

# Perspectivas de los adultos y sus cuidadores sobre la vida con un estoma: una investigación cualitativa descriptiva basada en la comunidad

## RESUMEN

Las personas ostomizadas que viven en comunidades pequeñas dependen de amigos, familiares y profesionales sanitarios para recibir apoyo; de lo contrario, corren el riesgo de aislarse, lo que puede afectar a su calidad de vida.

**Objetivo** Este estudio exploró cómo las personas y sus parejas gestionan el cuidado de la ostomía y participan en las actividades diarias.

**Método** Este estudio utilizó entrevistas semiestructuradas para explorar las perspectivas de seis participantes que viven con una ostomía y dos cuidadores en el este de Canadá. Se reclutó a los participantes a través de un servicio de ostomías hospitalario y de bibliotecas comunitarias. Se reclutó a adultos con ostomías y a sus parejas dispuestos a compartir la experiencia de vivir con un estoma. Todos los datos se analizaron mediante un análisis temático reflexivo.

**Resultados** Los participantes se enfrentaron al reto de recibir apoyo constante de una enfermera especializada en ostomías. No se incluyó a las parejas en las sesiones educativas. Los participantes adoptaron rápidamente un enfoque de autogestión independiente, se mostraron resilientes e ingeniosos. Faltaba una conexión constante con las clínicas de ostomía y apoyos accesibles presenciales o en línea. Los participantes buscaron en una plataforma web ayuda para gestionar las complicaciones.

**Conclusión** Las enfermeras especializadas en ostomías pueden ayudar a los adultos ostomizados y a sus cuidadores. Los equipos interprofesionales deben ofrecer una educación y un apoyo constantes y pertinentes.

**Palabras clave** investigación cualitativa, ostomía, calidad de vida, bienestar, cuidadores

**Como referencia** Kuhnke JL, Lillington T, Oliver K. Adults' and their care partners' perspectives of living with a stoma: A qualitative descriptive, community-based inquiry. WCET® Journal 2025;45(1):27-33.

**DOI** <https://doi.org/10.33235/wcet.45.1.27-33>

Presentado el 10 de diciembre de 2024, Aceptado el 19 de febrero de 2025

## Janet L Kuhnke\*

RN BA BScN MS NSWOC FCN Doctorado en Psicología  
Profesora Asociada, Escuela de Enfermería  
Certificado de Enfermería en Cuidados Avanzados de los Pies,  
Certificado de Arteterapia  
Salud de Nueva Escocia- Nombramiento de científico afiliado  
(investigación)  
MSSU-SPOR Investigador  
Universidad Cape Breton, 1250 Grand Lake Rd., Sydney, NS, B1P 6L2  
Correo electrónico Janet\_Kuhnke@cbu.ca

## Tracy Lillington

RN BScN MN, NSWOC PhD (c)  
Profesor Adjunto  
Científico Asociado, Unidad de Apoyo Marítimo SPOR (MSSU)  
Investigador afiliado, CEHA  
Escuela de Enfermería  
Universidad Cape Breton

## Kristen Oliver

BBA BScN RN-AP NSWOC WOCC(C)  
Salud de Nueva Escocia, Hospital Regional de Cape Breton

\* Autor correspondiente

## INTRODUCCIÓN

Las ostomías se crean para múltiples afecciones<sup>1,2</sup> y, sin embargo, a los adultos que viven con una ostomía a menudo se les denomina población oculta.<sup>3</sup> Esto puede estar relacionado con la intimidad de lidiar con fugas, flatos, estreñimiento, cambios en la apariencia y problemas sexuales y sentirse mal y/o deprimido.<sup>3</sup> Una vez creado el estoma, el dolor y las molestias del cliente pueden reducirse con respecto a su queja original y la calidad de vida puede mejorar,<sup>4</sup> sin embargo, pueden surgir complicaciones como bloqueos, obstrucciones intestinales, hernias, irritación de la piel o infecciones.<sup>3,5,6</sup> El tratamiento a largo plazo de la ostomía y las complicaciones asociadas suele recaer en el paciente y sus cuidadores.<sup>7,8</sup> Los adultos con una ostomía informan de estrés emocional, pérdida de intimidad y problemas de imagen corporal.<sup>9</sup> Los cuidadores describen estrés emocional y social debido a la carga que suponen los cuidados, como la gestión de fugas, suministros, irritación/infección de la piel, dolor postoperatorio/procedimiento y vendajes, viajes y organización de citas médicas.<sup>10,11</sup> Los pacientes también expresan su insatisfacción cuando los profesionales sanitarios carecen de conocimientos sobre el cuidado de los estomas, la salud sexual, las pérdidas, los cambios o las adaptaciones al empleo

del paciente, la menopausia o las personas que viven con problemas de fertilidad<sup>12,13,18</sup> Los pacientes preferirían sanar y contar con la ayuda de un equipo interdisciplinario para una asistencia a largo plazo.<sup>7</sup> Los pacientes también informan del estrés relacionado con las múltiples intervenciones quirúrgicas y los cambios en los viajes y las rutinas diarias (como fatiga, insomnio) y el miedo a las pérdidas fecales/urinarias en entornos públicos o sociales.<sup>4,11,14</sup>

