestomal, problemas a la hora de conciliar el sueño, y fuga de gases. Además, el proceso puede comportar repercusiones en la economía de la unidad familiar, por la posible incompatibilidad con el rol laboral y por lo tanto, con la pérdida de un salario, además, de los recursos económicos que se deben destinar al proceso. Muchos de los problemas a los que se enfrentan los pacientes colostomizados están relacionados directamente con el cambio en la imagen corporal, el uso de la bolsa colectora de heces y en la posibilidad de desprender mal olor. Es por esto que, uno de los factores primordiales a la hora de conseguir adaptarse al estoma es la aceptación por parte de sus familiares y relaciones sociales (Dabirian, Yaghmaei, Rassouli, & Tafreshi, 2011; Vega Angarita & González Escobar, 2009).

Silva evidencia en su estudio estas modificaciones significativas en el estilo de vida del paciente, que conllevan la búsqueda de estrategias de afrontamiento. Actitudes de represión, negación, sustitución, normalización y encubrimiento entre otras, que son adoptadas por los pacientes colostomizados con el fin de amoldar su vida al nuevo contexto, donde algunas cosas importantes deben ser abandonadas, substituidas o reducidas (Silva & Shimizu, 2006).

La colostomía está asociada a la función de eliminación, necesidad correspondiente al área íntima personal, por lo que la idea de ocultarla se ve más reforzada, teniendo en cuenta además el cambio corporal que supone. La imagen corporal está relacionada con los cánones de belleza establecidos por la sociedad en la que vivimos y que encajan con un concepto de belleza corporal, con juventud y salud. Cualquier cambio que marque diferencias con estos cánones preestablecidos puede suponer sentimientos de aislamiento por parte del paciente y de rechazo por parte de su entorno y, como consecuencia, dificultad en la reanudación de sus actividades sociales (Liao & Qin, 2014).

Por tanto, el apoyo social o soporte social ha demostrado ser un elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica y se describe como un proceso de interacción entre personas o grupos de personas, que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad y de información, recibiendo apoyo material, emocional y afectivo en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis. El apoyo social protege contra el estrés generado por la enfermedad y capacita al enfermo para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándole a desarrollar respuestas de afrontamiento. A su vez, conviene destacar que la familia es la fuente principal de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad (Vega Angarita, & González Escobar, 2009).

En este sentido, Martín Muñoz, Rojas Suárez, González Navarro, Panduro Jiménez, & Crespillo Díaz, pretenden conocer, profundizar y describir el proceso de afrontamiento y adaptación al cambio corporal que supone la realización de una colostomía. La colostomía supone cambios higiénicos ya que la persona será incontinente y deberá recoger sus heces a través de una bolsa, supone también cambios en la forma de vestir, en las relaciones sociales y cambios en el modo de vivir la sexualidad. Sentimientos de infravaloración, anticipación al fracaso, miedo al rechazo o sensación de repugnancia son los causantes de modificaciones sexuales a causa del estoma. Pero el cambio en la corporalidad, en la percepción de uno mismo supone el cambio más trascendente. Este cambio corporal requiere de un proceso activo de adaptación. La forma de afrontar el proceso es una experiencia única y personal, en la cual, se toman en consideración aspectos como la naturaleza del problema, las habilidades cognitivas, el desarrollo personal, los valores, las creencias y las obligaciones del individuo así como aspectos socioculturales que determinaran la respuesta de cada persona (Martín Muñoz, Rojas Suárez, González Navarro, Panduro Jiménez, & Crespillo Díaz, 2008).

La percepción corporal tras la colostomía cambia y con ello la persona se siente menos atractiva, esta situación afecta negativamente a su sexualidad. La sexualidad está presente en todas las etapas de la vida humana, contempla una dimensión íntima y relacional y forma parte de la subjetividad de las personas y su forma de relacionarse con los demás. Por tanto, influye en los pensamientos, sentimientos, acciones e interacciones que afecta tanto a la vida física como mental (Golicki, Styczen & Szczepkowski, 2012). A partir de este planteamiento, Calcagno Gomes et al., exploran en su estudio la percepción de la sexualidad en mujeres colostomizadas, y sus implicaciones con respecto al cambio corporal. Este cambio en la percepción corporal, ha interferido en su identidad provocando sentimientos de vergüenza y miedo al rechazo, por lo que la mayoría no han reanudado sus relaciones sexuales y evitan el contacto físico. Las principales dificultades se presentan asociadas a la inseguridad por la eliminación de aire de forma involuntaria o temor a la fuga de contenido fecal a través del dispositivo. El percibir a la mujer colostomizada como alguien que se expresa sexualmente de forma sana y saludable, es una limitación que afecta tanto a la mujer, como a su pareja y a su entorno (Calcagno Gomes et al., 2012). A este respecto, el estudio realizado por Mahjoubi demuestra que existen diferencias significativas en los resultados recogidos de los cuestionarios EORTC entre hombres y mujeres. Por una parte, los hombres tenían mejor puntuación en la imagen corporal y puntuaciones significativamente más altas en la función física y sexual, mientras las mujeres tenían peores puntuaciones en el área emocional, aunque el placer sexual se había deteriorado en ambos sexos (Mahjoubi, Mirzaei, Azizi, Jafarinia, & Zahedi-Shoolami, 2012).

En la literatura consultada también se observan diferencias en cuanto a la percepción del proceso y a la búsqueda de recursos de ayuda en función del sexo. La mayoría de pacientes suelen aceptar con optimismo su diagnóstico, pero se observa una mayor aceptación en el sexo masculino. Sin embargo, los hombres suelen utilizar con mucha

menos frecuencia los servicios de soporte psicológico y prefieren tratar sus problemas de forma independiente, con su pareja o con su oncólogo. Hablar de aspectos emocionales es percibido por ellos como una amenaza a la masculinidad (McCaughan, Prue, Parahoo, McIlfatrick, & McKenna, 2011).

A este respecto, Marcia Grant, estudia las diferencias en la calidad de vida a largo plazo de los pacientes con cáncer colorectal y con ostomía en función del género. Utiliza para ello un diseño cualitativo mediante grupos focales, ya que las aportaciones de las personas con experiencia a largo plazo del manejo de la colostomía son valiosas para otros pacientes en una fase de adaptación más temprana. En los grupos se hablaba de temas relacionados con el bienestar físico, que comprendía el control de gases, alimentación y reanudación de la actividad física, el bienestar psicológico y la imagen corporal, bienestar social y espiritual aludiendo a la capacidad de resiliencia. Se encontró dificultad a la hora de discutir en grupo asuntos relacionados con la intimidad, el estigma o la defecación, los autores atribuyen esta dificultad a una configuración inapropiada en el grupo. Estos temas apenas se comentaron en grupos de mujeres con menor calidad de vida. En general, se concluye que los hombres se adaptan mejor que las mujeres a este proceso, sin embargo, las mujeres son más participativas en la búsqueda de apoyo emocional, estrategias de afrontamiento con un diálogo más abierto (Grant et al., 2011; Dos Santos Pereira, Cesarino, Martins, Pinto, & Netinho, 2012). Otro estudio reciente arguye que los hombres toleran peor esta nueva fase de la vida, en cuanto a capacidad de autocuidado se refiere, dejando muchos de ellos el cuidado de su estoma a cargo de su mujer, su hija o cuidadora del hogar (Gómez, Mesa, Caraballo, Fariña, & Huertas, 2013).

En general, el cáncer de colon deteriora profundamente la calidad de vida durante los primeros meses del postoperatorio (Carlsson et al., 2010). De Frutos Muñoz, constata en su estudio, que la calidad de vida es peor en los tres primeros meses después de la cirugía y que mejora y se mantiene entre los tres y seis meses posteriores (De Frutos Muñoz et al., 2011).

La edad es otro factor que influye directamente en la calidad de vida de las personas ostomizadas. Los pacientes más mayores demuestran tener menos mejoría en su calidad de vida con el tiempo que los más jóvenes, aunque inicialmente tengan mejores puntuaciones. Los pacientes ancianos tienen mayores problemas de aislamiento social. A ello, eso se le añade las dificultades físicas y psíquicas propias de la edad, por lo que requerirán más dedicación en el aprendizaje del manejo de la colostomía y, por lo tanto, les será más difícil adaptarse. En cambio, los jóvenes, aunque inicialmente muestran mayor impacto, con una mayor dificultad para adaptarse a su vida social y personal, ya sea por vergüenza, estrés o por baja autoestima por el cambio corporal, suelen adaptarse más rápidamente si cuentan con pareja, apoyo familiar o social (Gómez et al., 2013). A este respecto, Norman Ma añade, en su estudio sobre los efectos de la edad en la calidad de vida, variables relativas al nivel de formación, concluyendo que la percepción en la

calidad de vida es mejor en los más jóvenes y en sujetos con estudios medios o superiores. La evidencia demuestra la importancia de la figura de la enfermera estomaterapeuta en la mejoría de la calidad de vida, sobre todo en pacientes mayores que requieren mayor soporte psicológico en la adaptación al estoma (Ma, Harvey, Stewart, Andrews, & Hill, 2007). Canova, valida un cuestionario específico de calidad de vida en pacientes con colostomía e ileostomía, el cual determina la calidad de vida relacionada con variables socio-demográficas y clínicas, obteniendo resultados similares al Stoma QoL (Canova, Giorato, Roveron, Turrini, & Zanotti, 2013).

Por la complejidad que entraña el proceso, se hace necesario comprender la experiencia de las personas ostomizadas con el fin de enfrentar su nueva condición de vida, y este fue el objetivo del estudio realizado por Barnabé y Dell'Acqua, en el cual los pacientes ostomizados relatan una sensación de pérdida de dignidad y de dependencia que les afecta para la consecución de sus roles diarios (Barnabe & Dell'Acqua, 2008).

Bonill de las Nieves, nos aproxima en su estudio a las estrategias de afrontamiento desarrolladas por las personas portadoras de ostomías para hacer frente a la nueva situación. Estas estrategias competen a cuestiones derivadas del estoma y sus cuidados, aspectos técnicos orientados a la gestión de los gases y a la fuga de heces y, acciones dirigidas a la adaptación del cambio corporal. Todas ellas enfocadas a conseguir un manejo efectivo del estoma, con el fin de que interfiera lo mínimo posible en sus actividades diarias y se favorezca el proceso de adaptación. Según esta autora, el desarrollo de estas estrategias está íntimamente ligado con la consecución de la autonomía (Bonill de las Nieves et al., 2014).

Por tanto, el proceso de adaptación entraña asumir todos esos cambios y en función de ellos reorganizar de nuevo la vida. Martín Muñoz, refuerza en su estudio la importancia de fomentar la capacidad de autocuidado del individuo, pero sin olvidar el aspecto emocional del cuidado. Para ello, utiliza el modelo de afrontamiento de Lazarus con el fin de poner en marcha las estrategias necesarias para restablecer el equilibrio de nuevo. Este modelo contempla dos vertientes, una, que actúa sobre el elemento conflictivo en vistas a solucionar el problema o percibir cierto grado de control sobre él y, por otra parte, aliviar la situación de angustia que éste ha generado. Además, se hace necesario individualizar los cuidados prestados a cada individuo, valorando los aspectos que para cada uno resultan más conflictivos (Martín Muñoz, Panduro Jiménez, Crespillo Díaz, Rojas Suárez, & González Navarro, 2010).

En este sentido Martín Muñoz & Montesinos Gálvez, analizan la efectividad que tienen las visitas de personas que hayan pasado el mismo proceso, en los pacientes recientemente colostomizados con la intención de promover la aceptación del nuevo estado de salud y favorecer el proceso de adaptación y afrontamiento. Estas autoras utilizan como referente para su investigación, un estudio que explora el significado de los grupos de apoyo realizado en mujeres con cáncer de mama, las cuales relatan, cómo les permite comprender y aceptar su enfermedad a la vez que les reporta sensación de

seguridad y soporte emocional. A su vez, la persona voluntaria ostomizada obtiene beneficios al desarrollar sentimientos de utilidad (Martín Muñoz & Montesinos Gálvez, 2011).

Stein Backes, en su estudio sobre los sentimientos y las expectativas de los pacientes con colostomía permanente, añade, la importancia de la preparación emocional del paciente y de su familia por parte de un equipo interdisciplinar. Los profesionales deben orientar, informar y ayudar en el desarrollo de estrategias de afrontamiento para adaptarse de forma positiva a su nueva condición de vida (Backes, Backes, & Erdmann, 2012; Sinha, Goyal, Singh, & Rana, 2009).

El estudio realizado por Benjamin Person, demuestra la importancia que tiene la marcación del estoma en la fase de preoperatorio en la mejora de las complicaciones y, por tanto, en el mantenimiento de la independencia y en la mejora de la calidad de vida (Person, et al., 2012; Simmons, Smith, Bobb, & Liles, 2007). Pero, además, se hace necesario la continuidad de estos cuidados en la fase de postoperatorio. Por este motivo, Juárez Ruiz, propone integrar guías que orienten las intervenciones de los profesionales con el fin de ofrecer una atención más sensible y empática, tanto al paciente, como a su cuidador principal y favorecer la toma de decisiones compartidas (Juárez Ruiz, Molina Navarrete & Martínez Samblas, 2010). Otro estudio más reciente justifica que las actividades educativas en grupo, programadas en función de las necesidades psicológicas de los pacientes ya colostomizados, no supone un aumento del coste global ya que se disminuye el número de consultas médicas por problemas de adaptación después de la creación del estoma, obteniendo resultados similares (Danielsen, 2013). La gestión del cuidado, relacionada con la reinserción social y laboral del paciente colostomizado, debe ser el objetivo del plan de cuidados en nuestra práctica diaria como enfermeras (Ferreira Umpiérrez, 2013).

A este respecto, Jun-e Zhang et al., han llevado a cabo un estudio en el cual se evalúan los efectos que tiene en la adaptación al estoma un seguimiento telefónico realizado por la enfermera estomaterapeuta en el postoperatorio. El estudio concluye que el seguimiento mejora significativamente la adaptación a la nueva situación, los pacientes presentan menos complicaciones, adquieren un mejor manejo del estoma y están más satisfechos de los cuidados prestados (Zhang et al., 2013). Danielsen & Rosenberg, por su parte, demuestran en su estudio que la implantación de un programa de salud con intervenciones educativas, cubre las necesidades informativas y educativas, de los pacientes ostomizados de tres a seis meses, y por lo tanto, incrementa su calidad de vida (Danielsen & Rosenberg, 2014).

2.2 Justificación

A la luz de lo considerado hasta ahora, la vivencia de las personas con cáncer de colon y su proceso de adaptación a la colostomía supone un abordaje complejo, con implicaciones biopsicosociales, tanto para el individuo como para su entorno. En este sentido, su adecuado manejo se hace especialmente recomendable, con el fin de dar respuesta a las necesidades informativas, educativas, terapéuticas y de rehabilitación planteadas, y favorecer su capacidad de afrontamiento ante esta nueva situación.

En España, el tumor colorrectal es el de mayor incidencia, y la colostomía, una consecuencia terapéutica en muchos casos. El número de colostomizados asciende cada día y la necesidad de aproximarnos a su vivencia se hace claramente pertinente. Los conocimientos acumulados en este campo han puesto de manifiesto que la colostomía afecta al individuo en todos los aspectos de su vida, lo que conlleva una pérdida de la calidad de vida, sobre todo si la colostomía va asociada a un proceso oncológico (Gómez et al., 2013).

En la revisión bibliográfica llevada a cabo, se ha encontrado abundante bibliografía que aborda nuestro tema de estudio. Por una parte estudios con un fondo clínico, que tratan la colostomía desde una perspectiva únicamente quirúrgica, teniendo en cuenta los tipos de colostomía, las complicaciones y las ventajas o no de su realización frente a otras técnicas (Gulín González et al., 2008). Otros miden la calidad de vida de los pacientes colostomizados en diferentes ámbitos, utilizando para ello, escalas específicas (Canova, et al., 2013).

En los últimos años ha aumentado la producción científica de estudios cualitativos, cuya finalidad es entender la experiencia del paciente ostomizado y la búsqueda de estrategias de afrontamiento (Martín Muñoz et al., 2008). Pero son pocos los estudios que ofrecen una perspectiva holística de la vivencia, que contemplen las expectativas previas y los temores de los entrevistados frente a la intervención y que, además, obtengan un testimonio global como portadores de la colostomía en un ámbito comunitario. Nuestro estudio, pretende aproximarnos a la vivencia del paciente colostomizado como consecuencia de un proceso oncológico y explorar si hay variabilidad en el proceso de adaptación en relación con la edad, el sexo y la profesión.

Los trabajos sobre el paciente colostomizado revisados, coinciden en reconocer que la colostomía supone un cambio en el estilo de vida con implicaciones biopsicosociales para el individuo y para su familia. Existe un gran interés por la autopercepción que tienen los sujetos tras el cambio en la imagen corporal que supone la colostomía y en la búsqueda de estrategias para adaptarse a la nueva situación (Martín Muñoz & Montesinos Gálvez, 2011). Destacan, que existen problemas de autocuidado y que los enfermeros desempeñamos un papel fundamental en la educación y manejo de estos dispositivos, además de ayudar a desarrollar estrategias de afrontamiento (Ferreira Umpiérrez, 2013).

Según lo considerado hasta ahora en la evidencia encontrada, la información y la educación del paciente en el proceso es tan importante en la fase preoperatoria como en la postoperatoria. Algunos estudios realizados demuestran la importancia que tiene la enfermera estomaterapeuta en la educación, información y apoyo al paciente colostomizado, pero muestran un déficit en el seguimiento a medio y largo plazo en su propio ámbito, el comunitario (Danielsen & Rosenberg, 2014). Por ello, en otros países, se ha explorado los beneficios que supone la realización de un seguimiento telefónico, obteniendo mejoras evidentes en la percepción del proceso y en la adaptación del individuo (Zhang, 2013).

Aunque existe producción suficiente en relación con el tema de estudio, surge la condición de dar prioridad a las necesidades planteadas por el propio paciente y por su entorno. Comprender de una forma integral la vivencia del sujeto y conocer las implicaciones que supone el cambio corporal, permite aproximarnos más, a la percepción de la vivencia del paciente con cáncer de colon en el proceso de adaptación a la colostomía, tema poco explorado en la literatura. Por tanto, nuestro estudio pretende acercarse a esta dimensión, la cual será de gran utilidad en el abordaje terapéutico del paciente colostomizado y permitirá adaptar la práctica profesional a la realidad vivida o percibida, entendiendo al paciente como un ser biopsicosocial con el fin de proporcionarle una continuidad de cuidados a medio y largo plazo (Juárez Ruiz et al., 2010).

CA

PI

TU

LO III

HIPÓTESIS Y
OBJETIVOS

Capítulo III

3- Hipótesis y objetivos

Desde una vertiente fenomenológica se ha articulado un marco teórico a través el cual podemos aproximarnos a la vivencia y llegar a entender a la persona en el contexto de enfermedad. Este trabajo nos permite abordar el proceso por el que pasan las personas con cáncer de colon susceptibles, o portadoras de una colostomía y sus implicaciones a nivel físico, psicológico y social, a corto y medio plazo.

A partir de este supuesto, la hipótesis irá generándose, modificándose y afinándose a medida que se lleve a cabo el trabajo de campo y se recojan los datos. No obstante, la revisión de los antecedentes y estado actual del tema plantean la necesidad de comprender el proceso de adaptación/afrontamiento que tienen los pacientes con cáncer de colon portadores de una colostomía y su variabilidad en función del sexo, la edad, la situación laboral y la profesión. A través de esta revisión bibliográfica surge una inquietud, poder identificar la conceptualización integral del cambio corporal y evaluar las implicaciones que esta tiene con la identidad social del paciente colostomizado, con el fin de procurar intervenciones específicas atendiendo a las necesidades sentidas de estos pacientes (Pedraz, Zarco, Ramasco, & Palmar, 2014).

