



*Experiencias de pacientes oncológicos con ostomías: Impacto en la calidad de vida*

*Experiences of cancer patients with ostomies: Impact on quality of life*

*Vivências de doentes oncológicos com ostomias: Impacto na qualidade de vida*

Carlos Fabian Argotti-Zumbana <sup>I</sup>

[cfargotti88@hotmail.com](mailto:cfargotti88@hotmail.com)

<https://orcid.org/0009-0008-6047-9371>

María Salome Argotti-Zumbana <sup>II</sup>

[salome.argotti@hotmail.com](mailto:salome.argotti@hotmail.com)

<https://orcid.org/0000-0002-3537-1923>

Rodrigo Daniel Argotti-Zumbana <sup>III</sup>

[danielsan\\_0411@hotmail.com](mailto:danielsan_0411@hotmail.com)

<https://orcid.org/0000-0002-1626-3839>

Viviana Carolina Robalino-Baquero <sup>IV</sup>

[vivirobalinob@gmail.com](mailto:vivirobalinob@gmail.com)

<https://orcid.org/0009-0003-7933-0984>

Mónica Tatiana Villagrán-Sánchez <sup>V</sup>

[taty\\_10vills@hotmail.com](mailto:taty_10vills@hotmail.com)

<https://orcid.org/0009-0003-0239-5667>

Grace Pamela López-Pérez <sup>VI</sup>

[gp.lopez@uta.edu.ec](mailto:gp.lopez@uta.edu.ec)

<https://orcid.org/0000-0002-0558-5429>

**Correspondencia:** [cfargotti88@hotmail.com](mailto:cfargotti88@hotmail.com)

Ciencias de la Salud  
Artículo de Investigación

\* **Recibido:** 07 de abril de 2024 \* **Aceptado:** 13 de mayo de 2024 \* **Publicado:** 30 de junio de 2024

- I. Licenciado en Laboratorio Clínico, Magíster en Ciencias Biomédicas Mención Ciencias Básicas, Ecuador.
- II. Medica General, Ecuador.
- III. Médico, Especialista en Cirugía Pediátrica, Ecuador.
- IV. Licenciada en Enfermería, Hospital General Docente Ambato, Ecuador.
- V. Médico Cirujano, Ecuador.
- VI. Docente de la Carrera de Enfermería, Universidad Técnica de Ambato, Ecuador.

## Resumen

**Introducción:** La ostomía es un procedimiento quirúrgico que consiste en la resección de una porción del intestino y la realización de una abertura externa a través de la pared abdominal.

**Objetivo:** Describir las experiencias de pacientes con cáncer portadores de ostomías. **Métodos:** Estudio cualitativo basado en la fenomenología descriptiva de Husserl, con una muestra de 2 adultos mayores que reciben atención en un centro de salud. La recolección de la información se realizó a partir de un instrumento titulado "Vivencias de las personas portadoras de ostomías", la entrevista fue grabada en un dispositivo electrónico y transcrita textualmente para llevar a la categorización de las variables. **Resultados:** Se encontraron 5 categorías principales: incertidumbre frente a la condición de ostomizado, corporalidad, visión de pérdida, carga histórica y atención en salud como relación de ayuda. Las personas portadoras de ostomía se vuelven depresivas y desean la muerte, por los diferentes factores tales como cambio de roles, forma de socializar, percepción de sí mismo, conflictos que agravan el estado psicológico. **Conclusión:** Los pacientes con cáncer portadores de ostomías tienen un impacto importante a nivel emocional, físico y psicológico lo cual estigmatiza y disminuye su calidad de vida, es por ello que el personal de enfermería tiene como objetivo proporcionar los cuidados integrales, individualizados y especializadas no solo enfocados en la enfermedad sino de una forma holística.

**Palabras clave:** ostomía; cáncer; experiencias.

## Abstract

**Introduction:** Ostomy is a surgical procedure that consists of the resection of a portion of the intestine and the creation of an external opening through the abdominal wall. **Objective:** To describe the experiences of cancer patients with ostomies. **Methods:** Qualitative study based on Husserl's descriptive phenomenology, with a sample of 2 older adults who receive care at a health center. The information was collected using an instrument entitled "Experiences of people with ostomies." The interview was recorded on an electronic device and transcribed verbatim to lead to the categorization of the variables. **Results:** Five main categories were found: uncertainty about the condition of being an ostomy patient, corporality, vision of loss, historical burden, and health care as a helping relationship. People with ostomies become depressed and wish for death due to different factors such as role change, way of socializing, self-perception, conflicts that aggravate the psychological state. **Conclusion:** Cancer patients with ostomies have a significant impact on

an emotional, physical and psychological level, which stigmatizes and decreases their quality of life. This is why nursing staff aims to provide comprehensive, individualized and specialized care not only focused on the disease but in a holistic way.

**Keywords:** ostomy; cancer; experiences.

## Resumo

**Introdução:** A ostomia é um procedimento cirúrgico que consiste na ressecção de uma porção do intestino e na realização de uma abertura externa através da parede abdominal. **Objectivo:** Descrever as vivências dos doentes oncológicos estomizados. **Métodos:** Estudo qualitativo baseado na fenomenologia descritiva de Husserl, com uma amostra de 2 idosos atendidos num centro de saúde. A informação foi recolhida através de um instrumento intitulado “Experiências de pessoas com ostomias”, a entrevista foi gravada em aparelho electrónico e transcrita na íntegra para categorização das variáveis. **Resultados:** foram encontradas 5 categorias principais: incerteza quanto à condição do doente ostomizado, corporalidade, visão da perda, carga histórica e cuidados de saúde como relação de ajuda. As pessoas com ostomia ficam deprimidas e desejam a morte, devido a diversos fatores como a mudança de papéis, a forma de socialização, a autoperceção e os conflitos que agravam o estado psicológico. **Conclusão:** Os doentes oncológicos ostomizados têm um impacto significativo a nível emocional, físico e psicológico, o que estigmatiza e reduz a sua qualidade de vida, razão pela qual a equipa de enfermagem visa prestar cuidados integrais, individualizados e especializados apenas centrados na doença, mas .

