

Percepción de las personas ostomizadas sobre la atención de salud recibida

Candela Bonill-de las Nieves¹

Concepción Capilla Díaz²

Miriam Celdrán-Mañas³

José Miguel Morales-Asencio⁴

Sandra Milena Hernández-Zambrano⁵

César Hueso-Montoro⁶

Objetivo: Describir la percepción que los pacientes con estoma tienen sobre los cuidados de salud recibidos así como las necesidades y sugerencias para mejorar el sistema de salud. **Método:** Estudio cualitativo descriptivo de carácter fenomenológico, realizando entrevistas individuales semi-estructuradas sobre las experiencias de vida de 21 adultos que portaban un estoma digestivo. La selección se hizo mediante un muestreo intencional. El análisis se basó en la comparación constante de datos, la progresiva incorporación de sujetos y triangulación entre investigadores y expertos en estomaterapia. Se usó el software Atlas-ti. **Resultados:** la percepción de la atención recibida está íntimamente ligada al proceso de información, así como a la formación para el cuidado del estoma desde la piel periestomal hasta la dieta. Se debe resaltar el trabajo de la enfermera estomaterapeuta, garantizando el soporte durante todas las fases del proceso. **Conclusiones:** los resultados contribuyen a señalar las principales necesidades de los pacientes (enfermeras mejor preparadas, listas de espera más cortas, información sobre relaciones sexuales, inclusión de los familiares a lo largo del proceso) y recomendaciones para mejorar los cuidados y así facilitar su adaptación al nuevo estado de portar un estoma digestivo.

Descriptores: Colostomía; Ileostomía; Investigación Cualitativa; Servicios de Salud; Satisfacción del Paciente; Personal de Salud.

¹ Doctor, Enfermera, Servicio Andaluz de Salud, Almería, España.

² Graduado, Enfermero, Antropologista, Doctora, Profesora. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Granada (Campus Ceuta), Ceuta, España

³ Maestría, Enfermera, Servicio Andaluz de Salud, Almería, España.

⁴ Doctor, Profesor Contratado Doctor, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Málaga, Málaga, España.

⁵ Doctora, Profesora e Investigadora. Fundación Universitaria en Ciencias de la Salud, Bogotá, Colombia.

⁶ Doctor, Profesor. Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Jaén, Jaén, España.

Cómo citar este artículo

Bonill-de las Nieves C et al. Ostomy patients' perception of the health care received. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2017;25:e2961. [Access

mes	día	año
— —	— —	— —

]; Available in:

URL
— —

. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2059.2961>.

Introducción

Los efectos causados por un estoma gastrointestinal (GIT) no sólo afectan al individuo a nivel físico y fisiológico, sino también a nivel psicológico, emocional y social. Para esos pacientes que tras pasar por el quirófano se convierte en ostomizados, lo viven como uno de los momentos más críticos de su vida. Aunque así, la intervención supone una segunda oportunidad para continuar viviendo en el caso de las personas con cáncer colorrectal, o bien, una mejora en el control de los síntomas y un aumento de la calidad de vida en las personas con enfermedades inflamatorias intestinales (EII)⁽¹⁻²⁾.

En muchas ocasiones, la situación con la que se encuentran los pacientes tras ser dados de alta es desoladora. No sólo tienen que hacer frente a la situación traumática que supone el reencontrarse con un cuerpo que le devuelven modificado quirúrgicamente, sino que también se encuentran con grandes problemas a la hora de acceder a una asistencia sanitaria especializada que les permita resolver sus dudas, y necesitan de información adecuada para adaptarse a esta nueva situación. La persona tiene derecho a recibir atención médica y cuidados de enfermería especializados en el periodo pre y post operatorio, tanto en la Unidad de Atención Primaria como en el Hospital. Esos pacientes también tienen derecho a recibir orientación antes de la cirugía, para asegurar que entienden claramente los beneficios de la cirugía y los hechos esenciales sobre portar con un estoma⁽³⁾.

En el contexto español, son pocos los hospitales que cuentan con consultas de estomaterapia o bien siguen algún protocolo de enseñanza para esa atención especializada antes y/o después de la cirugía. En muchas ocasiones, los pacientes se encuentran con falta de información adecuada al ser dados de alta del hospital⁽⁴⁾. Frecuentemente, los pacientes tendrán que asumir su propio autocuidado⁽⁵⁾.

Pocos estudios han sido desarrollados para explorar la percepción de los pacientes con estoma digestivo respecto a la asistencia sanitaria recibida. La investigación se ha centrado más en la calidad de vida, en los problemas relacionados con el manejo del estoma y los dispositivos o en el desarrollo de complicaciones después de la cirugía.