Por último, los investigadores describen los beneficios de la asistencia telefónica para los pacientes como una forma eficaz de solucionar problemas potenciales o reales de estoma/piel; además, los pacientes obtienen apoyo emocional y una revisión de la educación sobre la ostomía y las habilidades de gestión.<sup>15</sup> Además, la adaptación a vivir con una ostomía mejoraba cuando el cliente tenía un compañero/familiar que le apoyaba<sup>16</sup> y una educación sobre la ostomía impartida por enfermeras expertas.<sup>17</sup> Comprender los apoyos que necesitan las personas que viven en comunidades pequeñas y rurales es especialmente importante, ya que es posible que no dispongan fácilmente de una enfermera/servicio de ostomía.<sup>19</sup>

## OBJETIVO DEL ESTUDIO

Exploramos las perspectivas de los adultos que viven con una ostomía y las perspectivas de sus cuidadores en pequeñas comunidades. Se trata de un estudio importante, ya que en Canadá se realizan más de 13.000 ostomías intestinales al año.<sup>20</sup>

## Métodos y procedimientos

### Diseño y muestra

Se utilizó un diseño de investigación descriptivo, especialmente importante en los estudios de salud para explorar las experiencias de los participantes en entornos naturalistas.<sup>21,22,23</sup> Este enfoque da voz a las perspectivas de los individuos y también permite presentar los temas en lenguaje

Tabla 1. Datos demográficos de los participantes

Persona	Nombre*, edad, tipo de estoma (NA si es pareja)	Edad en la primera cirugía, diagnóstico	Edad en la 2ª cirugía	Empleo / ingresos	Educación sobre ostomía	Grupo de apoyo a la ostomía
1	Emma, 81, ileostomía	63, colitis ulcerosa	66, fuga rectal	Jubilado a los 66 años. Más de 40 años trabajados en el sector servicios	Sí	Sí
2	Grace, 71, ileostomía	18, Crohn con 5-6 revisiones	23, extirpación del intestino grueso	Jubilado a los 65 años	Sí	No
3	Alex, 77, colostomía	72 años, cáncer en estadio 3	72, necrosis del estoma 5 días después de la operación	Trabaja a tiempo completo	Sí	No
4	Kendra, 31, ileostomía	30, colitis ulcerosa	Por planificar	Trabaja a tiempo completo	Sí, postoperatorio	Intermitente en línea
5	Patsy, 66, colostomía, ahora ileostomía	33, cáncer de cuello de útero	33	Pensión de invalidez empezó a los 33 años	Sí	No
6	Martha, 56, ileostomía	19, Crohn		Trabaja a tiempo completo	mínimo	No
7	Andrew, 46, NA			Trabaja a tiempo completo	ninguno	No
8	William, 76, NA			Trabaja a tiempo completo	ninguno	No

\*Los nombres son seudónimos utilizados en el análisis narrativo.

cotidiano, haciéndolos accesibles a los participantes y a un público más amplio.<sup>24,25</sup>

Este estudio se enmarcó en el Modelo de Atención Crónica (MCC) para permitir un análisis sistemático de los resultados.<sup>25</sup> El MCC es un marco para la gestión de las enfermedades crónicas. Hace hincapié en la atención centrada en el paciente, la autogestión y la mejora de los resultados del paciente.<sup>27,28</sup>

## Recogida de datos y ética de la investigación

Se obtuvo la aprobación del comité ético universitario. Se reclutó a los participantes y cada uno recibió una *carta de información* y un formulario de *consentimiento informado*. Cada uno completó entrevistas de 45-60 minutos en un lugar conveniente.

## ANÁLISIS DE DATOS

Se empleó el análisis temático para analizar los datos de ocho participantes.<sup>28,29</sup> Utilizamos ATLAS.ti<sup>29</sup> para organizar, clasificar y codificar los datos en temas clave significativos.<sup>29</sup> Los investigadores también leyeron y relevaron los datos de forma reflexiva (para que fueran fiables).<sup>28</sup> Esta postura reflexiva nos permitió comprometernos de forma crítica con las historias y asegurarnos de que los temas se basaban en las experiencias de los participantes.

## HALLAZGOS

Los participantes compartieron sus puntos de vista sobre cómo vivir con una ostomía y cuidar de ella en comunidades pequeñas (475-6000 habitantes). Las entrevistas se realizaron en los domicilios de los participantes, con seis adultos y dos cuidadores masculinos (véase el cuadro 1). A cada uno se le entregó una tarjeta regalo de 20 dólares.

Los participantes describieron haber sido sometidos a múltiples cirugías, procedimientos diagnósticos e

intervenciones (como colectomías, proctectomías) por afecciones como la enfermedad de Crohn, la colitis ulcerosa (CU) y el cáncer colorrectal. Con cada intervención describían historias de resiliencia, adaptabilidad y el papel fundamental de los sistemas de apoyo. Cada historia nos recuerda la importancia de escuchar los relatos de quienes viven con ostomías, ya que cada uno ofrece una perspectiva única.

