

VIVENCIAS DE LAS PERSONAS PORTADORAS DE OSTOMÍA DIGESTIVA

EXPERIENCES OF DIGESTIVE OSTOMY CARRIERS

EXPERIÊNCIAS DAS PESSOAS PORTADORAS DE OSTOMIA DIGESTIVA

PAULA ANDREA DUQUE*
SANDRA MILENA CAMPIÑO VALDERRAMA**

RESUMEN

Objetivo: Describir las experiencias vividas por personas portadoras de ostomía digestiva. **Material y método:** Estudio cualitativo basado en la fenomenología descriptiva de Husserl, con una muestra de 6 adultos provenientes de instituciones de salud de la ciudad de Manizales, Colombia. La recolección de la información se realizó a través de entrevistas en profundidad hasta lograr saturación de datos. **Resultados:** Las historias de vida relatadas muestran las vivencias de las personas en condición de ostomizadas. Se encontraron 5 temas principales: incertidumbre frente a la condición de ostomizado, la corporalidad, visión de pérdida, carga histórica y atención en salud como relación de ayuda. **Conclusión:** Se evidencia la necesidad de que el profesional de enfermería, como cuidador y líder, direcciona un cuidado integrativo que permita, en la persona ostomizada, tener posibilidades de atender sus necesidades individuales, a fin de disipar miedos y ayudar a afrontar su nueva condición desde la enseñanza del cuidado de sí mismo.

Palabras clave: Acontecimientos que cambian la vida; Ostomía; Adaptación psicológica.

ABSTRACT

Objective: To describe the experiences of digestive ostomy carriers. **Method:** Qualitative study based on the Husserl's descriptive phenomenology, with a sample population of six adults from different health institutions in Manizales, Colombia. The data collection was carried out using in-depth interviews until achieving data saturation. **Results:** Life stories show the experiences of ostomized patients. Five main topics were identified: Uncertainty regarding ostomy, body image, perception of loss, historical load and health care assistance as a support system. **Conclusion:** There is a clear need for the nursing care professional, both as a caregiver and a leader, to monitor integrative care, allowing the ostomized patient to assist their own needs, overcome fears and contribute to helping the patient understand their condition from a self-care approach.

Key words: Life-changing events; Ostomy; Psychological adaptation.

*Enfermera, Magíster en Educación. Programa de Enfermería. Universidad Católica de Manizales, Caldas-Colombia. Email: paduque@ucm.edu.co, Autor de correspondencia.

** Enfermera, Especialista en Docencia Universitaria. Programa de Enfermería. Universidad Católica de Manizales, Caldas-Colombia. Email: scampino@ucm.edu.co

RESUMO

Objetivo: Descrever as experiências vivenciadas por pessoas portadoras de ostomia digestiva. Material e método: Estudo qualitativo com base na fenomenologia descritiva de Husserl com uma amostra de 6 adultos de instituições de saúde da cidade de Manizales, Colômbia. A coleta de informação foi realizada a través de entrevistas em profundidade, até conseguir que a saturação dos dados fosse alcançada. Resultados: As histórias de vida contadas pelos participantes revelam as vivências das pessoas ostomizadas. Foram encontrados 5 temas principais: incerteza sobre a condição de ostomizado, a corporeidade, visão de perda, carga histórica e atenção em saúde como uma relação de ajuda. Conclusão: Evidencia-se a necessidade do profissional de enfermagem que, como cuidador e líder, possa direcionar o cuidado integrativo que favoreça, na pessoa ostomizada, a possibilidade de atender às suas necessidades individuais, a fim de acalmar os medos e ajudar a enfrentar sua nova condição desde o ensino do autocuidado.

Palavras-chave: Acontecimentos que mudam vida; Ostomia; Adaptação psicológica.

Fecha de recepción: 04/08/2018

Fecha de aceptación: 06/08/2019

INTRODUCCIÓN

Desde la perspectiva de salud, un estoma digestivo es creado quirúrgicamente con el propósito de desviar el tránsito fecal para mantener el funcionamiento gastrointestinal. Por tratarse de una función excretora que forma parte de la intimidad personal, es concebido como un fenómeno que afecta todas las dimensiones de la vida^(1, 2), razón por la cual el procedimiento quirúrgico ha sido coloquialmente llamado “la cirugía secreta”, debido al temor de vivir con un estoma.

Un número notable de personas tienen estomas, en los Estados Unidos más de 750.000 personas viven con un estoma y se crean más de 130.000 estomas anualmente para tratar una variedad de enfermedades. En Colombia, Según Banaszkievicz et al.⁽³⁾, la estimación más reciente sobre la frecuencia de presentación de estoma intestinal en personas con cáncer de colon y recto es del 29,62%, lo que corresponde a 4.178 pacientes con cáncer colorrectal y estoma.

La pérdida del control voluntario de la excreción de las heces de manera permanente, la presencia del estoma al exterior de la pared abdominal, el uso cotidiano de un dispositivo colector y la emisión de ruidos de forma incontrolada, constituyen cambios físicos que establecen alteraciones que trascienden en las esferas emocionales y sociales, repercutiendo en las experiencias del diario vivir^(4, 5).