Revisiones previas identificaron las necesidades no satisfechas en estos pacientes, tanto en la Atención comunitaria como en el domicilio. Estos abordaron intervenciones clave para una atención integral desde la atención hospitalaria hasta la transición al hogar, con especial énfasis en la planificación y coordinación de la atención, junto con la educación del paciente⁽⁶⁾.

En este sentido, al promover el autocuidado, los mecanismos de afrontamiento facilitan el día a día de los pacientes y destacan la importancia del papel de la información y la educación para dotar de autonomía a los pacientes y cuidadores en la responsabilidad del cuidado del estoma⁽⁷⁾. Un estudio cuasi-experimental basado en 110 pacientes ostomizados analizó el efecto de las intervenciones educativas proporcionadas por enfermería. Éste reveló que la falta de información, comunicación y educación en estos pacientes evitan su participación en el autocuidado. Así, la educación planificada y estructurada es un ingrediente clave para su rehabilitación social⁽⁸⁾.

Sin embargo, hay pocas evidencias sobre las estrategias que mejoran la atención de la salud de los pacientes ostomizados desde su propia experiencia y perspectiva⁽⁹⁾. Este estudio tiene como objetivo conocer la percepción de las personas con un estoma digestivo sobre el proceso de atención recibido así como las áreas de mejora que detectan, al igual de las necesidades de estos pacientes y sus sugerencias. Este estudio es el último de una serie de investigaciones realizadas sobre la experiencia de personas con un estoma digestivo⁽¹⁰⁻¹²⁾.

Metodo

Estudio cualitativo de carácter fenomenológico. Se basó en la fenomenología descriptiva de Husserl⁽¹³⁾, al estudiar la experiencia tal y como es, y concluye con un profundo análisis que va más allá de los límites de la Psicología. El estudio incluyó pacientes con estoma GIT, de ambos sexos y residentes en Málaga y Granada (España). Los criterios de exclusión fueron: pacientes con déficit cognitivo o que rechazaron su participación en el estudio. La captación de los informantes se hizo a través de enfermeras estomaterapeutas de los hospitales Universitario Virgen de la Victoria de Málaga, Universitario San Cecilio de Granada y Costa de Sol de Marbella (Málaga).

Las respuestas de los pacientes son sensibles a diferentes factores, por eso en los criterios de selección se tuvieron en cuenta: la patología que dio lugar a la conformación de la ostomía (Cáncer, Enfermedad de Crohn, Colitis Ulcerosa, Poliposis Familiar), el carácter de la intervención (programada, urgente), la permanencia del estoma (temporal o permanente) y criterios sociodemográficos como edad y sexo. Se siguieron las pautas del muestreo teórico, alcanzándose la saturación de la información con las narrativas de 21 pacientes⁽¹⁴⁾.

La recogida de datos se realizó mediante entrevistas semiestructuradas de 35-40 minutos. Estas se hicieron en el momento y lugar elegido por cada paciente. Todas las entrevistas se hicieron cara a cara por el mismo investigador y sin la presencia de otras personas. El

investigador encargado contaba con un Máster en investigación en Salud y Ciencias Sociales en el momento del estudio. El investigador no conocía los participantes en el estudio. La entrevista comenzaba con una guía que incluía algunas preguntas que planteaban los principales temas estudiados: ¿Cómo se sintió cuando se enteró de que iba a tener un estoma? ¿Qué creencias tuvo respecto al impacto del estoma en su vida?, ¿Qué sentimientos tuvo cuando vio el estoma por primera vez? Hasta hoy, ¿cómo le ha afectado la creación del estoma? (En este manuscrito, desarrollamos una categoría temática derivada del análisis de datos en relación con los cuidados recibidos). La guía de preguntas fue adaptada a partir del análisis de las primeras entrevistas realizadas. Estas modificaciones se incluyeron como resultado del proceso de análisis que se estableció para alcanzar la saturación teórica de los datos.

Basándose en la comparación constante de datos y la incorporación progresiva de nuevos informantes, el análisis siguió un esquema secuencial basado en tres etapas. Una vez se alcanzó la saturación de datos, el análisis terminó.

Las etapas fueron: La preparación de los datos que incluyó la transcripción de las entrevistas e incorporación en la transcripción de las anotaciones del cuaderno de campo recogidas en el transcurso de la entrevista y completadas tras la misma; *organización de los datos* a través de la codificación de las entrevistas; e *interpretación* con lecturas detalladas y minuciosas de los datos comparando constantemente los códigos y formulando proposiciones que describieran las propiedades y dimensiones de cada categoría. El análisis se realizó con la ayuda del programa informático Atlas-ti. Fue llevado a cabo un análisis triangular en tres fases en colaboración con otros investigadores y con enfermeras estomaterapeutas que habían contactado a los informantes.

