

Conviviendo con estomas digestivos: estrategias de afrontamiento de la nueva realidad corporal¹

Candela Bonill-de-las-Nieves²
Miriam Celdrán-Mañas³
César Hueso-Montoro⁴
José Miguel Morales-Asencio²
Concha Rivas-Marín⁵
Magdalena Cuevas Fernández-Gallego⁶

Objetivo: el objetivo del estudio fue describir las estrategias desarrolladas por personas portadoras de estomas digestivos para hacer frente a su situación. **Método:** se realizó un estudio cualitativo de carácter descriptivo con 21 personas ostomizadas residentes en las provincias de Málaga y Granada (España). La selección de los informantes se hizo siguiendo los criterios de adecuación y diversidad mediante un muestreo intencional. La recogida de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas. **Resultados:** tras el análisis del contenido se obtuvieron tres categorías en torno a las cuales se desarrollaban las distintas estrategias: Autocuidados, Adaptación al cambio corporal y Autoayuda. **Conclusión:** las estrategias desarrolladas están enfocadas a conseguir un manejo efectivo del estoma, quedando vinculadas estrechamente a la consecución de la autonomía. Conocer cuáles son las estrategias puestas en marcha se hace indispensable para ofrecer como profesionales de enfermería unos cuidados de calidad centrados en las personas y su proceso.

Descriptor: Adaptación Psicológica; Autocuidado; Colostomía; Ileostomía; Investigación Cualitativa.

¹ Artículo parte de la tesis de doctorado "Vivencias y experiencias de las personas portadoras de estomas digestivos" presentada en la Facultad de Ciencias de las Salud, Universidad de Málaga, España. Apoyo financiero de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, proyecto nº PI-0099-2010.

² PhD, Profesor, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Málaga, Málaga, España.

³ MSc, Enfermera, Servicio Andaluz de Salud, Andalucía, España.

⁴ PhD, Profesor, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Granada, Granada, España.

⁵ Enfermera, Hospital Universitario Virgen de la Victoria, Málaga, España.

⁶ MSc, Enfermera, Centro de Salud Portada Alta Málaga, Málaga, España. Enfermera, Centro de Salud Colonia Santa Inés-Teatinos, Málaga, España.

Correspondencia:

Candela Bonill-de-las-Nieves
Universidad de Málaga. Facultad de Ciencias de la Salud
C/ Arquitecto Francisco Peñalosa, 3
29071, Málaga, España
E-mail: candela_bonill@yahoo.es

Copyright © 2014 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Reconocimiento-No Comercial (CC BY-NC). Esta licencia permite a otros distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de tu obra de modo no comercial, y a pesar de que sus nuevas obras deben siempre mencionarte y mantenerse sin fines comerciales, no están obligados a licenciar sus obras derivadas bajo las mismas condiciones.

Introducción

Los estomas digestivos (ileostomías y colostomías) se llevan a cabo con fines terapéuticos en diferentes enfermedades como el Cáncer Colorrectal, las Enfermedades Inflammatorias Intestinales (EII), entre las que se encuentran la Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa, enfermedades hereditarias como la Poliposis Familiar, los traumatismos abdominales y enfermedades congénitas, constituyendo el Cáncer Colorrectal la principal causa para la realización de un estoma⁽¹⁻²⁾. Las personas que, tras pasar por quirófano, se convierten en ostomizadas tienen que hacer frente a una serie de dificultades relacionadas con la pérdida de control del esfínter anal y la presencia de una porción intestinal en el abdomen por donde se produce la eliminación de heces y gases. Tras la cirugía la persona deberá asumir de manera efectiva funciones fisiológicas que su cuerpo, hasta ese momento, realizaba de forma automática. La pérdida de la continencia asociada a la creación del estoma, se vive como una alteración de la personalidad más grave que en el caso de otras mutilaciones, aunque éstas sean menos fáciles de disimular que el estoma. Esto puede alterar la convivencia social y dar lugar a que la persona piense que no es del todo normal y se sienta diferente al no presentar las características y atributos considerados como normales por la sociedad debido a su cuerpo imperfecto⁽³⁻⁵⁾.