La persona ostomizada no solo tiene que

reconfigurar su vida a la adaptación de su condición y el uso de una bolsa colectora, sino a la reconstrucción de una nueva imagen corporal. Se trata de un asunto subjetivo que implica realizar profundas reflexiones sobre la convivencia, teniendo un estoma digestivo. Significa experimentar cambios relacionados con la alimentación, los hábitos intestinales, la manera de vestir, la modificación de la sexualidad y de las relaciones sociales y laborales, todas cuestiones traducidas en sentimientos de temor al rechazo, de anticipación al fracaso, de alteración de los vínculos, pérdida de roles, tristeza, que poco a poco provocan trastornos en el autoconcepto y deterioro de la autoimagen, desencadenándose un aislamiento autoimpuesto y autorrechazo⁽⁶⁻⁸⁾.

Estas alteraciones se configuran en experiencias vividas, representadas por sensaciones y sentimientos que se adquieren desde el momento en que la persona es portadora de la ostomía digestiva. La evolución personal, al convivir con dicha ostomía, compromete la existencia del ser, porque están involucrados aspectos emotivos y afectivos esenciales en la vida de la persona, como resultado de la irrupción física que es provocadora de angustias que generan conflictos consigo mismo^(9, 10). Según Freud, la lucha de impulsos conflictivos es suficiente para poner en movimiento los mecanismos de defensa, como la protección del ego, donde el resultado de la represión se reduce a un mecanismo de defensa, variando entre la

introyección, protección, regresión, formación reactiva, aislamiento, y aun la sublimación o desplazamiento afectivo⁽¹¹⁾.

La vida afectiva promueve la capacidad de ver y verse, lo que constituye un fenómeno y objeto del cuidado. Así, la nueva realidad de la persona ostomizada puede ser orientada cognoscitivamente desde la disciplina de enfermería, a través de su experiencia de vida compartida, ayudando a reconocer e integrar las vivencias en la relación intersubjetiva de cuidado, con el propósito de ayudar a la persona a ampliar su conciencia para facilitar el reajuste y fortalecer su condición de ostomizada. De esta manera, se promueve un afrontamiento eficaz, por el significado que se le confiere a este convivir, que tiene una nueva imagen corporal que necesita ser reconstruida⁽¹²⁻¹⁴⁾.

En este sentido, las personas en condición de ostomizadas precisan del acompañamiento integral de enfermería, así como tiempo y apoyo de los cuidadores, familiares y amigos para favorecer la adaptación a los cambios que le demandan su nueva imagen y función corporal. Un referencial que permite entender esta adaptación y a la vez promover e intervenir un afrontamiento eficaz, es la teoría del autocuidado de Orem. Señala lo importante que es respetar los aspectos esenciales de la persona y enfatiza en enfocar el cuidado en las necesidades y respuestas humanas, bajo un enfoque holístico de atención, orientado hacia un objetivo, con el propósito de ayudar a regular los factores que afectan el desarrollo y el funcionamiento, en beneficio de la vida, la salud o el bienestar⁽¹⁵⁻¹⁸⁾.

Según lo planteado, explorar las experiencias, necesidades y respuestas derivadas de la nueva imagen corporal de aquellas personas ostomizadas es un imperativo que debe ser abordado por enfermería para orientar y asegurar un cuidado integral. Por ello, el objetivo del presente estudio fue describir las vivencias de las personas portadoras de ostomía digestiva en Manizales, Colombia, durante el año 2015.

MATERIAL Y MÉTODO

Tipo de estudio: Investigación cualitativa cuyo diseño metodológico fue la fenomenología descriptiva basada en la filosofía de Husserl, que tiene por objeto describir una experiencia a través

de quienes la han vivido, donde el fenómeno es perceptible y va más allá de las manifestaciones externas de la persona, por la existencia de una dimensión interior imperceptible que configura la vida exterior⁽¹⁹⁾. Mediante reducción fenomenológica se buscó llegar a la esencia de las formas que componen la experiencia interior del otro⁽²⁰⁾. En este caso, se realizó la descripción de las experiencias que tuvieron las personas en su diario vivir, después de haber tenido que afrontar su situación de ser portadores de un estoma digestivo.