A cada participante se le explicó previamente en qué consistía el estudio y su participación en el mismo, aclarándoles que esta era voluntaria, de cara a solicitar el consentimiento verbal o escrito. También se solicitó permiso para grabar las entrevistas, obteniendo el visto bueno por todos ellos. Para asegurar el anonimato de los pacientes involucrados en las entrevistas, se utilizaron nombres ficticios. 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

El estudio contó con el discurso de 21 informantes, 12 hombres y 9 mujeres, con edades comprendidas entre

los 20 y los 75 años. Catorce de ellos eran portadores de un estoma digestivo a consecuencia de un proceso oncológico, 6 debido a Enfermedades Inflammatorias intestinales y 1 a consecuencia de Poliposis Familiar. El 48% eran portadores de ileostomía y el 52% de colostomía, siendo la permanencia del estoma definitiva en el 62% de los casos y temporal en un 38%.

El análisis identificó 3 categorías principales: Asistencia recibida, Problemas-gestión de la asistencia y Necesidades-propuestas de mejora.

Asistencia recibida

Se identifican las funciones que los informantes reconocen como propias de las estomaterapeutas, destacando todas aquellas relacionadas con la información y la enseñanza que les permiten adaptarse a su nueva situación. La Figura 1 muestra las citas de la categoría.

Algunos pacientes resaltaron la importancia de confiar en alguien que les resuelva todas las dudas y preocupaciones que les van surgiendo a lo largo del proceso y que les den ánimo.

Otras de las tareas identificadas es la enseñanza para cuidados del estoma, la elección del tipo de bolsa, la alimentación, así como la información sobre las novedades que van saliendo:

La enseñanza y capacitación sobre las irrigaciones así como el tratamiento de los problemas del estoma y la piel periestomal son otras de las funciones que identifican como propias de las enfermeras estomaterapeutas.

Uno de los aspectos a destacar es la vinculación de la asistencia recibida con la información que les ha sido proporcionada a los informantes a lo largo del proceso. Esto ha sido puesto de relieve por todos ellos, al considerar que es la pieza clave de cara a poder hacer frente a su situación. En este sentido, consideran a las enfermeras estomaterapeutas como "las especialistas" en los cuidados del estoma y que tienen "papel clave" en su educación e información.

También manifiestan el cambio que experimentaron en sus vidas tras contar con una persona que les orientara en todos los aspectos relacionados con el estoma. Esto contribuyó a que desapareciera la sensación de incertidumbre y miedo que provoca el desconocimiento y la falta de información, promocionando el retorno a la vida normal.

En relación al seguimiento recibido por parte de la enfermera estomaterapeuta, los informantes hacen alusión a la tranquilidad que les da el saber que cuentan con una persona que les va a resolver sus dudas, así como la importancia que tiene el seguimiento hasta que ya son autosuficientes.

Sub-Categoría	Citas de los participantes
<i>Roles de la enfermera estomaterapeuta: información y formación</i>	<p><i>Tenemos que tener cerca a la persona que nos ayude, como A. [enfermera estomaterapeuta] una persona totalmente comprometida, que su trabajo está de cara al enfermo totalmente, y que ante cualquier duda que se le plantea, lo soluciona rápido, muy bien (A2*).</i></p> <p><i>Es auténtica, te lo hace todo muy fácil. Siempre tiene una sonrisa [se refiere a la enfermera estomaterapeuta]. Y eso se agradece muchísimo (C9).</i></p> <p><i>Me orientó en todo: en la dieta, en cómo tenía que ducharme, en la bolsa más idónea, me enseñó a cuidarme (...) El médico me dijo: "No vayas a comer de todas las cosas" y C. [enfermera estomaterapeuta] me dijo: "Mira, tú puedes comer lo que te apetezca, pero teniendo en cuenta algunas cosas (C1).</i></p> <p><i>La enfermera estomaterapeuta me recomendó que probara el sistema de irrigación (...) me dio un cursillo en cuatro o cinco días, donde me lo explicó muy bien (C9).</i></p> <p><i>Cuando la estomaterapeuta vio el estoma dijo: "Esto lo tenemos que arreglar" y efectivamente, el estoma, que estaba hundido, ya no está ni hundido ni plano, ya está saliendo para afuera (...) además tengo casi el 95% de alrededor curado, y yo eso lo tenía muy mal (C1).</i></p> <p><i>No es lo mismo conocer que ignorar. El cirujano, amigo mío, me salva la vida pero ahí empieza y termina su labor. Para nosotros no es simplemente curar la herida. Es una docencia completa para enseñarte de nuevo a vivir (...) Es vital, básico que te enseñen [se refiere a la enfermera estomaterapeuta] a elegir la bolsa más idónea, a hacerte una irrigación. Esto es un trauma, que bien guiado, bien instruido y bien enseñado, pues se sobrelleva perfectamente (A1).</i></p> <p><i>En el tema de colostomías ellos son los expertos [se refiere a los cirujanos], en el sentido de que son los que la hacen, pero en el tema de los cuidados las expertas son estas enfermeras, son las que nos tienen que ayudar (A9).</i></p> <p><i>Cuando salí del hospital tuve la suerte de que me dijeran que en otro hospital sí había una estomaterapeuta (...) A partir de entrar en contacto con ella estuve más fuerte porque si no, no hubiera sabido qué hacer. Empecé a hacerme mis cuidados, me incorporé al trabajo (C5).</i></p> <p><i>En el hospital donde me operaron no había nadie que se dedicara exclusivamente a los estomas, pero yo ya la conocía [se refiere a la enfermera estomaterapeuta]. Para mí ha sido fundamental. Después de estar con ella se estabilizó todo y desde entonces soy otra mujer. el drama del principio se ha pasado (C3).</i></p>