El conjunto de formas de afrontamiento que adoptan estas personas para hacer frente a su nueva situación parece incluir un variado número de respuestas centradas tanto en el problema como en las emociones, como son el humor, el reconocimiento de cambios positivos, la represión, la negación, la normalización, la resignificación o el encubrimiento^(4,6-9). La autoeficacia, entendida como la habilidad para llevar a cabo tareas específicas relacionadas con el cuidado del estoma parece favorecer una mejor adaptación psicosocial y calidad de vida⁽¹⁰⁾.

El objetivo del estudio fue describir las estrategias desarrolladas por personas portadoras de estomas digestivos para hacer frente a su situación. Los escasos estudios que se han adentrado en las estrategias de afrontamiento de las personas portadoras de estomas han partido de la teoría acerca del estrés y las estrategias de afrontamiento o "coping" de Lazarus y Straus como marco de comprensión de las conductas de los sujetos, aunque con diferentes acercamientos metodológicos^(6-8,10). Se hacen precisas investigaciones cualitativas en nuestro medio que aborden desde otras perspectivas el problema de estudio. Los postulados de la fenomenología descriptiva, centrados en comprender las vivencias de aquellos que forman parte del fenómeno, tal

y como ellos las describen, nos pueden ayudar a entender la experiencia singular vivida durante este proceso y sus diversas formas de adaptación o afrontamiento a su nueva realidad corporal⁽¹¹⁾.

Métodos

Se realizó un estudio cualitativo descriptivo, amparado en la fenomenología descriptiva de Edmund Husserl⁽¹²⁾, en el que se incluyeron personas portadoras de estomas digestivos (colostomía o ileostomía) como consecuencia de diferentes enfermedades (Cáncer, Enfermedad de Crohn, Colitis Ulcerosa, Poliposis Familiar) residentes en las provincias de Málaga y Granada (España). Los informantes fueron captados a través de enfermeras estomaterapuetas. Para la selección se siguieron los criterios de adecuación de los informantes a la información y de diversidad de puntos de vista, utilizando como criterios de diversificación la patología que dio lugar al estoma, el tipo de estoma, la temporalidad del estoma, género y edad. Para el procedimiento de muestreo se siguieron las directrices del muestreo intencional, alcanzándose la saturación de la información con el discurso de 21 informantes.

La recogida de datos se hizo a través de entrevistas semiestructuradas. Las entrevistas se realizaron entre enero y junio de 2011 y tuvieron una duración de 35-40 minutos. Se partió de un guión previo elaborado con preguntas extraídas de los principales temas abordados en estudios similares en otros contextos. Las entrevistas se iniciaron formulando preguntas abiertas del tipo "hábleme del cuidado que requiere su estoma", que contribuyeron a que hablaran sobre lo que consideraban importante sin estructurarles las respuestas, dejándose para más adelante las preguntas o las cuestiones centrales: ¿En qué aspectos del cuidado de su estoma piensa que ha mejorado?, ¿Qué aspectos o situaciones le han parecido más difíciles? ¿Por qué cree que ha sido así? ¿Cómo los ha solucionado? ¿Qué cosas le ayudan a tener más fuerza para hacer frente a esta situación?, etc. Las entrevistas fueron transcritas y se incorporaron las anotaciones del cuaderno de campo.

El análisis realizado fue un análisis descriptivo basado en la propuesta de Taylor-Bogdan, siguiendo un esquema secuencial basado en las etapas de: preparación de los datos, organización de los datos en categorías y códigos e interpretación de los mismos. Esta propuesta implica que las etapas de análisis se suceden unas a otras, o lo que algunos autores han llamado una aproximación sucesiva o análisis en progreso⁽¹³⁾. El análisis se realizó con la ayuda del programa informático Atlas-ti.

Se solicitó consentimiento verbal y escrito a los informantes, así como permiso para grabar las entrevistas. El anonimato se aseguró utilizando nombres ficticios y la confidencialidad de la información se garantizó en base a la legislación vigente (LEY 15/1999, de 13 de diciembre). El estudio fue autorizado por la Comisión de Investigación de

la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Málaga.