3.1 Objetivo general

Explorar las vivencias de las personas que transitan por el proceso de una colostomía.

3.2 Objetivos específicos

- Conocer las expectativas previas al proceso ante la intervención y ante la colostomía.
- Explorar la percepción de la competencia del sujeto para la adaptación del proceso.
- Identificar las estrategias de afrontamiento que pone en marcha la persona colostomizada en su adaptación.
- Observar si la edad, el sexo, la situación laboral o la profesión influyen en la percepción de las personas sobre su adaptación a la colostomía.

CA

PI

TU

LO IV

METODOLOGÍA

CAPÍTULO IV

4. Diseño del estudio: Metodología

4.1 Tipo de estudio. La investigación cualitativa

Según los objetivos planteados, se realizará un abordaje metodológico descriptivo de tipo cualitativo y con encuadre fenomenológico.

La investigación cualitativa es un modelo de investigación, que desde los años noventa ha proliferado dentro del área de la salud y en concreto en enfermería. Su conocimiento e implementación en la disciplina enfermera permite abordar, de manera eficiente y moral, la complejidad y variedad de situaciones a las que se enfrenta, y construir un conocimiento inductivo, cercano y situado. La investigación cualitativa está centrada en el sujeto, en su vivencia, y permite explorar el fenómeno de una manera integral. Por tanto, genera un tipo de conocimiento que permite generalizaciones en contextos y ante fenómenos similares, además de favorecer la interrelación entre la práctica y la disciplina en el ámbito enfermero (De la Cuesta Benjumea, 2010).

Tiene como características fundamentales que es flexible e interrelacionada y no tiene definidos ni punto de partida ni de llegada, por tanto, evoluciona a medida que evoluciona el estudio y está sujeta a revisión y transformación durante todo el desarrollo de la investigación, adaptándose a lo que se descubre mientras se recogen los datos, para llegar a la comprensión del proceso. Aunque con actitud abierta y flexible, intenta relacionar el marco teórico con la realidad de los sujetos de forma sistemática y con procedimientos rigurosos impulsando al investigador a construir un modelo (Pedraz et al., 2014). Por tanto, el paradigma cualitativo resulta idóneo para aproximarnos a la experiencia humana dentro de un contexto social, dando lugar al conocimiento y construcción de su realidad.

La fenomenología, es una de las técnicas cualitativas más utilizadas en salud, la cual estudia la vivencia del fenómeno a través del mundo percibido (De la Cuesta Benjumea, 2011). En la fenomenología, se distinguen dos escuelas de pensamiento que implican distintas metodologías, la eidética o descriptiva y la hermenéutica o interpretativa. La fenomenología eidética tiene como objetivo describir el significado de una experiencia a partir de la visión de quienes han tenido esa experiencia. A su vez, la fenomenología hermenéutica intenta comprender la vivencia del sujeto como proceso interpretativo dentro de un contexto en el que el investigador es partícipe (Zichi Cohen & Omery, 2003).

En este sentido, el encuadre fenomenológico se ajusta al propósito de nuestra investigación, ya que centra su interés en lo que experimentan las personas acerca de un fenómeno y el modo en que interpretan esas experiencias vividas. Los investigadores

fenomenológicos, a través del concepto de la encarnación o la expresión, “ser en el mundo”, reconocen la vinculación física y la interacción del ser con su entorno. En una investigación fenomenológica, la principal fuente de datos suelen ser conversaciones profundas en las cuáles el investigador y el informante coparticipan a plenitud (Polit & Hungler, 2000).

4.2 Ámbito de estudio

El estudio se realiza en el Departamento de Salud de la Plana, que es el encargado de prestar asistencia sanitaria a 33 municipios de la provincia de Castellón correspondientes a las comarcas Plana Baixa y Alto Mijares, y que suman una población de 187.448 personas censadas (datos demográficos del 2013 según el Padrón Municipal del 1 Enero del 2013), de las cuales, 95.761 son mujeres y 91.687 son hombres.

Para prestar esta asistencia, cuenta con un hospital ubicado en Vila-real (Hospital de la Plana) y está dividido en 9 Zonas de Salud con centros de Atención Primaria ubicados en las poblaciones de Artana, Betxí, Borriana, Montanejos, Nules, Onda, Tales, La Vall d'Uixó, y Vila-real.

El Hospital de la Plana cuenta con 258 camas de hospitalización distribuidas en habitaciones individuales, de las cuales 9 son cunas de neonatos, 9 son camas de intensivos y 240 para la hospitalización del resto de especialidades.

En el servicio de cirugía general, existe una disponibilidad de 47 camas de hospitalización, con 13.542 estancias/año, una estancia media de 6,79 días y con un índice de ocupación del 79,79%.

En el año 2013, en consultas externas de cirugía se han visto un total de 18.185 visitas de las cuales 4196 fueron primeras visitas y 13.989 sucesivas con un total de 2.962 intervenciones quirúrgicas al año, de las cuales 2.425 han sido programadas y 537 urgentes.

A continuación se detallan las intervenciones realizadas en el Hospital de la Plana en los últimos cinco años, que han precisado la realización de una colostomía temporal o permanente.

Tabla 4: Colostomías realizadas en los últimos 5 años en el Hospital de la Plana.

AÑOS/ N° DE COLOSTOMÍAS REALIZADAS	2010	2011	2012	2013	2014
Colostomías temporales	24	10	16	18	15
Colostomías permanentes	13	4	6	11	9
Total	37	14	22	29	24

Fuente: Elaboración propia.

4.3 Sujetos de estudio. La muestra

4.3.1 Población objeto de estudio.

Según los objetivos planteados, la población a estudio está constituida por hombres y mujeres, mayores de edad, con cáncer de colon, susceptibles o portadores de una colostomía permanente, pertenecientes al Departamento de Salud del Hospital de la Plana. Los sujetos de estudio se han obtenido mediante un muestreo intencional, a través del cual, el investigador selecciona a aquellos sujetos que considera más apropiados para formar la muestra. Este tipo de muestreo, progresa en función de las necesidades de información que se van detectando en la recogida y análisis de los datos. En investigación cualitativa, la pregunta de investigación, los objetivos y la muestra seleccionada, están en continua revisión. Este tipo de metodología no requiere de un número de casos concreto, sino que busca la idoneidad de cada caso, con el fin de ayudar al investigador en la comprensión integral del proceso.

Para la selección de la población a estudio se han tenido en cuenta los siguientes criterios de inclusión y de exclusión:

Criterios de inclusión:

- Paciente con cáncer de colon.
- Edad: Hemos estimado un límite inferior de edad de 35 años ya que, se registran casos que aparecen en edades tempranas, que suelen tener una predisposición genética (Asociación Española contra el Cáncer, 2013c). El CCR es más frecuente en la población de edad avanzada y su incidencia aumenta de forma importante a partir de los 50 años. La mayoría de los casos se diagnostican entre

los 65 y los 75 años (Fisterra, 2012). En este contexto se ha decidido dividir la muestra en dos grupos de edad:

Adultos (35-65 años), en los que se contempla la situación laboral como una esfera más, que puede verse afectada.

Mayores (65 años y más) puesto que su proceso de adaptación será distinto al estar desvinculados del mundo laboral y, por lo tanto, esta cuestión no interferirá en su percepción del proceso.

- Paciente susceptible de una colostomía definitiva secundaria a una intervención por patología CCR.
- Participar de forma voluntaria y firmar el consentimiento de inclusión en el estudio.

Criterios de exclusión:

- Colostomías urgentes. Normalmente las colostomías urgentes son temporales y se realizan para resolver la fase aguda de enfermedades que causan oclusión intestinal como: neoplasias, peritonitis, enfermedad diverticular, vólvulos de colon, traumatismos de colon, fístulas o malformaciones congénitas. Una vez está resuelto el problema, se cierran volviendo a establecer el tránsito intestinal normal. Este criterio se considera excluyente para la participación en el estudio por la condición de urgencia en su realización. El paciente no ha sido informado y citado de forma programada para la realización de la colostomía, por tanto, no se le ha realizado ni la entrevista prequirúrgica ni el marcaje del estoma. Por otra parte, la condición de temporalidad, creará diferencias en la percepción del proceso.
- Paciente que no esté de acuerdo con el consentimiento informado para formar parte del estudio.
- Pacientes que no hablen español o valenciano.
- Personas con deficiencias auditivas o visuales. Aquellos pacientes con deficiencias auditivas que no lleven audífonos serán excluidos del estudio por la dificultad que esta deficiencia puede entrañar en el proceso comunicativo y en la creación de un ambiente tranquilo que genere la transmisión de información, objetivo que se persigue en una entrevista en profundidad. Las deficiencias visuales en el paciente con cáncer colorectal susceptible de colostomía supondrán un factor añadido, el cual condicionará tanto la independencia en los cuidados del dispositivo como el abordaje del proceso desde el punto de vista individual y social (Martínez de la Iglesia et al., 2001).

- Personas con deterioro cognitivo leve-moderado o con deterioro cognitivo importante, según cuestionario Pfeiffer, serán excluidas del estudio, por la dificultad que pueda entrañar un proceso comunicativo que permita ahondar en su vivencia (Martínez de la Iglesia et al., 2001).

4.3.2 Muestreo teórico

En el proceso investigador, es fundamental realizar el diseño de la estrategia de muestreo, con objeto de perfilar la búsqueda de los datos relevantes de la población a estudio, que garanticen la calidad de la investigación, teniendo en cuenta la rigurosidad en el método.

En investigación cualitativa el muestreo es intencionado y razonado, ya que la muestra no se elige con criterios de representatividad estadística, sino de representatividad de la variabilidad de discursos. Su finalidad es, disponer de aquellos discursos que posibiliten conocer e interpretar de forma integral, el fenómeno estudiado.

En el desarrollo de la investigación, se ha utilizado un muestro teórico, a través del cual el investigador selecciona de forma deliberada a los sujetos participantes en el estudio, en función de las necesidades de información que se van detectando mientras se desarrolla el trabajo de campo y a medida que se obtienen los primeros resultados. En la investigación cualitativa, la relación entre la pregunta de investigación, los objetivos planteados y la muestra seleccionada debe estar en constante revisión, por tanto, el muestreo evoluciona o emerge conjuntamente con el desarrollo del estudio.

En la estrategia de muestreo de este estudio, se ha realizado una primera selección homogénea de la muestra, con objeto de perfilar el marco conceptual, para posteriormente buscar la heterogeneidad entre sujetos de estudio, que confirme o descarte las premisas planteadas inicialmente (Palmar, Pedraz, Solís, & Hernández, 2011). Glaser y Strauss, definen este planteamiento como proceso de maximización – minimización de las diferencias de los casos seleccionados (Glaser & Strauss, 1967). La importancia incide en la particularidad de cada caso y no en el número de casos seleccionados.

Además de la rigurosidad en la estrategia de muestreo se deben considerar estas dimensiones en el proceso de selección de la muestra, todo ello permite asegurar que la muestra se ha escogido adecuadamente. En este sentido, tendremos en cuenta el tiempo de enfermedad y su evolución, las personas participantes en relación con las variables de estudio y el contexto, entendido como el entorno social en donde se vive el fenómeno (Martín-Crespo & Salamanca, 2007).

Criterios de selección:

A la hora de seleccionar a los informantes, se han establecido unas variables de estudio que permitirán analizar su relación e influencia con respecto a la percepción del proceso.

- **Sexo:** Según el perfil epidemiológico existente en la actualidad se evidencia una diferencia significativa con respecto a la incidencia de nuevos casos al año de CCR según el sexo (hombres 54,40 nuevos casos al año y en mujeres 25,40 nuevos casos al año). Ajustándonos a este perfil se han realizado entrevistas a hombres y mujeres, a razón de 2:1 según la incidencia de la enfermedad, con el fin de explorar si hay diferencias en la percepción del proceso.
- **Edad:** Se ha decidido dividir la muestra en dos franjas de edad, adultos de entre 35 hasta 65 años, ya que son personas en edad laboral y, por tanto, esta esfera puede verse afectada, y mayores de 65 años, desvinculados del mundo laboral.
- **Situación familiar:** Pensamos que esta variable tendrá una especial importancia en la vivencia del proceso del paciente colostomizado, ya que guarda relación directa con su entorno más cercano. Se refiere a cualquier situación que favorezca el proceso de adaptación o, por el contrario, lo dificulte. En este sentido, pensamos que pueden haber varios factores familiares que influyan en la percepción del proceso, como, por ejemplo, la situación económica familiar, que puede mejorar o no la disposición de recursos necesarios, el estado civil, la existencia o no de un cuidador principal remunerado, si lo precisa, la participación familiar en los cuidados de la colostomía, la existencia de conspiración del silencio, enfermedad o discapacidad de otros miembros del entorno familiar, actitud de los familiares frente al proceso y rol del paciente dentro del la unidad familiar.
- **Profesión:** Dentro de esta variable observaremos dos vertientes. Por una parte pensamos que habrá diferencias en la experiencia del paciente, si está activo o no en el mundo laboral. Pero además, pensamos que su profesión será de vital importancia en la percepción del proceso, puesto que en función de sus características, el paciente tendrá o no dificultad en continuar realizando la labor. Por ejemplo, el régimen de la empresa donde se trabaja, tendrá relación con la posibilidad de disponer de días de baja laboral o con la remuneración en el periodo de enfermedad, profesiones con relación directa al público o no, el esfuerzo físico que requiere y el horario.
- **Momento de la entrevista:** Las entrevistas se realizarán en dos momentos distintos del proceso, para poder obtener un testimonio global del mismo. La entrevista prequirúrgica se realiza días antes de la intervención. En esta fase, el

paciente ya está diagnosticado, con las pruebas preoperatorias hechas, visto en consulta por el cirujano y el anestesista y citado para la intervención. La entrevista realizada en este periodo se considera importante para poder evaluar con claridad las expectativas previas del proceso y, especialmente los posibles temores de los entrevistados ante la intervención y la colostomía. La entrevista postquirúrgica se realiza entre el tercer y sexto mes de la intervención, ya que según De Frutos la percepción de la calidad de vida mejora y se mantiene a partir de ese periodo (De Frutos Muñoz et al., 2011). Esta entrevista se considera clave para poder entender la percepción de la persona ante la colostomía, y cómo ésta, ha influido y de qué manera en su vida cotidiana, teniendo en cuenta todos los componentes de su entorno.

4.3.3 Desarrollo del muestreo. Consideraciones metodológicas y contextuales

Para la realización del trabajo de campo se ha seleccionado por muestreo intencional no probabilístico un total de 18 informantes con edades comprendidas entre 38 y 86 años, de los cuáles 6 son mujeres y 12 son hombres.

Para la realización del estudio ha sido necesario seleccionar la muestra en base a tres muestreos teóricos, hasta que finalmente la información recabada se ha considerado suficiente para dar respuesta a los objetivos planteados.

Primer muestreo teórico

El muestreo teórico inicial se realizó basándonos en el marco conceptual del estudio y en la bibliografía consultada para su desarrollo. Los primeros informantes se seleccionaron de acuerdo con los siguientes criterios de inclusión:

- Paciente con cáncer de colon portador de una colostomía.
- Intervenido en el Departamento de Salud del Hospital de la Plana.
- Ambos sexos.
- Pacientes de entre 35 y 65 años, en los que se contempla la situación laboral y paciente de 65 años y más, en los que esta cuestión no interferirá en su percepción del proceso.

- Participar de forma voluntaria y firmar el consentimiento de inclusión en el estudio.

Segundo muestreo teórico

A medida que se recogían y analizaban los primeros datos, pareció relevante que las entrevistas se realizaran en dos momentos distintos del proceso. En primer lugar, una entrevista pre-quirúrgica, según las variables de sexo, edad y situación laboral para poder evaluar con claridad las expectativas previas al proceso y, especialmente, los posibles temores de los entrevistados ante la intervención y la colostomía. En segundo lugar una entrevista postquirúrgica, la cual nos ayudaría a entender si el proceso y la colostomía han producido cambios, tanto a nivel individual, social y familiar, cómo se han modificado sus expectativas, cómo han incorporado estos cambios y qué estrategias de afrontamiento han utilizado.

De esta manera, se añadía como criterio para la selección de la muestra:

- Paciente susceptible de una colostomía definitiva secundaria a una intervención por patología CCR.

Tercer muestreo teórico

Con el segundo muestreo se estructuraron las entrevistas de manera que se hiciera la entrevista prequirúrgica y postquirúrgica en los tiempos correspondientes, al mismo informante, para poder conocer de un mismo sujeto el proceso antes y después de ser colostomizado. Pero esta decisión muestral provocaba que se perdieran muchos sujetos con posibilidades de entrar en el estudio, puesto que algunos de ellos eran susceptibles de colostomía, por lo tanto, se les hacía la entrevista prequirúrgica, pero después de la intervención no se les había practicado la colostomía. En alguna ocasión, también ocurría que el sujeto informante a priori no era susceptible de colostomía y, después, en el proceso de captación, nos encontrábamos ya al sujeto colostomizado, por lo que habíamos perdido la entrevista prequirúrgica.

Finalmente se decidió realizar un esquema de perfiles de las entrevistas a llevar a cabo, intentando que el informante al que se le realizaba la entrevista prequirúrgica tuviera un perfil determinado, homogéneo con respecto al subgrupo al que pertenecía, al igual que con las entrevistas postquirúrgicas, independientemente de que fuera el mismo sujeto o no.

La selección de los informantes se ha realizado desde Marzo del 2013 hasta Abril del 2015, momento en el cual se ha llegado a la saturación del discurso, y la muestra seleccionada, es suficiente para responder a los objetivos planteados.

A continuación, se muestran dos tablas en las cuales se indica el número de entrevistas, relacionadas con las variables a estudio. Una tabla muestra la relación de entrevistas realizadas en la fase prequirúrgica y la segunda muestra las entrevistas realizadas en la fase postquirúrgica, todas ellas numeradas por orden de realización.

Tabla 5: Entrevistas Prequirúrgicas

ENTREVISTA	SEXO	EDAD	SITUACIÓN LABORAL	PROFESIÓN
E1	M	72	Jubilada	Ama de casa
E2	M	51	Activa	Empleada doméstica
E3	H	64	Jubilado	Agricultor
E4	H	72	Jubilado	Agricultor
E5	H	86	Jubilado	Agricultor
E6	H	60	Activo	Empleado fábrica de cerámica
E8	H	53	Activo	Empresario
E9	H	57	Activo	Autónomo/Bar
E18	M	38	Activa	Empleada de Banca

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 6: Entrevistas Postquirúrgicas

ENTREVISTA	SEXO	EDAD	SITUACIÓN LABORAL	PROFESIÓN
E11	M	76	Jubilada	Empresaria
E12	H	69	Jubilado	Obrero
E13	H	72	Jubilado	Administrativo
E14	H	56	Activo	Encargado fábrica de cerámica
E15	H	62	Activo	Ingeniero informático
E16	M	55	Activa	Auxiliar de Enfermería
E7	H	64	Jubilado	Agricultor
E10	H	60	Activo	Empleado de empresa de cerámica
E17	M	76	Jubilada	Ama de casa

Fuente: Elaboración propia.

En el trabajo de campo se han excluido a nueve informantes por no cumplir los criterios de inclusión, o bien, por no querer participar en el estudio de forma voluntaria.

4.4 Procedimiento para recogida y análisis de datos

4.4.1 Recogida de datos. La entrevista en profundidad

La técnica de recolección de datos más adecuada en un abordaje fenomenológico es la entrevista cualitativa, cuyo propósito es reconstruir la realidad, tal y como la observan los actores de un sistema social previamente definido, por tanto, se ajusta a los intereses de la investigación y a los sujetos a estudiar (Ruiz Olabuénaga, 2012).