Participantes: El estudio se llevó a cabo durante el año 2015 con adultos portadores de ostomía digestiva que fueron seleccionados de manera intencional de las bases de datos provenientes de instituciones de salud de la ciudad de Manizales (Colombia) y de la Asociación de Ostomizados de Colombia. Se utilizaron como criterios de inclusión ser mayor de 18 años, ser portador de ostomía digestiva con un tiempo mayor a seis meses y personas que pudieran comunicarse de manera verbal. Los criterios de exclusión fueron: personas en fase terminal de la enfermedad, con estados alterados de la conciencia y/o deterioro cognitivo. Se aplicaron los principios de pertinencia, adecuación, conveniencia, oportunidad y disponibilidad con el fin de poder recolectar la información necesaria para el estudio. De esta forma, se seleccionaron los participantes que pudieran aportar la mejor información con relación al fenómeno estudiado (Pertinencia); se contó con suficiente información para desarrollar la descripción del fenómeno (Adecuación); se recolectó la información en lugares acordados por el investigador y los participantes con el fin de evitar interferencias e interrupciones durante las entrevistas (Conveniencia) y se contó con el acceso libre y permanente de los registros necesarios para buscar a los participantes, previa autorización de la institución de salud (Disponibilidad). Según lo anterior, tres participantes más fueron excluidos, uno de ellos por presentar deterioro cognitivo que no permitía dar respuestas coherentes, y dos participantes que se encontraban en fase terminal de la enfermedad. Finalmente, la saturación de los datos se logró con un total a 6 personas entrevistadas.

Recolección de datos: La ubicación de los participantes se realizó por vía telefónica para solicitar autorización de visita domiciliaria. La

técnica de recolección de la información se llevó a cabo por medio de entrevistas en profundidad, a partir de una guía de preguntas iniciales que permitió indagar sobre las vivencias desde el momento en que las persona se enteraron de que requerirían la ostomía digestiva. Complementario a lo anterior, se realizaron breves notas de campo para fortalecer la descripción y aportar a las entrevistas. Las entrevistas fueron realizadas de manera individual y grabadas mediante audio, en un dispositivo electrónico. Posteriormente se realizó la respectiva transcripción textual, siendo etiquetadas con códigos para respetar la identidad de los participantes. A los participantes se les identificó con la letra P (participante) y a las entrevistas con la letra E (entrevista) seguido de números arábigos de manera secuencial que identificó a los participantes y al número de la entrevista, para asegurar la integralidad del proceso y la reducción fenomenológica. El mínimo de entrevistas realizadas a cada persona fue de 1 y el máximo de 2, con una duración promedio de 45 minutos. En cada entrevista se realizaron las preguntas iniciales de la guía, las cuales evolucionaron de acuerdo a los relatos encontrados en cada experiencia. Las preguntas iniciales realizadas, en el primer acercamiento, abordaron los siguientes aspectos: conocimiento de la situación clínica que demandó la realización de la ostomía, conocimiento sobre el proceso quirúrgico y el estoma, autocuidado, aceptación de la condición de ser persona ostomizada, cambios personales, de pareja, familiares, laborales y sociales, ocurridos en la vida cotidiana por causa del estoma y creencias sobre el estoma.

Análisis cualitativo: Para el análisis de la información se siguieron los pasos propuestos sobre métodos de análisis cualitativo de Lessard-Hébert et al.⁽²¹⁾, realizando lectura y transcripción literal de cada entrevista para la comprensión de las vivencias, el agrupamiento de los aspectos comunes y significativos, y la construcción posterior de temas y subtemas emergentes que surgieron de las historias relatadas. De esta forma, se estructuró la expresión de las vivencias de las personas portadoras de ostomía.

Aspectos éticos: La investigación se realizó teniendo en cuenta las normas científicas, técnicas y administrativas contempladas en la resolución

Colombiana N° 8430/1993, con el fin de garantizar la protección de los derechos de las personas, su dignidad y privacidad. El estudio fue autorizado por el Comité de Ética de la Universidad Católica de Manizales. Se explicó de manera individual a cada persona mediante el consentimiento informado, el objetivo de la investigación, los beneficios y riesgos, aclarando que su participación podía interrumpirse en el momento en el que lo considerara. Además, se garantizó absoluta confidencialidad, salvaguardando los datos de identificación de cada participante. Así mismo, se explicó a la persona que los resultados obtenidos en la investigación solo se utilizarían para fines académicos.

RESULTADOS

El perfil de los participantes muestra un grupo conformado por 3 hombres y 3 mujeres, sus edades oscilaron entre 29 y 60 años. Con respecto al estado civil, 3 de ellos eran casados, 1 soltero y 1 separado. Las indicaciones de realización de la colostomía fueron por cáncer colorrectal en 4 de los participantes, herida penetrante en abdomen 1 participante y complicación quirúrgica 1 participante.

Las historias de vida relatadas por estas personas muestran la descripción de las situaciones que tuvieron que afrontar a lo largo del tiempo para poder adaptarse a su condición de ostomizados. Se encontraron 5 temas con subtemas que se relacionaron con el hecho de ser persona portadora de una ostomía (Tabla 1).