Resultados

Se entrevistaron finalmente a 21 pacientes, cuyas principales características vienen detalladas en la Tabla 1.

Tabla 1 - Características sociodemográficas y clínicas de la población de estudio, Málaga y Granada, España

Nombre (Código)	Sexo	Edad	Diagnóstico	Estoma			Situación Laboral
				Tipo	Permanencia del estoma	Tiempo	
Antonio (C1)	Hombre	63	Cáncer Colon	Ileostomía	Temporal	4 meses	Jubilado
Luis (A1)	Hombre	68	Cáncer Colon	Colostomía	Definitivo	9 años	Jubilado
Miguel (C2)	Hombre	73	Cáncer Colorectal	Colostomía	Definitivo	5 años	Jubilado
María (C3)	Mujer	45	Cáncer Ano	Colostomía	Definitivo	7 años	Activo
Fernando (A2)	Hombre	61	Cáncer Recto	Colostomía	Temporal	18 meses	Jubilado
Ana (A3)	Mujer	50	Cáncer Recto	Colostomía	Definitivo	4 meses	Baja
Laura (A4)	Mujer	47	Cáncer Sigma	Colostomía	Temporal	1 mes	Baja
Marta (A5)	Mujer	40	Enferm. Crohn	Ileostomía	Definitivo	2 años	Jubilado
Daniel (A6)	Hombre	75	Cáncer Colon	Colostomía	Definitivo	11 años	Jubilado
Jesús (C4)	Hombre	44	Colitis Ulcerosa	Ileostomía	Definitivo	7 años	Jubilado
Pablo (C5)	Hombre	47	Enferm. Crohn	Ileostomía	Definitivo	7 años	Baja
Pedro (A7)	Hombre	52	Enferm. Crohn	Colostomía	Definitivo	4 años	Jubilado
Antonia (A8)	Mujer	54	Poliposis familiar	Ileostomía	Definitivo	10 años	Activo
Felipe (L1)	Hombre	59	Cáncer Colon	Colostomía	Temporal	16 meses	Jubilado
David (L2)	Hombre	57	Cáncer Recto	Ileostomía	Temporal	4 meses	Baja
Rosa (L3)	Mujer	68	Cáncer Colon	Ileostomía	Temporal	2 meses	Jubilado
Manuel (C6)	Hombre	64	Cáncer Colon	Ileostomía	Temporal	3 meses	Jubilado
Luisa (C7)	Mujer	23	Colitis Ulcerosa	Ileostomía	Temporal	1 mes	Baja
Isabel (C8)	Mujer	55	Enferm. Crohn	Ileostomía	Definitivo	21 años	Jubilado
Marina (A9)	Mujer	35	Cáncer Colon	Colostomía	Definitivo	4 años	Activo
Paco (C9)	Hombre	60	Cáncer Colon	Colostomía	Definitivo	14 meses	Jubilado

Las estrategias que destacaron los pacientes para poder hacer frente a su situación fueron estrategias dirigidas a cuestiones técnicas en materia de autocuidados (irrigaciones, alimentación, higiene y cuidados de la piel y del estoma, cambios de bolsa y uso de otro tipo de dispositivos) y aspectos técnicos orientados a la solución de problemas relacionados con los gases y la fuga de heces; también destacaron acciones dirigidas a la adaptación al cambio corporal y un último bloque de actividades orientadas a la autoayuda.

Autocuidados

Irrigaciones

El poder irrigarse es una cuestión que está muy ligada a la autonomía, pues permite que las personas controlen sus evacuaciones, consiguiendo en cierto modo la continencia, al poder estar en torno a 48 horas sin deposiciones.

Las irrigaciones te permiten controlar las evacuaciones. Entonces dices: Mañana tengo un acontecimiento importante, pues el día anterior me hago la irrigación, y ya sé que al día siguiente no voy a tener problemas ni de gases, ni de nada. (A9)

El contacto con la irrigación requiere de un proceso de asimilación y aprendizaje que se inicia con una etapa de conflicto y se sucede con la normalización posterior.