Dentro de las entrevistas cualitativas, se observa que la más utilizada en los estudios encontrados es la entrevista semiestructurada. Sin embargo, Antonia Yolanda Crespillo y Begoña Martín Muñoz, utilizaron para su trabajo a propósito de un caso una narrativa

vital y, como conclusión, extraen que la entrevista en profundidad se descubre como la técnica idónea para acercarse a la experiencia de las personas colostomizadas, obteniendo otros beneficios al margen del informativo como el desahogo emocional o el refuerzo de la relación enfermera- paciente (Crespillo & Martín, 2012).

La entrevista en profundidad es de elección para este estudio, porque se trata de obtener un discurso que esclarezca de forma subjetiva e íntima la experiencia humana y que a la vez nos familiarice con el campo, llegando a la comprensión del fenómeno elegido relacionado con los objetivos de la investigación.

La entrevista en profundidad reúne una serie de ventajas con respecto a otros métodos cualitativos de recogida de datos, por su estilo abierto, flexible y holístico, que permite la obtención de gran riqueza de datos en un marco de interacción más directo y espontáneo, en donde el investigador puede realizar un seguimiento cercano capaz de generar una situación social y un clima de familiaridad y confianza, e incluso la posibilidad de aclarar cualquier duda. Ese ambiente o vínculo que se establece entre investigador y entrevistado y que permite que el individuo manifieste su realidad más auténtica, se denomina rapport (Pedraz et al., 2014). Es cómoda ya que ofrece al paciente la oportunidad de elegir el lugar de entrevista, con el fin de crear un ambiente lo más íntimo posible en donde se favorezca la transmisión de información no superficial y dé cabida a profundizar en sus sentimientos, experiencias y expectativas (Tarrés et al., 2004).

No hay una estructura predeterminada, ni un orden de preguntas especificadas, aunque es recomendable la elaboración de un guión (Anexo 3 y 4), que recoja los objetivos de la investigación y focalice la interacción. Se trata de crear una relación dinámica y que, durante la entrevista, el informante, produzca información sobre todos los temas que nos interesan a través de su propia lógica comunicativa (Valles, 2014).

En la investigación se incorporan como criterios de selección, la edad, el sexo y la situación laboral, que van a ser condicionantes para el manejo de la situación y para determinar la heterogeneidad en el impacto de la enfermedad y de la vivencia como portadores de una colostomía. En definitiva, el cuerpo es entendido como el lugar de la vivencia y de cambio social e indagando en su esencia puede observarse la diversidad y la evidencia del cambio (Martínez Barreiro, 2004).

Los datos se han recogido a través de las entrevistas en audio. Además el investigador ha utilizado un diario de campo para todas las anotaciones relacionadas con el proceso de la entrevista (preparación de la entrevista, datos del contexto, relaciones comunicativas), el cual ayudará en el análisis de la información y en la toma de decisiones. El análisis de los datos se ha realizado de forma paralela al proceso investigador.

Previo al inicio de la entrevista se obtuvo el consentimiento informado (Anexo 5) del paciente para participar en el estudio. Se pactó con el paciente el entorno donde se realizaría la entrevista, la cual se basó en cuatro criterios: no dirección (para que la mayoría de respuestas sean espontáneas o libres en vez de forzadas e inducidas), especificidad (animar al entrevistado a dar respuestas concretas), amplitud (indagar en aquello experimentado por el sujeto) y profundidad (para extraer las implicaciones afectivas), siempre teniendo en cuenta que el lugar de entrevista cumpliera con unas mínimas condiciones que propiciara un entorno favorable para la realización de una entrevista en profundidad. Las entrevistas duraron aproximadamente entre 90 y 120 minutos.

Se realizó un número análogo de entrevistas prequirúrgicas y postquirúrgicas según las variables seleccionadas para obtener un testimonio global y así tener una representación de los discursos suficiente. Las entrevistas post intervención se llevaron a cabo entre el tercer y sexto mes de la intervención, ya que según el estudio realizado por De Frutos la percepción de calidad de vida mejora y se mantiene en este periodo (De Frutos Muñoz et al., 2011).

4.4.2 Planificación y desarrollo de las entrevistas

La captación de informantes para nuestro estudio se ha llevado a cabo desde la Unidad de Cirugía del Hospital de la Plana de Vila-real y el contacto principal ha sido a través de la enfermera estomaterapeuta.

Los pacientes que presentan sintomatología susceptible de estudio por cirugía acuden a la consulta, derivados a través de interconsultas procedentes de primaria u otras especialidades. En la consulta, se les realiza la exploración, valoración y petición de pruebas pertinentes. Una vez realizadas, acuden nuevamente a la consulta para diagnóstico médico. Es entonces cuando el paciente es informado de que padece cáncer colorrectal y que deberá ser intervenido quirúrgicamente, con la posibilidad de la práctica de una colostomía si el tumor está próximo al margen anal. A su vez, el paciente es informado de forma verbal por el cirujano, o por la enfermera de consultas externas, de la realización de este estudio y de la posibilidad de que sea incluido en el mismo. Al mismo tiempo se le hace entrega de la hoja informativa que explica el procedimiento de la investigación por escrito y hace referencia a la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal (Anexo 6). Posteriormente, el personal de enfermería de la consulta nos facilitará los datos personales necesarios para la primera toma de contacto con el paciente. En este mismo momento, es también avisada la enfermera estomaterapeuta para que programe la valoración prequirúrgica y marcaje del estoma el día antes de la intervención.

El paciente sale de la consulta con citación para la realización del estudio preoperatorio, y cita concertada para la consulta de anestesia, posteriormente queda a la espera de que se le avise para darle fecha programada de intervención. Una vez realizadas las pruebas de preoperatorio, la secretaría de cirugía avisa al paciente para informarle de la fecha de intervención, que es acordada en la sesión médica.

A través de un contacto telefónico, se produce la primera toma de contacto con el informante, presentándome como investigadora principal y explicando en qué consiste el estudio que se está realizando, aunque ya el paciente ha sido informado de la realización de este estudio en la consulta de cirugía. Posteriormente, se le pide consentimiento para participar en el estudio si cumple criterios de inclusión y se concierta cita para la realización de la entrevista antes de la intervención quirúrgica. El lugar y la hora de la entrevista se acuerdan entre el investigador y el informante teniendo siempre en cuenta y adaptándonos a las preferencias del participante en el estudio, para fomentar un entorno íntimo y agradable que favorezca una comunicación productiva. Antes de comenzar la entrevista se le entrega la hoja de consentimiento informado, que deberá ser firmada por el sujeto, una vez le haya sido explicado el estudio y se le hayan resuelto las cuestiones y dudas de forma satisfactoria.

En algunas ocasiones, como hemos descrito anteriormente, el paciente se ha captado a través de la enfermera estomaterapeuta una vez ya ha sido colostomizado. En esta ocasión, ha sido la enfermera estomaterapeuta quien ha informado al paciente de la realización del estudio y le ha facilitado la hoja informativa recogida en el anexo 6. A continuación nos ha facilitado los datos del paciente, para realizar la primera toma de contacto y programar la entrevista postquirúrgica.

4.4.3 Análisis de los datos

Abordar el análisis de toda la información recolectada, teniendo siempre presentes los objetivos del estudio, la pregunta de investigación y los informantes seleccionados, permite poder enfrentar todos estos discursos que nos ayudarán a entender la experiencia vivida y las percepciones derivadas de la personas que pasan por el proceso de ser colostomizados. Para esta labor, las entrevistas fueron transcritas literalmente de su grabación en audio.

De forma general, “el análisis de los datos implica el paso del investigador por una serie de etapas reflexivas. La primera es una fase de descubrimiento en progreso que implica identificar temas y desarrollar conceptos y proposiciones. La segunda fase se produce cuando los datos ya han sido recogidos, incluye la codificación de los datos y el refinamiento de la comprensión del tema de estudio, y en la fase final, el investigador trata de relativizar sus descubrimientos, es decir de comprender los datos en el contexto en que fueron recogidos” (Taylor & Bogdan, 1986, p.159).

Taylor y Bogdan, proponen una serie de pasos a seguir en el análisis de los datos (Taylor & Bogdan, 1986).

1- Fase de preparación de los datos:

Cada entrevista que se ha realizado ha sido transcrita literalmente en días posteriores, para evitar que el paso del tiempo borre algunas sensaciones transmitidas en la conversación con el informante, tan importantes para luego describir y analizar el proceso. Además, el investigador ha utilizado en cada entrevista el diario de campo, que ha resultado muy útil para describir situaciones que se estaban sucediendo, que no pertenecían al lenguaje verbal, y que tan importantes nos han parecido, sobre todo en pacientes que están pasando por una fase de negación del proceso y por tanto sus palabras no iban en concordancia con su comunicación no verbal. Taylor y Bogdan recomiendan que los datos sean leídos por alguien ajeno a la investigación ya que a veces se pueden percibir aspectos que al investigador se le escapan. Es por esto que, después de las entrevistas, siempre se ha sucedido una pequeña reunión con la enfermera estomaterapeuta, que, ayuda en la captación de pacientes pero es ajena y desconocedora del estudio, pero que, como enfermera referente de los pacientes colostomizados, ha podido darme su impresión con respecto a la vivencia del proceso de cada paciente y de su entorno más cercano, para así ayudar a obtener un testimonio más completo de la información recabada.

Haber realizado las entrevistas de primera mano y haberlas transcrito permite conocer de forma profunda los datos, emociones, sensaciones y reflexiones sentidas en cada entrevista, hecho que resulta fundamental para describir el escenario de cada conversación.

2- Descubrimiento de ideas, interpretaciones e intuiciones:

En la investigación cualitativa el descubrimiento de ideas se sucede durante todas las fases de la investigación. En primer lugar, el trabajo intensivo de lectura de varios autores con distintas perspectivas teóricas te van descubriendo conceptos que pueden ajustarse a las personas que vas a entrevistar. Posteriormente, la elaboración del marco teórico que va vertebrándose a medida que vas tomando contacto directo con la vivencia del paciente, y después de haber realizado varias entrevistas, te das cuenta de que todas esas ideas, conceptos y teorías cobran sentido en tus sujetos de estudio, se suceden en ellos. Después de haber realizado varias lecturas detalladas, tanto de las transcripciones de las entrevistas como de todos los datos registrados, se extraen los temas o categorías que revelen algo importante respecto al objeto de estudio.

3- Búsqueda de temas emergente:

De los datos recolectados se han extraído los temas de conversación, el vocabulario, el significado de los conceptos según el contexto en el que se han dicho, los sentimientos aflorados en la conversación, así como los dichos y proverbios populares utilizados en cada perfil o grupo social. La codificación de

estos datos nos ha permitido encontrar categorías, que posteriormente reuniremos en un mismo tema o clasificaremos, teniendo en cuenta el léxico original utilizado por los informantes.

4- Búsqueda de tipologías:

Las tipologías o esquemas de clasificación nos pueden ser de ayuda para desarrollar proposiciones teóricas y conceptos que nos permitan describir el proceso e interpretarlo. Este proceso mediante el cual se desarrollan los conceptos es intuitivo, y para llevarlo a cabo, primero buscaremos de los datos recolectados, palabras o frases del informante que capten el sentido de lo que ellos dicen o hacen. Posteriormente, compararemos enunciados y acciones para dar lugar a un concepto que los unifique y nos permita encontrar las semejanzas entre ellos.

Glaser y Strauss arguyen que mediante la comparación continua de incidentes específicos de los datos, el investigador refina estos conceptos, identifica sus propiedades, explora sus interrelaciones y los integra en una teoría coherente (Glaser & Strauss, 1967).

5- Lectura del material bibliográfico:

El desarrollo de teorías, supuestos trabajados previamente en el marco teórico y el estado actual del tema, ayudan en la búsqueda de ciertas perspectivas, significados y definiciones sociales para llegar a la interpretación de los datos recogidos. Para que el análisis de los datos y su interpretación sea lo más riguroso posible se tendrá en cuenta el contexto en el que se han recogido estos datos.

4.4.4. Criterios de calidad

El aumento de producción de la investigación cualitativa y su auge en la rama de las ciencias de la salud hace que nos planteemos instrumentos de evaluación con vistas a una progresiva mejora de la calidad de estos estudios. La generación de conocimiento relevante depende de la calidad de los métodos utilizados para la producción y análisis de los datos, además de la adecuación de estos métodos al objeto de estudio (Cornejo & Salas, 2011). En este sentido, Calderón establece unos criterios de calidad que debe contener cualquier trabajo cualitativo de investigación (Calderón, 2009).

- Adecuación epistemológica y metodológica:

Desde el enfoque cualitativo, se estudia un grupo de personas pertenecientes a diferentes perfiles, pero unidas por un mismo proceso y en diferentes contextos, al cual cada una de ellas le concede un significado distinto y que nos será útil en su interpretación. Con ello, se contribuye al conocimiento de los significados subjetivos de las actuaciones en el contexto en que se desenvuelven los individuos estudiados.

- La relevancia:
Existen pocos estudios que exploren a través de entrevistas en profundidad la vivencia del paciente colostomizado, desde la heterogeneidad de la muestra con la que se ha trabajado en este estudio y teniendo en cuenta los dos momentos diferentes del proceso en el que se han realizado las entrevistas. Por esta razón este estudio es de gran relevancia y nos permite disponer de un gran instrumento de trabajo en el manejo de estos pacientes por parte de los profesionales sanitarios.
- La validez:
Según Calderón la validez en los estudios cualitativos se sustenta por el grado de fidelidad al fenómeno de estudio. Los datos extraídos de las entrevistas y su transcripción literal, además de la realización de las entrevistas por parte del investigador nos permiten entender de forma profunda el fenómeno y nos ayudan en la comprensión de otros, siempre teniendo en cuenta el contexto en el que han sido recogidos (Calderón, 2009).
- La reflexividad:
Corresponde a la influencia que ejerce la propia formación de partida del investigador para la elección de los planteamientos que darán pie al estudio y la capacidad de decisión para facilitar y reconocer la vivencia del fenómeno, así como saber darle sentido con respecto a los objetivos planteados.

Además de estos criterios de calidad considerados por Calderón, se han considerado unos criterios que contribuyen a mantener el rigor procedimental utilizado en este estudio y en cada una de sus fases.

- Captación:
Se ha utilizado un sistema de captación por personas interpuestas, mediante el cual el investigador no conocía ni personalmente ni profesionalmente a los informantes, ni ha mantenido ningún contacto posterior a la entrevista con ninguno de ellos. El investigador que ha realizado la entrevista se presentaba únicamente como investigador y no como enfermero.
- Transcripción:
Previa a la realización de la entrevista se ha elaborado un guión (Anexo 3), teniendo en cuenta las recomendaciones para las entrevistas cualitativas realizadas por Valles, que, aunque teniendo carácter abierto, ha servido para reconducir el tema y para comprobar si el discurso se adecuaba o no en cada momento a los objetos de estudio (Valles, 2014).

Por otra parte, Guba y Lincoln hacen una propuesta en torno al rigor al que debe ceñirse un estudio cualitativo y establecen estos aspectos para asegurar la calidad de una investigación, que se han incorporado a este estudio (Guba & Lincoln, 1982).

- Credibilidad: implica que la recolección de los datos son reconocidos por los informantes, para ello se requiere de una escucha activa y de una relación empática con el informante.
- Auditabilidad: se refiere a la posibilidad de que otro investigador acceda a una descripción detallada de los pasos llevados a cabo en el proceso investigador.
- Transferibilidad: implica la posibilidad de transferir los datos del estudio a otras poblaciones.

La transcripción literal del discurso nos permite mantener la autenticidad del discurso y es fuente indispensable para la extracción de datos en la investigación cualitativa.

Las entrevistas no han sido borradas por ser un material imprescindible para el análisis del discurso cualitativo. Se ha mantenido el anonimato de los participantes en el proceso de análisis y exposición de resultados, para garantizar la confidencialidad de los datos según la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

La persona que ha realizado las entrevistas, las ha transcrito y ha analizado las notas ha sido siempre la misma, para evitar sesgos (Valles, 2014).

4.4.5 Consideraciones éticas de la investigación

Para garantizar la corrección ética del trabajo se han consultado y cumplido los principios bioéticos que deben ser requisito imprescindible a considerar en todo trabajo de investigación. Las principales fuentes de orientación ética sobre la realización de las investigaciones clínicas han sido el Código Nuremberg, la Declaración Helsinki, el Informe Belmont y el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS) que en el año 2002, actualizó las pautas internacionales sobre la ética de los estudios biomédicos y epidemiológicos, reconociendo las siguientes consideraciones (Rosa, Domínguez & Malpica, 2008; González Ávila, 2002):

- Valor social o científico de lo investigado:
Para que una investigación sea ética debe tener importancia social, científica o clínica, es decir, debe generar beneficio bien a nivel individual o colectivo además de producir conocimiento orientado a la solución de problemas teniendo en cuenta el uso responsable de recursos limitados.

- Validez científica: La validez de un estudio es un principio ético. El estudio debe seguir el método científico de forma rigurosa, de manera que todo quede perfectamente justificado. El diseño metodológico debe ser adecuado para los objetivos planteados en el estudio. La selección de los informantes y el contexto de la investigación deben de estar en coherencia con el propósito de estudio. El proceso de análisis debe ser escrupuloso, con vistas a hacer una acertada interpretación de los datos cuyo fin sea el conocimiento profundo del fenómeno, a partir del significado que le concede cada sujeto.

- Protección a la intimidad y confidencialidad de datos:

El investigador debe proteger y garantizar la confidencialidad de los datos según la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Se ha mantenido la confidencialidad de los datos de todos los sujetos participantes del estudio en todo momento. Para realizar la primera toma de contacto, el único dato que se ha facilitado al investigador principal ha sido el teléfono, nombre y apellidos. El paciente ha sido informado vía telefónica del estudio y ha participado libremente, habiéndole explicado previamente el procedimiento y habiendo firmado el documento de Consentimiento Informado, realizado exclusivamente para el estudio y aprobado por el Comité Ético y de Investigación Clínica (Anexo 7). En la grabación de las entrevistas no existe ningún dato personal que pueda identificar al paciente, el investigador comenzaba la entrevista con un código numérico que luego le permitía asociar al perfil del informante.

- Selección equitativa de la muestra:

La distribución de los beneficios y de las cargas de la investigación debe ser equitativa entre todos los sujetos participantes del estudio. Es decir, para la selección de la muestra no solamente se tendrá en cuenta la accesibilidad a los sujetos, sino también aquellos informantes que pertenezcan a un perfil heterogéneo y que sean capaces de responder a las preguntas y de relatar su vivencia con la mayor autenticidad.

- Condiciones de diálogo auténtico y evitar daño por conflicto de intereses:

El investigador debe adoptar en todo el proceso una posición central, y debe participar y fomentar la participación en el diálogo, respetando los derechos del informante que expresa su identidad cultural y social a través del lenguaje. El investigador debe de propiciar un clima que favorezca una relación empática, de confianza y que propicie una implicación emocional. Los intereses de los informantes siempre están por encima de los de la investigación.

- Respeto a los sujetos participantes del estudio:

Los requisitos éticos en investigación cualitativa no terminan cuando el informante firma el consentimiento informado. El participante tiene derecho a cambiar de opinión con respecto al estudio y su participación. Aunque se preserve la identidad y la confidencialidad de los datos en todo el proceso y en especial en su análisis, la información producida y los resultados deben darse a conocer a los sujetos con el fin de que reconozcan su vivencia y no se sientan manipulados.

- Evitar el daño relacionado con un conflicto de intereses:

La situación de vulnerabilidad que caracteriza al individuo que participa en el estudio puede predisponer a que vea al investigador como mediador para la solución a sus problemas y, que, a través de la relación de confianza establecida engendre falsas esperanzas con respecto a su proceso. Por eso, es muy importante que quede claro en todo momento el papel de investigador dentro del estudio y el propósito de la entrevista.

