



Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2018 -19

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Estudio del desempeño ocupacional para la
promoción de la salud en personas que
tienen una ostomía digestiva permanente**

Aarón López Azcunaga

Septiembre de 2019

Director y directora del Trabajo Fin de Grado

Dr. Miguel Ángel Talavera Valverde

Dña. Ana Isabel Souto Gómez

Índice

1. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA	8
1.1. Concepto de salud.....	8
1.2. Ocupación.....	10
1.3. Desempeño Ocupacional.....	12
1.4. Ostomías.....	14
2. METODOLOGÍA	17
2.1. Revisión de la literatura.....	17
2.2. Enfoque de la investigación.....	17
2.3. Perspectiva teórico-metodológico.....	18
2.4. Posición del investigador.....	18
2.5. Ámbito de estudio.....	18
2.6. Selección de informantes.....	19
2.7. Entrada al campo.....	22
2.8. Recogida de Datos.....	23
2.9. Análisis de datos.....	25
2.10. Rigor metodológico.....	26
2.11. Aspectos éticos y legales.....	27
3. RESULTADOS	28
4. DISCUSIÓN	36
4.1. Limitaciones del estudio.....	41
4.2. Futuras líneas de investigación.....	42
5. CONCLUSIÓN	43
AGRADECIMIENTOS	44
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	45
APÉNDICES	50

Índice de tablas

Tabla 01: Áreas de ocupación, categorías y subcategorías.....	30
Tabla 02: Segundo tema con sus categorías y su subcategorías.....	36

Índice de apéndices

Apéndice 01: Revisión bibliográfica.....	52
Apéndice 02: Permiso de entrada al campo.....	56
Apéndice 03: Hoja de información.....	57
Apéndice 04:Hoja de firma del consentimiento informado.....	60
Apéndice 05: Entrevista en profundidad.....	62
Apéndice 06: Cuaderno de campo.....	65

Resumen

Título: Estudio del desempeño ocupacional para la promoción de la salud en personas que tienen una ostomía digestiva permanente.

Introducción: salud, ocupación y desempeño ocupacional se relacionan de manera que la afectación de uno impacta a los demás. Por ello es necesario estudiar desde terapia ocupacional como afecta una alteración a la salud como una ostomía permanente al desempeño ocupacional.

Objetivo: Estudiar el desempeño ocupacional de las personas que presentan una ostomía digestiva permanente.

Metodología: Se utilizó un enfoque cualitativo mediante una perspectiva teórico-metodológica fenomenológica, se recogieron los datos mediante la entrevista en profundidad y el cuaderno de campo. El estudio se llevó a cabo en la ciudad de A Coruña y se utilizó muestreo teórico intencionado abierto y una estrategia muestreo en bola de nieve. Las personas informantes estuvieron divididos en 3 categorías: personas con una ostomización, familiares y profesionales siendo el número final de participantes de 24 personas. El proceso de recogida de datos se dio por finalizado al alcanzar la saturación teórica. El estudio duró 1 año y 10 meses.

Resultados: Surgieron varias categorías que describen lo estudiado: En Áreas de ocupación: cuidado del intestino y vejiga, higiene, bañarse y ducharse, gestión y mantenimiento de la salud, descanso y sueño, participación social, ocio y trabajo; En Ambientes: contexto personal y entorno social.

Conclusión: Se observó una afectación importante del desempeño ocupacional afectando a todas las áreas y a sus conexiones con el entorno, perjudicando su contexto personal y entorno social.

Palabras clave: salud; desempeño ocupacional; terapia ocupacional.

Tipo de trabajo: trabajo de investigación

Título abreviado: Estudio desempeño ocupacional en personas con ostomía

Abstract

Title: Study of the occupational performance for the promotion of health in persons who have a permanent digestive ostomy.

Introduction: Health, occupation and occupational performance are related in such a way that one's impairment impacts the others. Therefore it is necessary to study from occupational therapy how an alteration in health as a permanent ostomy affects occupational performance.

Objective: To study the occupational performance of people who present a digestive permanent ostomy.

Methodology: A qualitative approach was used by means of a phenomenological theoretical-methodological perspective, the data were collected by means of the in-depth interview and the field notebook. The study was carried out in the city of A Coruña using open intentional theoretical sampling and a snowball sampling strategy. The informants were divided into 3 categories: people with an ostomy, relatives and professionals being the final number of participants of 24 people. The data collection process was finished when the theoretical saturation was reached. The study lasted 1 year and 10 months.

Results: Several categories emerged describing what was studied. Within the topic Occupation areas: bowel and bladder care, hygiene, bathing and showering, health management and maintenance, rest and sleep, social participation, leisure and work; within the theme Environments: personal context and social environment.

Conclusion: A significant occupational performance impact was observed affecting all areas and their connections to the environment, impairing their personal context and social environment.

Key words: health; occupational performance; occupational therapy; digestive ostomy

Type of paper: Research paper

Shortened Title: Occupational performance research on people with ostomy

Resumo

Título: Estudo do desempeño ocupacional para a promoción da saúde en persoas que teñen unha ostomía dixestiva permanente.

Introdución: saúde, ocupación e desempeño ocupacional relaciónanse de maneira que a afectación dun impacta aos demais. Por iso é necesario estudar desde terapia ocupacional como afecta unha alteración á saúde como unha ostomía permanente ao desempeño ocupacional.

Obxectivo: Estudar o desempeño ocupacional das persoas que presentan unha ostomía dixestiva permanente.

Metodoloxía: Utilizouse un enfoque cualitativo mediante unha perspectiva teórico-metodolóxica fenomenolóxica, recolléronse os datos mediante a entrevista en profundidade e o caderno de campo. O estudo levou a cabo na cidade da Coruña e utilizouse mostraxe teórica intencionada aberto e unha estratexia mostraxe en bóla de neve. As persoas informantes estiveron divididos en 3 categorías: persoas cunha ostomización, familiares e profesionais sendo o número final de participantes de 24 persoas. O proceso de recollida de datos deuse por finalizado ao alcanzar a saturación teórica. O estudo durou 1 ano e 10 meses.

Resultados: Xurdiron varias categorías que describen o estudado. Dentro do tema Áreas de ocupación: coidado do intestino e vexiga, hixiene, bañarse e ducharse, xestión e mantemento da saúde, descanso e soño, participación social, lecer e traballo; dentro do tema Ambientes: contexto persoal e contorna social.