Al principio, mientras vas depurando la técnica tienes percances, pero después te vas acostumbrando y lo ves como una cosa natural y normal. Hoy en día es como si me afeitara, lo he integrado en esa parte del aseo. (A2)

Por otro lado, el desconocimiento de esta técnica, puede dar lugar a que las personas sean reticentes a realizarla a pesar de los beneficios que conlleva.

No, yo no me hago eso, ni lo haré. Eso me parece antihigiénico [lo afirma con rotundidad] [...] A mí no me han explicado nada. (L1)

Para las personas que no pueden irrigarse, por diversas causas, esta falta de control es vista como un inconveniente.

No me puedo hacer las irrigaciones porque es una ileostomía, si fuera una colostomía sí [...] Yo cuando estaba ingresada, escuchaba a la gente y dije: A. [enfermera estomaterapeuta] a fulanico por qué le haces las irrigaciones ¿yo me las puedo hacer también? y ya me explicó: No, tú tienes una íleo [...] En la colostomía es el intestino grueso, eso es una alegría, pero con la íleo está siempre saliendo. (A8)

Alimentación

El control de la alimentación es otra acción relevante para evitar complicaciones colaterales como olores, gases, así como el control de las evacuaciones

Hay que saber tres o cuatro cosas que te ayudan para el tema del olor. A. [estomaterapeuta] me dijo que tomara yogures, pero también he leído que los cítricos y otros alimentos van bien. (A3)

Higiene, cuidados piel-estoma, cambio de bolsa

La higiene, los cuidados de la piel y del estoma, así como los cambios de bolsa es algo que realizan con total normalidad, aprovechando los momentos del día en los que tienen menor tránsito intestinal para realizarlos, por ejemplo a primera hora de la mañana.

Yo la bolsa me la quito y me ducho. Hay que buscar una hora idónea, por ejemplo, por la mañana temprano, no desayuno y me ducho tranquilamente sin problema de ninguna clase. (C1)

En cuanto al cambio de bolsa en sí, aunque es algo que para la mayoría no supone ningún problema y pueden realizarlo en cualquier sitio, en el caso de los portadores de ileostomías, se hace alusión a la importancia de poder contar con unos aseos adecuados, entendiendo por adecuados tanto el que estén limpios, como el hecho de que no les resulten incómodos para hacerse los cambios. Entre las estrategias desarrolladas, en relación a la higiene, se destaca el uso de aseos de grandes superficies, y en relación a la comodidad, se sirven de instalaciones adaptadas, pensadas para otros colectivos (minusválidos).

Sin embargo, la situación varía en el caso de las personas que tienen un estoma hundido, al requerir de mayores cuidados encaminados por un lado a evitar que se desarrollen problemas de la piel, y por otro, a evitar que se produzcan fugas, debido a las dificultades que se presentan a la hora de dar con un dispositivo que se ajuste adecuadamente a su estoma.

El estoma estaba hundido, entonces tenía muchas fugas, la piel siempre la tenía mal, eran muchos cuidados. (C8)

Variedad de dispositivos

Acerca del uso de dispositivos, se destaca la importancia que tiene el contar con una amplia variedad entre la que poder elegir, en función de cada situación,

facilitándoles su día a día. En cuanto a las bolsas, ponen de relieve la calidad tecnológica actual, tanto en lo relacionado con la inhibición de olores, como en la facilidad de su manejo y comodidad.

Las bolsas de antes eran muy primitivas. Hoy cada día están saliendo productos mucho más personalizados, llevan carbón para inhibir el olor, bueno muchas cosas que te dan calidad de vida, te la facilitan. (A1)

En el caso de las personas que portan una colostomía y se irrigan, además pueden utilizar otros dispositivos, como es el caso de los obturadores (tapón) y los cubre estomas (mini bolsas). El obturador tiene como ventaja el hecho de inhibir los ruidos y la comodidad de no llevar una bolsa colgando. Sin embargo estas ventajas en algunos casos se convierten en inconvenientes ya que puede producir molestias debido a la presión que ejerce en el estoma, así como dar lugar a problemas de fugas al no contar con un depósito mínimo, en el caso de que se produzca alguna evacuación. Por esta razón, la mayoría usa los cubre estomas (mini bolsas).