## HISTORIA CLÍNICA - MÚLTIPLES CIRUGÍAS

**Grace** se enfrentó a años de deterioro de la salud que comenzaron con síntomas sutiles. Antes activa y sana, trabajando en el sector servicios, su cuerpo empezó a traicionarla con dolores y molestias estomacales persistentes. Con el tiempo, perdió 27,2 kg, llegando a pesar sólo 29,5 kg. Su marido, reconociendo la gravedad de su estado de salud, la llevó a urgencias con sepsis. Fue trasladada a un equipo provincial de especialidades durante seis semanas, un periodo que le pasó factura física y emocional. Durante este tiempo, las enfermeras enseñaron a su marido a manejar el estoma, pero fue Grace quien tomó las riendas insistiendo en que tenía un "equipo que manejar, no una bolsa". Su independencia y su determinación para adaptarse se convirtieron en el eje de su vida. Su marido, **William**, recuerda vívidamente la impotencia que sintió al verla tan enferma, pero la resistencia que compartían les ayudó a superar juntos los retos.

La vida de **Alex**, abuelo jubilado, se vio profundamente alterada por el diagnóstico de un cáncer en estadio tres. Años antes, había ignorado una prueba de cribado fecal, pero cuando llegó una segunda prueba, la completó. Los resultados condujeron a un diagnóstico inmediato y a una operación de colostomía. Se produjeron complicaciones, incluida una necrosis tisular que requirió una revisión. Durante el año siguiente, Alex soportó meses de quimioterapia y radioterapia. A pesar de estas dificultades, seguía manteniendo una vida activa y a menudo recorría la provincia en coche para visitar a su familia y amigos. Ahora aboga por el cribado del cáncer, controla su estoma y comparte su historia para que otros se sometan a pruebas preventivas. Atribuye su resiliencia a su familia, a su ética de trabajo y a su determinación de vivir.

**Kendra**, madre de 31 años, se sometió a una ileostomía tras seis años de lucha contra la CU. La operación era urgente e inevitable, y llegó en un momento en que estaba criando a su hijo de un año. Compaginar la recuperación y la maternidad fue desalentador, pero su marido, **Andrew**, le prestó un apoyo inquebrantable, asumiendo las tareas domésticas, el cuidado de los niños y la preparación de las comidas. Kendra se apoyó en su familia y juntos empezaron a reconstruir sus vidas. Desde la operación, les encanta viajar, hacer excursiones de un día y salir con la familia, y disfrutaban de su renovada capacidad para vivir libremente. Andrew reflexionó sobre su papel y se sorprendió de que no le hubieran enseñado a ayudar con el estoma, pero aun así dio un paso al frente. Para Kendra, el apoyo familiar fue esencial a la hora de afrontar las exigencias emocionales y físicas de vivir con un estoma.

## AUTOGESTIÓN

Los participantes describieron el desarrollo de habilidades eficaces de autogestión. Tras la adaptación inicial al estoma, cada uno se hizo cargo de su propio cuidado.

La independencia y adaptabilidad de **Emma** le ayudaron a superar retos como la gestión de los suministros de ostomía

y las salidas públicas. Si no, preguntaba o lo comprobaba, asegurándose de que podía salir en público con confianza. Para ella, adaptarse era la clave. Cada cinco o siete días, cambiaba la brida/bolsa y las toallitas de barrera. El nuevo sistema de lazo y gancho (Velcro) para sus bolsos dista mucho de los clips de plástico con los que luchó durante 22 años; los avances tecnológicos fueron un alivio, ya que ahora la artritis acribilla sus manos. Estas pequeñas adaptaciones, aprendidas con la experiencia, hacían la vida más llevadera. Desde el principio, Emma gestionó su ostomía de forma independiente. Así la habían criado, independiente, encontrando siempre la manera de seguir adelante. Fue una visitante ostomizada, que una vez la visitó y la inspiró después de la operación, diciéndole que aún podía bailar y nadar con una ostomía. Para Emma, esta conversación es un recordatorio constante de que debe vivir la vida al máximo cuando la duda se cuele en su vida. Sin embargo, hubo problemas, como la piel enrojecida y en carne viva y la necrosis alrededor del estoma. Sin embargo, se las arregló, utilizando toallitas para proteger su piel y deslizando toallitas de papel bajo su bolsa para absorber el sudor. Llevaba un cinturón de ostomía, aunque no le quedaba perfecto, se adaptó y encontró una costurera que se lo hizo a medida. El mismo pensamiento se aplicaba a su ropa interior: adaptación, comodidad, hacer que la vida funcione para ella.

El viaje de **Kendra** con la CU había sido largo y arduo. Durante seis años estuvo gravemente enferma, faltando hasta dos días al trabajo cada semana. La adolescente sufrió en silencio durante esos años, perdiéndose la alegría de las salidas deportivas con su madre. El cuerpo de Emma era frágil, su dieta se limitaba a pollo y carbohidratos, y se desmayó por falta de hierro. Su marido mantenía unida a la familia, llevando a su hija a eventos y gestionando el hogar. Al principio, su marido la ayudaba con el bebé, mientras ella se centraba en sus cuidados. "Las enfermeras de atención domiciliar que me visitaron después de la operación fueron increíbles, me ofrecieron cuidados, orientación y un folleto sobre la ostomía". A pesar de los retos, Kendra siguió siendo ferozmente independiente. Manejaba su estoma, navegaba por los baños públicos con meticuloso cuidado y se consolaba con las pequeñas alegrías de la vida. Sus leales amigas fueron su apoyo en los momentos difíciles, y su conexión con la iglesia le proporcionó el apoyo comunitario que necesitaba.