**Palavras-chave:** ostomia; Câncer; experiências.

## Introducción

La ostomía es un procedimiento quirúrgico que consiste en la resección de una porción del intestino y la realización de una abertura externa a través de la pared abdominal, en los casos en que, por razón de una enfermedad o accidente, el órgano ha perdido su funcionalidad. Existen diferentes tipos de ostomías para la eliminación de heces según la situación anatómica entre ella la colostomía e ileostomía, las mismas que pueden ser temporales con una duración de 3 a 6 meses o permanentes (Hedrick et al., 2023; Moreira et al., 2023). Las ostomías permanentes surgen a consecuencia de

enfermedades, como el cáncer en el cual, se realiza la extirpación del recto, ano y parte del intestino imposibilitando así la función intestinal (Moreira et al., 2023; Muñoz et al., 2019).

Las causas más comunes para la realización de estos procedimientos a nivel mundial son el cáncer colorrectal, enfermedad diverticular del colon, fístulas, colitis isquémica o poliposis colorrectal y obstrucción intestinal, ante esta evidencia se calcula que, la cifra de individuos ostomizados en el mundo asciende a 1,9 millones, siendo la colostomía la más realizada, seguida de las ileostomías. Esta situación tiene un impacto importante en la calidad de vida de las personas afectadas y genera dificultades en la relación con su entorno, tanto por los cuidados higiénicos que requieren como en el impacto emocional de esta nueva realidad (Zewude et al., 2021; Santa Maria et al., 2022).

Por otro lado, las dietas de los pacientes con estomas son muy restringidas en cuanto a la variabilidad de los alimentos; sin embargo, se logra mejorar el estado de salud y la calidad de vida del individuo con una dieta recomendable que sea completa, equilibrada, suficiente, que promueva un peso ideal y que aminore las molestias que provoca el estoma, es por ello que, el tratamiento nutricional se da de la siguiente manera: posterior a las 72 horas del posoperatorio se iniciará una dieta de líquidos claros, con el fin de probar la integridad del tracto intestinal. Superados los primeros cinco días postoperatorios se dará una dieta blanda química y mecánica a tolerancia y finalmente, llegando al séptimo día, se proporcionará una dieta adaptada al paciente ostomizado fraccionada a cinco tomas o más (Gashe., 2022; Zewude et al., 2021).

El rol que el enfermero cumple en los pacientes ostomizados con cáncer es brindarle atención primaria, ya que, en conjunto con el equipo de salud brinda los cuidados de manera directa al paciente con la finalidad de su pronta recuperación cumpliendo su principal objetivo que es la prevención y promoción de la salud por medio de charlas educativas y cuidado con base técnico-científica, considerando las necesidades del paciente e incentivando el autocuidado y la calidad de vida. Por otro lado, se evidencia que la familia juega un papel fundamental en el buen afrontamiento del paciente, por ende, el personal de salud debe apoyar al paciente y la familia como un todo, favoreciendo una comunicación abierta donde puedan expresar y manifestar sus miedos, preocupaciones y sentimientos (Gómez Barriga, 2022).

Con respecto a los cuidados paliativos el personal de enfermería brinda a un paciente ostomizado cuidados con el fin de mejorar la calidad de vida del paciente y familia que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades crónicas, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas

físicos, psicosociales y espirituales. En esta última fase el personal de enfermería ayuda a reconocer los recursos con los que cuenta para la afrontación de esta enfermedad con un buen apoyo familiar reconociendo sus preocupaciones y a la vez creando una actitud positiva donde el paciente pueda fomentar el autocuidado dentro de sus posibilidades (Hedrick, 2023).

Puesto que, vivir con ostomía afecta de forma negativa en la calidad de vida, originan grandes problemas psicológicos como depresión, ansiedad, cambios en la imagen corporal, baja autoestima, problemas sexuales, negación, soledad, desesperanza, aislamiento social, cambios en la rutina diaria, dificultad e incomodidad al viajar y cansancio, los cuales provoca una desadaptación en el estilo de vida, por tanto se debe considerar el contexto psicoemocional y evaluar de forma holística y humanizada (Gómez Barriga, 2022).

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. Es importante comprender que los cuidadores brindan apoyo emocional, apoyo en la comprensión de la información y en el cuidado instrumental de la ostomía, además de apoyo económico, en la preparación de alimentos, en el vestir, en las actividades de la vida diaria y en la reincorporación al nuevo rol (Duque et al., 2022; Quemba et al., 2022). Por ello, el objetivo del presente estudio es describir las experiencias de pacientes con cáncer portadores de ostomías.

## **Métodos**

La presente investigación es cualitativa, cuyo diseño es de tipo fenomenológico descriptivo basada en la filosofía de Husserl, que tiene por objeto describir una experiencia a través de quienes la han vivido. Esta metodología proporcionó un marco teórico y metodológico adecuado para investigar las experiencias de pacientes con cáncer portadores de ostomías; se centró en comprender las experiencias de los individuos en su aspecto físico, social, familiar, espiritual, psicológico y su adaptación al entorno (Ainbinder, 2021).

El estudio se llevó a cabo con 2 adultos mayores con cáncer portadores de ostomías que reciben atención en un centro de Salud en Latacunga, La ubicación de los participantes se realizó por vía telefónica para solicitar autorización para una visita domiciliaria para realizar la entrevista.