El cubre estoma me lo pongo, en vez del obturador, cuando sé que me van a empezar a salir las heces, porque el obturador te presiona y te molesta, y el cubre estoma te permite, mientras salen o no las heces, llegar a baño. (A9)

Gestión de gases y fugas de heces

Otra cuestión a destacar es la emisión de gases y la presencia de fugas, por las repercusiones que tienen en las personas ostomizadas. La emisión de gases es algo que en un principio les generó vergüenza, incomodidad o temor en algunos casos, al considerarlos como algo que no pueden controlar. Sin embargo hacen alusión a la importancia que tiene el asumirlo, quitarle importancia a este hecho y tomárselo con humor.

Había un temor: A ver, que no haga ruido [...] Pero poco a poco vas diciendo: Bueno, pues ya está. Que se oyan gases, pues no pasa nada. (C8)

Se observan diferencias a la hora de desenvolverse ante estas situaciones, entre las personas que llevan más o menos tiempo con el estoma.

Adaptación al cambio corporal

De cara a adaptarse al cambio corporal, se han identificado diferentes estrategias. En el caso de personas portadoras de ileostomías, debido a la localización del estoma, el empleo de tirantes en vez de cinturón les proporciona mayor comodidad. En cuanto al cambio de ropa interior, en el caso de las personas ileostomizadas va encaminado a evitar que se produzcan fugas, mientras que en el caso de las personas colostomizadas, este cambio va encaminado a conseguir una mayor sujeción de la bolsa y

en consecuencia una mayor comodidad. En relación al uso de ropa de baño las estrategias van desde aceptar el uso del bañador en vez del bikini, hasta desarrollar estrategias para seguir usando bikini, como es el uso del obturador junto con tatuajes adhesivos. Sin embargo, también se aprecian algunas estrategias que lo que persiguen es la ocultación. Estas acciones se relacionan con cambios en la forma de vestir, de colocarse la bolsa o de ir a la playa, con el propósito de evitar que los otros perciban su existencia.

Como me hacía mucha ilusión volver a ponerme bikini, pues localicé unos tatuajes, de esos que se pegan. Entonces, me pongo el obturador, encima me pongo una especie de tiritas de color carne que apenas se diferencian de la piel, y encima me pego el tatuaje. Y así voy yo con mis bikinis puestos. (A9)

Mis hijos piensan que me pongo el bañador alto porque me gusta. Así que los ostomizados vamos poco a la playa e intentamos vestirnos con ropa no ceñida para que no haga bulto la bolsa. (C5)

En las acciones tanto de tipo técnico como en las dirigidas a la adaptación al cambio corporal, se ha identificado un eje de fortalecimiento de las mismas en las diferentes situaciones que se puedan presentar. Este eje se sustenta en la itinerancia entre la información administrada por la enfermera estomaterapeuta, así como los conocimientos y habilidades que los sujetos van adquiriendo a través de su propia experiencia.

Autoayuda

Búsqueda de información en la red y del apoyo procedente del grupo de iguales

Cada vez son más las personas o los familiares que localizan a través de Internet la información que necesitan para resolver sus dudas. Sin embargo, esta información no siempre tiene efectos positivos (ayuda en la toma de decisiones), pudiendo favorecer el desarrollo de sentimientos de miedo y desesperación, generar dudas acerca de su fiabilidad, o bien desconcertar, al provenir de contextos en los que cuentan con recursos inexistentes en el propio.

Mi hija había buscado en Internet, y sí nos sirvió. Lo que ocurre es que en algunas guías te decían: Su enfermera especialista le dará las indicaciones antes de salir del hospital, y sin embargo la enfermera no estaba. Esto fue muy duro, porque no teníamos nada más. (C1)

Cuando ya me enteré de lo que era una colostomía, de lo que implicaba la operación, me enteré de todo esto por Internet, pues las primeras reacciones fueron de desesperación, pensando si merecía la pena, o si hasta aquí habíamos llegado. (C9)