## CAMBIO EN EL EMPLEO

Los participantes describieron cambios laborales y económicos debidos a la salud.

**Emma** describió su trabajo como limpiadora doméstica diciendo: "Lo hago por dinero, nada más, sólo dinero para llegar a fin de mes. Mantenerme activo y caminar probablemente me ha salvado la vida. Voy andando al supermercado, a la farmacia y a cualquier sitio al que quiera ir. Aunque empecé a sentirme cansada, sólo cansada, no deprimida, sólo cansada. Así que cojo el autobús, el taxi o me acompaña mi novio. Esto es muy amable" Emma cuenta que volvió a trabajar en el sector servicios durante 12 meses tras la ostomía. "Levantaba cajas y dirigía una sección de ropa de unos grandes almacenes, no levantaba todo el tiempo, pero supongo que de tanto andar era fuerte y no tenía problemas de hernia"

**Grace** trabajó en tareas administrativas junto a su marido durante muchos años. Su marido sigue trabajando y tiene prestaciones que cubren algunos de sus medicamentos y

suministros de ostomía, pero algunos no están cubiertos y son muy caros. Preguntó **William**: "¿Por qué no se cubren estos medicamentos esenciales para la CU?" **Alex** dice que "sigue trabajando a tiempo completo después de jubilarse como expedidor de un equipo de camiones para obtener fondos" (*Nota de campo, 2023*). **Patsy** había estado muy enferma de CU durante seis años antes de la operación. Describe haber faltado hasta dos días al trabajo a la semana y no haber cobrado esos días. Su marido trabaja a jornada completa. Desde la operación ha podido trabajar a tiempo completo. "Tener un jefe que me apoyara era importante, me apoyaron mucho para volver a trabajar a tiempo completo con mis prestaciones por ostomía" (*Nota de campo, 2023*). **Martha** se considera afortunada porque tiene derecho a baja por enfermedad. Como educadora, pudo cobrar su baja por enfermedad y ahora ha vuelto a trabajar a tiempo completo.

## FINANZAS Y ACCESO A SUMINISTROS

Los participantes expresaron su angustia por la falta de financiación segura para los suministros de ostomía y tenían un conocimiento limitado de los créditos fiscales a su disposición. Muchos ancianos (mayores de 65 años) del programa Pharmacare compartieron que la cobertura a menudo no cubría totalmente los costes de los medicamentos y los suministros de ostomía. Los participantes describieron cómo se quedaban sin fondos de prestaciones, utilizaban sus ahorros personales y acudían a tiendas de segunda mano o bancos de alimentos para estirar sus presupuestos.

**Emma** expresó su frustración por la carga económica que supone un estoma. Explicó sus prioridades presupuestarias, como el alquiler subvencionado, el teléfono y la televisión, y los gastos de alimentación, que habían aumentado drásticamente tras la pandemia. "Mis medicamentos y suministros de ostomía son lo más importante: no tengo elección. Yo no pedí esto" Abogó por la plena cobertura de los medicamentos relacionados con su enfermedad, haciendo hincapié en lo injusto de la situación. "Si tienes que cagar en una bolsa el resto de tu vida, tus medicinas deberían estar cubiertas" A pesar de estos retos, mantuvo su capacidad de resiliencia, adaptándose a sus circunstancias al tiempo que abogaba por cambios sistémicos.

**Grace** destacó la importancia de su farmacéutico comunitario en la gestión de su presupuesto de suministros. "Confío en el farmacéutico de una comunidad; es accesible. Pido mis suministros a través de un sitio de confianza; esto es fundamental para poder mantener mis suministros de ostomía de forma fiable y asequible."

**Alex** encontró formas creativas de gestionar los costes, utilizando folletos de empresas de estomas para solicitar muestras de productos y probar nuevas opciones. "Todos los que tienen un estoma deberían estar conectados de esta manera" Mientras viaja como camionero, lleva bolsas/bridas precortadas para emergencias y recurre a las farmacias de diversos lugares para reponer suministros. Atribuye su superación a su capacidad de resiliencia e ingenio. Valora su relación con los farmacéuticos, que le permitió planificar eficazmente sus frecuentes viajes.

**Kendra** reflexionó sobre los retos financieros, especialmente durante su baja por maternidad, cuando sólo ganaba el 55% de su salario. "Fue muy estresante, pero nos las arreglamos", dice, dando crédito al apoyo inquebrantable de su marido. Expresó

su deseo de una mejor educación familiar en torno al cuidado de la ostomía y las finanzas. También sugirió elaborar un libro infantil para ayudar a las familias a entender qué esperar antes y después de la operación. "Debe haber una mejor educación para las familias, que sea accesible y práctica"

**Martha** compartió que estaba en una buena posición financiera para los suministros de ostomía debido a sus beneficios. Paga sus suministros y luego se los reembolsan, lo que le permite gestionar sus gastos de manera efectiva. "Yo opto por lo económico y uso plástico y adhesivo; nada de sistemas lujosos para mí" Martha describió su costumbre de organizar sus provisiones en casa, asegurándose de que su familia sabía dónde encontrarlas en caso de necesidad. Lleva puesto el sistema hasta siete días, lo que le permite estirar sus recursos sin renunciar a la comodidad y la fiabilidad. Martha también elogió a su farmacéutico y enfermera de ostomía "Conduzco 40 minutos hasta mi farmacia porque sé que mis suministros estarán allí, y siempre son correctos"