La técnica de recolección de la información se llevó a cabo por medio de entrevistas tomada, a partir de un instrumento titulado: “Vivencias de las personas portadoras de ostomías digestivas” de

las autoras Duque Paula y Campino Sandra (2019), lo cual, contiene temas y subtemas relacionados con historias de vida de las personas portadoras de ostomías y está dividido en cinco categorías, la primera se subdivide en 3 categorías, la segunda en 3 subcategorías, la tercera en 7 subcategorías, la cuarta en 3 subcategorías y la quinta en 5 subcategorías, que nos permitió indagar sobre las experiencias desde el momento en que se enteraron de que requerirían una ostomía.

En los criterios de inclusión para nuestra investigación fueron pacientes adultos mayores jóvenes con cáncer y portadores de ostomías, pacientes que acepten voluntariamente participar en la entrevista y firmen el consentimiento informado, en los criterios de exclusión para nuestra investigación fueron pacientes que no aceptaron participar, que presenten dificultades para hablar y/o colaborar, que presenten una discapacidad física o psiquiátrica, que puedan sesgar los resultados del estudio.

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).

Esta investigación se basó de acuerdo con lo señalado en la declaración de Helsinki donde resalta la presencia de los principios bioéticos de la autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia. Donde se aplicó un consentimiento informado para que los pacientes entrevistados permitan la autorización de su participación voluntaria. De igual manera se guardó los principios de autonomía, respeto y confidencialidad de información. Por lo que, los datos obtenidos sólo serán utilizados únicamente con fines investigativos (Defranc et al., 2021).

## Resultados

*Tabla: Datos sociodemográficos*

Sexo	Edad	Estado civil	Lugar
Mujer	64 años	Divorciada	Latacunga
Hombre	54 años	Casado	Latacunga

## **Categoría 1: Incertidumbre frente a la condición de ostomizado**

### **Subcategoría 1.1:** Temor a la invalidez, desesperanza y negación

*“En los primeros días reaccioné tranquila dije sí así es la enfermedad que puedo hacer hasta ver quizá algún rato me cierren o no se no Dios sabrá [...] porque siempre es molesto” (P1E1).*

*“Al principio me daba miedo, recelo y me hacía duro, mi esposa me ayudaba a vaciar la colostomía, pero después me fui adaptando y vaciaba yo solo, me valía por mí mismo, antes me ponía ropa ajustada, ahora me toco utilizar ropa más holgada” (P2E2).*

### **Subcategoría 1.2:** Miedo a la muerte y miedo a la vida

*“Si Dios quiere me iré, no tengo miedo a la muerte aceptó tranquilamente, el miedo sí, como les digo solo por mis hijitos [...] si quizá yo voy hacer un estorbo más digo Dios mío si es así que queden ellos a vivir, ya pues yo acepto en irme porque no soy la primera ni la última” (P1E1).*

*“Si he tenido más miedo a la muerte, pero me gustaría seguir viviendo muchos años más porque tengo tres hijas y a mi esposa, ellas siempre me apoyan y están al pendiente de mí” (P2E2).*

### **Subcategoría 1.3:** Amenaza a la vida

*“Hace un mes me operaron y he perdido un poquito de movilidad en mis manitos, mis hijitos me ayudan en la casa cuidándome, dándome de comer y vaciando esta bolsita [...] si Dios quiere llevarme, solo quiero que mis hijitos sigan viviendo su vida [...] son muy buenos conmigo” (P1E1).*

*“Es difícil tener una ostomía en mi cuerpo, yo no acepto a quedarme de por vida con esta ostomía [...] quiero vivir una vida normal” (P2E2).*

## **Categoría 2: Corporalidad**

### **Subcategoría 2.1:** Enfrentamiento a sí mismo

*“Hace un año me detectaron cáncer y ya llevo 8 meses con la ostomía lo único que pido es que Dios me de valor y mis hijitos no se hagan para atrás, porque siempre es molesto, cuando salgo me siento un poco mal, digo ha de estar oliendo, por eso se taparme o me escondo, digo quizá no me vean” (P1E1).*

*“Desde hace un año tengo la ostomía por el cáncer, mi vida ha cambiado mucho al principio me desesperaba porque olía feo, dependía de mi hija o mi esposa, no salía de mi casa por un tiempo*

*por el miedo a que me dirán los demás, pero poco a poco aprendí a vivir con la ostomía y ya soy dependiente en mis cuidados porque a veces mi esposa trabaja” (P2E2).*

**Subcategoría 2.2:** Deterioro de la autoimagen

*“Si me he visto la colostomía, me hace feo para bañarme, porque digo a la hora de bañarme me mojo la funda, es un problema me toca sacarme, a veces me da diarrea [...] digo ni como ese rato sacarme para volverme a poner una seca, cuando está sequito es bueno, pero así me tapo con una fundita me mojo de ahí les ruego que me ayuden cambiando o a veces vienen las enfermeras” (P1E1).*

*“A veces me miraba al espejo y me decía, si Dios todavía me da otra oportunidad hay que aprovechar, pero a ratos sentía vergüenza y me desesperaba porque cuando se me llenaba la bolsa o se me despegaba salía un olor” (P2E2).*

**Subcategoría 2.3:** Trastornos de identidad y necesidad de reconocer el cuerpo

*“Al principio fue un poquito feo [...] quizá algún rato si Dios quiera que vuelva a la normalidad, solo Dios es grande, al momento de dormir molesta un poco, no puedo bonito acostarme, pero ya me estoy acostumbrando poquito a poquito, cuando me iba a bañar me tapaban con una fundita mi hijita, me ponía con una cintita así me arreglaban y decía vaya a bañarse, me mojaba a veces me daba ganas de secarme para que se seque y ponerme otra, pero como no había ese rato me aguantaba me secaba así quedito quedito”(P1E1).*