Se ha de destacar la importancia que para estas personas tiene el poder contar con el grupo de iguales, debido a la credibilidad que otorgan a la información que

proviene de las personas que han pasado por lo mismo, considerándolas como referentes. Esto se ha visto tanto a nivel individual, como a nivel de asociaciones, donde las personas acuden tanto para expresar sus sentimientos, preocupaciones, dudas, así como para compartir sus experiencias, produciéndose una retroalimentación muy positiva, tanto a nivel emocional como técnico, que les ayuda a hacer frente a las diversas situaciones que conlleva el vivir con un estoma digestivo

Afortunadamente hay una asociación de ostomizados. El poder hablar con gente que tiene lo mismo que tú, es muchísimo, es muy importante. Sobre todo al principio, que tienes tantas inseguridades [...] Entonces, el hablar con gente que lleva con esto muchos años, te da tranquilidad y muchas cosas. (A9)

Tal es la importancia de esto, y los beneficios que comporta, que algunos de los informantes muestran su disponibilidad para contar su experiencia, avivándose en estas personas un sentimiento de solidaridad por ayudar a otras que en estos momentos están pasando por situaciones similares.

Estoy disponible para lo que haga falta, porque entiendo que los profesionales cumplen un papel totalmente indispensable, básico, pero esa parte de la referencia vivencial, eso sólo lo vemos la gente que está como nosotros. (C8)

También ha habido experiencias menos positivas con grupos de iguales, cuando la persona que prestaba apoyo para hacer frente a la nueva realidad corporal parecía no haber aceptado su situación de ostomizado.

Me enteré por otro amigo de la Asociación de Colitis Ulcerosa, y una persona vino a verme amablemente, un ostomizado, para explicarme un poco. Pero no me sirvió mucho porque el hombre estaba un poco depre, no me puso muy bonito el tema. (C5)

Discusión

El perfil de los informantes del estudio es representativo en relación a las características que definen la prevalencia e incidencia del estoma digestivo. Conviene destacar que hay una distribución homogénea de hombres y mujeres, todos adultos con una edad media en torno a los 50 años. En la mayoría de ellos la patología que ha derivado en la ileostomía o colostomía es de origen oncológico. Señalar la heterogeneidad en cuanto a la situación de permanencia o temporalidad del estoma, del tiempo de evolución del mismo y de la situación laboral del informante, de modo que se cubre la diversidad de puntos de vista en relación al problema de estudio. De este modo, las consideraciones a destacar en la discusión se elaboran teniendo en cuenta una selección de sujetos diversa y representativa del fenómeno de estudio.

Las estrategias desarrolladas para hacer frente a la situación están enfocadas a conseguir un manejo efectivo del estoma, con la consiguiente mejora en la calidad de vida y en los procesos de adaptación^(6,14), en definitiva, favoreciendo la normalización de la vida de estas personas.

Los beneficios de la irrigación repercuten en el sujeto en la posibilidad de llevar una vida más plena y con menos limitaciones, todo ello avalado por la autonomía que induce esta técnica en el sujeto con estoma digestivo⁽¹⁵⁻¹⁷⁾. Así mismo se ha visto que el desconocimiento de esta técnica puede dar lugar a que las personas sean reticentes a realizarla a pesar de los beneficios que conlleva. De ahí la importancia que tiene el que se informe y se enseñe correctamente^(14,16). En relación a higiene y cuidados de piel y estoma se ha visto que aquellas personas que tienen un estoma hundido requieren de mayores cuidados para evitar que se produzcan fugas y se desarrollen problemas de piel. Por tanto, el presentar un estoma hundido puede actuar como factor condicionante de cara a afrontar la situación⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Acerca del uso de dispositivos, se destaca la importancia que tiene el contar con una amplia variedad entre la que poder elegir en función de cada situación, facilitándoles su día a día y mejorando su calidad de vida^(18,20).

En la gestión de gases y fugas el factor tiempo se ha visto vinculado a la capacidad desarrollada para afrontar estas situaciones. No obstante, las sensaciones que generan la presencia de fugas siguen siendo las mismas⁽²¹⁾. Su presencia puede provocar que estas pasen de la situación de desacreditable a la situación de desacreditado, debido a que la calidad de diferente, representada por el estoma, se hace evidente a los otros en el momento en el que se produce una fuga en la bolsa o la persona presenta gases, lo que puede ocasionar que no sea aceptada socialmente⁽³⁾.