Tema 1: Incertidumbre frente a la condición de ostomizado. Las experiencias vividas se conciben como un proceso dinámico que implica la aparición de una serie de acontecimientos iniciales con respecto a sí mismos, que generan acciones e interacciones condicionadas por factores internos y externos que repercuten en la aparición de momentos de incertidumbre. Los internos están relacionados con su capacidad de afrontamiento y adaptación, y los externos con la forma en que fueron o no preparados para su nueva condición⁽²²⁾. Los subtemas encontrados alrededor de este tema fueron: temor a la invalidez, miedo a la muerte vs miedo a la vida, amenaza a la vida, desesperanza y negación. Se evidencia incertidumbre desde el

momento del diagnóstico de la enfermedad, dado la inadecuada información brindada por el personal de salud, donde no se da claridad de lo que tendrá que asumir como persona portadora de una ostomía, aumentando la sensación de amenaza y peligro. Al momento de afrontar la condición de ostomizado, sin previa preparación, las personas experimentaron estados de ansiedad, menor optimismo y esperanza, tensión en las relaciones familiares, debilitamiento de la percepción de control y hasta vergüenza:

“Al principio todo se me dificultó, prácticamente no quería hacer nada, me daba tanto miedo [...] no me enseñaron como organizarme, sentía que no podía hacerlo, no encontraba la forma, se llenaba la bolsa, y me volvía una nada” (P1E2).

“Yo le daba gracias a Dios por no dejarme morir, es que eso da mucho miedo, pero también me preguntaba cómo vivir, como hacerle frente a la vida, me preguntaba si sería mejor morirse” (P3E2).

“[...] no era capaz de aceptar, negaba quedarme con esta ostomía [...] mejor prefería morir” (P4E4).

“La verdad eso fue horrible para mí, al principio no aceptaba, sentí mucho miedo y vergüenza” (P6E2).

“Me puse muy deprimida, después de la cirugía, me encerraba en el baño y lloraba sola sin que nadie me viera, [...] pensaba muchas cosas, tenía mucho miedo (P7E1).

Tabla 1. Temas y subtemas relacionados con historias de vida de las personas portadoras de ostomías.

Temas	Subtemas
Incertidumbre frente a la condición de ostomizado	Temor a la invalidez, desesperanza y negación. Miedo a la muerte vs miedo a la vida Amenaza a la vida Desesperanza y negación
Corporalidad	Enfrentarse a sí mismo Deterioro de la autoimagen Trastornos de identidad y necesidad de re-conocer el cuerpo
Visión de pérdida	Pérdida del rol social-aislamiento Pérdida del rol laboral Cambios funcionales Cambios nutricionales Aspectos económicos Vergüenza-depresión Fin de la existencia
Carga histórica	Ausencia de la construcción de futuro Ruptura en el tiempo y el espacio El presente viviente Situación de conformismo
Atención en salud como relación de ayuda	Desarticulación del cuidado Cuidado deshumano-medicalización Ausencia de educación en salud Invisibilidad del cuidado de enfermería Apoyo familiar

Tema 2: Corporalidad. Alrededor de la corporalidad surgieron temores relacionados con enfrentarse a su nueva condición física, por lo que debe realizarse una reconstrucción del ser. Los subtemas encontrados fueron: enfrentarse así mismo, deterioro de la autoimagen, trastornos de identidad y necesidad de re-conocer el cuerpo. Se evidenció cómo la creación del estoma digestivo es un factor desencadenante de estrés, por el nuevo ajuste que debe hacerse frente al entorno físico y psicosocial, a la imagen corporal, que incluye el nuevo conocimiento del cuerpo, definido como la manera de sentir y pensar el propio cuerpo y la apariencia corporal:

“Al inicio me daba mucho miedo mirarme la ostomía [...] hubo un tiempo en que me hicieron dos cirugías más porque me salieron dos lipomas, [...] me tuvieron que cambiar la posición de la ostomía, entonces eso me generaba un miedo terrible” (P4E5).

“No podía dormir, era súper incómodo entonces, no me podía acostar porque veía la bolsa colgando, me parecía muy incómodo, tenía mucha tristeza; significaba que todo cambiaba en mi vida” (P2E3).

“Yo era muy vanidosa, me encantaba estar muy bien, y al verme así al inicio fue horrible” (P1E1).

“Sigo usando mis vestidos que me encantan, yo era muy vanidosa, ahora no mucho, ya cambie después de mi enfermedad, [...]” (P9E4).

Tema 3: Visión de pérdida. En los relatos se expresan sentimientos de pérdida por el impacto emocional de una ostomía, reflejada como algo devastador. Las personas se enfrentaron a cambios en sus cuerpos y en las funciones que demandan ajustarse a una nueva vida, lo que generó angustia, ansiedad y depresión de manera habitual, por el hecho de no poder o no querer salir a realizar las actividades cotidianas, incluso tuvieron que abandonar el trabajo, dado que en cualquier momento podía propiciarse una pérdida espontánea de gases, hecho causante de temor para relacionarse con personas de manera libre y espontánea. Dados los cambios funcionales, se presentó en las personas una sensación de incomodidad constante por un posible accidente. En consecuencia, muchas de ellas optaron por cambiar su modo de vivir, aceptando la pérdida de roles que antes eran desempeñados,

eligiendo el aislamiento social. Los subtemas encontrados alrededor de la visión de pérdida fueron: pérdida del rol social-aislamiento, pérdida del rol laboral, cambios funcionales, cambios nutricionales, aspectos económicos, vergüenza-depresión y fin de la existencia. Al entrevistar a los participantes, se evidenció una constante angustia por todo lo que ellos perciben como pérdida, desde los cambios funcionales y relativos a lo social, hasta el sentimiento de no encontrar sentido a la existencia y querer morir:

“Prefiero estar en la casa, no puedo usar el transporte público, me duele demasiado y se me llena mucho la bolsa, tengo que usar blusas anchas entonces prefiero no salir” (P3E4).