*Códigos alfanuméricos usados para identificar a los participantes

Figura 1 - Citas de la categoría "Asistencia recibida"

En el caso de las personas que se intervinieron en un centro hospitalario que no contaba con enfermera estomaterapeuta, se observa cómo son las enfermeras de planta quienes se encargan de dar información durante

el ingreso. Sin embargo, una vez dadas de alta, en el mejor de los casos, son los representantes de productos farmacéuticos quienes asumen esta función, cuando no se encuentran con un vacío de información. (Figura 2)

Sub-Categoría	Citas
<i>Seguimiento</i>	<p><i>También tengo su móvil, que no la he tenido que llamar nunca, pero el hecho de tenerlo te da esa tranquilidad de que tú sabes que cualquier duda que te surja, pues te van a ayudar. Esto es muy importante, el que tú sepas que hay gente ahí detrás, como C. [enfermera estomaterapeuta] que están ahí para lo que necesites (C7)*</i></p> <p><i>Me fui del hospital sin ningún tipo de información [se refiere al alta], no había una enfermera estomaterapeuta (...) Cuando salí del hospital a mí no me seguía nadie, sólo el oncólogo y un chico [representante de una casa comercial], que me dio su tarjeta en el hospital y lo llamé. Él fue quien me explicó cómo me tenía que cambiar las bolsas, aunque ya te digo, no es lo mismo (C3).</i></p> <p><i>No había mucha información, te daban un maletín de C. [una casa comercial] en el que venían libros y videos donde te hablaban de los cuidados (...) Cuando salí del hospital con mi colostomía recién hecha la verdad es que me sentí un poco perdida (A9)</i></p>

*Códigos alfanuméricos usados para identificar a los participantes

Figura 2 - Citas de la categoría "Asistencia recibida"

Problemas-gestión de la asistencia

Otro aspecto observado sobre la gestión de los cuidados se refiere a los problemas encontrados por los pacientes respecto a los servicios de salud. Los pacientes destacaron quejas en torno a la gestión de la asistencia. Estas se relacionan con la gestión de citas, las listas de espera, la asistencia durante un periodo vacacional, así como la falta de medios y de profesionales formados para atender a personas portadoras de estomas GIT. Los informantes hacen alusión a los inconvenientes afrontados, involucrando así sentimientos de incertidumbre y desesperación. La Figura 3 muestra los discursos de los participantes.

La falta de medios y de formación por parte de los profesionales que les atendieron en el contexto hospitalario, junto con la escasez de información recibida, originó no sólo la aparición de sentimientos de miedo, incertidumbre y desamparo, sino también de otros problemas con la piel periestomal. Llama la atención el hecho de que los discursos identificados corresponden a personas atendidas en centros de salud privados, así como el que los equipos de centros médicos privados no ofrecen enfermeras estomaterapeutas.

También se ha apreciado una escasez de formación, en lo relacionado con los estomas, entre los profesionales que trabajan en Atención Primaria.