Conclusión: Observouse unha afectación importante do desempeño ocupacional afectando a todas as áreas e ás súas conexións coa contorna, prexudicando o seu contexto persoal e contorna social.

Palabras clave: saúde; desempeño ocupacional; terapia ocupacional; ostomía dixestiva

Tipo de traballo: traballo de investigación

Título abreviado: Estudo do desempeño ocupacional en persoas con ostomía

1. Antecedentes y estado actual del tema

1.1. Concepto de salud

Se han originado diversas interpretaciones y puntos de vista sobre lo que es la salud, y por tanto, el concepto de salud ha ido evolucionando, pasando por distintos cambios y evoluciones hasta llegar al concepto actual.

El concepto de salud es utilizado y compartido por varias disciplinas de la salud: profesionales de la medicina, de la enfermería o de la fisioterapia entre otras, incluyendo personas de nuestra profesión, la terapia ocupacional. Todas estas disciplinas profesionales tienen en común la utilización del concepto de salud, ahora bien, este concepto se encuentra influido por la teoría propia de cada disciplina y es analizado desde la visión de los distintos profesionales. De la misma manera en la terapia ocupacional se suele asociar la salud con las ocupaciones y más concretamente el desempeño ocupacional, y se estudia la relación que existen entre estos elementos. Pero antes de estudiar esto con más detenimiento, es necesario desarrollar el concepto de salud.

En los primeros intentos de definir este término y sus implicaciones, se seguía el modelo médico para definirla y juzgar cuando una persona está sana o no. Este modelo concebía a la persona y a su cuerpo como una “máquina” que podía “estropearse” y debía “arreglarse”¹. Por tanto, se concebía la salud como simplemente la ausencia de enfermedad, provocando que la asistencia sanitaria y social de la época tendiese a centrarse en los periodos de enfermedad e ignorase otros factores como el social y el mental.

Tras esta visión se pasó a un enfoque más holístico, en el que, como define la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1946, se considera la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de afecciones y enfermedades”². Con este modelo se introdujo el concepto de salud positiva. Este concepto consiste en sumar al trabajo que se realiza sobre la patología, el cual se considera salud negativa cuando es el único que existe en el proceso terapéutico, el trabajo centrado en influir en los estilos de vida de la persona, fomentando así la promoción y protección de la salud mediante la educación y formación.³

En 1984 la OMS redefinió la salud como “el grado en el que un individuo o grupo es capaz de conseguir sus aspiraciones y satisfacer sus necesidades y de adaptarse al medio ambiente. La salud es un recurso de la vida cotidiana, no el objetivo de la vida. La salud es un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales, así como las capacidades físicas”⁴. Aquí se ve incorporado el concepto de salud positiva, al concebir totalmente la salud como una fuerza con la que llevar una vida diaria de manera óptima. Esta idea guarda relación con uno de los pilares de la terapia ocupacional: la propia ocupación.

Por último, en 2001 la OMS creó la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF)⁵ con el objetivo de proporcionar un lenguaje unificado como punto de referencia para describir la salud y los estados relacionados con la salud. Para ello adoptó un enfoque multidimensional con el que divide los componentes de la persona en Funciones corporales, de Actividades y Participación (Funcionamiento y Discapacidad) y en factores ambientales y personales. En este nuevo documento que tiene como objetivo “brindar un lenguaje unificado para la descripción de la salud y sus diferentes estados”⁵, se suma a la definición anterior la incorporación de los estilos de vida de la persona, sus

características personales así como los múltiples factores ambientales que pueden influir a la persona y su salud, siendo todos estos elementos de gran interés para la terapia ocupacional.

1.2. Ocupación

La ocupación al igual que la salud, también ha sido interpretada de diversas maneras por distintos autores y autoras. Por ejemplo, en el Marco de trabajo para la práctica de la terapia ocupacional de la American Occupational Therapy Association (AOTA)⁴ la ocupación se define como “actividades que tienen un significado único y un propósito en la vida de una persona”. Por otro lado, el Modelo Canadiense del desempeño ocupacional concibe la ocupación como “grupos de actividades de la vida diaria, nominadas, organizadas, y a las que se les da un valor y significado por los individuos y la cultura.”⁶ A colación de estas definiciones, Moruno⁷ entiende la ocupación como “aquella faceta del empeño humano que da respuesta a las necesidades vitales de un individuo, que le permiten cumplir con las demandas sociales de su comunidad de pertenencia, así como al quehacer a través del cual el ser humano se distingue y expresa, revelando al agente del acto, y que se constituye en una forma de dar sentido a la existencia, construyendo y creando su identidad personal, cultural y social”.

Es decir, la ocupación puede constituir un vehículo o forma de dar sentido, significado a la existencia, incidiendo, por tanto, en el bienestar psicológico y, quizá también, espiritual del ser humano⁷. Aunque difieren en algunos puntos menores, todas las definiciones presentadas coinciden en un mismo punto: las ocupaciones son actividades que las personas hacen a diario o de manera rutinaria pero que además, son significativas, y además estas responden a sus necesidades y a las características de la persona.

Pero, en los últimos años, se ha definido la ocupación desde teorías que incorporan elementos y enfoques más centrados en lo comunitario y lo social, afirmando que la ocupación no es un fenómeno únicamente individual⁸. En su lugar se concibe a la ocupación como un fenómeno social, sistémico, económico, político, sanitario, cultural y complejo coherente con la justicia y el bienestar de las comunidades⁴. Esto implica que, sumado al concepto de ocupación individual de las otras definiciones, existe también una faceta colectiva o social de la ocupación, la cual afecta a todos los miembros de la sociedad a la que pertenecen, y por tanto cualquier cambio en las ocupaciones de un grupo dentro de la sociedad va a repercutir en la sociedad al completo.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, se puede apreciar una relación entre ocupación y salud. En la definición de salud más reciente de la OMS, como se dijo anteriormente, se afirma que “la salud es el grado en el que un individuo o grupo es capaz de conseguir sus aspiraciones y satisfacer sus necesidades”, “la salud es un recurso de la vida cotidiana” y que “acentúa los recursos sociales y personales, así como las capacidades físicas”. Como se ve en las distintas concepciones de la ocupación incluidas, la ocupación es algo que está presente en la vida diaria de cada persona, que le permite “dar respuesta a sus necesidades vitales, cumplir sus demandas sociales” y crear su identidad. Además, si se tiene en cuenta la concepción social de la ocupación, también se puede establecer la misma relación entre salud y ocupación a nivel comunitario. Pero, ¿existe una conexión entre la ocupación y la salud?, ¿cómo es la relación entre ambos conceptos?