La búsqueda de información en la red aparece como una estrategia cada vez más empleada por personas portadoras de estomas digestivos. Este es un hecho novedoso en el abordaje de este tipo de problemas, ya que implica para el profesional la necesidad de participar activamente en la elaboración de la información de la que disponen los pacientes a través de sus consultas a Internet, abriendo un campo muy interesante de actuación profesional. Estudios sobre el uso de Internet como fuente de información han evidenciado cómo a medida que las necesidades no cubiertas aumentan, el uso de Internet para buscar información especializada se incrementa; en el caso de necesidades de apoyo emocional no satisfechas, la tendencia se escora hacia el uso de redes sociales en la web⁽²²⁾. Otros autores han confirmado que la baja satisfacción de los pacientes con la atención recibida es

un factor asociado a un mayor uso de Internet para buscar información⁽²³⁾.

Por otro lado el poder contar con el grupo de iguales cobra gran importancia debido a la credibilidad que otorgan a la información. El grupo de iguales, tanto a nivel individual como de asociaciones, les ayuda a hacer frente a las diversas situaciones que conlleva el vivir con el estoma^(6,24). Esta ayuda recibida parece condicionar en ocasiones un sentido de la reciprocidad, al mostrar su disponibilidad para ayudar a otros que estén pasando por situaciones similares⁽²⁵⁾.

Conclusiones

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto cómo las estrategias desarrolladas para hacer frente a la situación están enfocadas a la normalización del proceso, con el propósito de conseguir un manejo efectivo del estoma, de modo que interfiera lo menos posible en su día a día y se favorezca el proceso de adaptación. En aquellas personas que consiguen ponerlas en marcha se observa una mayor sensación de control y seguridad, disminuyéndose los temores al rechazo social. El desarrollo de estas estrategias está estrechamente vinculado a la consecución de la autonomía.

Limitaciones

La mayoría de los informantes que participaron en el estudio tuvieron como causa de realización del estoma un proceso oncológico. Aunque esta representación guarda relación con la prevalencia e incidencia actual del problema, consideramos necesario indagar más detalladamente en el discurso de sujetos que portan un estoma digestivo por causas diferentes a la oncológica.

En el discurso de los informantes se observa la importancia que conceden a la autonomía pero no queda claro en qué momento y por qué toman conciencia de su importancia. Por tanto, quedan interrogantes sobre qué períodos y circunstancias son los que favorecen el desarrollo de la autonomía en el autocuidado de la enfermedad.

Recomendaciones

Las evidencias sustentadas en estudios cualitativos pueden ayudar a mejorar la efectividad de las intervenciones enfermeras. Con esta investigación se aporta evidencia actualizada sobre las estrategias de afrontamiento que ponen en marcha las personas portadoras de estomas digestivos. En este sentido, las Enfermeras pueden apoyarse en estos hallazgos para incluir dentro de sus

intervenciones preventivas aquellas estrategias positivas que pueden ayudar a afrontar la situación como son: Informar y enseñar acerca de la técnica de irrigación, de los diferentes dispositivos que hay en el mercado para personas ostomizadas y del cuidado e higiene de la ostomía, prestando especial atención al tema de fuga de gases y heces así como a aquellas personas que presentan un estoma hundido. También es necesario reconocer la importancia que tienen los grupos de iguales para conseguir un manejo efectivo del estoma de forma precoz, facilitando el contacto con asociaciones o personas ostomizadas que puedan compartir su experiencia. En la línea de los encontrados en este estudio, estas intervenciones incidirían directamente sobre el afrontamiento efectivo del problema por parte de los sujetos afectados, favoreciendo una mejora de las respuestas emocionales.