## EL APOYO DE LA PAREJA Y LA FAMILIA SON "TAN IMPORTANTES"

**Emma** describió la importancia de los buenos amigos: "Tengo novio; tiene coche, como yo, es viudo/a y es amable. Compramos, visitamos, vemos películas, vamos a tomar café y a comer, es increíble. Sabe y no le importa mi ostomía" **William** dijo: "nuestros amigos son amables y conocen el estoma de mi mujer, son leales, amables y nos visitan constantemente, esto importa a largo plazo" (*Nota de campo, 2023*). **Andrew** añadió lo siguiente:

La ostomía ha sido genial, una vez que me acostumbré a ella. Ha sido mucho mejor, ahora podemos hacer cosas juntos, mientras que antes mi mujer tenía que estar en casa debido a las deposiciones frecuentes. Podemos salir a comer a cualquier sitio y disfrutar de nuestra comida. Podemos hacer viajes más largos, ir de vacaciones; por fin he recuperado a mi mujer. Mi vida se vio afectada, pero estoy menos deprimido, ya que ahora puedo salir con mi mujer e ir a sitios sin el estrés añadido de tener que explicar a la gente por qué no iba. La gente no entiende los efectos de la CU. Además, uso Google, confío en los cirujanos, los médicos y las enfermeras.

Dijo **Patsy**: "Los amigos del trabajo son muy buenos conmigo, y yo soy independiente. Lo aprendí de mi madre y de mi enfermedad. Conduzco a donde quiero ir. Para ir de compras mi hijo trae a casa objetos pesados, si no, me las apaño" Dijo **Grace**: "Realmente tengo un buen grupo a mi alrededor, mi hijo y su mujer. Consiguen suministros extra si me hospitalizan y eso pasa mucho, quiero decir mucho. He trabajado con la enfermera de ostomía y todos son de fiar". Dijo **William**, en retrospectiva: "Me quedé un poco descolgado después de las múltiples operaciones. Intenté ser un buen apoyo. Yo trabajo, así que sé que tenemos dinero para todo lo que necesita".

## OSTOMÍA Y GRUPOS DE APOYO EN INTERNET

En este estudio preguntamos específicamente si los participantes acudían a grupos de ostomía y/o a apoyos basados en la web. Los participantes compartieron lo siguiente.

**Grace**:

En realidad, no me conecté con el grupo de apoyo para ostomizados, aunque sabía que existía y recibí una llamada

del grupo. Preferí compartir mi viaje con unos pocos amigos de confianza. Tengo buenos amigos en la iglesia, mi marido y mi familia que siempre son amables.

#### **Kendra:**

El *Real Ostomy Support Group* en línea es mi salvavidas, puedes publicar una pregunta, pedir al programa que busque información y también puedes publicar. La interactividad es buena. No voy al grupo local de apoyo a los ostomizados, sinceramente, no me dieron esa información. Me sorprendió que no me dieran recursos locales. ¿Hay otras personas con estomas aquí, en mi comunidad? [preguntó al investigador]. Me encantaría estar más conectada.

#### **Patsy:**

Bueno, intenté cuando tenía unos 34 o 35 años ir al grupo de apoyo para ostomizados. No me sentía cómoda, así que fui una o dos veces y nunca volví. Tengo buen internet, pero no lo uso para leer sobre estomas, bueno tal vez a veces, pero no, no realmente. Soy el tipo de persona a la que le habría venido bien tener un visitador de ostomías, quizás me lo ofrecieron y lo rechacé porque a veces estaba muy enferma.

**Andrew** dijo: "Leía todo lo que mi mujer traía a casa, leía y leía. Nunca me invitaron a ir a un grupo de apoyo, en retrospectiva podría haber ido" (*Nota de campo, 2023*). Dijo **Emma**: "Estoy aprendiendo a usar una tableta; no se me da muy bien el ordenador. Sigo usando mi teléfono o este estupendo móvil que me envió mi hija. Antes tenía un teléfono plegable, ahora me encanta mi nuevo teléfono, mis hijos son buenos conmigo. Entre los dos podemos buscar lo que queramos."

#### **Declaró Grace:**

No utilizo internet para obtener información sobre ostomías. Busqué en sitios de ostomía algunas veces y encontré los blogs demasiado centrados en el problema y no precisos, los sitios no parecían tener un experto corrigiendo algunas de las informaciones erróneas. Además, no me gusta el tono de queja de los comentarios. Me sorprendió ver comentarios como este en un sitio que pretende ser de apoyo. Estas son demostraciones de malas habilidades de afrontamiento; los malos comentarios y la negatividad no ayudarán a nadie a adaptarse. Cuentan demasiada información, información privada, se habla de cualquier cosa que no sea perfecta. No los uso ni los recomiendo a nadie.