Observando todo lo expuesto anteriormente sobre la salud y la ocupación, puede verse que existe una relación entre ambas, dado que las dos son necesarias para cubrir tanto las necesidades vitales de la persona como conseguir sus aspiraciones⁶. Del mismo modo, es necesario que estén

ambas presentes para poder formar parte de una sociedad o comunidad de manera adecuada y adaptarse al entorno que rodea a la persona. Por tanto, si ambas están relacionadas, si una de las dos se encuentra afectada negativamente por cualquier circunstancia, la otra empeorará también.

1.3. Desempeño Ocupacional

Del resultado de la relación de la persona con sus ocupaciones surge el desempeño ocupacional. El desempeño ocupacional se define en el Modelo Canadiense del desempeño ocupacional como “la interacción entre la persona, su medio y la ocupación”⁶. De manera más detallada también lo define⁶ como “la capacidad de elegir y realizar actividades significativas, culturalmente adecuadas, para un apropiado cuidado personal y goce de la vida dentro de una comunidad”.

Como se puede apreciar el concepto de desempeño, no es un elemento libre de la persona, aislado del resto. El desempeño ocupacional se encuentra influenciado y establece relaciones con diversos elementos⁹. Tiene relación directa con los elementos que componen los contextos y entornos en los que la persona desarrolla su vida, influyendo tanto de manera positiva como negativa¹⁰. Por ejemplo, el contexto cultural de la persona puede llevarla a hacer ciertas actividades, como cocinar, de una manera distinta a como lo haría una persona en otro contexto cultural.

Las características de la persona también influyen sobre el desarrollo del desempeño ocupacional¹¹. Las distintas destrezas, habilidades, hábitos y rutinas del sujeto influyen en la manera en la que realiza las distintas actividades de su día a día, encontrándose con dificultades o con la necesidad de modificar su manera de llevarlas a cabo si estas sufren cambios¹². Esto relaciona directamente el desempeño ocupacional con la salud, dado que estas características de la persona son las que se

encuentran afectadas directamente a un mayor grado, provocando que el deterioro en la salud provoque cambios en el desempeño ocupacional¹³.

El desempeño ocupacional, también se ve influido por las actividades de la persona¹³. Por ejemplo, si alguna relación del desempeño ocupacional desaparece, o comienza a verse afectada negativamente, las actividades de la persona relacionadas con esa interacción se van a ver afectadas, y por tanto, la salud de la persona también.

Por tanto, si el desempeño ocupacional desaparece, implica que la relación de la persona con sus ocupaciones, de la cual surge el propio desempeño, se encuentra deteriorada o ha desaparecido por completo, lo que implica que la persona comenzará a dejar de llevar a cabo sus actividades habituales, y tanto las actividades de la persona como la salud de la misma se verán afectadas por la desaparición del desempeño ocupacional.

Se ha visto que la salud, la ocupación y el desempeño ocupacional se encuentran interrelacionados, y cualquier cambio en alguno de estos tres elementos puede llevar a que los demás se vean afectados. Así por ello, cambios bruscos en la salud de una persona afectarían a sus ocupaciones y a su desempeño ocupacional¹⁴. Esto es de especial importancia a la hora de estudiar el desempeño ocupacional en cualquier persona o población, dado que no sólo ha de tenerse en cuenta los componentes de la persona para ello, sino también como está relacionado con la ocupación y la salud de las personas.

De todas formas, si nos centramos únicamente en el desempeño ocupacional, pasando por alto la relación que guarda con los otros dos elementos anteriormente mencionados, existe la posibilidad de que no obtengamos un análisis correcto de este desempeño, y que en el caso de

que se encuentran presentes variaciones, cambios o problemas en el desempeño no seamos capaces de descubrir porque ocurren al contemplarlo como algo aislado¹⁴. Debido a esto, es fundamental tener en cuenta la relación de estos tres componentes a la hora de estudiar el desempeño, o cualquiera de ellos, de manera adecuada, teniendo en cuenta cómo influye esa relación en cada uno¹⁴.

Los cambios bruscos en la salud mencionados anteriormente pueden deberse a múltiples causas. Puede ser que la persona haya sufrido lesiones por accidente y necesite rehabilitación, puede deberse a que ha adquirido una discapacidad por cualquier motivo, o a que haya presentado o presente un problema de salud, incluyendo el caso de que esta le lleve a someterse a una intervención quirúrgica. En el caso de estas últimas el cambio brusco puede verse mucho más acentuado en ciertos casos. Uno de estos casos sería el de personas que, por diversas patologías, tienen que someterse a una ostomía.

1.4. Ostomías

Una ostomía es una intervención quirúrgica en la cual se realiza una exteriorización del intestino (ostomía digestiva) en la pared del abdomen, con el objetivo de evacuar las heces debido a que el paciente que se somete a ella tiene algún problema que le impide eliminarlas por el ano. Las ostomías, también pueden ser urinarias, en cuyo caso la exteriorización se realiza en la uretra (urostomía) para evacuar la orina que el paciente no puede eliminar. En esta investigación nos centraremos en las ostomías digestivas¹⁵.

Existen diversas clasificaciones para las ostomías pero se distinguen principalmente en dos dependiendo de la zona o de del tipo de paciente¹⁶. Las ostomías más habituales, dependiendo de la zona de incisión, son:

Estudio desempeño ocupacional en personas con ostomía

- Colostomía: se realiza la exteriorización a partir del comienzo del colon.
- Ileostomía: se realiza la exteriorización en cualquier sección del intestino delgado.

Dependiendo del tiempo que el paciente este ostomizado¹⁶:

- Permanente: el intestino nunca se reconecta.
- Temporal: Pasado un tiempo la parte del intestino sana se vuelve a conectar con el resto del intestino.

Para realizar la exteriorización se forma un estoma con el extremo del intestino que queda abierto tras extirpar la parte afectada en la zona de la incisión, el cual se extrae ligeramente hacia fuera para conectar el intestino a la bolsa que se utilizara para recoger las heces o la orina¹⁶.

Las patologías más frecuentes que requieren de una ostomía son las digestivas, las cuales se realizan a personas que padecen diversas patologías de tipo digestivo¹⁶, especialmente personas con: cáncer de colon, cáncer de recto, diverticulitis con peritonitis intensa, infartos intestinales, traumatismos graves, problemas anales complejos, síndrome de Crohn, colitis ulcerosa complicada o tumores complejos del ano entre otros.