- Consentimiento informado:

La participación de los informantes en el estudio es voluntaria y se pueden retirar del mismo, si así lo desean, en cualquier momento. Antes de proceder a su inicio se le explicará la naturaleza del estudio y se asegurará la confidencialidad de sus datos. El paciente habrá de expresar comprensión y consentirá participar a través de la firma del documento de consentimiento informado, tras la lectura de la información para el paciente elaborados para este estudio (Anexo 5).

Desde el Código Nuremberg, en 1947, se recoge como elemento fundamental en la investigación con seres humanos, sus muestras y sus datos. En la actualidad se encuentra incorporado en nuestra legislación, tanto para la práctica médica asistencial, como para la investigación, y tiene como fin establecer un proceso de comunicación fluida entre el investigador y el sujeto investigado de forma que en todo momento la colaboración sea libre y voluntaria.

La evaluación del cumplimiento de los requisitos éticos establecidos confiere a la sociedad un mayor grado de seguridad mediante el cual se asegura a los participantes en la investigación un trato ético, evitando causarles daño, así como garantizando que no se le utilizará como medios, recursos instrumentos u objetos.

CA

PI

TU

LO V

RESULTADOS

CAPÍTULO V

5. Resultados.

“El diagnóstico de cáncer cambia la vida, no solo por los sentimientos que se generan dentro de del propio paciente, sino por el conjunto de reacciones poco habituales que se producen en su entorno”.

(Torres Pérez, V., 2010)

“Las descripciones íntimas presentan detalladamente el contexto y los significados de los acontecimientos y escenas importantes para los involucrados”.

(Emerson & Colditz, 1983)

Tras la lectura detallada de las transcripciones de las entrevistas, de las notas de campo y sin perder de vista todas aquellas sensaciones transmitidas y percibidas en cada uno de los discursos presenciados, emergen las siguientes categorías: la persona en el contexto de la enfermedad, el estigma y el apoyo social, que junto con las categorías subyacentes nos aproximan de una forma clara a los objetivos planteados en el trabajo de investigación. El análisis de los discursos permite contextualizar al sujeto en la vivencia de la enfermedad, y por tanto conocer sus expectativas frente al proceso, además de, observar si hay diferencias en relación con la edad, el sexo o la situación laboral. El análisis de los resultados permite aproximarnos a la percepción que tienen estos pacientes con respecto al cambio en la imagen corporal y examinar la competencia del sujeto frente a la adaptación a la enfermedad y a la colostomía, además de establecer cuáles son las estrategias utilizadas en ese proceso de afrontamiento.

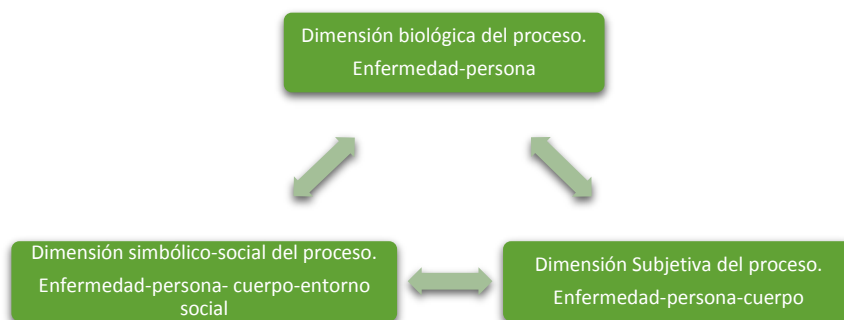


Figura 8: Ruta biopsicosocial de un sujeto con cáncer de colon en el proceso de adaptación a la colostomía.

La persona en el contexto de la enfermedad.

5.1.1 Negación de la enfermedad.

La noticia del diagnóstico de cáncer de colon supone para la persona, un momento inicial de shock o bloqueo y posteriormente una serie de sensaciones que varían desde la incertidumbre, el miedo, la tristeza o la pérdida de control de la situación, que dan lugar a vivir con sufrimiento el proceso de enfermedad percibiéndolo como una amenaza para su vida.

Me quedé que no....es que no sabía tampoco....claro me lo explicó y me lo dijo pero en ese momento no reaccionas...te pones a llorar y ya está. No le pregunté nada a la doctora, me bloqueé de tal manera que tampoco...

(E2, pre, 51a, empleada doméstica)

Mi marido venía conmigo cuando me lo dijeron, y no sé, me quedé bloqueada y poco a poco vas digiriendo lo que tienes que hacer y no sé, hacía las cosas agobiada, me decían algo y...hoy todavía tengo que ir acompañada a las consultas, me dicen una cosa y no lo...sabes?

(E16, post, 55a, auxiliar de enfermería)

Cuando me lo dijeron...en ese momento delante de la chica no, no dije nada, no, lo que pasa es que luego cuando salí (silencio), lo primero que hice fue llorar un poco en la calle...

(E8, pre, 53a, empresario)

Un manejo puramente biológico del proceso por parte los profesionales sanitarios deja de lado todas aquellas implicaciones sociales, culturales, éticas y psicológicas que para el paciente representa. Los informantes sienten que todavía existe una barrera en el proceso comunicativo entre el profesional y el paciente.

En la consulta se queda uno en blanco...cuando te lo dicen, sales a la calle y piensas y no le he preguntado...y es porque te frustras por si no aciertas la palabra o...tienen un lenguaje tan técnico...

(E9, pre, 57a, autónomo/bar)

Yo me di cuenta...al hacerme la colonoscopia vi la cara de la enfermera y de la médico y me dije, yo tengo cáncer, no sé porque tuve aquella impresión. Después en la consulta el médico lo vio y dijo con brusquedad, aquí tienes un

cáncer, entonces mi mujer se quedó tocada y mi hijo se mareó. Yo...dije, gracias a Dios que lo tengo yo y no mi familia, eso es lo que pensé y a partir de ahí me mentalicé de que tenía que pasar por unos procesos...

(E14, post, 56a, encargado fábrica de cerámica)

El impacto emocional tras recibir la noticia del diagnóstico conlleva la aparición de sentimientos de miedo, tristeza y negación. La fase de negación desencadena un mecanismo de defensa para amortiguar el impacto de la nueva realidad, un rechazo consciente o inconsciente ante la noticia de cáncer de colon. El comienzo de este proceso supone un desequilibrio personal y cambios en el desempeño del rol por asociar cáncer a una enfermedad de mal pronóstico además de miedo por los procedimientos terapéuticos que conlleva. Esta fase de negación se manifiesta entre los informantes con la evitación de la palabra “cáncer” o con una actitud evasiva frente a la situación.

Cuando te dicen eso, ya te quedas mal, dices...te quedas...mis hijas...yo digo no...además la palabra en sí nada más de oírla ya te... se te pone la piel de gallina...uf a mi no me puede estar pasando esto...

(E18, pre, 38a, empleada de banca)

Y sobre todo cuando me lo dijeron pues...no me dijeron , exactamente no me dijeron la palabra cáncer ni nada pero lo que pasa claro, fue salir y entonces...bueno, nada que lo asimilaremos, que lo miraremos, entonces claro yo fue salir y enchufé el móvil y vi lo que era la palabra, porque yo no tenía ni idea de lo que era la palabra (silencio), por una parte me quedé más tranquilo sabiendo qué tipo de problema era, pero por el otro lado...pero la palabra cáncer no me la dijeron, no me la...cáncer exactamente no lo he oído todavía pero bueno mmm cáncer de colon, pero bueno no...pero la palabra cáncer ya parece que todo es...más negativo, nos asusta más...cáncer buf...

(E8, pre, 53a, empresario)

Normalmente tras el diagnóstico, se desencadena una reacción de enfado e ira, en la cual se busca el porqué de la enfermedad, el porqué del proceso que ahora le está sucediendo, con el fin, de encontrar un motivo o incluso personas a las que culpabilizar de su situación. Llega el caso que incluso se culpabilizan a sí mismos relacionándola con hábitos alimenticios incorrectos, sedentarismo, conductas abusivas con el alcohol, tabaco, estrés o tardanza en el diagnóstico.

Fui al doctor y le dije las consultas a las que había ido y dijo pues....si le han hecho eso...ya está bien, ala! váyase ...ya lo tiene claro y...a la calle. Y no me da ninguna solución y continuamente mal, de eso hace cuatro meses...y yo mal...mal....un dolor....el médico ni caso...ala!! ya tengo una paciente menos hoy. Y yo....., eso no iba bien...no iba bien....y es porque tenía algo más.....si lo hubieran visto antes, no me hubieran puesto la bolsita, estoy segura.

(E1, pre, 72a, ama de casa)

Yo ya no podía, al perder tanta sangre ya no tenía fuerzas ni para caminar, me acostaba y decía...igual me da una cosa que la otra...ya no podía más y aquí me lo han hecho y me han dicho que no salía nada, algo harían mal... y allí salió todo...cuando fui ya no tenía ni...como se dice...ni flora intestinal.

(E11, post, 76a, empresaria)

Yo no es que bebiera mucho alcohol, pero solía beber alguna cerveza, así que cuando iba al baño hacía sangre y líquido y dije esto hay que cortarlo ya... así que cogí y dejé el alcohol y al mes o al mes y pico ya paró aquello.

Yo estoy seguro de que si hubiese estado trabajando, esto no me hubiera pasado. Ahora me ha salido el tumor ese y no sé... yo hubiese estado más...no sé a lo mejor en el trabajo me hubiesen dicho esto...tienes que ir al médico y ya hubiese...otra cosa, yo al estar solo y eso pues dices...eso ya...se me pasará, se me pasará...

(E6, pre, 60a, empleado fábrica de cerámica)

A partir de ahora haré deporte y voy a comer muy sano, yo justamente ahora estaba a dieta y digo, en las veces que me he puesto a dieta, pienso si me hubiera cuidado... a lo mejor hubiera evitado...este problema, pero ahora ya es tarde.

(E18, pre, 38a, empleada de banca)

5.1.2 El miedo

Después del gran impacto emocional y la situación de bloqueo que ha acarreado el reciente diagnóstico y las opciones de tratamiento, los informantes manifiestan sensación de incertidumbre relacionada con miedo al sufrimiento y a la muerte. Principalmente, miedo a la mala evolución, a las secuelas o efectos secundarios del tratamiento.

Y... ¿qué pasará? No lo sé, no lo sabe nadie, eso tiene que venir. Si la cosa saldrá bien o saldrá mal, por desgracia se ve que enfermos de estos hay a puñados...Pero yo no sé la cosa como quedará, no lo sé, no lo sé, así que estoy un poco...a lo mejor los médicos ya lo saben, o tampoco....no sé....Mi hijo hizo una comida típica de aquí y yo pensé que la hizo por si era la última vez que comíamos todos...no sé lo que pensarán ellos, pero yo así lo pensé...otras veces pienso...tonterías...si yo lo único que he hecho en mi vida es trabajar...y de trabajar no se muere nadie, esa es la historia, ¿qué pasará?

(E4, pre, 72a, agricultor)

No duermo, entonces no tengo a nadie, bueno que no tengo a nadie, que duermo sólo y esto no me deja dormir, eh pensar en que se me pueda complicar todo esto. Todo el mundo me dice que es muy fácil y que dentro de lo malo es lo más...lo más sencillo, dentro de los... (silencio), pero bueno, eso no quita de que eso no te preocupe muchísimo, yo nunca he estado hospitalizado, me da miedo la anestesia, me da miedo todo y...que salga todo mal, entonces por la noche sí que lo paso muy mal. Que se complique...porque muchas veces me hago alguna película, que se complique la anestesia, y que no me pueda despertar, me dicen que no te enteras pero me da miedo ese tiempo que me van a dormir y qué harán conmigo y que luego todo salga bien y que no se complique y que se extienda el cáncer.

(E8, pre, 53a, empresario)

Existe dualismo entre el miedo e incertidumbre, se presenta en estos momentos en los cuales la noticia del diagnóstico es muy reciente y en los que al mismo tiempo se alberga esperanza, fuerza y motivación para luchar en contra de la enfermedad y sobre todo por recuperar sus hábitos cotidianos, su vida, lo que introduce a los pacientes en una contradicción personal.

Pienso...la vida es así, a quien le toca, le toca y como te toque no te escapas ni con alas. No vale la pena cabrearse ni encerrarse, hay que tomarlo como viene. No quiero ahondar en el tema, prefiero mirar hacia delante, vivir, no a muy largo plazo porque no sé lo que pasará pero...no me preocupa lo que hice la semana pasada, me preocupa que haré la semana que viene...así funciono y de momento me va bien.

(E15, post, 62a, ingeniero informático)

Me he parado a pensar lo que podría haber sido y no fue, o sea que he corrido como un estúpido con la enfermedad y ahora estoy intentando recuperarme físicamente, que creo es fundamental... el tema del cáncer no pienso en él para nada o sea, lo tengo ahí guardado y lo he cerrado con una llave y no pienso...me ha tocado, pues me ha tocado...claro ahora pues...

(E15, post, 62a, ingeniero informático)

5.1.3 Pensarse con “la bolsa”.

Los pacientes se encuentran en esa pérdida de control de la situación, y no se imaginan cómo será su vida con “la bolsa”. Muchos de los sujetos colostomizados, como ya hemos visto, atraviesan momentos de negación de la situación y no aceptan el estoma, existe una pérdida de seguridad ontológica, a través de la cual manifiestan normalidad en las acciones diarias pero albergan el sentimiento de que esta apariencia dista de su identidad del yo. Asocian el estoma a intervención mayor y a gravedad del proceso y además, a pesar de haber sido informados de la permanencia del estoma, auguran esperanzas de su temporalidad o reversibilidad del proceso en el tiempo.

Lo único que me...será la bolsita pero...mira si tiene que ser preciso lo acepto y no pasa nada, me acostumbraré y tranquila. Del proceso lo que más me preocupa es la bolsita porque ahora aunque esté muy enferma y con la operación este mucho tiempo...eso pasará, pero la bolsita se quedará (risas), el calor, la vestimenta... nada más me despierte diré, esa, esa es la bolsita (risas). Si no me hubieran puesto bolsita creo que la intervención hubiera sido menor.

(E1, pre, 72a, ama de casa)

No sé en qué consiste exactamente, ni que limitaciones me puede llegar a (llora)... ¿voy a poder llevar una vida normal? Yo que sé... a la hora de salir...no sé si será incómodo o desagradable...tampoco...si me la ponen, pues me la han puesto y punto, no creo yo que vaya a ser para toda la vida...pero...se me caerá el mundo encima. La manía de si hace olor, si se sale, si se notará...si se sale, porque eso no te lo debes de notar cuando sale...

(E2, pre, 51a, empleada doméstica)

La propia enfermedad, unida a la nueva condición de colostomizado con las consecuencias terapéuticas que conlleva, desencadena en la mayoría de pacientes miedo a la incapacidad para volver a asumir roles sociales, familiares y laborales, y por tanto, preocupación por sus consecuencias a nivel físico, emocional y económico, ante la posibilidad de que la enfermedad y la colostomía provoquen la baja laboral y la pérdida de ingresos. En este momento ambiguo de sentimientos encontrados, emerge un proceso de sufrimiento o padecimiento bilateral por parte de su familiar más cercano, o núcleo familiar en el cual se comparte el miedo, la incertidumbre y la preocupación por las pérdidas que puede ocasionar la enfermedad.

Yo trabajo en un geriátrico y trabajar con esta cosa...pues...la preocupación...tengo que movilizar a gente mayor y esto es un problema (llora) espera un poco por favor que me pase, me limita, me limita como si tuviera 80 años (llora). Que no es una limitación grande pero (llora), es una pequeña parte y...si no puedo desempeñar mi trabajo, en la crisis, si no contratan a gente joven como me tienen que contratar a mí con 55 años, toda la vida cotizando para...

(E16, post, 55a, auxiliar de enfermería)

Mi vida ha cambiado mucho, antes salía más y ahora salgo menos, pero no es por el estoma en sí sino por un todo, el estoma, la quimio que también deja secuelas, no es transparente, tardas un poco más en hacer todo, todo es un poco más...

(E15, post, 62a, ingeniero informático)

5.1.4 Vivir en otro cuerpo

Pero además la colostomía implica una alteración de la imagen corporal y una pérdida del control de esfínteres, por lo que puede desencadenar aislamiento en sus relaciones interpersonales y miedo o inseguridad a que la bolsa se descoloque, se despegue o a la salida de aires. Supone un cambio importante en las necesidades de higiene de la vida cotidiana. Es fundamental para ello instruir en el manejo del dispositivo para evitar cualquier accidente de este tipo y así poder recuperar la confianza en sí mismo.

Yo trabajo en un banco con gente todo el día i mi intención es continuar trabajando, ahora mismo estoy de excedencia, en mi trabajo no saben nada y espere cuando vuelva que todo haya pasado. Si no claro, te lo planteas, si estoy delante de un cliente..., todavía tengo la ilusión que no me pongan colostomía, pero si me la tienen que poner lo pasaré mal. Puedo hacerme los lavados esos y ponerme un tapón pero yo no puedo estar delante de un cliente y que salga un ruido, ¿me comprendes? eso me preocupa mucho, yo para trabajar tengo que estar completamente segura de que no haré ningún ruido ni nada porque sino eso me creará inseguridad y me impedirá trabajar como yo trabajo.

(E18, pre, 38a, empleada de banca)

Con el fin de evitar cualquier accidente con el nuevo dispositivo, el paciente adopta cambios en los movimientos y en las posiciones corporales al realizar cualquier actividad diaria.

Al principio muy preocupado por quedarme sin bolsas, se me salía y gastaba más de la cuenta y por eso no me llegaban y yo decía joder a ver si me voy a quedar sin bolsas y se me va a salir todo por ahí, me recorrí todas las farmacias hasta que las encontré. Antes me podía agachar sin dificultad y hacer ciertos movimientos, ahora con la bolsa al agacharme la obligo por la parte de arriba y hay escape entonces hace olor, eso me preocupa, eso no lo puedes dominar. Si se llena me la tengo que cambiar enseguida porque andar con eso lleno es un poco engorroso, por el miedo a que se despegue y se haga el desastre, me agobio de que huela o de que se salga. Además la ropa no me queda bien...no.

(E 10, post, 60a, empleado de empresa de cerámica)

La colostomía también supone establecer un cambio en los hábitos alimentarios con el fin de controlar la consistencia de las heces y la fuga de aires, para muchos pacientes esto no presenta un problema añadido. La preocupación por ocultar el estoma, sin embargo, conlleva un cambio en la vestimenta que se da principalmente en el sexo femenino.

Mis hábitos alimentarios han cambiado, intento evitar las bebidas con gas. Tengo una lista en casa de los alimentos que me pueden producir más heces o aires y como soy tan cuadrículada ni los pruebo. Intento siempre ir con camisetas por fuera para que no se note...Yo antes trabajaba a turnos, hacia la comida, quedaba con las amigas para ir a almorzar, ahora no tengo ganas de nada...todo pasará.

(E16, post, 55a, auxiliar de enfermería)

Me tocará modificar la vestimenta, a mí me gusta ir mucho con vaqueros, voy muy cómoda y ahora...pienso que la bolsita se me verá por ahí. No podré ir a bañarme en verano a la playa además he hecho deporte siempre y ahora desde que... eso no hay derecho.

(E1, pre, 72a, ama de casa)

La colostomía acarrea la utilización de un nuevo dispositivo, y además traslada al individuo a un cambio en la percepción de su cuerpo, el individuo toma conciencia de no ser uno mismo. Este cambio afecta en gran medida a la vivencia de la esfera privada, en la que se introduce este componente vital, que no es percibido por todos igual y que además tiene unas connotaciones de estigma, el hecho del “ocultamiento”.

Yo cuando me desperté ni me la miré, como ya sabía que la tenía ahí... desde entonces no he querido que colabore nadie en los cuidados, es una cosa íntima, no me lo ha visto ni mi mujer. Mi hijo un día me preguntó, me dijo que la quería ver y me enfadé muchísimo, le dije que ni pensarlo que yo tampoco entraba al baño cuando él estaba defecando y que lo vería algún día si a mí me daba la gana.