*“La ostomía es muy molesto para mí, no puede hacer las cosas con facilidad por el miedo a que salgan olores de la funda o me manche, aunque mi familia no me lo ha dicho [...]a veces si les incomoda que yo tenga una ostomía, al principio me hacía difícil bañarme, al dormir me incomodaba mucho, pero ya me ido acostumbrando a cómo llevar una ostomía en mi cuerpo” (P2E2).*

**Categoría 3: Visión de pérdida**

**Subcategoría 3.1:** Pérdida de rol social-aislamiento

*“Mis vecinos no me han visto y ni les he contado nada, unos son bueno y otros no, así es preferible no saber de nadie ni de nada lo importante es mi vida, mis hijos y mi familia” (P1E1).*

*“No salgo mucho de la casa, pero mis vecinos me han dado ánimo y eso me ha ayudado y me anima un poco, mi esposa también me ha ayudado mucho y me lleva a pasear, pero me siento muy incómodo prefiero no salir” (P2E2).*

### **Subcategoría 3.2:** Pérdida del rol laboral

*“Antes sabía trabajar en el campo, pero ya no puedo es duro, más que todo mi vagina por el cáncer no podía agacharme, me dolía y el polvo me hacía daño [...] Antes sabía cocinar para mi familia y ayudar ahora ellos me cuidan yo poquito cocino lavo los platitos y salgo a caminar con ellos”* (P1E1).

*“Cuando me colocaron la ostomía sabía seguir trabajando, pero con el tiempo se fue complicando y deje de trabajar, ahora dependo de mi esposita”* (P2E2).

### **Subcategoría 3.3:** Cambios funcionales

*“Ahora ya no hago muchas cosas, por mi enfermedad se me ha complicado, antes hacía las cosas de la casa limpiaba, arreglaba, lavaba la ropita, iba a visitar a mis hijitas y cocinaba para ellos y mis nietitos. Ahora ya no puedo no hago muchas actividades, paso más tiempo en mi casa”* (P1E1).

*“Ya no puedo realizar las actividades de antes, antes salía con mis amigos de trabajo a jugar, a veces hacíamos reuniones entre compañeros hacíamos asado, como le decía soy chofer y sabía salir de viaje a diferentes lugares ahora ya no puedo por esta enfermedad y paso más en mi casa”* (P2E2)

### **Subcategoría 3.4:** Cambios nutricionales

*“Me sequé me flaqueé tenía miedo de que me irrite que me haga daño en el cuerpo, pensaba que me pasará, no como todo solo como comidita de casa, cosas livianas caldito de pollo, chochitos o fruta cocinada”* (P1E1).

*“Yo sabía comer de todo a los lugares que llegaba como encebollado, ornado y otros platos más, así comía de todo, pero ahora como menos cantidad, como más calditos, comida liviana por eso me he flaqueado”* (P2E2).

### **Subcategoría 3.5:** Cambios sexuales

*“Yo soy separada ya 15 años y no he tenido a nadie más, solo cuidaba a mis hijitos, les daba de comer, sabía trabajar, pero ahora por mi enfermedad ya no es lo mismo”* (P1E1).

*“La verdad desde hace un año que tengo la ostomía por el cáncer, no he estado con mi esposa, no me siento bien con esta situación y me esposa también me ha comprendido”* (P2E2).

### **Subcategoría 3.6:** Aspectos económicos

*“No me ha afectado mucho cuando no tengo mis hijitos me dan dinerito para las fundas, a veces, cuando hay en el centro de salud me dan, pero a veces no me dan o a veces pido que me donen y también les pido a ustedes que me ayuden” (P1E1).*

*“Como perdí mi trabajo por mi enfermedad mi esposa me ha apoyado en todo, también mis hermanos me ayudan, pero pienso salir adelante y volver a trabajar, pero sé que ya no como antes” (P2E2).*

### **Subcategoría 3.7:** Vergüenza - depresión

*Me siento feo cuando salgo me da vergüenza pienso que me olerán feo, me escondo, me se tapar, quizás no me vean, cuando mis hijos me ayudan a limpiarme la bolsa siento vergüenza [...] como no salgo mucho me siento sola y a veces triste, solo vivo con mi hijito y mis dos hijitas viven con sus esposos, pero si viene a verme, eso agradezco” (P1E1).*

*“Si he tenido vergüenza con mi esposa que vea así y con mi familia pienso que podría mancharme o ellos pueden oler lo que está en la funda por eso no salgo mucho, por la vergüenza de que me vean los demás he cambiado mi forma de vestir ahora me pongo camisas más flojas, [...] a veces me he sentido solo y triste por la situación que estoy pasando” (P2E2)*

## **Categoría 4: Carga histórica**

### **Subcategoría 4.1:** Ausencia de la construcción de futuro

*“Que sea lo que Dios quiera si tengo que irme me iré, ya no podré estar con mis hijitos, ni ver y ni conocer a la que va a ser la esposa de mi hijito, pero que diosito les bendiga y cuando no estoy diosito le llene el vacío que yo deje y que Diosito me de valor” (P1E1).*

*“Yo creo en Dios y doy gracias por no haberme dejado morir y darme otra oportunidad para seguir con mi familia y voy a tratar de ser feliz con mis hijas y mi esposa venga lo que venga, no pienso en que pasará a futuro sino trato de ser mejor persona para mi esposa y mis hijitas, aunque es difícil hago el intento” (P2E2)*

### **Subcategoría 4.2:** Ruptura en el tiempo y espacio

*“Antes era de lo mejor yo hacía todo siempre recuerdo como yo era antes de la enfermedad, ahora trato de estar con mis hijitos y nietitos darle consejos de lo que yo puedo y dar el apoyo de madre hasta cuando Dios me permita estar aquí” (P1E1).*

*“Antes yo apoyaba a mi familia en todo sentido ahora es diferente, pero confió que voy a salir de esta situación, he pensado en muchas cosas que antes no había valorado, pero ahora será distinto si Dios me ayuda a salir de mi enfermedad” (P2E2).*