Las ostomías en su mayoría requieren de un cambio en la dieta¹⁷, tras pasar por esta intervención se recomienda a los pacientes que inicien una alimentación líquida, que luego se sustituirá progresivamente por una dieta blanda hasta que el médico permita recuperar una dieta normal, aunque cuando llegue el momento de recuperar la dieta habitual todavía es necesario controlar los alimentos que se ingieren.

Existen varios tipos de bolsas recolectoras para estas personas¹⁸. Hay bolsas abiertas, cerradas, de una o de dos piezas, transparentes, opacas,

de diferentes tamaños y marcas comerciales¹⁸. Algunas bolsas tienen una válvula para liberar los gases, también se puede colocar un desodorizante para ostomías en la bolsa para evitar olores¹⁵. La características común a todas ellas, es que la bolsa se debe vaciar o cambiar cuando se ha llenado un tercio o la mitad de su capacidad para mantener unas condiciones higiénicas adecuadas.

En relación a los cuidados higiénicos de una ostomía es importante mantener la piel que rodea el estoma limpia y seca. Se debe lavar el estoma y la piel que lo rodea suavemente con agua y jabón. Si se notan pinchazos o ardor, puede ser que haya fugas y que la piel se esté irritando por entrar en contacto con las heces.

Las ostomías son causa de un gran impacto en las personas que las necesitan¹⁹. Se selecciona esta población porque es un campo poco explorado desde la terapia ocupacional, que genera una serie de situaciones de malestar personal²⁰ que afectan directamente a la salud de esta población.

Por todo ello, nuestra intención con este trabajo de investigación es dar respuesta a la pregunta ¿cómo es el desempeño ocupacional de una persona tras someterse a una intervención quirúrgica? Para ello el objetivo de este trabajo es estudiar el desempeño ocupacional en las personas que se han sometido a una ostomía digestiva permanente. Siendo los objetivos específicos: (1) conocer los hábitos, roles rutinas de las personas, (2) analizar las destrezas de la persona, (3) explorar la relación de la persona con su entorno más inmediato.

2. Metodología

La investigación llevada a cabo tuvo una duración de 1 año y 10 meses, desde octubre de 2017 hasta agosto del año 2019 y tiene el informe favorable del comité de ética de investigación de Galicia (Código: 2018/188).

2.1. Revisión de la literatura

Se realizó una revisión de la literatura entre el 11 y el 12 de noviembre, mediante la búsqueda de artículos científicos sobre el tema en las bases de datos Pubmed, OTSeeker, Scopus y Web of Science (ver apéndice 01), con las palabras clave occupational therapy, occupational performance, ostomy, surgical intervention. La búsqueda se limitó a las publicaciones de los últimos 5 años. Además para completar esta búsqueda se realizó otra similar entre las fechas 2 y 3 de octubre de 2018.

2.2. Enfoque de la investigación

En este estudio se utilizó una investigación cualitativa²², con el afán de entender las características que permiten interpretar la realidad de la persona con una ostomía, desarrollando la información basada en la descripción de situaciones, lugares y personas.

Además, en esta investigación se utilizó el paradigma metodológico constructivista-interpretativo²¹ ya que nos basamos en el principio de que el saber del mundo real se construye en base a procesos de interaccionismo social y de movilización de recursos persuasivos y representacionales.

Respecto al paradigma de la profesión utilizado fue el paradigma social. Este paradigma se basa en la concepción de la ocupación como un fenómeno no sólo individual, sino también sistémico, complejo,

económico, político, sanitario, cultural, social y coherente con la justicia y bienestar de las comunidades²³.

2.3. Perspectiva teórico-metodológico

Se seleccionó una perspectiva teórico-metodológica fenomenológica²² con el objeto de conocer la vivencia y la experiencia del día a día de las personas que se han sometido a una ostomización permanente digestiva.

2.4. Posición del investigador

El interés por este estudio, se encuentra determinado por la formación académica que le ha sido aportada durante el grado de terapia ocupacional al investigador y por la experiencia del investigador en esta población ya que cuenta con práctica y formación específica en el cuidado de personas con ostomías.

Además en todo momento se utilizó un lenguaje no sexista, para ello se hizo uso de la Guía de Lenguaje para el ámbito de la Salud²⁴.

2.5. Ámbito de estudio

En España se realizan aproximadamente 16.000 nuevas ostomías cada año, siendo el 40% de estas permanentes, y dentro de estas el 90,3% son ostomías de tipo digestivo²⁵.

Con estos datos en consideración y estudiándolos más en profundidad, la investigación se llevó a cabo en la Comunidad Autónoma de Galicia ya que existen alrededor de 4000 personas con una ostomía, muy por encima de otras comunidades autónomas como son Murcia (2200), Castilla La-Mancha (3000) o Aragón (1900), realizándose en el último año 1200²⁵.

2.6. Selección de informantes

Se realizó un muestreo teórico intencionado abierto²⁷, participando aquellas categorías de personas que cumplieron los criterios de selección y que generaron conceptos teóricos gracias a su colaboración. Además, se utilizó una estrategia muestreo en bola de nieve, consiste en que las personas participantes del estudio contribuyen al contacto y localización de otras personas. Se utiliza en estudios donde las y los posibles participantes son difíciles de encontrar, o cuando la muestra está limitada a un subgrupo muy pequeño dentro de la población²⁷.

Se realizó una triangulación por informantes²⁷, con el fin de enriquecer la información siendo los vértices: personas que se encontraban ostomizadas, profesionales que participan o trabajan en entidades del tercer sector y familiares de personas ostomizadas. Los perfiles de cada una de las categorías de informantes han sido:

Personas ostomizadas:

La población que conformó la categorización de estos y estas informantes está conformada por personas que se sometieron a una intervención quirúrgica, en concreto una colostomía digestiva permanente. Su estudio nos permitió conocer la percepción sobre su desempeño ocupacional con el objetivo de estudiar su intersubjetividad, es decir la vivencia ante una situación de cotidianidad con una ostomización. Los criterios de selección fueron:

Criterios de inclusión para personas con una ostomización

- Tener una edad igual o superior a los 18 años
- Haberse sometido a una ostomización digestiva de carácter permanente en los últimos 2 años.