(E14, post, 56a, encargado fábrica de cerámica)

La colostomía traslada al individuo a vivir un proceso complejo, en el cual no sólo debe adaptarse a su manejo, sino que además debe asumir el cambio físico que ha sufrido su cuerpo. El siguiente verbatim descubre percepciones muy impactantes y reveladoras acerca de la vivencia de este fenómeno.

...pero cada vez que lo ves, no lo aceptas, te pones delante del espejo y...pues que no soy yo...soy un alien, algo irreal que sale del espejo que es para toda la vida y tienes que aguantarlo. Esto lo consideras un cosa que no es normal, el llegar a considerarlo una cosa normal...no lo sé. Hay gente que dice que sí se llegan a acostumbrar a esto y lo ven normal...yo...pienso que no...yo no me veo una persona normal, a mí me han variado el físico, yo me miro en el espejo y ya no soy yo, soy yo con una bolsa.

(E15, post, 62a, ingeniero informático)

En este sentido, la colostomía reporta al individuo una sensación de “vivir en otro cuerpo” permanente, cada momento del día y en cada actividad que se realiza está presente la colostomía. El miedo a las fugas de aire, a que se despegue “la bolsa” y a la sensación de suciedad hacen que uno no se olvide nunca de ella, es el “eterno presente”.

A veces hace ruidos y a veces no, y cuando hay aires no hay bolsa que lo disimule, ahora por ejemplo está llenándose, se llena 2 -3 veces al día y lo notas enseguida. Gracias a Dios, hasta la fecha no he tenido ningún accidente en la cama, pero estás muy pendiente, allá donde vas estás pendiente de la bolsa, no se olvida uno de ella.

(E7, post, 64a, agricultor)

El tema de la bolsita cuando al principio te lo dicen...mal porque dices, bueno aquí que ha pasado, me he quedado sin culo y es un gravamen. Pero yo me he mentalizado de hacer la vida normal que siempre he hecho y...a mi no me gusta sentir que llevo nada, así que cuando sale algo, enseguida me la cambio. No me gusta sentirme sucio. Yo Soy una persona joven y quiero hacer una vida normal, ya te digo el tema de la bolsita si una persona empieza a darle vueltas te puedes volver loco.

(E14, post, 56a, encargado fábrica de cerámica)

5.2 Estigma

5.2.1 Pérdida de imagen corporal

La persona colostomizada ha sufrido un cambio importante en la percepción de su imagen corporal. En esta etapa del proceso el individuo piensa que su cuerpo difiere de los cánones de salud y belleza establecidos por la sociedad, que sufre ante los demás un proceso de descategorización social y considera que ser colostomizado es poseer un rasgo diferencial que le provoca inseguridad en sus actividades diarias y en sus relaciones íntimas y sociales. La colostomía supone para la persona poseer una característica desaprobada socialmente, un estereotipo negativo y, por lo tanto, contrario a las normas establecidas por la sociedad. Esto le hace sentir un individuo estigmatizado. Este cambio en la imagen corporal, provoca en el individuo sentimientos de ansiedad, rabia, miedo, angustia ante él mismo, su pareja y su entorno.

Me dijo Emilia que la bolsa no se nota prácticamente nada y que no tendré ningún problema, pero claro piensas...haré olor o no, te dicen que no...por ejemplo con mi hija mayor (llora), a ella le encanta ducharse conmigo y... ¿cómo me verá? dices a la larga no pasará nada porque se adaptará y será...pues mira la mamá tiene eso y no pasa nada pero piensas joder...que me rechace de alguna manera...no sé (llora). Para mi marido eso no es importante, él no me va a rechazar a mí por eso, pero claro piensas...para mí sí es algo que me preocupa, lo que sienta de cara a él, claro siempre te gusta que te vea bien...en definitiva es cómo me sentiré yo al principio.

(E18, pre, 38a, empleada de banca)

Pues sí, a mí lo que me ha sabido mal es que me pongan la bolsita, porque ya no soy una persona normal...ya no soy una persona...como he sido hasta ahora ... pienso que iré por la calle y la gente pensará, mira esa lleva bolsita.

(E1, pre, 72a, ama de casa)

El cáncer en sí mismo también supone un elemento de estigma. Los pacientes comentan en las entrevistas elaboradas que el cáncer todavía es sinónimo de muerte en nuestra sociedad y, por tanto, intentan ocultarlo en su entorno, para no ser tratados como potenciales moribundos y no suscitar pena en sus relaciones sociales. La persona con cáncer manifiesta preocupación por el cómo comunicar a su entorno su situación y de qué manera decirlo, temen la reacción de los demás, temen el deterioro de la imagen

corporal por las secuelas de la propia enfermedad y del tratamiento, y sobretodo temen el cambio en sus relaciones sociales, en definitiva temen ser estigmatizados.

Yo no les he dicho nada a mis amigas, les he dicho que tengo un pólipo benigno y que me tienen que operar, no quiero que me tengan lástima, porque....aquí me conoce todo el mundo y eso me hundiría, ¿sabes? No lo necesito, esa actitud no la necesito. Necesito apoyo, fuerza, ánimo pero eso no lo voy a tener...si dices que tienes cáncer y en seguida piensas, ostras cáncer! Tiene cáncer! Se muere ya.

(E15, post, 62a, ingeniero informático)

No he dicho nada a nadie porque no quiero que me miren con lástima, no puedo soportarlo...si digo que tengo cáncer, uf pensarán cáncer, esta se muere ya. Yo no puedo soportar que me miren así con lástima, yo estoy de puta madre y eso yo le voy a pasar por encima. Es que aquí me conocen todos y los comentarios corren como la pólvora entonces claro... y si supieran lo de la colostomía, no, me mirarían de arriba abajo, pero yo no me sentiría... bueno todavía no me he planteado cómo me sentiría, pero ahora mismo yo no me considero enferma, ¿me comprendes?

(E18, pre, 38a, empleada de banca)

El estigma identifica una marca o señal, que no tiene porque ser manifiesta, y que incluye a la persona en una categoría social que genera una respuesta negativa hacia los demás y repercute de forma directa en su conducta. Es frecuente que provoque aislamiento y que se tienda a enmascarar o a encubrir la enfermedad y la colostomía precisamente por el miedo a ser estigmatizados. Las personas colostomizadas, buscan en su proceso una aprobación social, tanto de la enfermedad como de la colostomía, que consideran fundamental para aceptarse a sí mismo y para relacionarse con los demás.

Decir lo que me ha pasado se lo he dicho a muy poca gente, porque pienso que es una cosa mía y el resto tiene que verme como soy y no como pobrecito...que ha pasado...que normalmente a las personas que se lo he dicho les afecta muy poco pero claro, ya te ponen una etiqueta.

(E15, post, 62a, ingeniero informático)

Hombre pues la verdad, no me gusta que lo sepan, cuando voy al bar que iba antes de ir al campo, me miran y yo digo que me han operado de una hernia, no sé si lo sabrán o no, mucha gente lo sabe porque esto corre como la pólvora y a mí me molesta que lo sepan porque esto no es ningún título. Cuando estoy en alguna reunión me siento retraído por si se nota, por si hace olor, por si se despega...Tengo miedo al rechazo de la gente...no sé pero a los amigos, compañeros e incluso algunos familiares no les he dicho ni que me he hecho esta

operación, como te he dicho esto no es ningún mérito (silencio), esto es una cosa que se esconde, como muchas enfermedades o por ejemplo cuando una mujer tiene la regla, son cosas íntimas que no tienen porque saber los demás.

(E7, post, 64a, agricultor)

Tengo un poco de complejo de estética, de cara a los demás porque no me gusta que se note...intento taparlo, disimularlo así que este verano le he dicho a mi mujer que se olvide de comprarme bañador.

(E13, post, 72a, administrativo)

5.2.2 Asumiendo el cuerpo

Pero además, en esta fase se percibe el cuerpo como algo externo y diferenciado de la enfermedad, la cual le afecta de forma indirecta, llegando a percibirla como algo diferente a la persona y estableciendo elementos integradores entre el cuerpo y la enfermedad. La corporalidad es un instrumento de expresión, que a su vez está conformada por componentes sociales y culturales que nos ayudan y tienen que ver con la capacidad para afrontar el proceso de manera positiva. Desde este punto, los pacientes con colostomía se perciben divididos y escindidos por el proceso de enfermedad y sus consecuencias, y por otra parte, por la necesidad de incorporar la nueva realidad.

La bolsita se supone que es la...la... cuando se desocupa el cuerpo ¿no?, pues siempre irá conmigo, será molesto pero... Yo lo que pienso para mí es que es una cosa que está en mi cuerpo y que si eso va a más tira para adelante es que el cuerpo ya no quiere estar aquí...claro eso te pilla de mayor cuando el cuerpo ya no tiene vitalidad y a lo mejor se para pero cuando uno es joven el cuerpo tiene vitalidad y eso se lleva a la gente por delante.

(E9, pre, 57a, autónomo/bar)

Yo noto que mi cuerpo es diferente, pero es una cosa mía que procuro que no le afecte a nadie de mi entorno. Yo hago vida normal, sólo es que no me encuentro todavía fuerte, me canso...mi cuerpo ha cambiado. Piensas, (...) ya no tengo culo, no me puedo sentar en el wáter, ¿qué ha pasado con mi persona?

(E13, post, 72a, administrativo)

Algunos de ellos aceptan el estoma ya que lo ven como solución para evitar la mala evolución de la enfermedad. Otros reflexionan al respecto y se dicen a sí mismos que

deben aceptarlo si no hay otra solución. Muchos simplemente no lo aceptan y viven con la esperanza de que algún día vuelvan a ser “normales”.

No había solución, había que poner la bolsita y además irreversible, porque el tumor estaba demasiado cerca del ano, entonces yo dije pues bueno lo que interesa es contarlo.

(E13, post, 72a, administrativo)

Siempre te limita, no es agradable, pero bueno, pues me tendré que hacer a la idea y acostumbrarme a llevar una cosa ahí, claro. Todo depende del carácter que tengas y lo activa que seas. Todo depende del tiempo que lo tengas, si tiene que ser una cosa más larga, ya tienes que ir aceptando que, va a estar ahí.

(E2, pre, 51a, empleada doméstica)

En este sentido, el sujeto intenta adaptarse a la normalidad, donde la sexualidad es percibida como una muestra de integración y naturalidad. Aquellos informantes con los que se ha conseguido hablar de la esfera sexual, aseguran haber perdido en el proceso, las relaciones sexuales con su pareja.

No hemos hablado si a él le importará o no la colostomía, yo creo que no, es más por mí, porque me siento distinta, porque te sientes menos...

(E2, pre, 51a, empleada doméstica)

Yo quiero dormir separada, me he ido a otra cama así no le molesto si mancho algo, no, no en las circunstancias que tenemos a nivel sexual...en plan...no.

(E16, post, 55a, auxiliar de enfermería)

La bolsa dificulta las relaciones sociales y la relación de pareja no está exenta de esa dificultad. Por una parte, la bolsa es percibida como una barrera o limitación física por miedo a que se pueda despegar y se produzca una fuga de contenido fecal, y por otra, el estoma y el dispositivo, suponen para el sujeto un elemento perturbador del deseo sexual relacionado con la pérdida de imagen corporal.

No, no, no me veo de forma diferente. Además, cuando...bueno he intentado hacer algo con mi mujer, en ningún momento... porque yo he cogido y me he

puesto una pegatina en el estoma y como si no llevara nada. Necesito sentir que no tengo nada para eso...

(E14, post, 56a, encargado de fábrica de cerámica)

La pérdida de relaciones sexuales en la pareja supone reinventarse y buscar otros caminos que reemplacen o sustituyan esos momentos. El siguiente verbatim resulta muy impactante y sugerente a este respecto.

Yo hago vida más o menos normal...no existe relación de pareja pero bueno...le compro algún regalito de cuando en cuando, no hay más.

(E15, post, 62a, ingeniero informático)

En general el paciente lucha día a día por recuperar su vida, sus hábitos, sus costumbres, su salud pero al mismo tiempo le invade una sensación de miedo porque todo este esfuerzo sea en vano y no logre superar el proceso. Esta mezcla de sentimientos contribuye a la percepción de su estado cognitivo que conforma una de las tres dimensiones de la calidad de vida percibida y que tiene que ver con la actitud ante el sufrimiento e influirá de forma directa con sus relaciones interpersonales, con su desempeño en el rol laboral y con su necesidad de apoyo social o familiar.

5.3 Reconstruyendo el mapa de relaciones

Para favorecer la adaptación a la enfermedad y a la colostomía, se precisa de todos aquellos recursos que son favorecedores del mantenimiento de las relaciones sociales, y del bienestar de la persona. Para los informantes, la familia es la fuente principal de apoyo tanto en los cuidados como a nivel afectivo y emocional, por tanto, su actitud frente al proceso es clave para adaptarse de manera adecuada a la enfermedad, la colostomía y los problemas que derivan de ella. En las entrevistas realizadas se manifiesta una gran preocupación por conseguir el apoyo social del entorno social y familiar, recurso que, como ya hemos comentado ayudaría mucho en la recuperación del bienestar del individuo, al mantenimiento de su vida cotidiana y por consiguiente a su adaptación a la colostomía.

Mi mujer está conmigo al cien por cien, toda la vida a mi lado para todo, eso me ayuda mucho.

(E4, pre, 72a, agricultor)

Continuamos saliendo con los amigos y a veces solos en pareja, mis amigos saben la situación...ellos han venido a casa...nos lo tomamos a cachondeo y eso para mí es muy importante.

(E13, post, 72a, administrativo)

Mi familia sufre por mí y yo también veo el padecimiento en mis padres (llora) eso me duele, no los quiero ver sufrir, pero bueno yo me encuentro bien, mi marido me apoya, lo hemos pasado mal, pero nos hemos hecho a la idea de que esto hay que pasarlo juntos y seguir adelante. Mis amigas no lo saben, si se enteran, se derrumbarán y yo ahora no necesito eso, no quiero eso...

(E18, pre, 38a, empleada de banca)

Tengo amigos y se lo cuento todo, a los más allegados, claro. Salimos a cenar, por ejemplo la semana pasada que eran enamorados, yo el primero. Yo he sido el que he ido a buscar el restaurante, después fuimos a bailar un rato...para mí eso es importante...normalidad, si no lo tuviera...

(E14, post, 56a, encargado fábrica de cerámica)

Mi mujer es reacia a la bolsita, ha hablado con no sé quién, que el marido la lleva y ahora lo lleva fatal...para mí así es más complicado. Sin embargo mis hijas de maravilla.

(E3, pre, 64a, autónomo/bar)

5.3.1 Conspiración del silencio

Existe en muchas ocasiones conspiración del silencio. El paciente refiere mal estado general o manifiesta sentir miedo a una mala evolución del proceso, pero lo oculta a su entorno para protegerlos o no preocuparlos. Por el contrario, muchos familiares sienten miedo al sufrimiento o muerte de su ser querido, pero fingen tranquilidad. La conspiración del silencio fomenta la desconfianza del paciente, por la sensación de que se le está ocultando información o se le está mintiendo con respecto a ella. Esta situación contribuye a un afrontamiento poco efectivo, tanto por parte del paciente como de su entorno. Los sujetos, en las entrevistas, nos hablan de su necesidad de ser ellos quienes decidan qué quieren saber, con quién quieren compartirlo y cuándo lo quieren saber.

Yo sabía que no me decían toda la verdad...observaba la situación, claro, si entra el cirujano, te ve y se va y mi mujer se va detrás...estaban en la puerta hablando 5 o 10 minutos y cuando entraba me decía, nada ,nada todo va bien.

(E15, post, 62a, ingeniero informático)

Sabes qué pasa, que a veces claro, te quieres hacer la dura, delante de ellos y...no pasa nada y...le quitas importancia, pero por dentro de ti, tú ves tu cuerpo como lo tienes, y...un día te encuentras mal y te preguntan y dices bien, hoy parece que lo he pasado mejor, y lo has pasado de perros.

(E2, pre, 51a, empleada doméstica)

Yo le dije al médico lo que tenga, lo quiero saber, si es bueno bien, y si es malo también, pero por lo visto me han engañado, yo lo noto, yo lo veo.

(E6, pre, 60a, empleado fábrica de cerámica)

Para mí, mi familia es lo más importante y no los quiero ver sufrir...siempre he sido protector, ellos son muy importantes y no me verán derrumbarme nunca. Me preguntan como estoy y siempre digo que muy bien o un poquito molesto, no me quejo.

(E14, post, 56a, encargado de fábrica de cerámica)

Ya tengo bastante con sufrir yo, no ellos, les quiero mucho y les protejo. Ella, mi mujer es la única que sabe todo, es todo lo que tengo. Mi hija también, pero yo les hago ver que lo llevo mejor de lo que lo llevo. Si me vieran llorando, se me caería el mundo encima.

(E12, post, 69a, obrero)

Toda esta situación supone un cambio drástico en todas las esferas de la vida de las personas. Y aunque con el tiempo se logre alcanzar un buen manejo del dispositivo, se hace necesaria una actitud positiva que fomente la aceptación de la situación, el aumento de confianza y la capacidad de autoconcepto por parte del individuo, situación compleja que además debe hilar con el entorno en el que vive.

Cuesta mucho de adaptarse, es una lucha que lleva uno, los demás te apoyan...y... pero sois tú y el espejo los que tenéis que enfrentaros todos los días. Yo todavía no estoy adaptado a esto, todavía es una cosa extraña, aunque me lo manejo ya muy bien pero todavía me miro al espejo y pienso hasta cuando tengo que estar así, con esto puesto...

(E15, post, 62a, ingeniero informático)

En este sentido, este proceso de adaptación no implica solamente un acto de voluntad y obligatoriedad necesaria por parte del sujeto, sino que es más complejo y tiene que ver con factores sociales, culturales y de manejo del estoma además, de la capacidad del individuo para la resolución efectiva de problemas.

CA

PI

TU

LO VI

DISCUSIÓN

Capítulo VI

6. Discusión

La interpretación de los datos muestra el proceso por el que transita el sujeto con cáncer de colon en el proceso de adaptación a la colostomía. En primera instancia se contempla a la persona y a la enfermedad en la fase inicial del proceso, en la que, el individuo desencadena sentimientos de negación, miedo, ira con respecto a la noticia del diagnóstico y la posibilidad de colostomía. Posteriormente, la persona atraviesa por una segunda dimensión mucho más subjetiva, en la cual toma protagonismo la pérdida de imagen corporal. Esta situación insta al sujeto a pensarse con la bolsa, teniendo que asumir de nuevo su “yo” y a percibir que el estoma le desvincula de su cuerpo, generando una sensación continua de estar viviendo en otro cuerpo. Una última vertiente considera una posición del individuo mucho más social, en la que la persona con cáncer de colon colostomizada reconstruye su mapa de relaciones con el fin de restablecer su entorno familiar y social.

En este sentido, a la luz de lo explorado y con objeto de aproximarnos a las vivencias de las personas que transitan por el proceso de una colostomía, se da cuenta de algunas particularidades en cuanto a los resultados de este trabajo, algunas de ellas coincidentes y otras no tanto, con respecto a la bibliografía consultada. Por tanto, este apartado tratará de establecer los principios, las relaciones y las generalizaciones de los resultados encontrados, frente a lo indagado, en otras investigaciones. Así mismo, se detallarán razones de las congruencias o incongruencias encontradas entre los resultados de este estudio y trabajos similares, con la intención de sugerir nuevas líneas de investigación imprescindibles en este campo. En última instancia, se determinarán las dificultades y limitaciones encontradas en el proceso de investigación, además de revisar la validez externa del estudio, es decir, en qué grado los hallazgos encontrados en este estudio pueden aplicarse a otras poblaciones.