**Kendra** describió la importancia de la tecnología en los siguientes comentarios:

La tecnología podría ser nuestra mejor amiga. Las personas ostomizadas necesitamos tener fácil acceso a un equipo asistencial multidisciplinar, presencial u online. Como desarrollé diabetes con mi embarazo con ostomía, me consideraron de alto riesgo, por lo que me remitieron a una clínica especializada. Me quedé absolutamente asombrada, había una dietista, un médico, una enfermera y una enfermera especializada en ostomías. Aunque sólo fui una vez que lo entendí, eran un equipo colaborador. En mi centro local hay un cirujano, ningún dietista y la enfermera de ostomía. Era tan diferente. Quería saber que formaba parte de un equipo que se preocupaba por mí. Quería un equipo que se preocupara por mi peso, mi alimentación y las necesidades nutricionales de las personas ostomizadas. Me habría venido muy bien disponer de buena información sanitaria y de referencias a sitios web fiables para leer y

estudiar, sobre todo para prevenir complicaciones. También necesitaba que me ayudaran un trabajador social (finanzas), un psicólogo (bienestar), una enfermera especializada en ostomías y un farmacéutico, y parte de esto podría haber sido por internet.

## RECOMENDACIONES SOBRE EDUCACIÓN

En este estudio, las personas ostomizadas y sus parejas describieron la necesidad de que los recursos locales estuvieran disponibles en internet. Dijo **Emma**: "Si me conecto, me gustaría ver información local y actual" **Grace** pidió: "Quiero que se mejore la información sobre las habilidades de autogestión y que el material educativo sea actual y pertinente", pidió **Patsy**: "Quiero que se eduque a los hombres para que sepan que se pueden mantener relaciones sexuales con personas que viven con un estoma" Declaró **William**: "Estaba demasiado tranquilo, hubiera leído más y estudiado la gravedad de la enfermedad, finalmente descubrimos lo de la intimidad". Recomendó **Andrew**:

Habilidades de defensa de la pareja y estímulo para hacer más preguntas. Quería contribuir con más conocimiento de causa a las decisiones que estábamos tomando. Quería comprometerme y poder encontrar también buenos materiales educativos. ¿Por qué sólo la persona operada? Quería formarme al máximo antes de tomar una decisión importante.

## DISCUSIÓN

En este estudio, buscamos las voces de las personas que viven en pequeñas comunidades. Analizamos sistemáticamente los datos en busca de mejoras prácticas.<sup>26</sup>

Entrevistamos a los participantes en un entorno post-pandémico, y esto puede haber influido en los resultados. No obstante, las historias recogidas contenían hallazgos enriquecedores y posibles resultados para el cuidado de las personas que viven con una ostomía.

### Conexión entre el paciente y el equipo interdisciplinar

Los resultados muestran que los participantes deseaban encarecidamente estar en contacto con un equipo interdisciplinar de ostomía para mejorar el apoyo, los resultados sanitarios, las finanzas y el bienestar.<sup>31</sup> Esta necesidad de conexión estaba entrelazada con temas de resiliencia y valentía. Las historias de los participantes pusieron de manifiesto su capacidad de adaptación a pesar de los retos relacionados con la seguridad alimentaria local y los factores medioambientales y económicos.<sup>32,33,34</sup> Los participantes se mostraron resilientes, adaptables y cada uno de ellos dio una respuesta flexible a múltiples cirugías, procedimientos y pruebas. Aun así, querían saber que estaban conectados a un equipo para casos urgentes, no urgentes o complicaciones a largo plazo. Philips-Salimi et al. describen este concepto como conectividad, que incluye la importancia de establecer relaciones de confianza entre el profesional sanitario y el paciente.<sup>35</sup> Sin embargo, la sensación de estar conectado no está garantizada, sobre todo para los habitantes de comunidades pequeñas y rurales.<sup>19</sup> El desarrollo de la sensación de "estar conectado" está estrechamente relacionado con la historia de cada individuo, con su deseo o necesidad de estar conectado, con sus influencias sociales y culturales, con sus rasgos de personalidad y con su capacidad para interactuar con los demás.<sup>35</sup>

Creemos que las oportunidades para conectar podrían facilitarse a través de una educación regular y relevante sobre ostomías para pacientes y parejas. Esto podría desarrollarse mediante el uso de sitios web sólidos, ofreciendo atención interprofesional basada en la web, asistencia telefónica<sup>15</sup> y oportunidades educativas basadas en la comunidad para pacientes y parejas. El acceso a largo plazo a enfermeras especializadas en ostomía es fundamental para facilitar este cambio, promoviendo así resultados saludables para los pacientes y la prevención de complicaciones.