Estudio desempeño ocupacional en personas con ostomía

- Estar empadronado o empadronada en el registro del Padrón Municipal durante el año 2017 en el término municipal de algún ayuntamiento de Galicia.
- Llevar residiendo en el término municipal de algún ayuntamiento de la comunidad de Galicia.

Criterios de Exclusión

- Presentar patologías adicionales a la que llevó a la ostomización.
- Presentar un problema de salud que perjudique la recogida de datos.

Por tanto el número de personas que participaron fue de 10 personas con ostomía.

Familiares:

Conformado por las personas que forman parte de la familia de la persona, y que conviven con él o con ella observando su desempeño ocupacional y son parte de su entorno diario. Con el objeto de conocer otros puntos de vista sobre el día a día de la persona y su cotidianidad. Con esta perspectiva se pudo conseguir una mayor comprensión del objeto de estudio ya que la ostomía afecta a todas las esferas del individuo, incluyendo familiar, es relevante intentar conocer la perspectiva de estos, pues poseerán una visión relevante sobre la cotidianidad de las personas con ostomías.

Criterios de inclusión para familiares

- Edad igual o superior a los 18 años.
- Tener condición de pariente por consanguinidad, afinidad o adopción hasta el tercer grado de parentesco, cónyuge o una situación asimilada a la relación familiar de una persona con ostomía.

Estudio desempeño ocupacional en personas con ostomía

- Convivir con esa persona en el mismo domicilio antes, durante y después del periodo previo a un año a la fecha de la entrevista.

Criterios de exclusión para Familiares

- Presentar un problema de salud que perjudique la recogida de datos.

Participaron un total de 10 personas familiares de personas con ostomía, que cumplieran con los criterios de selección.

Profesionales que participan o trabajan en entidades del tercer sector:

Este grupo está conformado por todas aquellas entidades del tercer sector que tengan como finalidad defender sus derechos, encontrar apoyo mutuo y concienciar al resto de la sociedad sobre su estado.

Criterios de inclusión para profesionales

- Personas que trabajan en los organismos cuyo objetivo sea mejorar la calidad de vida de personas con una ostomía en el territorio gallego.
- Personas que trabajen en organismos que tengan su sede física en Galicia.
- Personas que trabajen en organismos de titularidad pública o de titularidad privada.

Criterios de exclusión para profesionales

- Profesionales que trabajen en organismos que se dediquen a la asistencia de personas menores de 18 años de edad con ostomías y sus familias
- Profesionales que tengan una experiencia menor de 5 años en los organismos detallados anteriormente.

Participaron un total de 4 profesionales que trabajan con personas con ostomía.

En total el número de participantes fue de 24 personas.

2.7. Entrada al campo

Dentro de la Comunidad Autónoma de Galicia, existe una única asociación que aglutina una serie de acciones sobre esta población objeto de estudio, como el proporcionar formación a personas con ostomía sobre su situación, orientación y acompañamiento, servicios especializados o el fomento de la investigación y la divulgación sobre las ostomías. Es por eso que se seleccionó la asociación Asociación Confederación de Crohn y Colitis ulcerosa²⁶ (ACCU) para la ejecución de este estudio. Esta entidad con sede en Coruña es la única en la Comunidad Autónoma de Galicia que a fecha de entrada al campo que realiza acciones de tercer nivel, como la representación, asesoría y formación de personas afectadas y sus familiares, con personas ostomizadas, siendo por tanto la entidad del tercer sector que aglutina mayor número de personas afectadas por esta situación y convirtiéndose en la más representativa del contexto gallego.

La entrada a campo se realizó a través de una persona que realizó la función de “gatekeeper”, es decir, una persona dentro de la organización que nos dio la autorización y el acceso al campo. En este caso el “gatekeeper” fue una persona de la Junta Directiva de la Federación Española de Asociaciones de Ostomizados (FEDAO), el cual nos dio acceso a la asociación ACCU. Esta federación fue seleccionada y escogida por ser la única en España que aglutina a las asociaciones de personas ostomizadas y por tanto, con mayor representación como entidad del tercer sector. Tras esto, contactamos con el presidente de la ACCU que nos sirvió también de gatekeeper dentro de la ACCU.

La entrada al campo se llevó a cabo de la misma forma para todas las categorías de informantes, es decir la persona gatekeeper fue la facilitadora para los tres vértices.

En un primer momento, se realizó un encuentro individual con la persona responsable mencionada con anterioridad para exponer la información referente al estudio, explicando los objetivos y cómo podrían contactar con la persona investigadora principal aquellas personas interesadas en participar. Aclarar que en nuestro caso la asociación sirvió como puerta de acceso a la población pero no tuvo un papel de intermediario entre ésta y la persona investigadora. Tras obtener los permisos oportunos (ver apéndice 02), se realizó una primera toma de contacto para poder establecer una relación con las posibles personas participantes y conocer si cumplían con los criterios de inclusión y exclusión. Estas personas participantes a su vez, dieron acceso a otras nuevas mediante la estrategia en bola de nieve²⁷, donde cada una de las personas participantes podía facilitar el acceso a otras nuevas. Con las personas que sí cumplían estos requisitos, y que quisieron participar se repartió una hoja de información (ver apéndice 03) y se les solicitó que firmaran el consentimiento informado (ver apéndice 04) que avale su participación en el estudio.

2.8. Recogida de datos

Se utilizaron dos herramientas de recogida de información: la entrevista en profundidad (ver apéndice 05) y el cuaderno de campo (ver apéndice 06) para las tres categorías de informantes.

En cuanto a la entrevista en profundidad, para la recogida de datos se empleó el método descriptivo²⁷, mediante el uso de técnicas conversacionales, es decir, entrevistas con los sujetos. El uso de la entrevista en profundidad tenía el objetivo de que la persona entrevistada tenga más margen para expresarse y narrar sus experiencias e historias del día a día mediante preguntas espontáneas sin restringir la información que pueda dar, pero manteniendo un guión con preguntas estructuradas para que la entrevista no se desvíe de su objetivo original. Las entrevistas

se grabaron por medio de una grabadora en formato digital y posteriormente estas se transcribieron al papel. La duración de las entrevistas fue de entre 30 minutos y 50 minutos. Las entrevistas se llevaron a cabo en las instalaciones proporcionadas por la asociación ACCU (Asociación Confederación de Crohn y Colitis ulcerosa) ubicadas en la ciudad de la Coruña, que participó en el estudio.

A la hora de realizar las entrevistas en profundidad se comenzó con las personas con ostomía, seguidamente se entrevistó a las personas familiares de estas, para finalizar con las entrevistas a profesionales.