Primeramente desarrollaremos el paralelismo existente entre la bibliografía consultada acerca del padecimiento humano ante la enfermedad y las similitudes de interés con respecto a la vivencia del paciente con cáncer de colon susceptible o portador de una colostomía (Torres Pérez, 2010; Ledón LLanes, 2011). Estos autores se refieren a una contextualización del término enfermedad, integrado por tres dimensiones, una biológica, una subjetiva y otra simbólico-social, a través de las cuáles se recoge la experiencia de enfermedad del ser humano. Estas tres dimensiones son integrantes del proceso por el que transita el sujeto con cáncer de colon, dando lugar a una ruta biopsicosocial por la que atraviesa su vivencia. El punto de partida de esta ruta biopsicosocial se centra en la vivencia del cáncer de colon desde un punto de vista biológico, teniendo en cuenta la enfermedad con respecto al diagnóstico, tratamiento y colostomía, evolución y complicaciones. Una segunda dimensión comprende a la persona, a la enfermedad y a la colostomía desde un plano subjetivo, en el cual

entendemos la percepción de la vivencia, los miedos y las preocupaciones de forma individual, que se dan en el proceso (Ang et al., 2013; Carlsson et al., 2010). Una tercera dimensión contempla la vivencia desde un plano simbólico-social, el cual, resulta vinculante para analizar el concepto de estigma, relacionado tanto con la colostomía, como con la enfermedad y su percepción del “yo” para el sujeto y para su entorno (Hueso et al., 2012).

A su vez, estas tres dimensiones están relacionadas con la calidad de vida percibida del sujeto con cáncer de colon colostomizado, la cual está profundamente deteriorada los tres primeros meses tras la colostomía (Carlsson et al., 2010). La calidad de vida, de forma global e integral comprende una dimensión física que, contempla los síntomas producidos por la enfermedad y los efectos adversos del tratamiento, una dimensión psicológica en la que el individuo percibe su estado cognitivo, el miedo y la incertidumbre frente al proceso, el significado que le atribuye a la vida, desde la enfermedad y la colostomía, y la actitud ante el sufrimiento y la enfermedad. El pensarse con “la bolsa” y la sensación de vivir en otro cuerpo, son conceptos que ya planteábamos en el marco conceptual y que hacen referencia a la percepción de la corporalidad, resultado de atributos físicos y emocionales moldeados por el contexto social y cultural al que pertenece el paciente. La tercera, se refiere a la vertiente de lo social, en la cual el individuo percibe sus relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida, y además incluye la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente y el desempeño del rol familiar y laboral (Espinoza et al., 2011; Barnabe & Dell'Acqua, 2008).

Desde este punto, parece relevante aproximarnos al concepto de apoyo social, el cual, nos permite entender la superación efectiva de cada una de estas vertientes, con vistas a la adaptación del proceso y a la mejora de la calidad de vida percibida. En este sentido, entendemos el concepto de apoyo social como “un proceso de interacción entre personas o grupos de personas, que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad y de información, recibiendo apoyo material, emocional y afectivo en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis” (Vega Angarita & González Escobar, 2009, p.1). Por tanto, se considera que el apoyo social sirve de elemento amortiguador o factor protector frente a la situación de estrés físico, emocional y social al cual conlleva ser diagnosticado de cáncer de colon y portador de una colostomía. Pero aunque este recurso, reporte tanto a la persona enferma como a su entorno, un mantenimiento de la integridad física y psicológica, además de recursos para reevaluar la situación y fomentar la adaptación, cabe destacar en esta línea de razonamientos, y según los resultados de nuestro estudio, que, finalmente, el individuo es el que establece las normas con respecto a sus relaciones y decide qué individuos deben acompañarle en el proceso y cuáles son los límites de confianza establecidos. De esta manera, el individuo, reconstruye su mapa de relaciones a partir de la nueva vivencia.

Nuestro trabajo encuentra similitudes con el estudio de Dabirian, en el cual, se pretende comprender la vivencia de la persona ostomizada. En esta investigación se pone de

manifiesto el impacto psicológico que acarrea la colostomía y los cambios en la alimentación, en la actividad física y en la esfera sexual que supone la colostomía para el individuo. A nivel social existen cambios en las relaciones sociales y familiares, con implicaciones tanto religiosas como económicas para el entorno familiar. A diferencia de lo que ocurre en nuestro estudio, Dabirian explora la vivencia de individuos ostomizados, cuya colostomía es secundaria a diverticulitis, cáncer de colon, traumatismo o enfermedades inflamatorias, y aunque se observa, que la mayoría de la muestra son portadores de colostomía permanente secundaria a un proceso oncológico, el resto, son colostomizados de forma temporal, sin que esto le conduzca a resultados diferentes. En nuestro estudio se evidencia que el cáncer, como enfermedad crónica, añade a la vivencia un contexto complejo, con más implicaciones biopsicosociales de las que pueda tener una enfermedad benigna, por tanto, habrá diferencias en la percepción del proceso entre pacientes en función de la patología diagnosticada y la temporalidad del estoma. (Dabirian et al., 2011).

Desde este planteamiento, Silva intenta comprender la vivencia del paciente colostomizado y las estrategias de afrontamiento desarrolladas para enfrentar la situación. La muestra seleccionada está constituida por pacientes con colostomía secundaria a cáncer de colon o pólipos, y que llevan con el dispositivo de uno a diez años. En el estudio de Silva, los pacientes no fueron informados de la realización de la colostomía y, por tanto, no recibieron ningún tipo de educación sobre el manejo del dispositivo previo a la intervención. Esta variable tendrá una relación directa con el manejo posterior del dispositivo, con la presencia de complicaciones, y con componentes biopsicosociales, por lo que el estudio de Silva y Shimizu, considerada que la asistencia a la persona ostomizada continua requiriendo esfuerzos profesionales (Silva & Shimizu, 2006). El estudio llevado a cabo por Ma, demuestra la importancia de la figura de la enfermera estomaterapeuta en la mejoría de la calidad de vida, sobretodo en pacientes mayores que requieren mayor soporte psicológico en la adaptación al estoma, sin embargo, como contraste, en nuestro estudio, los pacientes entrevistados no incluyen a esta figura como elemento fundamental de su vivencia (Ma et al., 2007).

En esta misma línea de investigación, centra su estudio Bonill de las Nieves, que pretende comprender las estrategias de afrontamiento empleadas por el paciente colostomizado desde su nueva realidad corporal. Este estudio, comprende en su muestra tanto a pacientes colostomizados como ileostomizados, que son portadores de ostomías temporales y permanentes. Ofrece similitudes con respecto a los resultados de nuestro estudio, en cuanto a manejo del dispositivo, medidas higiénico-dietéticas y adaptación al cambio corporal (Bonill de las Nieves et al., 2014). Sin embargo, maneja el término de adaptación al cambio corporal, haciendo únicamente referencia a aspectos de autocuidado relacionados con los cambios en hábitos alimentarios y de vestimenta. Nuestro estudio plantea específicamente la vivencia del paciente con cáncer de colon portador de una colostomía permanente, y por tanto, incorpora elementos relacionados con la percepción de la corporalidad propia del sujeto y la percepción social del

proceso, conllevando en muchas ocasiones a una situación de estigma relacionada con el cambio de la imagen corporal secundario a la enfermedad y a la colostomía.

En el estudio planteado por Martín Muñoz, se describe la actitud de negación frente a la colostomía de forma aislada en un paciente al que se le había practicado una colostomía de forma urgente, sin información ni educación previa (Martín Muñoz et al., 2010). Los participantes de nuestro estudio manifiestan, de forma general, una falta de aceptación de la situación relacionada tanto con la enfermedad como con la colostomía, y han recibido información y educación previa al proceso.

Por otra parte, existen experiencias de corporeidad diferentes entre los hombres y las mujeres, ya que las mujeres tienen mayor conciencia corporal que los hombres cuya identidad no está tan situada en el cuerpo (Merleau Ponty, 1975; Mahjoubi et al., 2012). En la población estudiada, la percepción de deterioro de la imagen corporal no tiene mayor relevancia en el género femenino, sino más bien, se observa que tiene una relación directa con la edad, con la situación laboral, si es activo o jubilado, y sobre todo con el tipo de trabajo que desempeña el individuo, y el contexto social y cultural al que pertenece.

En la literatura consultada también se observan diferencias en cuanto a la percepción del proceso y a la búsqueda de recursos de ayuda en función del sexo. Un estudio encontrado al respecto constata que la mayoría de pacientes, suelen aceptar con optimismo su diagnóstico, pero se observa una mayor aceptación en el sexo masculino. Según este estudio, los hombres suelen utilizar con mucha menos frecuencia los servicios de soporte psicológico y prefieren tratar sus problemas de forma independiente, con su pareja o con su oncólogo (McCaughan et al., 2011; Martín Muñoz et al., 2008). Otros estudios, añaden al respecto que las mujeres son más participativas en la búsqueda de apoyo emocional, en la búsqueda de estrategias de afrontamiento además de establecer un diálogo más abierto en el discurso (Grant et al., 2011; Dos Santos Pereira et al., 2012). Gómez del Río añade que los hombres toleran peor esta nueva fase de la vida, en cuanto a capacidad de autocuidado se refiere, dejando muchos de ellos el cuidado de su estoma a cargo de su mujer, su hija o cuidadora del hogar (Gómez et al., 2013). En nuestro estudio, hemos observado al respecto, diferencias con respecto a la bibliografía, puesto que entre todas las entrevistas realizadas, los hombres han conseguido hablar de forma más abierta del proceso, a diferencia de las mujeres, han expresado mejor sus emociones y han mostrado mejor colaboración en las entrevistas incluso cuando se ha hablado de sexualidad. Estas diferencias pueden relacionarse con la inexperiencia de la investigadora, con el nivel socio-cultural de los entrevistados o con la percepción de proximidad que ha transmitido la investigadora en los informantes.

Un estudio de Calcagno Gomes, explora la percepción de la sexualidad en mujeres colostomizadas, y sus implicaciones con respecto al cambio corporal. Los resultados presentan similitud con respecto a los nuestros ya que, el cambio en la percepción

corporal, interfiere en la identidad del sujeto provocando sentimientos de vergüenza y miedo al rechazo, por lo que la mayoría no han reanudado sus relaciones sexuales y evitan el contacto físico. Las principales dificultades se presentan asociadas a la inseguridad por la eliminación de aire de forma involuntaria o temor a la fuga de contenido fecal a través del dispositivo. Percibir a la persona colostomizada como alguien que se expresa sexualmente de forma sana y saludable, es una limitación en la percepción que afecta tanto al sujeto, como a su pareja y a su entorno (Calcagno Gomes et al., 2012).

Por todas las limitaciones que supone la colostomía en la vida diaria de los pacientes y los sentimientos y expectativas que genera en el sujeto, se hace necesario y así lo demandan en el estudio los informantes, una preparación emocional del paciente y de la familia previo a la intervención, la cual se está llevando ya a cabo por la enfermera estomaterapeuta. Sin embargo, y, como demuestran los resultados del este estudio, en el que la figura de la enfermera está ausente o es muy escasamente mencionada, pensamos que es insuficiente y debe incluir, un seguimiento a largo plazo en el ámbito comunitario, cercano al paciente y a la familia que permita orientar, informar y ayudar a la persona colostomizada en el desarrollo de estrategias de afrontamiento para adaptarse de forma positiva a su nueva condición de vida, en un ámbito comunitario (Backes, Backes, & Erdmann, 2012 ; Sinha et al., 2009; Person et al, 2012).

En otros países se han llevado a cabo estudios acerca del beneficio del seguimiento telefónico a los pacientes colostomizados, constatando que mejora significativamente la adaptación a la nueva situación (Zhang et al., 2013). Los resultados de este estudio deben orientarnos en la percepción de la vivencia del paciente en este proceso tan complejo para ofrecer una atención más sensible y empática, tanto al paciente, como a su cuidador principal y favorecer la toma de decisiones compartidas (Juárez Ruiz et al., 2010). La gestión del cuidado, relacionada con la reinserción social y laboral del paciente colostomizado, debe ser un objetivo prioritario del plan de cuidados llevado a cabo por los enfermeros en el ámbito comunitario (Ferreira Umpiérrez, 2013).

Desde este punto, y desde los resultados de nuestro estudio parece oportuno plantear futuras líneas de investigación que permitan abordar de una forma holística el proceso por el que pasan las personas con cáncer de colon en la adaptación a la colostomía.

En este sentido, desde esta tesis, se exploran cuestiones relacionadas con el estigma y el significado que el sujeto atribuye a su cuerpo, y además, cómo su percepción de la vivencia afecta de forma directa en sus relaciones de pareja, familiares y social. Desde esta misma premisa, merecería la pena explorar en qué medida esto afecta a su pareja o su cuidador principal, cómo perciben ellos este proceso, en qué ha cambiado su vida y si hay diferencias en la percepción con respecto al género, la edad o la profesión.

Con la realización de esta tesis surge otra inquietud que también merecería la pena explorar. Hemos visto que la vivencia del paciente con cáncer de colon colostomizado,

tiene implicaciones en todas las esferas de su vida, pero que éstas, están condicionadas por el contexto social y cultural donde vive, o al que pertenece. Debido al aumento de la población inmigrante y a las diferencias culturales, sociales y religiosas, parece interesante ampliar este estudio desde un mismo abordaje cualitativo a esta población, con el fin de entender mejor su vivencia y poder ofrecer respuesta a sus necesidades.

Dificultades y limitaciones del estudio.

a. Relacionadas con la muestra

La variabilidad en la selección de los sujetos con respecto a las variables sociodemográficas estudiadas, que ofreciera mayor heterogeneidad en los discursos, ha dado lugar a dificultades que se han tenido que asumir. Por una parte, hay que tener en cuenta que el Hospital de la Plana ha realizado en los últimos cinco años una media de 8,6 colostomías anuales. Teniendo en cuenta además, los informantes que por motivos personales o por criterios de exclusión no han participado en el estudio, la muestra disminuye considerablemente por lo que se ha tenido que prolongar el trabajo de campo, hasta conseguir las entrevistas oportunas con el fin de llegar a la saturación del discurso.

Otra de las limitaciones a las que se ha tenido que hacer frente y se ajusta al perfil epidemiológico de la enfermedad, es la dificultad para conseguir informantes de género femenino. De hecho, dada la dilatación del periodo de recogida de datos debido a la dificultad en encontrar este perfil, se planteó la posibilidad de ampliar el ámbito de estudio a otros hospitales de la zona para conseguir muestra correspondiente a mujer activa y jubilada, situación que finalmente no ha sido necesaria, al haber conseguido informantes correspondientes a este perfil en nuestro ámbito de estudio.

b. Relacionadas con la epistemología

En general los estudios cualitativos no permiten extrapolar sus resultados al resto de la población, aunque sí producen una información sensible y detallada que tiene gran valor tanto social como para la salud dentro del contexto donde fueron hallados. Este estudio pretende indagar en la vivencia de las personas con cáncer de colon colostomizadas y aportar datos de gran valor con respecto al abordaje de intervenciones para cubrir sus necesidades de atención clínica y comunitaria en nuestro Departamento de Salud, el cual puede diferir con respecto a otros contextos en los que la organización sanitaria sea diferente. Teniendo en cuenta todos los datos recogidos y analizados durante la investigación, se pretende facilitar la comprensión del proceso en otras situaciones homogéneas en cuanto a su contexto se refiere.

Se han descartado para la recogida de datos los grupos de discusión, ya que los informantes que han participado llevan de tres a seis meses colostomizados, se encuentran en una fase de aceptación del proceso y el discurso en grupo nos reportaría grandes limitaciones en cuanto a su recolección, por la dificultad que en estos momentos entraña hablar abiertamente del tema delante de otros.

Aunque tanto en la realización de las entrevistas y en el análisis de los datos se ha intentado adoptar siempre una posición neutra con el fin de evitar ideas preconcebidas, no hay que olvidar que la posición de la investigadora como mujer, como enfermera y como parte de un entorno familiar puede llevar a una interpretación condicionada por el entorno social y cultural al que pertenece.

CA

PI

TU

LO VII

CONCLUSIONES

Capítulo VII

Conclusiones

En este apartado destacaremos las conclusiones que se derivan de nuestro estudio, en relación con los objetivos, general y específicos, que vertebran este trabajo.

El comienzo de este proceso, supone un desequilibrio personal y cambios en el desempeño del rol, por asociar cáncer a una enfermedad de mal pronóstico, además de miedo, por los procedimientos terapéuticos que conlleva. Posteriormente, la persona desencadena una reacción de ira y enfado, en la cual, se pregunta el porqué de la enfermedad, incluso llegando a culpabilizarse a sí misma, al relacionarla con hábitos higiénico-dietéticos deficientes. Tras el gran impacto emocional y una situación de bloqueo con sentimientos de miedo, e incredulidad, que acompañan al proceso en sus primeros momentos, la persona comienza a elaborar expectativas ante la intervención y ante la colostomía e inicia el proceso de adaptación a la nueva situación.

En general, tanto la enfermedad como sus consecuencias, la colostomía, tienen implicaciones en todas las esferas de la vida de la persona, provocan preocupación y miedo tanto a la persona como a su entorno familiar más cercano. Miedo a la incapacidad para desempeñar roles familiares, sociales y laborales, miedo a la mala evolución, al sufrimiento y a la muerte. Pero al mismo tiempo se alberga esperanza, fuerza y motivación para luchar contra la enfermedad y recuperar su estilo de vida, lo que introduce a los pacientes en una contradicción personal.

A partir de este momento, el sujeto comienza a desarrollar competencias para adaptarse a esta nueva situación. Desde esta misma vertiente, se destaca la importancia que se da a la pérdida de la imagen corporal y sus consecuencias a nivel físico, psicológico y social, condicionantes para el desarrollo personal, familiar y social del individuo. La colostomía, traslada al individuo a un cambio en la percepción de su cuerpo a través del cual, el individuo percibe una sensación de “vivir en otro cuerpo”. Este cambio afecta en gran medida a la vivencia de la esfera privada, en la que se introduce este componente vital, que no es percibido por todos igual y que además tiene unas connotaciones de estigma.

El miedo a las consecuencias físicas de la colostomía, introducen al sujeto en un proceso personal de aislamiento e impiden desprenderse de lo que ya forma parte de su cuerpo y condiciona su rutina desde la higiene hasta la alimentación o la vida social. Hacen, que uno no se olvide nunca de ella y se perciba como el “eterno presente”. Pero además, en esta fase, el sujeto percibe el cuerpo como algo externo y diferenciado a la enfermedad, la cual le afecta de forma indirecta llegando a percibirla como algo diferente a la persona y estableciendo elementos integradores entre el cuerpo y la enfermedad.

El estigma, como elemento distorsionador, supone para el individuo un punto más de inflexión para el desarrollo de estrategias de afrontamiento con el fin de alcanzar competencias adaptativas al proceso de enfermedad y de la colostomía. A su vez, desencadena una respuesta negativa en las personas del entorno, etiquetando al paciente y privándole de una relación sincera de ayuda y de apoyo social, elemento favorecedor al proceso de adaptación.

Para favorecer la adaptación a la enfermedad y a la colostomía se precisa de todos aquellos recursos que son favorecedores del mantenimiento de las relaciones sociales, y del bienestar de la persona. La familia se convierte en la fuente principal de apoyo tanto en los cuidados como a nivel afectivo y emocional por tanto, su actitud frente al proceso es clave para adaptarse de manera adecuada.

El sujeto manifiesta durante todo el proceso una gran preocupación por conseguir el apoyo social del entorno social y familiar, recurso que, como ya hemos comentado, ayuda mucho en la recuperación del bienestar del individuo, en el mantenimiento de su vida cotidiana y por consiguiente en su adaptación. En esta misma línea, el individuo además desarrolla una estrategia de afrontamiento mediante la cual, reconstruye el mapa de relaciones sociales que tenía hasta entonces y establece nuevas y propias normas. En este mapa, el paciente decide quién forma parte de su vivencia y quién no, cual es el tono de la relación y cuáles son los límites de confianza.