#### **Subcategoría 4.3:** Situación de conformismo

*“A sido duro vivir así pero ya me he resignado, a veces me he enojado con Dios no niego, pero la única solución es él en todo momento nos guía, nos cuida tengo fe y por dios saldré adelante voy a luchar por mis hijos, aunque no daré mucho pero más el corazón apoyo de madre si quiere llenaré la casa” (P1E1).*

*“He tenido miedo a la muerte y muchas de las veces he pensado que se haga como Dios quiera, pero me gustaría seguir viviendo muchos años más porque tengo tres hijas y a mi esposa, ellas siempre me apoyan y están al pendiente de mí, pero si algún rato me voy de este mundo espero que mi familia sea feliz y salga adelante” (P2E2).*

### **Categoría 5: Atención en salud como relación de ayuda**

#### **Subcategoría 5.1:** Desarticulación del cuidado

*“No más bien en el centro de salud me atienden no más cada vez que voy no me han negado la atención para que voy a mentir siempre han sido buenos” (P1E1).*

*“Los doctorcitos y enfermeras no me han negado la atención siempre que se me despegaba la funda me ayudaron con eso un Dios le pague mejor cada que venía ahí estaban para atenderme” (P2E2).*

#### **Subcategoría 5.2:** Cuidado deshumano

*“Las enfermaras en el centro de salud si son buenas, amables y tranquilas y me ayudan mucho cada vez que voy a las curaciones me tratan bien ellos me aprecian mucho cada vez que voy acá al centro de salud de las Betlemitas me atienden enseguida” (P1E1).*

*“Los médicos, enfermeras y las auxiliares fueron muy amables conmigo ellos siempre me han ayudado mucho desde que tuve esta enfermedad, cada vez que iba me atendían de buen humor, aunque sabía que les molestaba” (P2E2).*

#### **Subcategoría 5.3:** Ausencia de educación en salud

*“En el centro de salud las licenciadas me dijeron que no coja con las manos sucias para que no se irrite la piel, que trate de verme una cremita para la piel para que no se enrojezca e irrite para cuidarme” (P1E1).*

*“Cuando se me despegaba venía y las enfermeras y auxiliares me ayudaban limpiando y cambiándome la funda y ellas me han enseñado cómo limpiarme y cambiarme la funda cuando ya estaba llena” (P2E2).*

#### **Subcategoría 5.4:** Invisibilidad del cuidado de enfermería

*“Dios le pague la confianza que me han dado para ir y hacerme atender ellos a veces se molestan, pero son buenas me ayudan y me tratan bien son bien atentos” (P1E1).*

*“Para que voy a quejarme siempre que voy tratan de darme las mejores soluciones a mis problemas tratan de darme la mejor atención y siempre pienso que les molesto, pero ellos me atienden cada vez que voy” (P2E2).*

#### **Subcategoría 5.5:** Apoyo familiar

*“Gracias mi familia, mi esposa y mis hijitas me han dado valor, fuerza con el bien de que me cure me han ayudado mucho ellos vienen a visitarme y me hace sentir bien cuando llegan a verme” (P1E1).*

*“Mis hermanos, mi esposa y mis hijas sobre todo mi hija mayor han estado dándome ánimos y apoyándome, ellos me cuidaban cuando estaba internado” (P2E2).*

## **Discusión**

Las personas con cáncer portadoras de ostomía experimentan cambios físicos, psicológicos y psicosociales desde el momento que son colocados una ostomía. Las creencias relacionadas con la espiritualidad y la religiosidad ayudan a estos pacientes a tener esperanza y aceptar su diagnóstico de cáncer y llevar una ostomía en su cuerpo, sin embargo, también existe un impacto negativo, ya que, hay días que se enojan con Dios, pero al ver que aún siguen vivos dan gracias por no haberlos dejado morir, en este caso, los relatos muestra similitud con lo reportado en otro estudio, ya que, al tener fe y practicar alguna religión tiene buenos efectos en las personas y una mejor perspectiva para afrontar el proceso salud-enfermedad, sirviendo como pilar de apoyo y fortaleza para superar esta fase (Wanderson et al., 2022).

Por otro lado, según el estudio realizado existen personas que establecen la creencia de que el hecho de portar un estoma son incompatibles a las relaciones sexuales, y estos renuncian a la vida sexual

a consecuencia de los cambios debido a una percepción negativa de la identidad personal, este nuevo estilo de vida hace que la persona se sienta afectada tanto física como psicológica creando temor al fracasar con su pareja al momento del acto por causas como ausencia de erección y eyaculación (González et al., 2023). Según Gómez G. (2020) menciona que las personas refieren temor a lesionarse durante las relaciones sexuales y esta es una causa psicológica que les lleva a evitar mantener relaciones sexuales con su pareja, ya que, ellas plantean el mismo temor.

En relación al estudio realizado se evidencia que los pacientes con cáncer portadores de ostomía, después del proceso quirúrgico atraviesan grandes cambios en sus vidas que afectan el bienestar psicológico. Debido a su apariencia y pérdida de roles que solían desempeñar. Según Sasaki et al. (2021) menciona que efectivamente ser portador de una estoma tiene un impacto psicológico devastador en estos pacientes, ya que, tienden a experimentar sentimientos negativos sobre ellos mismos, como culpa, depresión, miedo, soledad, vergüenza, sentimiento de inferioridad y tendencia a enojarse fácilmente. Que en conjunto provocan trastornos en el autoconcepto y deterioro de la autoimagen, desencadenando un aislamiento y autorrechazo (Duque Paula et al., 2019).