Cabe destacar que, para las entrevistas en profundidad, se solicitó permiso a las personas responsables de la entidad, para llevarlas a cabo en las dependencias teniendo en todo momento en cuenta que se garantizó la comodidad, seguridad y privacidad de todas las personas a la hora de seleccionar los espacios para su realización.

El cuaderno²⁷ de campo se utilizó para registrar de manera cronológica las notas de campo que fueron surgiendo durante la investigación. Las anotaciones del cuaderno fueron realizadas por fecha y hora, realizando anotaciones de observación, reflexión o emocionales con el afán de realizar una profundización mayor en la interpretación de la realidad de las y los participantes.

2.9. Análisis de datos

Para el análisis de los datos obtenidos se procedió a la transcripción de la información que se obtuvo, a la interpretación y a la categorización de esta. Para llevar a cabo este proceso de categorización, la información obtenida se agrupó en conceptos similares, de los cuales emergieron las categorías, para finalmente integrar esa información relacionando las categorías entre sí junto con el marco teórico de la investigación. Los

datos se transcribieron de manera literal en papel junto a las notas resultantes del cuaderno de campo. Esta información, una vez finalizado el estudio, será destruida para garantizar la confidencialidad de todos los y las participantes.

Para hacer todo esto se utilizó el método inductivo²⁸, el cual consiste en obtener conclusiones generales de premisas particulares, es decir, tras una primera etapa de observación, análisis y clasificación de los hechos, se deriva en una hipótesis que soluciona o explica el problema planteado. Se organizaron los datos por participante y fecha de la entrevista y se procedió a realizar una codificación alfanumérica conocida por los y las investigadoras para mantener la confidencialidad de la identidad del mismo. Una vez se redactaron las entrevistas, se pasó al análisis, interpretación y categorización de los datos obtenidos. Posteriormente, se interpretaron los diferentes segmentos de contenido y se fueron categorizando, dando lugar a categorías comunes en varios discursos. En general, el procedimiento interpretativo empleado comprende la reducción de los datos, la selección de códigos, la agrupación de categorías (que dieron lugar a aparición de subcategorías), la edición de éstas y su concentración por temas²⁷. Por tanto la organización y la síntesis de información se realizó de forma bottom-up, es decir de abajo arriba, generando categorías sensibles al conocimiento teórico existente.

- 2.10. Rigor metodológico

Para asegurar el rigor del trabajo, se afirma el cumplimiento de los siguientes puntos ²⁹:

- **Credibilidad** del trabajo al asegurar que se recogió toda la información habiendo correspondencia entre la forma en las personas participantes perciben, piensan y sienten y la información que fue retratada en el estudio. Además se utilizó la triangulación

para contrastar enfoques y visiones de las personas participantes mediante la contraposición de los datos obtenidos.

- **Transferibilidad** la intención no es generalizar los resultados a otra población más amplia, sino que es facilitar y documentar los datos en otros contextos. Para que esto sea posible es necesario realizar una descripción detallada del contexto en el que se realizó el trabajo, para que según este los y las lectoras determinen si se pueden transferir los hallazgos a otros entornos.
- **Confirmabilidad** la cual permite llegar a conclusiones similares o iguales al examinar los datos del trabajo siempre que se reproduzcan en contextos análogos. Para ello es necesario llevar un registro completo de las decisiones e ideas que se van tomando y teniendo a lo largo del mismo, que ayuden al que lea el documento a seguir y comprender el camino que siguieron los autores.
- **Dependencia:** Dado que se describe con detalle el diseño del trabajo, las herramientas utilizadas, el contexto en el que fue recogida la información, y los criterios de selección de las personas participantes. Además, se explicó el plan de análisis permitiendo todo ello demostrar o por lo menos aportar evidencia a su favor.

2.11. Aspectos éticos y legales

A la hora de elaborar este trabajo, de acuerdo con las consideraciones de la Declaración de Helsinki³⁰ y al convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina³¹ se tuvieron en cuenta todas las consideraciones éticas generales: la confidencialidad, la cual consiste en garantizar a cada participante el anonimato de la información recogida; además de asegurar la obtención del consentimiento informado de la persona y de la persona familiar más cercana o cuidadora principal.

Por otro lado se garantiza que los investigadores y las investigadoras no tienen ningún conflicto de interés ni se recibió ningún tipo de financiación para realizar este estudio. Debido al tipo de estudio que se realizó y las características del mismo, no existen problemas éticos a la hora de llevarlo a cabo debido a que los participantes no se expusieron a ningún riesgo participando en él, también se les entregó un consentimiento informado que debieron firmar antes de comenzar con las entrevistas, y se les informó del carácter voluntario de participar en el trabajo.

Las entrevistas en profundidad, como ya se mencionó en apartados anteriores, fueron transcritas tras grabarlas durante su realización, que se llevó a cabo en una sala habilitada para ello en las instalaciones de la asociación, y codificadas en papel tras realizarlas en persona con los distintos participantes. Las entrevistas y grabaciones fueron custodiadas en una taquilla en las instalaciones de la universidad cerrada con llave para evitar el acceso a la información por personas ajenas a la investigación, y destruidas tras finalizar el estudio para garantizar la confidencialidad.

El tratamiento, comunicación y cesión de los datos de carácter personal de todos los implicados y participantes en el estudio se ajustó a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016)³². Así como lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales³³. Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio fueron recogidos seudonimizados, es decir, la seudonimización consiste en el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un interesado sin que se emplee más información adicional (codificación). En este estudio sólo el equipo investigador conoce el código que permitirá saber su identidad.

3. Resultados

Los resultados obtenidos en este trabajo señalan una modificación en el desempeño ocupacional en personas con ostomía. Los resultados se dividen en dos categorías: los correspondientes a las áreas de ocupación, donde destacan especialmente los apartados correspondientes a actividades relacionadas con la higiene, bañarse/ducharse y el cuidado de la vejiga y el intestino, el vestido, la gestión y mantenimiento de la salud, preparación y limpieza de la comida, participación social, descanso y sueño, trabajo y por último ocio y tiempo libre; y los correspondientes a los entornos y contextos, resaltando el entorno social y el personal.