“Fue muy difícil para mí, llegué a pesar 30 kilos [...] perdí mi empleo, mis amigos, hasta llegó un momento que no quería vivir más” (P5E7).

“Eso fue muy duro, la inactividad laboral, yo que estoy a cargo de mis padres, fue lo más significativo” (P6E8).

Tema 4: Carga histórica. El tiempo es una experiencia subjetiva relacionada con los eventos que vive la persona, y está condicionado por el espacio y el movimiento, la vivencia corporal va acompañada de un aquí y un ahora de sí mismo⁽²³⁾. El espacio se refiere tanto a lo corpóreo como al exterior, es el lugar que habitan los seres humanos en forma física, emocional y cognitiva, por tanto, constituye un aspecto esencial de la existencia⁽²⁴⁾. Los lugares son factores primordiales de relación con el mundo, porque revelan la experiencia del sujeto, percibido en el tiempo y el espacio⁽²⁴⁾. Como los seres humanos son seres temporales y espaciales, el cuerpo es considerado espacio universal en movimiento, porque el espacio exterior se configura según el espacio corpóreo y la capacidad de moverse en él^(23, 24). En este caso las personas en condición de ostomizados tienen que reconfigurar su cuerpo y su cotidianidad, viéndose enfrentadas a una ruptura relacionada por la desestructuralización de su existencia; por los relatos de las personas se evidencia parálisis en el tiempo. Con relación a este tema emergieron los siguientes subtemas: ausencia de la construcción de futuro, ruptura en el tiempo y el espacio, el presente viviente y situación de conformismo. Así mismo, se evidenció, en los participantes, una vivencia del día a día, donde

parece que el futuro se detuvo en las situaciones vividas y no hay una clara construcción de proyectos futuros:

“[...] la vida hay que vivirla, soy muy tranquila, hago lo que quiero, hace muchos años deje de tomar, pero me gusta estar con mi familia, en reuniones mientras viva [...]” (P6E7).

“Cada día le doy gracias a Dios por no haberme dejado morir, esto es difícil yo me conformo con tener a mi familia bien, voy de un lugar a otro en la casa” (P6E8).

“Que sea lo que Dios quiera si no alcanzo a ver crecer mis nietos pues que le vamos hacer, yo si quisiera pero a veces me siento tan deprimida que me faltan las fuerzas” (P3E4).

Tema 5: Atención en salud como relación de ayuda. La relación de ayuda consiste en establecer, mediante recursos materiales, técnicos y relacionales, un trato terapéutico, con el propósito de orientar hacia el afrontamiento de los problemas lo más sanamente posible, creciendo en todo momento⁽²⁵⁾. Los subtemas encontrados en la atención en salud muestran: desarticulación del cuidado, cuidado deshumano-medicalización, ausencia de educación en salud, invisibilidad del cuidado de enfermería y del apoyo familiar. Las personas relataron cómo el trato fue despersonalizado y medicalizado, mostrando desinterés por la atención integral y una búsqueda permanente por resolver un asunto relacionado con la patología y no con la persona como sujeto de cuidado, evidenciando así fragmentación en la atención:

“Cuando fui a la cita con el doctor del cáncer, él ni se dio cuenta que tenía una ostomía; era lo más importante para mí, pero él solo pensaba en el cáncer y me dijo: si no se cuida se va para una unidad de cuidado intensivo o para la funeraria [...]” “a mí se me derrumbó todo” (P1E2).

“[...] nunca me informaron hasta que yo por mis propios medios fui conociendo todo” (P6E3).

“[...] ningún profesional de la salud indica como son las cosas, ni lo que se viene encima. Por ejemplo las enfermeras, realizan la higiene de la ostomía y ni hablan, hasta hacen caras feas, [...] su trato es rudo y pues qué culpa que la deposición en ocasiones salga por todos lados, cuando eso pasa se enojan [...] si trabajan con pacientes, por qué se

ponen tan malucas” (P8E4).

“Los de la clínica no dan información ni educación de lo que se necesita saber: a mí cuando me dejaron esa ileostomía el doctor me dijo que por allí tenía que hacer mis necesidades y yo no entendía nada, nunca me explicó que me podía quemar, y que eso dolía muchísimo; y me llamo la atención que no me mandaran a psicología con eso tan catastrófico, y ni donde la nutricionista para saber qué podía comer” (P9E2).