De la misma forma, según estudios previos, reportan que las personas en esta condición se vuelven depresivas y desean la muerte, esto debido a diferentes factores tales como al cambio de roles, a la forma de socializar, la percepción de sí mismo, a los hábitos alimenticios, aislamiento social y laboral, conflictos que agravan el estado psicológico. Por otro lado, la ostomía tiene grandes repercusiones psicosociales, ya que las personas son vistas de diferente manera en los diferentes espacios, sufriendo así de prejuicios y exclusión social, lo que aumenta aún más el sufrimiento de los ostomizados (Miller et al., 2022).

Por otra parte, los cambios físicos que están relacionados a la imagen corporal se asemejan con la investigación realizada por Marín Vargas et al. (2022) , ya que, portar una ostomía provoca varios cambios físicos visibles y significativos en el cuerpo, lo que genera conflictos internos y pérdida de confianza en sí mismos, es por eso que, es difícil para ellos salir a la calle y pasar desapercibidos por los olores que emana la ostomía, incluso cuando se miran al espejo, se sienten menos atractivas por la sensación de sentir que su deposición es por el abdomen por lo que optan en usar ropa floja, a la hora de dormir no pueden acomodarse y a la hora de bañarse tienen que ser cuidadosos; debido a las alteraciones en su imagen corporal expresan temor, vergüenza y presentan problemas

psicológicos, sexuales, baja autoestima, insatisfacción con su apariencia y preocupación por los olores y sonidos desagradables (Cole et al., 2022).

Por consiguiente, el correcto funcionamiento del organismo depende de la alimentación según Fernández M. (2020) menciona que se debe prestar mucha atención a pacientes con ostomías ya que su función y fisiología digestiva está alterada por el procedimiento realizado y es necesario una mayor comprensión de los aspectos nutricionales en este tipo de pacientes para así brindarle una asistencia de alta calidad, una alimentación sana y equilibrada con una ingesta de líquidos en gran cantidad es fundamental para evitar carencias alimentarias, por ende, el paciente ostomizado debe tomar muy en cuenta la alimentación indicada por el médico y eso implica cambiar su estilo de vida prestando atención a nuevas disciplinas alimentarias para así mejorar el bienestar digestivo (Moreno et al., 2022).

También, ante la presencia de una estoma y su misma condición de salud, las personas comienzan a vivir una existencia diferente donde se ve afectado el nivel y ritmo de vida que antes solían llevar, la mayoría experimenta falta de energía y limitaciones como realizar actividades de esfuerzo, problemas que conllevan a los pacientes a cambiar o dejar su trabajo, lo que afecta sus ingresos y aumenta la carga financiera. Además, esto se agrava conjuntamente con los costos de la misma enfermedad e insumos necesarios para el cuidado de la estoma. Según Quemba et al. (2022) las personas ostomizadas enfrentan cambios en su corporalidad que impacta a sus familiares y al cuidador principal, ya que, asumen la responsabilidad de suministrar los insumos, traslado del paciente, alimentación, generando de esta manera una sobrecarga económica en ellos (Herrera y Gonzales. 2023).

Asimismo, estudios previos realizados de la mencionan que ser paciente portador de ostomía es una condición altamente demandante, pues requiere de cuidados y seguimiento continuo, que genera gran preocupación tanto en el paciente como en los familiares debido a la incapacidad de realizar el trabajo de rutina, lo cual, a más de preocupación financiera aumenta el estrés ya que, se ha encontrado que los cuidados se ven como demandantes de recursos humanos y económicos. Donde el apoyo del cuidador y la familia juegan un papel fundamental para sobrellevar la enfermedad y mejorar la calidad de vida (Choudhary et al., 2020).

Es por eso, que el personal de enfermería desempeña un papel fundamental en los pacientes con ostomías, ayudándoles a aceptar su nueva condición, es por ello que, las estrategias para mejorar el estado físico, psicológico y psicosocial del ostomizado se basa en la educación sanitaria

personalizada y la escucha activa para evitar mayores problemas psicológicos. La enfermera instruye sobre las características que puede presentar una ostomía, el correcto cambio, colocación y vaciado, los hábitos dietéticos y las complicaciones con la finalidad de incentivar a la persona el autocuidado con el propósito de mantener su vida, su estado de salud y su bienestar (Herrera et al., 2020).

Por otra parte, existe un estudio realizado por Yang et al. (2022) sobre el desarrollo de una plataforma de servicios de atención domiciliaria para el manejo de pacientes de ostomía, en donde no solo abarca el estado psicológico y físico sino también lo social y espiritual con la finalidad de que los pacientes aprendan métodos para manejar la ostomía y su funcionamiento. También puedan verificar el estado de la piel, las complicaciones, nutrición, peso y sobre todo la salud mental, y así resolver sus problemas sin acudir a un centro de salud (Borrell y Durban, 2020).

Por último, el proceso de adaptación de un paciente con ostomía es muy lento, lleno de dudas y temores que es considerado un periodo de vulnerabilidad. Según Alenezi et al. (2022) resalta la importancia de la educación al paciente y a su cuidador en las acciones a realizar para afrontar la condición física del paciente, es por esto, que el paciente y el cuidador requieren una adecuada información acerca del autocuidado y proceso de salud con el fin de que el cuidador pueda brindarle una asistencia de calidad donde debe destacar sus acciones y servicios, hoy en día el uso de tecnologías educativas es fundamental para el proceso de enseñanza y aprendizaje donde estas puedan ser ejecutadas por el cuidador y paciente de diferentes formas (Bravo et al., 2023).