En cuanto al primer tema de esta investigación, que son las áreas de la ocupación (ver tabla 01), las actividades relacionadas con el **cuidado del intestino y la vejiga** sufren un cambio drástico, ya que, aunque a la hora de orinar se mantiene la misma actividad sin cambios, el proceso de defecación sufre un cambio radical, ya que pasa a realizarse de manera involuntaria en la bolsa que la persona lleva conectada directamente al intestino, teniendo que acudir de manera más o menos periódica al baño para vaciarla y cambiarla por una nueva.

“Después de la operación no tenía problema para ir al baño, pero cuesta acostumbrarse a hacer de vientre porque pasas de hacerlo sentado en el váter a hacerlo en una bolsa, que la vacías allí mismo y muchas veces más de una vez”
(U.AC.1.41.H.1:6-10)

Respecto a las actividades correspondientes a la **higiene y bañarse/ducharse**, las personas con ostomía deben añadir a su desempeño una actividad más, que es el cuidado y limpieza del estoma en el que se conecta la bolsa.

“El estoma lo tenemos conectado a la bolsa pero está al aire así que hay que hidratarlo con cremas y limpiarlo de vez en cuando en el día” (U.AC.3.38.M.2: 3-4)

Tabla 01: áreas de ocupación, categorías y subcategorías

Tema	Categoría	Subcategoría
Áreas de ocupación	Cuidado del intestino y la vejiga	No voy al baño como antes; Voy más veces que antes; Tengo que vaciar la bolsa en vez de sentarme en el inodoro.
	Higiene, Bañarse o Ducharse	Ahora tengo que limpiar y cuidar el estoma; Lo limpio al ducharme o bañarme; Necesito ayuda para ducharme y limpiarlo porque no puedo solo.
	Vestido	Tengo que escoger ropa que no apriete ni sea ajustada; Necesito ayuda para ponerme la bolsa y para vestirme
	Descanso y sueño	Me tengo que levantar a mitad de la noche a cambiar la bolsa; A veces me levanto varias veces; En ocasiones rompo o descoloco la bolsa y tengo que cambiar la cama.
	Mantenimiento y gestión de la salud	Tengo que cambiar mis hábitos alimenticios; Echo crema para hidratar y limpiar el estoma.
	Preparación de la comida y limpieza	Preparo más de una comida en la casa porque no puedo comer lo de todos.
	Participación social y ocio y tiempo libre	Me gusta hacer deporte aunque ahora tengo que bajar el ritmo; No salgo tanto como antes; No quedo mucho con mis amigos.
	Trabajo	He tenido que jubilarme antes de tiempo; He dejado mi trabajo; Tengo que interrumpir mi jornada varias veces para cambiar la bolsa; No trabajo tan bien.

Fuente: elaboración propia 2019.

Estudio desempeño ocupacional en personas con ostomía

Estas personas comentan que habitualmente incorporan esta actividad en la ducha, pero también es común que deban parar en el baño una o más ocasiones a lo largo del día para limpiar el estoma, bien por su sensibilidad a los desechos, bien por fugas de la bolsa.

“Lo limpio al ducharme por la mañana o por la noche según me cuadre, pero hay días, sobre todo al principio, que tienes una fuga o que la piel está más sensible y toca ir a lavarlo al baño otra vez, estés donde estés” (U.AC.3.38.M.2: 6-9)

Por último destacar que una pequeña parte de estas personas necesitan ayuda de otra persona, papel que normalmente recae en un familiar, para realizar este mantenimiento higiénico del estoma, y en algunos casos de personas mayores con una ostomía pasan a necesitar asistencia durante actividades higiénicas más complejas, principalmente a la hora de ducharse.

“Desde que la operaron tengo que echarle una mano en la ducha y al limpiarse porque se encuentra más débil y tiene miedo de caerse o de hacerse daño en el estoma” (F.AC.11.53.M.2:4-7)

Las actividades que se encuadran en el **vestido** no se ven afectadas de manera radical, pero si se ve afectado en el proceso de selección de prendas de vestir, necesitando evitar ropa que se ciña o apriete el cuerpo dado que pueden ocasionar la ruptura o desconexión de la bolsa.

“No la verdad es que para vestirme no hago nada especial, únicamente que ya no pongo alguna de mi ropa porque se me pega mucho al cuerpo y me puede afectar a la bolsa” (U.AC.7.32.H.3:2-5)

Además en el proceso de vestido de la mayoría de personas se incorpora la colocación de una nueva bolsa dado que se visten tras ducharse, por lo

que se añade este paso al proceso de vestirse. Es importante añadir que las personas mayores con ostomía que a consecuencia de esta comenzaron a depender de ayuda para las actividades de higiene tienden a necesitar ayuda de otra persona a la hora de vestirse dado que pierden capacidad de hacerlo solos.

“Para vestirse es cierto que antes le llevaba tiempo pero lo hacía solo, ahora aparte de ayudarle a vestirse le cambio la bolsa yo porque no se ve capaz de hacerlo”(F.AC.15.56.M.3:4-7)

En las actividades encuadradas en el **descanso y sueño** se ven cambios bruscos en el desempeño ocupacional. Es habitual en casi la totalidad de estas personas que el sueño se vea interrumpido a lo largo de la noche como mínimo en una ocasión, pero pueden darse más, por la necesidad de cambiar la bolsa ya llena. Aunque estos aseguran que se “acostumbran” a levantarse para hacer estos cambios, esta interrupción a mitad del sueño afecta de manera directa al descanso de estas personas.

“De las peores cosas es como te cambia el dormir, sobre todo al principio, porque esto se llena más fácil que tu intestino y sin que te puedas aguantar, y hay que levantarse a cambiarlo”
“(U.AC.4.41.H.3:12-15)

Algunos resaltan también que, por lo menos en los primeros meses tras realizarse la ostomía, son frecuentes las salidas de su sitio de la bolsa de deshechos por los movimientos y cambios de posición al dormir sin tener costumbre de la bolsa, provocando normalmente que se manche la cama y teniendo que proceder a cambiar las sábanas, interrumpiendo de manera más profunda el patrón de desempeño (rutina habitual de sueño).

“Al principio lo normal es que se te suelte la bolsa de tanto girarte en la cama porque no tienes la costumbre de dormir con ella puesta, y es un desastre porque hay que cambiar la cama”

entera antes de seguir durmiendo. Incluso puede que se te rompa así y no veas que desastre” (U.AC.4.41.H.3:16-20)

Respecto a la **gestión y mantenimiento de la salud** en varios casos se ha necesitado hacer una adaptación de los patrones de desempeño (hábitos de la nutrición), cambiando la dieta, para no provocar problemas con la bolsa a la hora de la frecuencia de evacuación de los residuos y de la consistencia que puede soportar esta. Además es necesario incorporar al patrón de desempeño una rutina de cuidados del estoma a mayores de los ya citados durante el lavado personal, como aplicación de cremas al mismo para evitar su reseca y la aparición de lesiones.