DISCUSIÓN

Este estudio, fundamentado en la fenomenología descriptiva de Edmund Husserl, le permite a enfermería dar sentido a lo incomprensible de un fenómeno como lo es “el ser portador de una ostomía”, que requiere ser comprendido para atenderlo de manera objetiva, es decir, la subjetividad debe transformarse en objetividad para un buen abordaje de cuidado. El estudio intenta describir las vivencias desde la cotidianidad de la persona, para otorgar significado a las experiencias de vida y convertir los actos de cuidado en acciones basadas en razonamientos de alteridad.

En términos de Husserl, el análisis fenomenológico de la cotidianidad demuestra cómo el mundo de la vida es marco trascendental de las ciencias y ámbito referencial obligado para la reflexión. El mundo de la vida es fundamento de sentido para la actividad científica y esta, por tanto, no tiene su verdad y su finalidad en sí misma en relación al sujeto de la cotidianidad. Los intereses desde el cuidado se relacionan directamente con la persona y su realidad circundante, y orientan su actividad cognoscitiva, como lo hilos conductores de la reflexión sobre la ciencia de la enfermería⁽²⁶⁾. Por tanto, las vivencias de la persona ostomizada requieren ser comprendidas desde lo disciplinar para dar un abordaje integral a la persona.

El cuidado del cuerpo es un aspecto esencial para la salud y el bienestar. Por esta razón, cuando alguien experimenta un cambio que involucra las formas del cuerpo físico, el cambio no solo ocurre en lo que se ve, sino también en la forma como percibe el mundo a través de él. En este sentido, podría decirse que la persona ostomizada sólo toma conciencia del cuerpo hasta que se convierte en un tema central de la existencia, que modifica la

percepción del ser en el mundo. En otros estudios se ha descrito que cuando el cuerpo enferma pasa a ser sujeto de intención y de atención, y la persona hace consciente su corporalidad dado los cambios ocurridos, lo que a su vez afecta a la persona tanto en su intimidad como en la relación con los demás y con el mundo⁽²⁷⁾. En este sentido, las personas en condición de ostomizadas se ven forzadas a construir nuevas formas de interacción consigo mismas y con su entorno, desde diferentes perspectivas del cuerpo y en la medida en que van desarrollando habilidades nuevas, forjan otra imagen de sí mismos, con base en su propia percepción y en las interacciones con los demás.

Las personas portadoras de un estoma se ven sometidas a vivencias que aparentemente son del cuerpo exterior, determinadas por una serie de fenómenos físicos; pero el acontecer más significativo se vuelve hacia la intimidad, donde cobran relevancia las percepciones y sensaciones que se pueden direccionar adecuadamente con un cuidado consciente, puesto que un mismo evento o suceso no significará lo mismo para todos los seres humanos en general, pero sí puede contener puntos de encuentro y significados similares para personas que cursan por circunstancias parecidas.

Al enfrentar situaciones emocionales, por la multitud de sentimientos que emergen al saber que su cuerpo ha cambiado, la sensación de sentir que su deposición es por el abdomen resulta devastadora por la percepción de pérdida, y el mismo duelo hace que la aceptación sea compleja, y en ocasiones no se logra alcanzar⁽²⁸⁾. En este caso, los relatos de los participantes muestran similitud con lo reportado en otro estudio⁽²⁹⁾, donde se expresa la necesidad de enfrentarse a la presencia permanente del estoma, como parte natural de su cuerpo, y a las demandas que exige en el aspecto fisiológico. Esta situación propicia el deterioro de la autoimagen y trastornos de identidad, sin embargo, a medida que se reconoce la nueva condición física y se logra controlar la función excretora a través del estoma, las personas aceptan su nueva corporalidad y recobran antiguos estilos de vida.

Así mismo, las experiencias reportadas por las personas muestran similares estados situacionales y emocionales señalados por estudios previos⁽³⁰⁻³²⁾, donde se comenta que las personas en esta condición se tornan depresivas y solo desean la muerte por diferentes factores asociados al cambio

de roles, a la configuración de sí mismas, a las formas de socializar, a los hábitos alimentarios y aun a sus comportamientos, temiendo el rechazo. Estos conflictos existenciales son generadores de cambios de orden psicológico, emocional y social, que desencadenan momentos de incertidumbre. Frente a esto, el profesional de enfermería, como cuidador y líder en la comprensión del fenómeno, puede direccionar un cuidado hacia un afrontamiento efectivo, dado que la persona debe enfrentar variaciones. Pero la vida sigue y puede vivirse de manera plena mediante la modificación de los estilos de vida mirados desde una re-significación de la existencia⁽³³⁾.

Por otro lado, algunos estudios^(34, 35) describen que las personas van ganando seguridad y autonomía de acuerdo a su capacidad de autocuidado, y su ajuste socio-familiar depende de factores moduladores tales como las experiencias durante la hospitalización, la información prequirúrgica recibida, la relación enfermera-paciente y del hecho de conocer otras personas ostomizadas. Cuando la persona logra tener un control efectivo del estoma mediante prácticas orientadas y aprendidas de manera independiente, puede presentar una mejor adaptación al cambio corporal, lo que genera seguridad suficiente para continuar con las actividades familiares y sociales que se solían realizar^(36, 37).