## **Conclusión**

Los pacientes con cáncer portadores de ostomías experimentan diversos cambios y limitaciones en sus vidas, lo cual, genera que los pacientes sientan temor a la invalidez, desesperanza, negación, miedo a la muerte y a la vida. De la misma manera se ve afectada su corporalidad, donde existe deterioro con su autoimagen, trastornos de identidad y necesidad de reconocer el cuerpo. Experimentan una visión de pérdida, donde se ve afectado el rol social, laboral, generando el aislamiento. Sufren cambios funcionales, nutricionales y sexuales, además, se origina deterioro en el aspecto económico, provocando en conjunto sentimiento de vergüenza y depresión. A su vez, hay ausencia de la construcción del futuro, ruptura en el tiempo y espacio, situaciones de conformismo, pese a todas las experiencias suscitadas, se encuentra que la atención de salud, los cuidados recibidos y educación sobre la ostomía son eficaces y eficientes para mejorar el estado de

salud y sobre todo el apoyo familiar es un pilar fundamental para sobrellevar la condición actual ya que, como se evidenció dichos pacientes sufren problemas a nivel físico, psicológico, social, económico, espiritual y sexual.

De la misma manera, se pudo evidenciar que las personas portadoras de ostomías al inicio de la patología presentaron miedo, temor e incluso vergüenza afectando en si su estado mental, ya que, al acudir a los centros de salud para que les cambien las bolsas, no podían evitar los olores que emanaba la ostomía, dejaron de trabajar, su alimentación tuvo que cambiar, no podían cuidarse por sí solos y dependían de un familiar, también se vio afectada su imagen corporal y de usar ropa apretada comenzaron a usar ropa floja, con el pasar del tiempo gracias a la educación brindada por parte del personal de salud se ha logrado que el paciente disfrute de su vida y vaya mejorando su habilidad en el manejo y cuidado de la ostomía.

De este modo, se demuestra que las personas ostomizadas requieren intervenciones de enfermería integrales, individualizados y especializadas que ayuden a mejorar su independencia y además su calidad de vida, las intervenciones de enfermería que estos pacientes requieren deben ir dirigidas a la prevención de complicaciones, al tratamiento eficaz, a ofrecer apoyo emocional y al asesoramiento nutricional en las distintas situaciones o experiencias de la vida diaria, es por eso, que gracias a estas actividades las personas ostomizadas pueden llevar una vida activa y plenamente integrada en la sociedad.

Finalmente, el presente trabajo realizado sobre las experiencias de pacientes con cáncer portadores de ostomías aporta información sobre los diversos problemas que presentan dichos pacientes, para así mejorar la comprensión de los proveedores de atención de salud y proporcionar cuidados no solo enfocados en la enfermedad sino de forma holístico, para que de esta manera tenga una mejor adaptación e inserción a la sociedad. A su vez, la investigación realizada permitirá a futuro el desarrollo de un plan de cuidado de enfermería estandarizado en la atención primaria de salud, la cual ayudará a los pacientes a la adaptación, a los cambios que le demandan su nueva imagen y sobre todo a su función corporal.

## Referencias

1. Ainbinder, B. (2021). Renovación y autonomía: Justificación epistémica y responsabilidad ética en la filosofía de Edmund Husserl. *Ideas*, 70(177), 113–129. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8062303>

2. Alenezi, A., Kimpton, A., McGrath, I., & Livesay, K. (2022). Confidence, skills and barriers to ostomy patient care by nursing staff in Saudi Arabia. *Nursing forum*, 57(3), 403–411. <https://doi.org/10.1111/nuf.12701>
3. Choudhary, M., & Kaur, H. (2020). Experiences of living with intestinal ostomy: A qualitative meta-synthesis. *Indian Journal of Palliative Care*, 26(4), 421. [https://doi.org/10.4103/ijpc.ijpc\\_21\\_20](https://doi.org/10.4103/ijpc.ijpc_21_20)
4. Borrell, N., & Davin Durban, I. (2020). Intervención de enfermería en los problemas relacionados con la aceptación de la ostomía. *Rev. Rol enferm*, 12–16. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-193810>
5. Bravo, M., & Zuñiga, A. (2022). Complicaciones de las ostomias de eliminación intestinal: Dos años de experiencia. *Revista facultad de ciencias médicas*, 3(2), 32-37. <https://revistas.ug.edu.ec/index.php/fcm/article/view/1822>
6. Cole, L., Easley, J., Grightmire, L., Lakshmanan, E. M., Matthias, S. J., McBoyle, K., Piercell, E., Purdy, A., Schneider, N., Wassersug, R. J., Martino, R., & Fitch, M. I. (2022). Every Story Is Different: Experiences With Body Changes Related to Cancer. *Frontiers in psychology*, 13, 831811. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.831811><https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9044778/>
7. Defranc, G., & Almeida, V. (2021). El Cuidador Informal y el Manejo del Paciente con Enfermedad Crónico Degenerativa en Fase Paliativa. *Polo del Conocimiento: Revista científica profesional*, 6(12), 10. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8219262>
8. Diaz, K., Vargas, L., Plazas, L., & Barragán, S. (2022). Experiences and perceptions in dyads about ostomy care. Meta-synthesis of qualitative studies. *Investigacion y Educacion En Enfermeria*, 40(2). <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v40n2e12>
9. Duque A, & Campino M. (2019). Vivencias de las personas portadoras de ostomía digestiva. *Ciencia y enfermería*, 25, 10. Epub 14 de octubre de 2019. <https://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532019000100208>
10. Fernández, M. (2020). Alimentación del paciente colostomizado. *PortalesMedicos.com*, 15, 18; 923. <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/alimentacion-del-paciente-colostomizado/>