Sub-Categoría	Citas
Inconvenientes	Desde que empezaron los síntomas hasta que me diagnosticaron, pasaron ocho meses por problemas de protocolo administrativo (...) Fue terrible porque tenía mucha incertidumbre (C6)*. Hubo un retraso muy grande (...) Desde que me diagnosticaron el cáncer hasta que me hicieron las siguientes pruebas pasó mucho tiempo (...) Después hubo que esperar bastantes meses para la operación. Eso fue la peor parte porque cada día tienes que enfrentar una realidad que te da pánico. (C9). Fue en verano y todo el mundo estaba de vacaciones, entonces había mucha gente contratada que no tenía experiencia en estos temas y no te respondían a las preguntas, ni a las expectativas. Eso te daba mucha inseguridad (A2).
Falta de recursos	Allí [se refiere al hospital privado] no estaban preparados para el tema de los estomas. Se me puso aquello [se refiere a la piel periestomal] en carne viva y lo pasé muy mal (...) Mi hija había buscado en Internet, y en un principio sí nos sirvió esta información. Lo que ocurre es que en algunas guías, americanas, te decían: "Su enfermera especialista le dará las indicaciones antes de salir del hospital". Esa era la referencia que te venía y sin embargo la enfermera no estaba. Esto fue muy duro (...) El enteramos de que existía una enfermera estomaterapeuta fue una casualidad. Yo en un principio no quería ir porque el médico me dijo que de momento no fuera porque él tendría que arreglarlo [se refiere al estoma] (C1). Me operé por lo privado y no tenían el material necesario. Entonces me ponían una bolsa que no era de ileostomía, era de urología y esto hizo que tuviera la piel macerada, la tenía realmente mal. No me dieron ninguna información. Cuando yo salí de allí, la cosa fue bien porque tuve la suerte de que una persona me habló de una enfermera estomaterapeuta (C5).
Falta de información	Las enfermeras de los Centros de Salud no están preparadas para estos temas (...) Yo llegué a mi médico de cabecera para que me recetara unas bolsas y el hombre no sabía nada de esto, se me quedó mirando como diciendo: "Pues no sé. Sé lo que es una colostomía, pero no sé qué podemos hacer" (A9).

*Códigos alfanuméricos para identificar a los participantes

Figura 3 - Citas de la categoría "Problemas-gestión de la asistencia"

Demandas-propuestas de mejora

Por último, las personas ostomizadas manifestaron una serie de necesidades sentidas para mejorar y que deben ser tratadas en el sistema sanitario. En la Figura 4 se pueden ver los discursos de algunos de los informantes.

Es importante mencionar la estrecha relación entre estas necesidades y la información recibida. Algunos pacientes demandan que haya enfermeras expertas en estomaterapia en todos los niveles asistenciales, destacando la importancia de esto en la Atención Primaria, al tratarse del nivel donde se suele prestar la primera atención. A su vez demandan poder contar con más información, de diversa índole, desde el inicio del proceso para distinguir informaciones para poder hacer frente a cualquier situación.

Después se centran más en la necesidad de contar con información tanto preoperatoria como postoperatoria de cara a que no aparezcan dudas que den lugar a que se desarrollen sentimientos negativos. Además, los pacientes mencionaron que las instrucciones que recibieron en el momento de la salida del hospital deben ser mejoradas para prevenir futuras complicaciones.

Ponen de manifiesto la importancia de la familia. Sus familiares también deben ser informados y participar a lo largo del proceso. Contar con una mayor información sobre las relaciones sexuales tras la intervención es una de las necesidades destacadas. Otra demanda identificada es la reducción de los tiempos de espera, sobre todo en los casos en que el tiempo juega en su contra, como es el caso de las patologías oncológicas.