Referencias

1. Violin MR, Mathias TAF, Uchimura TT. Perfil de clientes colostomizados inscritos em programa de atencãooastomizados". *Rev Eletr Enferm.* [Internet]. 2008. [acesso 3 março 2013];10(4). Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/v10n4a05.htm>
2. Santos CHM, Becerra MM, Becerra FMM, Paraguassú BR. Perfil do Paciente Ostomizado e Complicações Relacionadas ao Estoma. *Rev Bras Coloproct.* 2007;27(1):16-9.
3. Goffman E. Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu; 2008.
4. Silva AL da, Shimizu HE. The meaning of the new way of life of individuals with permanent intestinal ostomy. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2006;14(4):483-90.
5. Pulido R, Sánchez J, Baraza A. Cultura, educación y cuidados en la atención al paciente ostomizado. *Cultura de los Cuidados.* 2001;5(10):100-8.
6. Martín B, Panduro RM, Crespillo Y, Rojas L, González S. El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. *Index Enferm.* 2010;19(2-3):115-9.
7. Krouse RS, Grant M, Rawl SM, Mohler MJ, Baldwin CM, Coons SJ, et al. Coping and acceptance : The greatest challenge for veterans with intestinal stomas. *J Psychosom Res.* 2009;66(3):227-33.
8. Barnabe NC, Dell Acqua MCQ. Coping strategies of ostomized individuals. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2008;16(4):712-9.
9. Petuco VM, Martins CL. Quase como antes. A resignificação da identidade da pessoa estomizada com câncer. *O mundo da Saúde.* 2006;30(1):52-4.
10. Wu HK, Chau JP, Twinn S. Self-efficacy and Quality of Life Among Stoma Patients in Hong Kong. *Cancer Nurs.* 2007;30(3):186-93.
11. Hueso C, Siles J, Amezcua M, Bonill C, Pastor S, Celdrán M. Understanding the suffering of a patient with an illness: signs, context and strategies. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2012 20(3):619-28.
12. Husserl E. *The crisis of European Sciences and transcendental phenomenology.* Evanston, IL: Northwestern University Press; 1970.
13. Amezcua M, Hueso C. Cómo analizar un relato biográfico. *Arch Memoria.* [Internet]. 2009; [acesso 15 março 2013]. 6(3). Disponível em: <http://www.index-f.com/memoria/6/mc30863.php>
14. Simmons KL, Smith JA, Bobb K, Liles LLM. Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *J Adv Nurs.* 2007;60(6):627-35.
15. Maruyama SAT, Barbosa CS, Bellato R, Pereira WR, Navarro JP. Auto-irrigação – estratégia facilitadora para a reinserção social de pessoas com colostomia. *Rev Eletr Enferm.* [Internet]. 2009; [acesso 15 março 2013]; 11(3):665-73. Disponível em: www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/pdf/v11n3a26.pdf
16. Varma S. Issues in irrigation for people with a permanent colostomy: a review. *Br J Nurs.* 2009;18(4):S15-8.
17. Carlsson E, Gylm M, Nilsson L, Svensson K, Alverslid I, Persson E. Positive and negative aspects of colostomy irrigation: a patient and WOC nurse perspective. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2010;37(5):511-6.
18. Black P. Choosing the correct stoma appliance. *Br J Nurs.* 2009;18(4):S10, S12-4.
19. Butler DL. Early Postoperative Complications Following Ostomy Surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2009;36(5):513-9.
20. Rudoni C, Dennis H. Accessories or necessities? Exploring consensus on usage of stoma accessories. *Br J Nurs.* 2009;18(18):1106-12.
21. Redmond C, Cowin C, Parker T. The experience of faecal leakage among ileostomists. *Br J Nurs.* 2009;18(17):S12-7.
22. Lee SY, Hawkins R. Why do patients seek an alternative channel? The effects of unmet needs on patients' health-related Internet use. *J Health Commun.* 2010;15(2):152-66.
23. Tustin N. The role of patient satisfaction in online health information seeking. *J Health Commun.* 2010;15(1):3-17.
24. Pereira APS, Pelá NTR. Atividades grupais de portadores de estoma intestinal definitivo: a busca da aceitação. *Rev Enferm UERJ.* 2006;14(4):574-9.
25. Violin MR, Sales CA. Experiências cotidianas de pessoas colostomizadas por câncer: enfoque existencial. *Rev Eletr Enferm.* [Internet]. 2010; [acesso 13 jan 2013]; 12(2):278-86. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n2/pdf/v12n2a08.pdf>

Recibido: 2.4.2013

Aceptado: 30.1.2014