Por último, se puede decir que es necesario reevaluar las prácticas de atención en salud en torno a la persona ostomizada; se requiere de la aplicación de intervenciones basadas en la persona y no en el estoma. La demanda puntual, que se evidencia en los relatos, es que se tienen en cuenta solo los aspectos técnicos del cuidado, y no el significado que se le debe otorgar a la situación de ser persona ostomizada. En este sentido, se ha descrito que en enfermería la relación de ayuda no debe ser estrictamente planificada, porque es propia de todo momento en donde se propicia el cuidado, es decir, está en las actitudes, habilidades y relaciones que se desarrollan en la profesión, por el carácter interaccionista de los cuidados que se otorgan y que permiten brindar una mejor calidad de vida⁽¹⁵⁾.

CONCLUSIONES

Los temas identificados alrededor del fenómeno estudiado invitan a reflexionar frente al cuidado.

Para enfermería es fundamental comprender cómo se perciben los cambios que se generan en el cuerpo y cómo las personas viven esta experiencia, con el fin de dar un cuidado que brinde atención a todas sus necesidades individuales.

En el caso del presente estudio, las personas se ven sometidas a experiencias que aparentemente son del cuerpo exterior, determinadas por una serie de fenómenos físicos, pero el acontecer más significativo se vuelve hacia la intimidad, donde cobran relevancia las percepciones y sensaciones

del ámbito interno que se pueden direccionar adecuadamente con un cuidado consciente y bien dirigido para una adaptación efectiva.

Los significados que las personas portadoras de ostomía le otorgan a la experiencia que están viviendo, la forma en que la relacionan con situaciones que han vivido antes y cómo las proyectan hacia el futuro, les permite la reconstrucción de un cambio en la perspectiva de vida, luego de la comprensión y sensibilidad frente a esas vivencias y sus significados.

REFERENCIAS

1. Ferreira AH. La experiencia de vivir con una colostomía. *Opción Médica*. 2013; 34: 44-8.
2. Salome MG, Aguinaldo DAS, Moura SM. Qualida de vida e autoestima em pacientes com estoma intestinal. *J Coloproctol (Rio J)* [Internet]. 2014 Dic [citado 5 ago 2018]; 34(4): 231-239. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/jcol/v34n4/2237-9363-jcol-34-04-0231.pdf>
3. Banaszkiwicz Z, Woda LP, Zwolinski T, Tojek K, Jarmocik P, Jawien A. Intestinal stoma in patients with colorectal cancer from the perspective of 20-year period of clinical observation. *Przegląd gastroenterologiczny*. 2015; 10(1): 23-7.
4. Danielsen AK, Burcharth J, Rosenberg J. Patient education has a positive effect in patients with a stoma: a systematic review. *Colorectal Dis* [Internet]. 2013 Mar 7 [citado 5 ago 2018]; 15(6): e276-e283. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/codi.12197>
5. Vonk-Klaassen SM, De Vocht HM, Den Ouden MEM, Eddes EH, Schuurmans MJ. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Qual Life Res*. 2016; 25: 125-33.
6. De Luna-Bertos E, Ramos-Torrecilla J, Rodríguez-Pérez L, Díaz-Rodríguez L, García-Martínez C, Ruiz-Rodríguez C. Importancia del personal de enfermería en el cuidado integral del paciente ostomizado. *Evidentia*. 2010; 7 (30): 17.
7. De Campos K, Benites-Bot LE, Petroianu A, Argento-Rebello P, Alves-Correia de Souza A, Panhoca I. The impact of colostomy on the patient's life. *J Coloproctol*. 2017; 37(3): 205-10.
8. Salomé GM, Almeida SA. Asociación de factores sociodemográficos y clínicos con la autoimagen y la autoestima de personas con estoma intestinal. *J Coloproctol*. 2014; 34: 159-66.
9. Coelho AR, Santos FS, Poggetto MTDA. Estomia mudando a vida: enfrentar para viver. *Rev Min Enf*. 2013; 17: 258-77.
10. Danielsen AK, Soerensen EE, Burcharth K, Rosenberg J. Learning to live with a permanent intestinal ostomy: impact on everyday life and educational needs. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2013; 40(4): 407-12.
11. Gros AE. El Yo no es amo en su propia casa: una revisita sistemática de la teoría de la subjetividad de Sigmund Freud. *Eidos*. 2017; 26: 74-104.
12. Yang A, Yan M, Qin Y. The development status of specialized nursing in ostomy care both in China and abroad. *Chinese Nursing Research*. 2016; 3(3): 117-20.
13. Kjaergaard DA, Rosenberg J. Health Related Quality of Life May Increase when Patients with a Stoma Attend Patient Education – A Case-Control Study. *PLoS One* [Internet]. 2014 Mar 7 [citado 5 ago 2018]; e90354. Disponible en: <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0090354&type=printable>
14. Carlsson E, Berndtsson I, Hallen AM, Lindholm E, Persson E. Concerns and quality of life before surgery and during the recovery period in patients with rectal cancer and an ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2010; 37: 654-61.
15. Torquato LAP, Decesaro MDN. The adjustments experienced by persons with an ostomy: an integrative review of the literature. *Ostomy Wound Manage*. 2014; 60 (10): 34-42.
16. Goldberg M, Aukett LK, and Carmel J et al. Management of the patient with a fecal ostomy: best practice guideline for clinicians. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2010; 37(6): 596-98.
17. Lo SF, Wang YT, Wu LY, Hsu MY, Chang SC, Hayter M. Multimedia education programme for patients with a stoma: effectiveness evaluation. *J Adv Nurs*. 2011; 67: 68-76.
18. Ran L, Jiang X, Qian E, Kong H, Wang X, Liu Q. Quality of life, self-care knowledge access, and