### La carga de la enfermedad

La calidad de vida de los participantes con una ostomía se vio afectada por la enfermedad crónica, las intervenciones quirúrgicas, las complicaciones y la naturaleza repetitiva de estos acontecimientos.<sup>5,37,38</sup> Más allá de los retos físicos, cada intervención quirúrgica representa un ajuste vital significativo, que afecta a sus rutinas diarias, a su salud mental y a la necesidad de adaptarse cada vez. Es preocupante la carga constante de las finanzas para los suministros de ostomías y los costes de los medicamentos relacionados con la enfermedad subyacente.<sup>38</sup> Por este motivo, los equipos de ostomía deben incluir trabajadores sociales y miembros del equipo que puedan ayudar activamente con las finanzas, el reembolso y conocer los programas de desgravación fiscal a largo plazo.<sup>40</sup>

### Autogestión y bienestar

Por último, los participantes describieron la importancia de desarrollar habilidades efectivas de autogestión junto con el apoyo del equipo.<sup>38</sup> Como parte del equipo, los participantes deseaban un apoyo enriquecido por parte de un dietista titulado que les ayudara con las comidas, manteniendo la hidratación y los equilibrios electrolíticos.<sup>38</sup> Esto ayudaría a desarrollar la confianza y la sensación de control sobre la propia salud, lo que es importante para reducir la ansiedad, mejorando así el bienestar.<sup>38,39</sup> En general, el crecimiento de la propia autoeficacia es continuo y se vería enriquecido por el apoyo del equipo interdisciplinar.<sup>40,41,42</sup>

### IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

Se necesitan estudios similares en comunidades rurales canadienses para recoger las experiencias de los pacientes y sus parejas.<sup>19</sup> Estos hallazgos podrían mejorar las oportunidades educativas y resaltar el valor de las relaciones con las enfermeras especializadas en ostomía y la necesidad de ayudas educativas y económicas para los pacientes y sus familias.

### CONCLUSIÓN

Las historias ponen de manifiesto la resiliencia y adaptabilidad de las personas que viven con una ostomía, mostrando cómo la vida continúa a pesar de los retos. Aunque sus trayectorias son únicas, el hilo conductor es su determinación de vivir plenamente, abrazar la independencia y avanzar con valentía.

### CONFLICTOS DE INTERESES

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

### FINANCIACIÓN

Agradecemos a Hollister, Región Atlántica, por su apoyo financiero.

### REFERENCIAS

1. Canadian Cancer Society. Colostomy and Ileostomy. 2020. <https://cancer.ca/en/treatments/tests-and-procedures/colostomy-and-ileostomy>
2. Ostomy Canada. (2020). What is a stoma? <https://www.ostomycanada.ca/what-is-an-ostomy/>
3. Vonk-Klassen SM, de Vocht HM, Den Ouden MEM, Eddes EH, Schuurmans MJ. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Qual Life Res.* 2016; 25:125–133.
4. Dabirian A, Yaghmaei F, Rassouli M, Tafreshi MZ. Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient Prefer Adherence.* 2010;5:1–5. doi:10.2147/PPA.S14508
5. Ambe PC, Kurz NR, Nitschke C, Odeh SF, Möslein G, Zirngibl H. Intestinal Ostomy. *Dtsch Arztebl Int.* 2018;115(11):182-187. doi:10.3238/arztebl.2018.0182
6. Registered Nurses' Association of Ontario. (2019). Supporting adults who anticipate or live with an ostomy. Best Practice Guideline. 2nd ed. RNAO;2019. <https://rnao.ca/bpg/guidelines/ostomy>
7. Kirkland-Khyn H, Martin S, Zaratkiewicz S, Whitmore M, Young HM. Ostomy care at home. *Am J Nurs.* 2018;118(4):63–68.
8. Palma E, Simonetti V, Franchelli P, Pavone D, Cicolini G. An observational study of family caregivers' quality of life caring for patients with a stoma. *Gastroenterol Nurs.* 2012;35(2):99–104. doi:10.1097/SGA.0b013e31824c2326
9. Palomero-Rubio R, Pedraz-Marcos A, Palmar-Santos AM. Approaching the experience of peoples through the process of a colostomy. *Enfermería Clínica.* 2018;28(2):81–88.
10. Follick MJ, Smith TW, Turk DC. Psychosocial adjustment following ostomy. *Health Psychol.* 1984;3(6):505-517. doi:10.1037//0278-6133.3.6.505.
11. Popek S, Grant M, Bemmill R, Wendel CA, Mohler MJ, Rawl SM, Baldwin CM, Ko CY, Schmidt CM, Krouse RS. (2010). Overcoming challenges: Life with an ostomy. *Am J Surg.* 2010;200:640–645.
12. Persson E, Gustavsson B, Hellström AL, Lappas G, Hultén L. Ostomy patients' perceptions of quality of care. *J Adv Nurs.* 2005;49(1):51–58. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03263.x
13. Maydick DR. Quality of life and out-of-pocket financial costs for ostomy management. *Nursing Economics.* 2014;32(4):204–210, 218.
14. Jansen F, Van Uden-Krann CF, Braakman JA, van Keizerswaard PM, Witte BI, Verdonck-deLeeuw IM. A mixed-method study on the generic and ostomy-specific quality of life of cancer and non-cancer ostomy patients. *Support Care Cancer.* 2015;23:1689–1697.
15. Zheng M-C, Zhang J-E, Qin H-Y, Fang Y-J, Wu X-J. Telephone follow-up for patients returning home with colostomies: Views and experiences of patients and Enterostomal nurses. *Eur J Oncol Nurs.* 2013;17,184–189.
16. Altschuler A, Lojestrand P, Grant M, Hornbrook MC, Krouse RS, McMullen CK. Caregiving and mutuality among long-term colorectal cancer survivors with ostomies: qualitative study. *Support Care Cancer.* 2018;26:529–537.
17. Bonill-de las Nieves C, Diaz CC, Celdran-Manas M, Morales-Ascenio JM, Hernandez Zambrano SM, Hueso-Montoro C. (2017). Ostomy patient's perception of the health care received. *Rev. Latino-Am Enfermagem.* 2017;25;1–8.