11. Gasche, R. (2022). Diet and stoma care. *British Journal of Community Nursing*, 27(9), 444–448. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2022.27.9.444>
12. Gómez, N., Universidad Nacional de Colombia, & Medina Garzón, M. (2022). Intervenciones de Enfermería en la reversión del estoma intestinal: revisión integrativa. *Revista Cuidarte*, 13(1), 8. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.2165>
13. Gómez, L. (s/f). NPunto Ostomías y sexualidad. Un enfoque enfermero 3. Ostomías y sexualidad. Un enfoque enfermero. Npunto.es. Recuperado el 16 de diciembre de 2023, de <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/5fe325846c15cart3.pdf>
14. González, M., Cristo, M., Herrera, P., Hernández, A., Alfonso, M. (2023). Sexualidad al llevar una ostomía. Una revisión de estudios cualitativos entre 2012 y 2022. *Jan*, 17 ( 1), 1585. Epub 29 de mayo de 2023. Recuperado el 16 de diciembre de 2023 de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1988-348X2023000100006&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2023000100006&lng=es&tlng=es).
15. Hedrick, L., Sherman, A., Cohen-Mekelburg, S., & Gaidos, J. K. J. (2023). AGA clinical practice update on management of ostomies: Commentary. *Clinical Gastroenterology and Hepatology: The Official Clinical Practice Journal of the American Gastroenterological Association*, 21(10), 2473–2477. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2023.04.035>
16. Herrera, P., Restrepo, O., & González, L. (2023). Capacidad de afrontamiento en pacientes ostomizados. *Cultura del Cuidado Enfermería*, 20(2), 6-23. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9128345>
17. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9128345>
18. Herrera, S., López, V., Martínez, M., Hermoso, A., & Amezcua, M. (2020). Intervenciones para normalizar las actividades de la vida cotidiana en pacientes a los que se ha practicado una reciente ostomía. *Index de Enfermería*, 29(3), 176-182. Epub 25 de enero de 2021. Recuperado en 16 de diciembre de 2023, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962020000200018&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962020000200018&lng=es&tlng=es).
19. Jaramillo M., Muñoz C., Nuvar, N., & Benavides, P. (2018). Revisión sistemática para el abordaje de síntomas desagradables gastrointestinales en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, 10(1), 17. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.615>

20. Marin, C., Kroll López, K., Jara, A., Pino, J., Nuñez, A., & Muñoz, T. (2022). Rol de enfermería en el proceso de adaptación y autopercepción en pacientes ostomizados. *Notas De Enfermería*, 31–35. <https://doi.org/10.59843/2618-3692.v.n.38822>
21. Miller, R., & Peck, M. (2022). Marginalization in the Medical Encounter: Ostomy Patients Experience of Perceived Stigmatizing Sentiments from Medical Clinicians. *SAGE open nursing*, 8, 23779608221095315. <https://doi.org/10.1177/23779608221095315>
22. Moreira, B., Lima, C., Carvalho, A., Santana, E. & Nascimento, M. (2023). Vídeo educativo para el autocuidado de pacientes con ostomía de eliminación intestinal. *Cogitare Enfermagem*, 28 <https://doi.org/10.1590/ce.v28i0.90833>
23. Moreno, S., Manuela V., Avilés, J., Faus, F., Navarro, U., & Goitia, Begoña. (2022). Evaluación de la importancia de la atención de los pacientes ostomizados' Comprensión de las recomendaciones dietéticas y de estilo de vida. *Nutrición hospitalaria*, 39(3), 610-614. Publicación electrónica del 17 de octubre de 2022 [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0212-16112022000400017](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0212-16112022000400017)
24. Mundi, M., Rico, S., Donoso, M., Baroni, L., Werli-Alvarenga, A., & Ercole, F. (2023). Vivir con ostomías de eliminación: percepciones y significados. *Revista Recien - Revista Científica de Enfermería*, 13(41), 800 –811. <https://doi.org/10.24276/rrecien2023.13.41.800-811>
25. Muñoz, G., & Zarate, C. (2019). Necesidades de cuidado de personas con ostomias. Revisión sistemática de literatura. *Rev. salud hist. sanid.Revista salud, historia y sanidad*, 14(1), 41–49. <https://doi.org/10.5281/ZENODO.4682232>
26. Quemba, P., Diaz, K., Vargas, Y., Bautista, L., & Pulido, P. (2022). Experiences and Perceptions in Dyads about Ostomy Care. *Meta-synthesis of Qualitative Studies. Investigacion y educacion en enfermeria*, 40(2), e12. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v40n2e12>
27. Santa María, M., Villafranca, J., Abilés, J., Faus, V., Utrilla, P., & Tortajada, B. (2022). Assessment of the importance of ostomy patients' understanding of dietary and lifestyle recommendations. *Nutricion hospitalaria: organo oficial de la Sociedad Espanola de Nutricion Parenteral y Enteral*, 39(3). <https://doi.org/10.20960/nh.03906>
28. Sasaki, M., Teles, S., Silva, M., Russo, S., Pantoni, A., Aguiar, C., & Sonobe, M. (2021). Self-care of people with intestinal ostomy: beyond the procedural towards rehabilitation.

- Revista Brasileira de Enfermagem, 74(1), e20200088. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0088>
29. Wanderson, R., Ribeiro, B., Valéria, N., Andrade, M., & Christiny, L. (2022). Influências da religiosidade e espiritualidade para o cuidado e autocuidado de pessoas com estomia intestinal. *Enfermagem Brasil*, 21(4), 462–481. <https://doi.org/10.33233/eb.v21i4.5166>
  30. Yang, S., Ji Won Park, H., Min Jung Kim, S., Park, K., & Ik Yong Kim. (2022). Development of a home health care service platform for ostomy patient management. *Annals of Coloproctology*. <https://doi.org/10.3393/ac.2022.00360.0051>
  31. Zewude, C., Derese, T., Suga, Y., & Teklewold, B. (2021). Quality of life in patients living with stoma. *Ethiopian Journal of Health Sciences*, 31(5), 993–1000. <https://doi.org/10.4314/ejhs.v31i5.11>

© 2024 por los autores. Este artículo es de acceso abierto y distribuido según los términos y condiciones de la licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0) (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>).