Sub-Categoría
Relación entre necesidades y la información recibida
Citas
Ante una simple molestia, diagnosticada a tiempo se cura en un porcentaje elevadísimo (...) Si yo entonces hubiera sabido lo que sé ahora, me hubiera hecho una simple analítica de sangre y no estaría hoy con una ostomía hecha (A1)*.
Puedes tener el problema de que se te ponga la piel muy roja, o de que te sangre el estoma, que es normal, pero al principio no lo sabes, y te puedes asustar. Hay gente que ante estos problemas, no saben dónde acudir, porque las enfermeras de los Centros de Salud no están preparadas para estos temas (...) echamos todos de menos el poder contar con gente experta en los sitios donde acudimos, que son los Centros de Salud (A9).
Si sabes lo que tienes, sabes a lo que te enfrentas y puedes buscar las armas para enfrentarte a ello, pero si no lo sabes, vas muy confundido, la imaginación es un arma tremenda y en estos casos se te dispara y vas a lo negativo (C9).
Pediría que por favor, dierais información más concreta, especialmente en el proceso preoperatorio y postoperatorio, porque es muy complicado estar con dudas porque siempre tiendes a irte a lo peor (...) El que te hagan ver la meta a la que se puede llegar, que después vas a poder vivir bien. Eso puede ayudar a la gente que está en el preoperatorio y en el postoperatorio (C9).
Lo que sí mejoraría en cualquier hospital, es la información que se le da a la persona, que le digan lo que tiene que hacer cuando se vaya de alta, que le den un manual del ostomizado, porque el tiempo que tardas en aprender, o en saber todo lo necesario sobre el tema lo pasas fatal(C5)
Sería interesante que al familiar más cercano le dieran una sesión junto con el paciente, y que después le fueran dando más información poco a poco para que cuando se vayan esté todo controlado. También sería importante que cada vez que le vayan a hacer algo relacionado con el estoma, se implique al familiar (A2).
Tenía muchas dudas sobre el sexo, si sería capaz de, como dice el dicho: "de ser hombre otra vez" [se ríe] (...) yo hubiera agradecido el que me hubieran dicho: "Oye, no te preocupes, que te va a seguir funcionando" (C9).
Faltó una cita del C9
Llegar antes a la operación, eso se podría mejorar porque yo pasé mucho hasta llegar a la operación. Se deja mucho y luego es peor (C4).

*Se usaron códigos alfanuméricos para identificar a los participantes

Figura 4 - Citas de la categoría "Demandas-propuestas de mejora"

Por último, algunas personas con enfermedad inflamatoria intestinal hacen alusión a la importancia de llegar antes a la operación, para terminar con el sufrimiento.

Se destaca que el cuidado centrado en la persona es una herramienta útil que les ayuda de

cara a seguir adelante. También refieren que el profesionalismo tiene papel importante dentro del proceso. Se hace alusión a que, para trabajar con personas, se tiene que estar preparado para dicha tarea. (Figura 5)

Sub-Categoría
Cuidados centrados en las persona
Citas
<i>Fueron auténticas lecciones de cómo puede ser de positiva la influencia de una persona sobre otra (...) una palabra amable, o una sonrisa, todo esto le da un contenido diferente al valor de vivir, porque te ayuda mucho, te ayuda a salir para adelante (C9)*.</i>
<i>Yo estaba acostumbrada a que todo el mundo me había dicho lo que tenía, pero todos cariñosos con un trato profesional y personal maravilloso. Y llegué allí [se refiere a la consulta de oncología], y primero me dice: "¿Tú sabes lo que tienes? Tú tienes un pedazo de Cáncer(...) La radio prácticamente no te hizo nada y tú ya la tienes en tu cuerpo para toda la vida. Te han operado, pero no han sacado el nódulo afectado, y no te vayas a creer que la quimio es la panacea" (...) Yo pensé: "Pues yo no voy más a quimio, ¿para sufrir más?, si no me va a servir de nada" (...) Eso fue horrible, fue la única experiencia negativa que he tenido en todo el tratamiento. Si no sirve para estar delante de una persona, que se dedique a investigar (A3).</i>

*Códigos alfanuméricos para identificar a los participantes

Figura 5 - Citas de la categoría "Demandas-propuestas de mejora"

Discusión

El objetivo del estudio fue obtener información sobre la percepción que las personas con estoma digestivo tienen acerca del proceso de los cuidados que reciben y las áreas de mejora que detectaron, así como la obtención de sus demandas y sugerencias de mejora. Uno de los principales hallazgos encontrados pone de manifiesto que una de las cuestiones que imperan en la relación que las personas ostomizadas establecen con los profesionales de salud es la información. Tanto las personas que recibieron una adecuada información como las que no destacan la importancia que ésta tiene dentro del proceso asistencial para hacer frente a la situación y recuperar la vida normal.

Los informantes destacan la labor de la enfermera experta en estomaterapia, de modo que se reconoce como la figura nuclear de todo el proceso asistencial. Así, creen que el sistema de salud debe tener foco mayor en la capacitación y contratación de enfermeras en estomaterapia. Diferentes estudios confirman que el manejo del cuidado realizado por una enfermera entrenada en estomaterapia tiene un impacto positivo durante el proceso de adaptación al estoma⁽¹⁵⁻¹⁷⁾.

Vale mencionar la estrecha relación entre habilidades y nivel de especialización con el cuidado desarrollado por enfermeras, así como la importancia de involucrar otras personas en el proceso, en línea con otras personas⁽⁴⁾.

El papel de la información como recurso básico para desarrollar estrategias de afrontamiento prevalece a lo largo de todo el proceso, tal y como se constata en diferentes estudios⁽¹⁷⁻¹⁹⁾. La información no sólo ha de ser proyectada sobre el sujeto, sino también sobre los familiares más cercanos, quienes, a

su vez, deben tener una mayor participación a lo largo del proceso.