18. Nasrin S, Hassan N, Eesa M. Sexual performance and reproductive health of patients with an ostomy: A qualitative content analysis. *Sexual Disability*. 2017;35:171–183.
19. Näverlo S, Strigård K, Gunnarsson U, Edin-Liljegren A. Patients' experiences of living with a stoma in rural areas in Northern Sweden. *Int J Circumpolar Health*. 2023;82(1):2221767. doi:10.1080/22423982.2023.2221767
20. Recalla S, English K, Sazarila R, Mayo S, Miller D, Gray M. (2013). Ostomy care and management: A systematic review. *J WOCN*. 2013; 40(5):489–500.
21. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nursing Health*, 2000;23:334–340.
22. Kim H, Sefcik JS, Bradway C. Characteristics of qualitative descriptive studies: a systematic review. *Res Nurs Health*. 2017;40(1):23–42. doi: 10.1002%2Fnr.21768
23. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. Sage Publications; 1985.
24. Lambert VA, Lambert CE. Qualitative descriptive research: An acceptable design. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 2012;16(4):255–256.
25. Creswell JW, Poth CN. *Qualitative Inquiry and Research Design Choosing Among Five Approaches*. 4th ed. Sage Publications; 2018.
26. Wagner EH, Austinn BT, Davis C, Hindmarsh M, Schafer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Affairs*. 2001;6(64):64–78. doi: 10.1377/hlaff.20.6.64
27. Ercolano E, Grant M, McCorkle R, et al. Applying the chronic care model to support ostomy self-management: implications for oncology nursing practice. *Clin J Oncol Nurs*. 2016;20(3):269–274. doi: 10.1188/16.CJON.20-03AP
28. Byrne D. A worked example of Braun and Clarke's approach to reflexive thematic analysis. *QualQuant*. 2022;56,1391–1412. doi: 10.1007/s11135-021-01182-y
29. Braun V, Clarke V. A critical review of the reporting of reflexive thematic analysis in *Health Promotion International*. *Health Promot Int*. 2024;39(3):daae049. doi: 10.1093/heapro/daae049
30. ATLAS.ti. ATLAS.ti. Scientific Software Development GmbH. 2000-2024.
31. US Centres for Disease Control and Prevention. Promoting Social Connection. USCDC; 2024. <https://www.cdc.gov/social-connectedness/promoting/index.html>
32. McLeod E. Culinary tourism on Cape Breton Island. *Canadian Food Studies*. 2019;69(2):3–25.
33. Government of Nova Scotia. Critical infrastructure resiliency. 2016. [https://oag-ns.ca/sites/default/files/publications/4%20Critical%20Infrastructure%20Resiliency\\_0.pdf](https://oag-ns.ca/sites/default/files/publications/4%20Critical%20Infrastructure%20Resiliency_0.pdf)
34. Cape Breton Partnership with collaboration from all of Unama'ki Cape Breton. Forward Together. 2024. <https://capebretonpartnership.com/wp-content/uploads/2024/04/Forward.-Together.-FINAL-20240331-DIGITAL.pdf>
35. Phillips-Salimi CR, Haase JE, Kookan WC. Connectedness in the context of patient-provider relationships: a concept analysis. *J Adv Nurs*. 2012;68(1):230–245. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05763.x
36. Sato Y, Tsujinaka S, Miura T, Kitamura Y, Suzuki H, Shibata C. Inflammatory bowel disease and colorectal cancer: epidemiology, etiology, surveillance and management. *Cancers*. 2023;15(16):1–11. doi: 10.3390/cancers15164154
37. Farahani MA, Sargolzaei MS, Shariatpanahi S, Dehkordi AH, Dalvand P, Heidari-Beni F. (2022). The prevalence of anxiety and depression in patients with ostomy: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*. 2022;31(12):2020–2035. doi: 10.1002/pon.5988
38. Goodman W, Downing A, Allsop M, et al. Quality of life profiles and their association with clinical and demographic characteristics and physical activity in people with a stoma: a latent profile analysis. *Qual Life Res*. 2022;31(8):2435–2444. doi: 10.1007/s11136-022-03102-5
39. Bozkul G, Senol Celik S, Nur Arslan H. Nursing interventions for the self-efficacy of ostomy patients: A systematic review. *J Tissue Viability*. 2024;33(2):165–173. doi: 10.1016/j.jtv.2024.04.006
40. Nurses Specialized in Wound, Ostomy and Continence Care Canada. Financial support and reimbursement. NSWOC; 2024. <https://www.nswoc.ca/financial-support-reimbursement>
41. Haughey S, McGroggan G. Living well with a stoma: A descriptive evaluation. *Gastrointestinal Nursing*. 2017;15(7). doi: 10.12968/gasn.2017.15.7.41
42. Villan G, Manara DF, Brancato T, Rocco G, Stievane A, Vellone E, Alvaro R. Life with a urostomy: A phenomenological study. *Appl Nurs Res*. 2018;39:46–52.