- self-care needs in patients with colon stomas one month post-surgery in a Chinese Tumor Hospital. *Int J Nurs Sci.* 2016; 3(3): 252-58.
19. Hoyos-Vásquez G. *Los intereses de la vida cotidiana y las ciencias (Kant, Husserl, Habermas)*. 2ª ed. Bogotá. Universidad Nacional de Colombia. 2011.
 20. Martins J, Bicudo MAV. *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. 5ª ed. São Paulo (SP): Centauro; 2005.
 21. Lessard-Hérbert M, Goyette G, Boutin G. *Investigação cualitativa, fundamentos e práticas*. 4ª ed. Portugal: Stória Editores, Instituto Piaget; 2010.
 22. Amarís MM, Madarriaga OC, Valle AM, Zambrano J. Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe [Internet]*. 2013 [citado 5 ago 2018]; 30(1): 123-145. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21328600007>
 23. Díaz JL. Cronofenomenología: El tiempo subjetivo y el reloj elástico. *Salud Mental.* 2011; 34(4): 379-389.
 24. Hidegger M. *Ser y tiempo [Sein und Zeit]*. 4ª ed. Rivera CJE traductor. Santiago (Chile): Ediciones Universitaria; 2005. Sección 2, Capítulo 6, Temporeidad e intratemporeidad como origen del concepto vulgar del tiempo; p. 419-445.
 25. Muñoz DA, Morales MI, Bermejo HJC, Galán GSJM. La Relación de ayuda en Enfermería. *Index Enferm.* 2014; 23 (4): 229-233.
 26. Giorgi A. The phenomenological psychology of learning and the verbal learning tradition. In: Aanstoos CM; Fischer, WF; Giorgi A; Wertz FJ; eds. *Phenomenology and psychological research*. Pittsburg: Duquesne University Press; 1985: 23-85.
 27. García EA. El cuerpo habitual como sujeto de la percepción. En: García EA. *Merleau-Ponty M. Filosofía, corporalidad y percepción*. 1ª ed. Buenos Aires: Rthesis. 2012; p. 103-26.
 28. Barbutti RCS, Da Silva MDCP, De Abreu MAL. Ostomia, uma difícil adaptação. *Rev SBPH.* 2008; 11(2): 27-39.
 29. Alegre-Salles VJ, Penteadó-Becker CP, Rossi-Faria GM. The influence of time on the quality of life of patients with intestinal stoma. *J Coloproctol (Rio J)*. 2014; 34(2): 73-5.
 30. Salomé GM, De Almeida SA, Mendes B, De Carvalho MRF, Junior MRM. Assessment of subjective well-being and quality of life in patients with intestinal stoma. *J Coloproctol (Rio J)*. 2015; 35(3): 168-74.
 31. Kimura CA, Kamada I, Guilhemb D, Fortes RC. Perception of sexual activities and the care process in ostomized women. *J Coloproctol.* 2013; 33(3): 145-50.
 32. Moreira CNO, Marques CB, Salomé GM, Da Cunha DR, Marques-Pinheiro FA. Health locus of control, spirituality and hope for healing in individuals with intestinal stoma. *J Coloproctol.* 2016; 36(4): 208-15.
 33. Salome GA, Carvalho MRF, Junior MRM, Mendes B. Profile of ostomy patients residing in Pouso Alegre city. *J Coloproctol (Rio J)*. 2015; 35(2): 106-12.
 34. Martín-Muñoz B, Panduro-Jiménez RM, Crespillo-Díaz YR, Suárez L, González- Navarro S. El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. *Index Enferm.* 2010; 19 (2-3): 115-19.
 35. Danielsen AK, Burcharth J, Rosenberg J. Patient education has a positive effect in patients with a stoma: a systematic review. *Colorectal Dis.* 2013; 15(6): 276-83.
 36. Bonill-de-las-Nieves C, Celdrán-Mañas M, Hueso-Montoro C, Morales-Asencio JM, Rivas-Marín C, Fernández-Gallego MC. Conviviendo con estomas digestivos: estrategias de afrontamiento de la nueva realidad corporal. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2014; 22(3): 394-400.
 37. Poletto D, Vieira da Silva DMG. Vivir con estoma intestinal: la construcción de la autonomía para el cuidado. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2013; 21(2): [08 pantallas].