Las demandas y mejoras sugeridas a través del discurso de los pacientes entrevistados hacen alusión a que la persona tiene derecho a recibir atención médica y cuidados de enfermería especializados en el periodo pre y post operatorio, tanto en Atención Primaria como en el Hospital, así como a recibir orientación antes de la cirugía para asegurar que entienden claramente los beneficios de la cirugía y que reciben informaciones adecuadas sobre los hechos esenciales de vivir con un estoma⁽³⁾.

Sin embargo, en nuestro contexto, estos derechos no siempre están garantizados. Esto da lugar a que, en ocasiones, las personas que han sido ostomizadas se encuentren desamparadas tras el alta^(17-18,20-21). Estos pacientes a veces tienen que asumir sus cuidados solos y desarrollar comportamientos de búsqueda de información hasta que encuentran profesionales especializados⁽³⁾.

Adicionalmente, las personas ostomizadas identificaron otras necesidades que no dejan de carecer de interés, a pesar de no encontrarse directamente relacionadas con la falta de información, como es el caso de la importancia de reducir los tiempos de espera o la importancia de llegar antes a la operación para terminar con el sufrimiento. Mientras tanto, sufren incertidumbre y desesperación. Los pacientes que tuvieron la cirugía en periodos vacacionales como en verano o Navidad, mencionaron la falta de información en los periodos pre y post operatorio, además de la falta de capacitación por profesionales, generando falta de confianza para muchos entre ellos.

Límites del estudio: En relación a las limitaciones del estudio, los informantes que participaron fueron

principalmente pacientes cuya patología causante del estoma fue un proceso oncológico. A pesar de la representatividad de ese grupo, se considera apropiado estudiar sujetos que portan un estoma digestivo, cuyas experiencias con la enfermedad son diferentes. En los resultados del estudio se observa la importancia que los informantes conceden a su propia autonomía. No obstante, en sus discursos no queda claro en qué momento y por qué toman conciencia de su importancia o de los motivos que les llevaron a esa situación. Por tanto, quedan interrogantes sobre qué períodos son los que favorecen el desarrollo de la autonomía personal en el autocuidado de la enfermedad, y qué circunstancias la favorecen. La transferibilidad a otros contextos requiere más investigaciones.

Aunque fueron incluidas en el estudio personas con estoma temporal, hay evidencias que muestran que la temporalidad influye en su adaptación. Sin embargo, las estrategias para este tipo de pacientes necesitan desarrollarse dentro del mismo contexto, ya que requieren una atención específica.

Conclusiones

La percepción de la atención recibida está íntimamente ligada a los procesos de información y comunicación vividos. Independientemente de la información recibida, ésta es concebida como una pieza fundamental para hacer frente a la situación y recuperar la normalidad. Esto también influye en la calidad de vida. Se resalta de forma taxativa la importancia de la figura de la enfermera experta en estomaterapia en todos los estadios de la atención, siendo el profesional de referencia para obtener apoyo.

Los informantes muestran que hay necesidades importantes que no son cubiertas, como resultado de un servicio asistencial poco racionalizado y muy variable en cuanto a la accesibilidad a servicios, tiempos de demora, capacitación específica del equipo profesional en el área de información y coordinación asistencial. Algunas de esas necesidades deben ser incluidas, bien en el diseño y desarrollo de servicios para personas portadoras de estomas digestivos, o bien en el rediseño del plan de salud actual prestado a ellas.