Por tanto, este proceso de adaptación no implica solamente un acto de voluntad y obligatoriedad necesaria por parte del sujeto, sino que es más complejo y se interrelaciona con muchos otros factores además de los sociales, culturales y el manejo del estoma y que tienen que ver con la capacidad del individuo para la resolución efectiva de problemas.

En este estudio, se observa que la percepción del deterioro de la imagen corporal no está relacionada con el género, sino más bien, se observa que tiene una relación directa con la edad, con la situación laboral, si es activo o jubilado, y sobre todo con el tipo de trabajo que desempeña el individuo, y el contexto social y cultural al que pertenece.

La edad en la que se inicia el proceso supone un cambio de prioridades en las consecuencias terapéuticas, siendo mucho más importante el cambio en la imagen corporal en personas más jóvenes, y por tanto, con más implicaciones en sus relaciones íntimas, familiares y sociales. Por ejemplo, una situación laboral no activa, reporta al individuo un cambio en el rol personal, familiar y social, y con ello, mejoran condicionantes higiénico-dietéticos e higiénico-posturales que, favorecen la percepción del proceso y por tanto a la adaptación de la colostomía. Esta situación en cambio, se complica ya que, la colostomía implica cambios en la vestimenta y conlleva al individuo al ocultamiento del proceso y de la colostomía, esta situación desencadena en la persona, una pérdida de confianza y de autoestima, imprescindible para su desarrollo laboral.

Implicaciones para la organización sanitaria y los profesionales.

Tras los resultados de este trabajo de investigación, se potencia la necesidad de atención clínica y comunitaria de los sujetos con cáncer de colon colostomizados. La información y educación realizada previa a la intervención no se considera suficiente, dada la complejidad del proceso y las implicaciones biopsicosociales en la vida diaria de los pacientes. Se hace por tanto necesario, un seguimiento comunitario a medio y largo plazo, con profesionales formadas, expertas en el abordaje de estos pacientes, con el fin de facilitar su proceso de adaptación.

La figura de la enfermera gestora comunitaria, ejerce competencias de seguimiento, vía telefónica o presencial en el centro de salud, orientadas a la atención de pacientes crónicos. Por tanto, el paciente con cáncer de colon colostomizado, como paciente con una enfermedad crónica, sería criterio de inclusión para seguimiento por la enfermera gestora de casos comunitaria, que, con una formación específica en el abordaje de este tipo de pacientes, sería capaz de cubrir sus necesidades, en el ámbito comunitario.

Este trabajo nos permite comprender la vivencia del paciente con cáncer de colon portador de una colostomía, desde su propia experiencia, sin las barreras o relaciones de poder que puede suponer para el discurso, el hospital, la consulta o el uniforme. Por tanto, se considera una herramienta fundamental, que aporta datos de gran valor en el abordaje de este tipo de paciente, por parte de los profesionales sanitarios.

Desde este punto, y desde los resultados de nuestro estudio se plantean como futuras líneas de investigación:

- Explorar en qué medida afecta el proceso a la pareja o al cuidador principal del paciente, cómo perciben ellos este proceso, en qué ha cambiado su vida y si hay diferencias en la percepción con respecto al género, la edad o la profesión.
- Explorar la vivencia del proceso en la población inmigrante.

RE
FE
REN
CIAS

BIOGRÁFICAS

Referencias bibliográficas

- Aguado, J. C. (2004). *Cuerpo humano e imagen corporal: notas para una antropología de la corporeidad*. México DF: UNAM.
- Amar Amar, J., Martínez González, M., & Utria Utria, L. (2013). Nuevo abordaje de la salud considerando la resiliencia. *Revista Salud Uninorte*, 29(1), 124-133.
- American Cancer Society (2015).Cáncer colorrectal. Extraído el 23 de Julio del 2015 desde: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002290-pdf.pdf>
- Ang, S. G., Chen, H. C., Siah, R. J., Ele, H. G., & Klainin-Yobas, P. (2013). Stressors relating to patient psychological health following stoma surgery: an integrated literature review.
- Anthony, G. (1995). *Modernidad e identidad del yo. El yo y la sociedad en la época contemporánea*. Barcelona: Península.
- Arraras, J. I., Martínez, M., Manterota, A., & Laínez, N. (2004). La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. *Psicooncología*, 1(1), 87-98.
- Arrizabalaga, J. (1992). Nuevas tendencias en la historia de la enfermedad: a propósito del constructivismo social. *Arbor*, 142, 147-165.
- Asociación Española contra el Cáncer (2013a). ¿Qué es el cáncer de colon? Extraído el 21 de Julio del 2014 desde:<https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/cancerdecolon/Paginas/quees.aspx>
- Asociación Española contra el Cáncer (2013b). El cáncer de colon y recto en imágenes. Extraído el 22 de Julio del 2014 desde:<https://www.aecc.es/SobreElCancer/Cancerenimagenes/Paginas/Elcancerdecolonyrectoenimagenes.aspx>
- Asociación Española contra el Cáncer (2013c). Incidencia de cáncer de colon. Extraído el 22de Julio del 2014 desde:<https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/cancerdecolon/Paginas/incidencia.aspx>
- Asociación Española contra el Cáncer (2013d). Cribado del cáncer de colon en España ¿es coste-eficaz? Extraído el 22de Julio del 2014 desde: <https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/Informe%20Coste%20Efectividad.pdf>

- Asociación Española contra el Cáncer (2013e). Síntomas del cáncer de colon. Extraído el 22de Julio del 2014 desde: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/cancerdecolon/Paginas/sintomas.aspx>
- Backes, M. T. S., Backes, D. S., & Erdmann, A. L. (2012). Feelings and expectations of permanent colostomy patients. *Journal of Nursing Education and Practice*, 2(3), p9.
- Bagés Fortacín, C., Lleixá Fortuño, M. D. M., Español Puig, C., Imbernón Casas, G., Munté Prunera, N., & Vázquez Morillo, D. (2015). Efectividad de la visita prequirúrgica sobre la ansiedad, el dolor y el bienestar. *Enfermería Global*, 14(3), 29-51.
- Barnabe, N. C., & Dell'Acqua, M. C. Q. (2008). Estratégias de enfrentamento (coping) de pessoas ostomizadas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(4), 712-719.
- Bonill de las Nieves, C., Celdrán Mañas, M., Hueso Montoro, C., Morales Asencio, J. M., Rivas Marín, C., & Cuevas Fernández-Gallego, M. (2014). Conviviendo con estomas digestivos: estrategias de afrontamiento de la nueva realidad corporal. *Revista latino-americana de enfermagem*, 22(3), 394-400.
- Calcagno Gomes, G., Peres Bitencourt, P., Pizarro, A. D. R., Pereira Madruga, A., Silva de Castro, E., & de Oliveira Gomes, V. L. (2012). Ser mujer con ostomía: la percepción de la sexualidad. *Enfermería Global*, 11(27), 22-33.
- Calderón Gómez, C. (2009). Assessing the Quality of Qualitative Health Research: Criteria, Process and Writing. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 10(2). Retrieved from <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1294/2766>
- Canova, C., Giorato, E., Roveron, G., Turrini, P., & Zanotti, R. (2013). Validation of a stoma-specific quality of life questionnaire in a sample of patients with colostomy or ileostomy. *Colorectal Disease*, 15(11), e692-e698.
- Capdevielle, J. (2011). El concepto de habitus: " con Bordieu y contra Bordieu". *Anduli: revista andaluza de ciencias sociales*, (10), 31-46.
- Carlsson, E., Gylin, M., Nilsson, L., Svensson, K., Alverslid, I., & Persson, E. (2010). Positive and negative aspects of colostomy irrigation: a patient and WOC nurse perspective. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*, 37(5), 511-516.
- Casado Cañero, F. D. (2002). Modelo de afrontamiento de Lazarus como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. *Apuntes de psicología*, 20(3), 403-414.

- Comelles, J.M (2011), “Antropología y Medicina. Crónica de encuentros y desencuentros”. En: Gracia-Guillén, Diego (ed.) *Medicina y humanidades*. pp. 46-60. Madrid: Real Academia Nacional de Medicina.
- Cornejo, M., & Salas, N. (2011). Rigor y calidad metodológicos: un reto a la investigación social cualitativa. *Psicoperspectivas*, 10(2), 12-34.
- Cots Morral, I. (2012). Valoración al paciente candidato a practicarle una ostomía de eliminación. *Necesidades Virginia Henderson. Biblioteca Las casas*. Granada: Fundación Index. [version electronica]. Recuperado de: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0638.pdf>
- Coutu, D. L. (2002). How resilience works. *Harvard business review*, 80(5), 46-56.
- Crespillo Díaz, A. Y., & Martín Muñoz, B. (2012). La adaptación al entorno sociofamiliar del paciente ostomizado: Estudio cualitativo de un caso. *Index de Enfermería*, 21(1-2), 43-47.
- Dabirian, A., Yaghmaei, F., Rassouli, M., & Tafreshi, M. Z. (2011). Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient preference and adherence*, 5, 1.
- Danielsen, A. K. (2013). Life after stoma creation. *Danish medical journal*, 60(10), B4732-B4732.
- Danielsen, A. K., & Rosenberg, J. (2014). Health related quality of life may increase when patients with a stoma attend patient education--a case-control study. *PloS one*, 9(3).
- De Frutos Muñoz, R., Solís Muñoz, M., Hernando López, A., Béjar Martínez, P., Navarro Antón, C., Mayo Serrano, N., Layunta Acero, R., Arrontes Caballero, G., Morales Molina, L., Ramírez Bustos, M., Zabala López, I., González Rodríguez, V., Millán Sato, I., & Alonso Durán, M. (2011). Calidad de vida de los pacientes con colostomía e ileostomía a corto y medio plazo. *Metas de enfermería*, 14(2), 24-31.
- De la Cuesta Benjumea, C. (2010). La investigación cualitativa y el desarrollo del conocimiento en enfermería. *Texto Contexto Enferm*, 19(4), 762-766.
- De la Cuesta Benjumea, C. (2011). La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 21(3), 163-167.

- Díaz de Flores, L., de Villalobos, D., Mercedes, M., Gallego de Pardo, P., Gómez Daza, B., Gómez de Obando, E., González de Acuña, I., Gutiérrez de Giraldo, MC., Hernández Posada, A., Londoño Maya, JC., Moreno Fergusson, ME., Pérez Giraldo, B., Rodríguez Carranza, C., Roza de Arévalo, C., Umaña de Lozano, C., Valbuena, S., Vargas Márquez, R., & Venegas Bustos, B. C. (2002). Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. *Aquichan*, 2(1), 19-23.
- Díez-Álvarez, E., Arróspide, A., Mar, J., Alvarez, U., Belaustegi, A., Lizaur, B. & Arana, J. M. (2012). Efectividad de una intervención preoperatoria de enfermería sobre el control de la ansiedad de los pacientes quirúrgicos. *Enfermería Clínica*, 22(1), 18-26.
- Dobbie, M., & Mellor, D. (2008). Chronic illness and its impact: Considerations for psychologists. *Psychology, health & medicine*, 13(5), 583-590.
- Dos Santos Pereira, A. P., Cesarino, C. B., Martins, M. R. I., Pinto, M. H., & Netinho, J. G. (2012). Associação dos fatores sociodemográficos e clínicos à qualidade de vida dos estomizados. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(1), 93-100.
- Douglas, M. (1978). Símbolos naturales. *Madrid: Alianza Editorial*.
- Emerson, J. D., & Colditz, G. A. (1983). Use of statistical analysis in the New England Journal of Medicine. *New England Journal of Medicine*, 309(12), 709-713.
- Espinoza, I., Osorio, P., Torrejón, M. J., Lucas-Carrasco, R., & Bunout, D. (2011). Validación del cuestionario de calidad de vida (WHOQOL-BREF) en adultos mayores chilenos. *Revista médica de Chile*, 139(5), 579-586.
- Esteban, M. L. (2006). El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista. *Salud colectiva*, 2(1), 9-20.
- Ferreira Umpiérrez, A. H. (2013). Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social. *Texto Contexto Enferm*, 22(3), 687-693.
- Fisterra (2012). Guía clínica de cáncer de colon. Extraído el 22 de Julio del 2014 desde: <http://www.fisterra.com/guias-clinicas/cancer-colon/#2495>
- Foucault, M. (2005). *Vigilar y castigar*. (1979 1ª ed.) Madrid: Siglo XXI.

- Fletcher, D., & Sarkar, M. (2013). Psychological Resilience A Review and Critique of Definitions, Concepts, and Theory. *European Psychologist*, 18(1):12–23.
- Franco, A., Sikalidis, A. K., & Solís Herruzo, J. A. (2005). Cáncer de colon: influencia de la dieta y el estilo de vida. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 97(6), 432-448.
- Fundación para la investigación y prevención del cáncer (FUCA). Cáncer de colon. Extraído el 23 de Julio del 2014 desde:
http://www.fuca.org.ar/cancer_colon.htm
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). El muestreo teórico. [Trad.: Floreal Forni] En: *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. pp. 45-47. New York: Aldine Publishing Company. [versión electrónica] Extraído de: <http://goo.gl/aNF5BB>
- Goffman, E. (2010). *Estigma*. (2006 2ª ed.) Buenos Aires: Amorrortu.
- Golicki, D., Styczen, P., & Szczepkowski, M. (2012). Quality of life in stoma patients in Poland: multicentre cross-sectional study using WHOQOL-BREF questionnaire. *Przegląd epidemiologiczny*, 67(3), 491-6.
- Gómez, N., Mesa, N., Caraballo, C., Fariña, A., & Huertas, M. (2013). Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado. *ENE, Revista de Enfermería*, 7.
- González Ávila, M. (2002). Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de educación*, (29), 85-104
- Grant, M., McMullen, C. K., Altschuler, A., Mohler, M. J., Hornbrook, M. C., Herrinton, L. J., Wendel C.S., Baldwin C.M., Krouse, R. S. (2011). Gender differences in quality of life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies. *Oncology nursing forum*, 38 (5), 587-596.
- Grupo, C. I. D. O. (1997). Guía de Cuidados de Enfermería en Pacientes Ostomizados. *Coloplast. Draft, Promoción de Mercados, SA*. Madrid: autor.

- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1982). Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry. *ECTJ*, 30(4), 233-252.
- Gulín González, R., Parajó Calvo, A., Seoane Mato, P., Fernández Domínguez, M. J., Sabuz Freire, M. C., & Villar Álvarez, S., (2008). Calidad de vida en los pacientes operados de cáncer de recto. *Cadernos de atención primaria*, 15(4), 269-274.
- Henderson, V. (1987). Nursing process-a critique. *Holistic nursing practice*, 1(3), 7-18.
- Hueso Montoro, César, Siles González, José, Amezcua, Manuel, Bonill de las Nieves, Candela, Pastor Montero, Sonia, & Celdrán Mañas, Miriam. (2012). Comprendiendo el padecimiento humano ante la enfermedad: manifestaciones, contexto y estrategias. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(3), 619-628. Extraído el 4 de octubre de 2015, desde <http://goo.gl/BkkVxe>
- Ihde, D. (2004). *Los cuerpos en la tecnología: Nuevas tecnologías: nuevas ideas acerca de nuestro cuerpo*. Barcelona: Editorial UOC.
- Israël, L. (1980). *La décision médicale: essai sur l'art de la médecine*. Paris: Calmann-Lévy.
- Juárez Ruiz, J. L., Molina Navarrete, E., & Martínez Samblas. (2010). Autocuidado e interacciones sociales. Un reto para el paciente colostomizado. *Biblioteca Lascasas* 6 (3). Extraído el 26 de Marzo del 2014 desde: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0560.php>
- Le Breton, D. (2002). *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Le Breton, D., Gómez, M. M., & Borrillo, D. (1994). Lo imaginario del cuerpo en la tecnociencia. *Reis*, 197-210.
- Ledón Llanes, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista cubana de salud pública*, 37(4), 488-499.
- Liao, C., & Qin, Y. (2014). Factors associated with stoma quality of life among stoma patients. *International Journal of Nursing Sciences*, 1(2), 196-201.
- López Andújar, E. M., Álvarez-Dardet, C., & Gil-González, D. (2012). Evidencia científica y recomendaciones sobre cribado de agudeza visual: Revisión bibliográfica. *Revista Española de Salud Pública*, 86(6), 575-588.

- López, M., Laviana, M., Fernández, L., López, A., Rodríguez, A. M., & Aparicio, A. (2008). La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental: Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 28(1), 48-83.
- Ma, N., Harvey, J., Stewart, J., Andrews, L., & Hill, A. G. (2007). The effect of age on the quality of life of patients living with stomas: a pilot study. *ANZ journal of surgery*, 77(10), 883-885.
- Mahjoubi, B., Mirzaei, R., Azizi, R., Jafarinia, M., & Zahedi-Shoolami, L. (2012). A cross-sectional survey of quality of life in colostomates: a report from Iran. *Health Qual Life Outcomes*, 10, 136.
- Martí Ragué, J. (29 Sept 2009). Historia de las ostomías. En: *Jornada Pacientes ostomizados y su problemática*, Madrid.
- Martín-Crespo Blanco, M., & Salamanca Castro, A. (2007). El muestreo en la investigación cualitativa. *NURE Investigacion*, 4(27). Recuperado de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/340>
- Martín Muñoz, B., & Montesinos Gálvez, A. C. (2011). Ayuda emocional entre pacientes ostomizados. *Biblioteca Lascasas*, 7(2).
- Martín Muñoz, B., Panduro Jiménez, R. M., Crespillo Díaz, Y., Rojas Suárez, L., & González Navarro, S. (2010). El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. *Index de Enfermería*, 19(2-3), 115-119.
- Martín Muñoz, B., Rojas Suárez, L., González Navarro, S., Panduro Jiménez, R. M., & Crespillo Díaz, Y. C. (2008). Estudio fenomenológico sobre el afrontamiento del cambio corporal del paciente ostomizado durante el postoperatorio mediato. *Biblioteca Lascasas*, 2008; 4 (2).
- Martínez Barreiro, A. (2004). La construcción social del cuerpo en las sociedades contemporáneas. *Papers: revista de sociología*, (73), 127-152.
- Martínez de la Iglesia, J., Dueñas Herrero, R., Onís Vilches, M. C., Aguado Taberné, C., Albert, Colomer, C., & Luque Luque, R. (2001). Adaptación y validación al castellano del cuestionario de Pfeiffer (SPMSQ) para detectar la existencia de deterioro cognitivo en personas mayores e 65 años. *Medicina Clínica*, 117(4), 129-134.