References

1. Neuman HB, Park J, Fuzesi S, Temple LK. Rectal cancer patients' quality of life with a temporary stoma: shifting perspectives. *Dis Colon Rectum*. 2012;55(11):1117-24. doi: 10.1097/DCR.0b013e3182686213
2. Danielsen AK. Life after stoma creation. *Dan Med J* [Internet]. 2013 [cited 2016 Oct 10]; 60(10):B4732. Available from: http://www.danmedj.dk/portal/pls/portal/!PORTAL.wwpob_page.show?_docname=10416992.PDF
3. International Ostomy Association [Internet]. Charter of Ostomates' Rights. Canadá: International Ostomy Association. (2007) [cited 2016 Oct 10]. Available from: <http://www.ostomyinternational.org/aboutus.html>
4. Danielsen AK, Soerensen EE, Burcharth K, Rosenberg J. Learning to live with a permanent intestinal ostomy. Impact on everyday and educational needs. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2013;40(4):407-12. doi: 10.1097/WON.0b013e3182987e0e
5. Torpe G, McArthur M, Richarson B. Health care experiences of patients following faecal output sotma-forming surgery: qualitative exploration. *Int J Nurs Studies*. 2014;51(3):379-89. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.06.014
6. Bodega-Urruticoechea C, Marrero-González CM, Muñíz-Toyos N, Pérez-Pérez A, Rojas-González AA, Vongsavath Rosales S. Holistic cares and domicile attention to ostomy's patient ENE. *Rev Enferm*. [Internet]. 2013;7(2).[cited 2016 Oct 10] Available from: http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/262/pdf_9
7. Poletto D, Silva DMGV. Living with intestinal stoma: the construction of autonomy for care. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2013;21(2):531-8. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000200009>
8. Almendárez-Saavedra JA, Landeros-López M, Hernández-Castañón MA, Galarza-Maya Y, Guerrero-Hernández MT. Self-care practice of ostomy patients before and after nursing's educational intervention. *Rev Enferm IMSS*. 2015;23(2):91-8 7 [cited 2017 June 8] Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2015/eim152f.pdf>
9. Capilla Díaz C, Black P, Bonill de las Nieves C, Gómez Urquiza JL, Hernández Zambrano SM, Montoya Juárez R, et al. The patient experience of having a stoma and its relation to nursing practice: implementation of qualitative evidence through clinical pathways. *Gastrointestinal Nurs*. 2016;14(3):39-46 <http://dx.doi.org/10.12968/gasn.2016.14.3.39>
10. Bonill de las Nieves C, Hueso Montoro C, Celdrán Mañas M, Rivas Marín C, Sánchez Crisol I, Morales Asencio JM. Viviendo con un estoma digestivo: la importancia del apoyo familiar. *Index Enferm*. 2013;22(4):209-13. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000300004>
11. Bonill de las Nieves C, Celdrán Mañas M, Hueso Montoro C, Morales Asencio JM, Rivas Marín C, Fernández Gallego MC. Living with digestive stomas: strategies to cope with the new bodily reality. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2014;22(3):394-400. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3208.2429>

12. Hueso Montoro C, Bonill Bonill de las Nieves C, Celdrán Mañas M, Hernández Zambrano SM, Amezcua M, Morales Asencio JM. Experiences and coping with the altered body image in digestive stoma patients. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2016; 24:e2840. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1276.2840>
13. Andrade C, Holanda A. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. *Estud Psicol. (Campinas)*. 2010;27(2):259-68. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2010000200013>
14. Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. 4ª ed. London: Sage Publications; 2014
15. Gomes IC, Brandão GMON. Permanent intestinal ostomies: changes in the daily user. *J Nurs UFPE on line*. 2012 jun; 6(4):1331-7 [cited 2016 Oct 10] Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/2393>
16. Danielsen AK, Soerensen EE, Burcharth K, Rosenberg J. Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma. *J Clin Nurs*. 2013 May;22(9-10):1343-52. doi: 10.1111/jocn.12011
17. 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. doi: 10.1097/WON.0b013e3182987e0e
18. Perry-Woodford ZL. Quality of life following ileoanal pouch failure. *Br J Nurs*. 2013; 22(16):S23-8. doi: 10.12968/bjon.2013.22.Sup16.S23
19. Perrin A. Quality of life after ileoanal pouch formation: patient perceptions. *Br J Nurs*. 2012;21(16):S11-4,S16-9 [cited 2017 June 8] Available from: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/pdf/10.12968/gasn.2013.11.2.35>
20. Thorpe G, McArthur M, Richardson B. Healthcare experiences of patients following faecal output stoma-forming surgery: a qualitative exploration. *Int J Nurs Stud*. 2014; 51(3):379-89. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.06.014
21. Cheng F, Meng AF, Yang LF, Zhang. YN. The correlation between ostomy knowledge and self-care ability with psychosocial adjustment in Chinese patients with a permanent colostomy: a descriptive study. *Ostomy Wound Manage*. 2013 Jul; 59(7):35-8 [cited 2017 June 8] Available from: <http://www.o-wm.com/article/correlation-between-ostomy-knowledge-and-self-care-ability-psychosocial-adjustment-chinese-p>

Recibido: 16.02.2017

Aceptado: 17.09.2017

Correspondencia:

Concepción Capilla Díaz
 Universidad de Granada, Facultad de Ciencias de la Salud de Ceuta, Departamento de Enfermería
 Campus Universitario de Ceuta UGR, Calle Cortadura del Valle, S/N.
 CEP: 51001, Ceuta, España
 E-mail: conchicd@ugr.es

Copyright © 2017 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.