- Martínez Morales, M. (2006). Paciente ostomizado. *Boletín Oncológico del Área Sanitaria de Teruel*, 22. Extraído el 22 de Julio del 2014 desde: <http://www.boloncol.com/boletin-22/paciente-ostomizado.html>
- Marzo-Castillejo, M., Bellas-Beceiro, B., Vela-Vallespín, C., Nuin-Villanueva, M., Bartolomé-Moreno, C., Vilarrubí-Estrella, M., & Palazón, E. M. (2012). Recomendaciones de prevención del cáncer. *Atención Primaria*, 44, 23-35.
- Mauss, M. (1973). Techniques of the body*. *Economy and society*, 2(1), 70-88.
- Maydón González, H. G., Hernández Vera, F. X., Esparza Iturbide, R., & Belmonte Montes, C. (2011). Estomas intestinales: Construcción y complicaciones. *An Med (Mex)*, 56(4), 205-209.
- McCaughan, E., Prue, G., Parahoo, K., McIlfatrick, S., & McKenna, H. (2011). Exploring and comparing the experience and coping behaviour of men and women with colorectal cancer at diagnosis and during surgery. *Journal of advanced nursing*, 67(7), 1591-1600.
- Merleau Ponty, M. (1975). *Fenomenología de la percepción* (p. 475). Barcelona: Península.
- Monés, J. (2004). ¿ Se puede medir la calidad de vida? ¿ Cuál es su importancia?. *Cirugía española*, 76(2), 71-77.
- Palmar Santos, A. M., Pedraz Marcos, A., Solís Muñoz, M., & Hernández Rivas, A. (2011). El muestreo teórico en un estudio fenomenológico sobre la idea de corporeidad en pacientes trasplantados de corazón. *Metas de Enfermería*, 14(7), 68-74.
- Palmar Santos, A.M., Pedraz Marcos, A., Rubiales Paredes, M.D., Solís Muñoz, M., Hernández Rivas, A., & Rodríguez Montes, J.A. (2008). La idea de corporeidad analizada en pacientes trasplantados de corazón. *NURE Investigacion*, 5(36). Recuperado de <http://goo.gl/DuZJsd>
- Palmar Santos, A.M. (2009). *La construcción de la corporeidad en el sujeto trasplantado de corazón*. [Tesis doctoral inédita] Universidad Autónoma de Madrid, Facultad de Medicina, España. Extraída de: <http://hdl.handle.net/10486/4415>

- Pedraz Marcos, A., Zarco Colón, J., Ramasco Gutiérrez, M., & Palmar Santos, A. M. (2014). *Investigación cualitativa*. Barcelona: Elsevier España.
- Pera, C. (2006). *Pensar desde el cuerpo: ensayo sobre la corporeidad humana*. Madrid: Triacastela
- Perdiguero, E., & Comelles, J. M. (2000). *Medicina y cultura*. Barcelona: Bellaterra.
- Person, B., Ifargan, R., Lachter, J., Duek, S. D., Kluger, Y., & Assalia, A. (2012). The impact of preoperative stoma site marking on the incidence of complications, quality of life, and patient's independence. *Diseases of the Colon & Rectum*, 55(7), 783-787.
- Polit, H., & Hungler, B. (2000). *Investigación científica en Ciencias de la Salud*. (6ª ed) México: McGraw-Hill/Interamericana de México.
- Registered Nurses' Association of Ontario. (2009). *Cuidado y manejo de la ostomía. Guías de buenas prácticas clínicas*. [versión electrónica] Recuperado de: http://www.evidenciaencuidados.es/es/attachments/article/46/ManejoOstomia_022014.pdf
- Rosa, O., Domínguez, A., & Malpica, C. C. (2008). Principios bioéticos aplicados a la investigación epidemiológica. *Acta bioethica*, 14(1), 90-96.
- Ruiz Olabuénaga, J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Ruiz-Tovar, J., Morales-Castiñeiras, V., & Lobo-Martínez, E. (2010). Complicaciones posoperatorias de la cirugía colónica. *Cirugía y Cirujanos*, 78(3), 283-291.
- Salinas, L. (1994). La construcción social del cuerpo. *Reis*, 68, 85-96.
- Scheper-Hughes, N., & Lock, M. M. (1987). The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical anthropology quarterly*, 1(1), 6-41.

- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9(2), 09-21.
- Siegel, R., Ward, E., Brawley, O., & Jemal, A. (2011). Cancer statistics 2011. The impact of eliminating socioeconomic and racial disparities on premature cancer deaths. *CA Cancer Journal for Clinicians*, 61(4), 212-236.
- Silva, A., & Shimizu, H. E. (2006). El significado del cambio en el modo de vivir de la persona con ostomía intestinal definitiva. *Rev Latino-am Enfermagem*, 14(4), 483-490.
- Simmons, K. L., Smith, J. A., Bobb, K. A., & Liles, L. L. (2007). Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *Journal of advanced nursing*, 60(6), 627-6.
- Sinha, A., Goyal, H., Singh, S., & Rana, S.P.S. (2009). Quality of life of ostomates with the selected factors in a delected hospital of Delhi with to develop guidelines for the health professionals. *Indian journal of palliative care*, 15(2), 111.
- Solera Alberto, J., Tárraga López, P.J., Carbayo Herencia, J.A., López Cara, M.A., Celada Rodríguez, A., Cerdán Oliver, M., & Ocaña López, J.M (2007). Influencia de la dieta y los estilos de vida en el cáncer colorrectal. *Revista Española de Enfermedades Digestivas*, 99(4), 190-200.
- Tajfel, H.E. (1973). *Differentiation between social groups: Studies in the social psychology of intergroup relations*. Oxford: Academic Press.
- Tarrés, M.L., Peón, F.V., Serrano, R.S., García, R.R.R., Wiesner, M.L.R., Margel, G., León, V.C.B., Kröll, H.G., Ortiz M.L.V., Zepeda J.P., Gonzales, O. & Plascencia, J.R. (2014). *Observar, escuchar y comprender sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. El Colegio de México/FLASCO México.
- Taylor, S.J. & Bogdan, R. (1986). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Buenos Aires: Paidós.
- Torres Pérez, V. (2010). Mi victoria ante el cáncer: El relato de una paciente que ha superado el cáncer de colon. *Index de Enfermería*, 19 (1), 60-63.
- Turner, B.S. (1989). *El cuerpo y la sociedad: exploraciones en teoría social*. Madrid: Fondo de cultura económica.

- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista médica de Chile, 138*(3), 358-365.
- Valles, M.S. (2014). *Entrevistas cualitativas* (Vol.32). Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Vega Angarita, O.M., & González Escobar, D.S. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global,*
- Vinaccia, S., Quiceno, J.M., & Remor, E. (2012). Resiliencia, percepción de enfermedad, creencias y afrontamiento espiritual-religioso en relación con la calidad de vida relacionada con la salud en enfermos crónicos colombianos. *Anales de Psicología, 28*(2), 366-377.
- Zhang, J.E., Wong, F.K.Y., You, L.M., Zheng, M.C., Li, Q., Zhang, B, Y & Liu, J.L. (2013). Effects of enterostomal nurse telephone follow adjustment of discharged colostomy patients. *Cancer nursing, 36*
- Zichi Cohen, M., & Omery, A. (2003). Escuelas de Fenomenología: implicaciones para la investigación. En: *Janice Morse (Editora). Asuntos Críticos en los métodos de investigación cualitativa* (pág. 160-182). Medellín, Colombia: Universidad de Antioquia.

A
NE
XOS

ANEXO 1

Recomendaciones nutricionales para paciente con colostomía (SEEN)

El intestino es la parte del tubo digestivo que se sitúa entre el estómago y el ano. Está formado por el intestino delgado (duodeno, yeyuno e íleon) y el intestino grueso (ciego, colon, sigma y recto).

La función principal del intestino delgado es la de digerir los alimentos y absorber los nutrientes; la función principal del intestino grueso es la de absorber el agua y las sales minerales de la materia no digerida, y formar y almacenar las heces hasta su expulsión al exterior. Gracias a estas funciones mantenemos un adecuado estado nutricional y de hidratación.

Cuando en alguna intervención quirúrgica se extirpa una parte del intestino, la digestión o absorción de los alimentos o del agua y las sales minerales se puede ver afectada. Estos problemas serán más o menos intensos dependiendo de la magnitud de la intervención y de la adaptación intestinal, pero poco a poco irán mejorando.

Si durante la cirugía le han dejado una Colostomía, significa que el colon, que es una parte del intestino grueso, queda abocado a la piel y hace de “ano”. Las heces se recogen en un dispositivo diseñado especialmente para ello. Los dispositivos modernos cuentan con filtros y materiales que neutralizan los olores, por lo que un apersona ostomizada no huele mal si la bolsa está bien adaptada.

E general, la extirpación de zonas terminales del colon, del sigma o del recto no conllevan alteraciones de la absorción de nutrientes, agua o sales minerales, por lo que no suele producirse diarrea.

Si usted ha sufrido una resección del colon más extensa (colectomía subtotal, proctocolectomía, hemicolectomía derecha) o en casos de colostomías localizadas en colon derecho se puede presentar diarrea. Entonces siga las recomendaciones dietéticas para pacientes con deposiciones diarreicas portadores de una ileostomía.

Por supuesto que es posible llevar una vida normal. Las siguientes recomendaciones nutricionales vas dirigidas a todos los paciente a los que se les ha practicado una cirugía colorrectal, o s eles ha dejado una colostomía, con el fin de facilitarles su recuperación.

Recomendaciones generales:

- Es aconsejable una ingesta de comidas frecuentes y poco copiosas. Para ello reparta la alimentación en al menos 6 tomas diarias.
- Mantenga un horario regular de comidas. Procure comer despacio y en un ambiente tranquilo. Mastique bien.

- Prepare los alimentos de forma sencilla (cocidos, a la plancha, asados en su jugo...etc) evitando platos muy elaborados, empanados, rebozados, fritos, estofados, guisados...etc ya que estos producen digestiones más lentas y pesadas.
- No se tumbe inmediatamente después de las comidas. Repose sentado hasta media hora después de las comidas principales.
- Tome 1,5 litros al día de líquidos si no existe contraindicación médica.
- Si es portador de una colostomía, puede notar flatulencia, producción excesiva de gases o heces malolientes e incluso en algunos casos se puede presentar estreñimiento.

Recomendaciones en caso de heces malolientes o gases.

- Coma despacio y masticando bien los alimentos.
- No mastique chicle durante el día.
- No fume.
- Conozca aquellos alimentos que pueden producir gases o aumentar el olor de las heces:

Alimentos que producen gases: bebidas carbonatadas, legumbres, espárragos, coliflor, brócoli, coles de bruselas, repollo.

Alimentos que aumentan el mal olor de las heces: Ajo, cebolla, col, guisantes, legumbres, espárragos, huevos, pescado azul y condimentar mucho las comidas.

Alimentos que reducen el mal olor de las heces: yogur, cuajada, requesón, mantequilla (tomar ocasionalmente), y perejil.

Recomendaciones en caso de estreñimiento:

Antes todo debe prevenir el estreñimiento. El bajo consumo de líquidos, de alimentos con fibra y la falta de ejercicio favorece el estreñimiento. Por tanto:

- Tome abundantes líquidos (si no existe contraindicación).
- Realice ejercicio de forma habitual (favorece el movimiento del intestino).
- Tome de forma regular alimentos con alto contenido en fibra como verduras, ensaladas, frutas (naranja, kiwi...etc), fruta seca, guisantes, lentejas o judías con la piel, pan y cereales integrales.
- No olvide que no debe tomar laxantes sin preinscripción médica.

ANEXO 2

HOSPITAL DE LA PLANA

**UNIDAD DE ESTOMATERAPIA
ALTA**

VALORACIÓN DE ENFERMERÍA AL

Datos personales

Primer apellido

Segundo apellido

Nombre

Fecha de nacimiento

Sexo

Nº de Historia

S.I.P

Población

Datos de interés

Origen

Destino

Centro Primaria

Diagnóstico médico al alta

Intervención

Fecha

Enfermedades crónicas

Alergia

Ubicación del estoma

Características del estoma

Tipo

Forma

Tamaño

mm

Sutura

Complicaciones

F.retirada

Retirar día

Observaciones

Valoración piel periestomal

Valoración

Dispositivo

Modelo

Irrigación

Tamaño mm

Frecuencia de cambio

C.N

Laboratorio

Bolsa

Disco

Observaciones

Educación sanitaria

Limpieza del estoma

Alimentación

Higiene

Faja

Actividad

Cuidados

Cuidador

Material entregado

Contacto

Próxima revisión

Comentarios

UBICACIÓN DE LA CONSULTA: Primera planta H.Día /Exploraciones Especiales.
Consulta N°7.

Teléfono de contacto: 964-357736/964357706

Horario: Lunes a Viernes de 10:00h. a 11:00h.

Enfermera estomaterapeuta:

Fecha de alta:

ANEXO 3

Guión de la Entrevista:

Por el carácter abierto de las entrevistas en profundidad no todas las preguntas tienen por qué ser preguntadas.

Se clasifica en cuatro vertientes (según Vallés), como recurso para la consecución de los objetivos de nuestro trabajo.

1: Antes de la intervención

¿cuándo le informaron de su enfermedad? ¿qué le dijeron? ¿qué pensó en ese momento? ¿Qué sintió? ¿Estaba con alguien en ese momento? ¿Hablo con alguien sobre el tema? ¿qué pensó cuando le dijeron que le iban a poner una colostomía? ¿Hablo con alguien de la colostomía? ¿De qué manera pensó que la colostomía interferiría en su vida diaria? ¿Cuánto tiempo tardaron en operarle? ¿Qué pensó y sintió durante ese tiempo?

2: Proceso de la intervención

¿Cómo recuerda el ingreso al hospital? ¿qué pensaba sobre la operación? ¿qué temores tenía sobre la operación? ¿qué temores tenía sobre la colostomía? ¿quién estaba en esos momentos con usted? ¿cómo vivió todo ese proceso? ¿qué fue lo primero que pensó cuando salió de la operación? ¿qué preguntó al médico que le operó? ¿recuerda lo que le dijo a su familiar cuando ya estaba operado? ¿qué es lo que más recuerda de esta etapa?

3: Después de la intervención

En los días posteriores a la intervención: ¿cómo se sentía? ¿qué pensaba? ¿hablaba con alguien sobre el tema? ¿se sentía diferente? ¿qué le explicaron acerca de los cuidados de la colostomía? ¿qué pensaba sobre su manejo en casa? ¿qué le preocupaba? ¿Compartió esos momentos con alguien? ¿qué le dicen las personas que están cerca de usted?

Vuelta a casa: ¿qué sintió cuando llegó a casa? ¿qué cosas podía hacer con la colostomía? ¿qué cosas quería hacer y no podía? ¿cómo manejaba su colostomía? ¿alguien de su entorno participaba con usted en los cuidados de la colostomía? ¿qué le decían las personas de su entorno? ¿algún cambio significativo que quiera señalar con respecto a antes de llevar una colostomía?

4: 3 meses después de la intervención

¿cómo se siente? ¿qué piensa con respecto a la colostomía? ¿cómo se maneja con la colostomía? ¿qué cuidados dedica a su colostomía? ¿qué puede hacer con la colostomía? ¿qué quiere hacer y no puede con la colostomía? ¿se siente diferente? ¿cómo piensa que se sienten las personas de su entorno? ¿alguien participa con usted en el cuidado de la colostomía? ¿cómo ha cambiado su vida con la colostomía?

ANEXO 4

Listado de preguntas extraídas del cuestionario de calidad de vida para los pacientes con colostomía validado por Prieto (Escala Estoma-QOL), que aunque no se realicen directamente por el tipo de entrevista, pueden ayudar a centrar el tema de estudio.

- ¿Me pongo nervioso cuando la bolsa está llena?
- Pregunta abierta: ¿qué siente cuando la bolsa está llena?
- ¿Me preocupa que la bolsa se despegue?
- Pregunta abierta: ¿qué le preocupa de la bolsa?
- Cuando estoy fuera de casa, ¿necesito saber dónde está el aseo más cercano?
- ¿Qué le preocupa cuando sale fuera de casa?
- ¿Me preocupa el olor que se pueda desprender de la bolsa?
- ¿Qué le preocupa de la bolsa?
- ¿Me preocupan los ruidos del intestino?
- ¿Necesito descansar durante el día?
- ¿Cómo duerme?
- ¿La bolsa condiciona la ropa que me puedo poner?
- ¿Hay ropa que antes se ponía y ahora no puede? Cuál?
- ¿Me siento cansada durante el día?
- ¿Siento que he perdido mi atractivo sexual debido al estoma?
- ¿Piensa que ha cambiado su atractivo sexual? ¿De qué manera?
- ¿Duermo mal por la noche?
- ¿Me preocupa que la bolsa haga ruido al moverme o al rozar con la ropa?
- ¿Me disgusta mi cuerpo?
- ¿Qué piensa de su cuerpo con la colostomía?
- ¿Me resulta difícil pasar la noche fuera de casa?
- ¿Me cuesta disimular que llevo una bolsa puesta?
- ¿Me preocupa ser una carga para las personas que me rodean?
- ¿Evito el contacto físico con mis amigos? (por ejemplo bailar)
- ¿Me resulta difícil estar con otras personas debido al estoma?
- ¿Me da miedo conocer gente nueva?
- ¿Me siento sólo incluso cuando estoy con otras personas?
- ¿Me preocupa que mi familia se sienta incómoda conmigo debido al estoma?

ANEXO 5

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN LA ENTREVISTA

Toda la información en relación a la investigación me ha sido explicada y las posibles cuestiones que tenía sobre el estudio han sido respondidas a mi satisfacción. Soy consciente de mi derecho a no participar y a retirarme del estudio en cualquier momento. He comprendido que mi nombre y toda la información que me identifique a mí o a mi familia se mantendrá confidencial según la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y que ninguna de esta información será difundida, excepto en situaciones en que así sea requerida por la ley.

Acepto participar en las entrevistas, que sean necesarias en relación con este estudio con una duración aproximada de dos horas por entrevista. Conozco el propósito de la investigación en generar conocimiento sobre la realidad de la percepción del paciente con cáncer de colon portador de una colostomía. Entiendo que la entrevista será registrada en grabadora y que el investigador tomará notas durante la entrevista.

Por la presente consiento en participar en este estudio de investigación el cual será conducido por la enfermera Raquel Palomero Rubio del Hospital La Plana de Vila-real para su tesis doctoral en la Universidad Jaume I.

Nombre del participante

Firma

Fecha:

ANEXO 6

HOJA INFORMATIVA

En el Hospital La Plana se va a realizar un estudio científico conducido por la enfermera del centro Raquel Palomero Rubio llamado: “Aproximación a las percepciones que tienen los pacientes con cáncer de colon en el proceso de adaptación a la colostomía”. Este estudio formará parte de su tesis doctoral por la Universidad Jaume I de Castellón.

El objetivo del estudio será analizar la percepción que tienen los pacientes con cáncer de colon en el proceso de adaptación a la colostomía.

Dado que la colostomía es un proceso que altera la calidad de vida de los sujetos, se considera fundamental para un abordaje holístico del proceso de enfermedad, el conocimiento de las percepciones sobre su adaptación al estoma para procurar intervenciones específicas atendiendo a sus necesidades.

Para participar en el estudio usted tendrá que cumplir los cuatro criterios de inclusión requeridos y haber firmado el Consentimiento informado.

Si decide participar en el estudio acordará con la entrevistadora el lugar y momento de la entrevista. Las entrevistas se realizarán una antes de la intervención y la otra entre el tercer y sexto mes de la intervención y no durarán más de dos horas. Los datos recogidos en las entrevistas se grabarán y serán transcritos literalmente para su posterior análisis.

Las entrevistas no serán borradas por ser un material imprescindible para el análisis del discurso cualitativo y se mantendrá el anonimato de los participantes en el proceso de análisis y exposición de resultados, para garantizar la confidencialidad de los datos según la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Los resultados de este estudio servirán para generar conocimiento sobre la realidad de la percepción del paciente con cáncer de colon portador de una colostomía y poder mejorar así nuestra intervención y como consecuencia mejorar su calidad de vida.

DEPARTAMENTO DE SALUD DE LA PLANA

D^a Patrocinio Gascón Calderón, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital de la Plana de Vila-real (Castellón).

CERTIFICA

Que el Comité Ético de Investigación Clínica, según consta en acta de la reunión celebrada el día 23 de febrero de 2011, ha evaluado el proyecto de investigación titulado:

APROXIMACIÓN A LAS PERCEPCIONES QUE TIENEN LOS PACIENTES CON CÁNCER DE COLON EN EL PROCESO DE ADAPTACIÓN A LA COLOSTOMÍA. INFLUENCIA EN LA CALIDAD DE VIDA” versión de 11 de mayo de 2011.
INVESTIGADORA PRINCIPAL: RAQUEL PALOMERO RUBIO

Entendiendo que dicho estudio se ajusta a las norma éticas esenciales y criterios deontológicos que rigen en este Centro y por tanto, ha decidido su aprobación

Lo que firmo, en Vila-real, a 20 de mayo de 2011.

LA SECRETARIA DEL CEIC



Patro Gascón Calderón