“Tuve que cambiar mi manera de comer porque me dijeron que si no la bolsa se me iba a llenar demasiado rápido y que además le iban a entrar muchos gases” (U.AC.9.62.H.4:3-6)

En relación con el apartado anterior, las actividades de **preparación de la comida y limpieza** sufren una modificación en los casos en los que se necesitó cambiar la dieta, pasando a cocinar otros platos, otras cantidades y de maneras distintas.

“Ahora tengo que hacer dos comidas, una para mi y otra para los demás, porque aunque sea un plato que pueda como mi familia normalmente no puedo cocinarlo igual” (U.AC.6.70.M.4:11-15)

El cambio en el desempeño ocupacional que afecta a la **participación social** se encuentra ligado al **ocio y tiempo libre**. Exceptuando las actividades deportivas y otras actividades de ocio que impliquen alta actividad física y movimientos bruscos, en las cuáles deben tomar precauciones para evitar el desenganche o daño de la bolsa y si esto no fuese posible evitar la actividad, las personas con ostomía no tienen impedimento a la hora de mantener sus actividades de ocio habituales, y

las que se hacen de manera individual se suelen retomar sin problema una vez la persona se recuperó de la operación.

“Me gusta hacer deporte, de todo: senderismo, atletismo, baloncesto...aunque el médico ya me aviso de que tenga cuidado para no romper o soltar la bolsa así que he bajado el ritmo. En el resto de mi tiempo libre hago lo de siempre, leer, ver la tele, andar en el ordenador...” (U.AC.10.35.H.5:8-12)

Donde estas actividades de participación social y de ocio y tiempo libre, se ven afectadas y en muchas ocasiones abandonadas son aquellas que se realizan con otras personas. Muchas de las personas con ostomía cuentan que abandonaron actividades de ocio que realizaban con amigos y familiares, como salir a cenar fuera o a tomar algo a un bar, pasear, o ir al cine, entre otras, no porque tuvieran algún componente afectado, sino porque sentían vergüenza al tener la ostomía, y por miedo a ser juzgados, a no ser aceptados por sus conocidos.

“La verdad es que una vez en casa cuesta retomar las cosas con tus amigos. No porque ya no puedas ni porque, al menos en mi caso, te digan nada, pero sientes vergüenza, te sientes raro, y por miedo al que pensarán ya prefieres no salir” (U.AC.2.54.M.5:17-21)

Aun así, otra parte de los participantes en este estudio, comentan que a lo largo de los meses comienzan a recuperarlas, pero no con la frecuencia que les gustaría.

“Con el tiempo si que vuelves a salir, acabas por darte cuenta de que es una tontería y que nadie piensa nada de ti, es más, mucha gente ni se da cuenta de que llevas bolsa si no lo dices. Eso sí, con alguna gente la cosa se enfría, o te pasa algo que te hace tener el miedo de nuevo, y no se sale tanto como antes, una pena” (U.AC.2.54.M.6:2-7)

Pasando a las actividades propias del **trabajo**, las personas participantes del estudio destacan la que tienen que vaciar la bolsa con relativa frecuencia, provocando que tengan que abandonar de manera más habitual su puesto de trabajo, lo cual no es un problema en algunos trabajos pero si puede ocasionar bajadas de rendimiento o problemas para las personas que trabajan en puestos con ritmos de trabajo exigentes o acelerados.

“En mi caso no hubo ningún problema con reincorporarme al trabajo porque estoy en una oficina, pero si que tenía que hacer varios viajes al baño a lo largo de la jornada y hasta que me adapte no trabajaba con tanta eficiencia como antes, ya se encargó mi jefe de recordármelo” (U.AC.8.49.H.7:10-14)

También es habitual que las personas mayores con ostomía pero que todavía estén en edad de trabajar cojan una baja, se prejubilen o en caso extremo abandonen su trabajo por la incapacidad de llevar su trabajo con los cuidados necesarios por la ostomía.

“Ya estaba mayor, y andar de aquí para allá agobiado en el trabajo no me convenía para la ostomía, así que preferí jubilarme antes de tiempo” (U.AC.5.60.H.7:20-22)

Respecto al segundo tema de esta investigación relacionado con el ambiente (ver tabla 02), en su **entorno social** este sufre cambios (ver tabla 02), dado que la persona con ostomía, como se dijo anteriormente, abandona o modificada gran parte de sus actividades sociales, y aparecen dificultades en la gestión de sus patrones de desempeño, más concretamente en sus roles como amigo, hermano o hijo. Todo ello afecta a sus relaciones sociales ya establecidas con los miembros de su entorno.

“Estaba más irascible con nosotros y dejo de hacer cosas con el resto de la familia y los amigos: no salía a caminar con el hijo, no iba a tomar el café...”

Destacar que estos patrones de desempeño (roles) se recuperan (pero no llegan a estar al mismo nivel que antes de la ostomía), cuando la persona ha asumido su nueva condición por la ostomía. Aun así, las personas participantes destacan que el deterioro de las relaciones se mantiene de manera parcial.

“Se vuelve a hablar con los amigos y a llevarse bien con la familia si, pero es cierto que con algunas personas hay cierto resentimiento y no es como antes no”(U.AC.4.41.H.5:14-17)

Tabla 02: Segundo tema con sus categorías y su subcategorías.

Tema	Categoría	Subcategoría
Ambiente	Entorno social	Pierdo de hacer cosas con las personas que me rodean; Algunas veces hago cosas como antes.
	Contexto personal	Cambia cuando menos te lo esperas

Fuente: elaboración propia 2019.

En cuanto al **contexto personal** en el caso de algunas personas se ha visto modificado al tener que abandonar su trabajo por las dificultades para mantenerlo que les daba la ostomía.

*“Como la ostomía y el tener que andar cambiando la bolsa cada x tiempo no le permitían centrarse cogió la baja”
(P.AC.21.50.M.7:19-21)*

4. Discusión

Al comienzo de este trabajo se planteaba la cuestión de cómo influía el haberse sometido a una ostomía digestiva permanente en el desempeño ocupacional de las personas. Este trabajo proporciona evidencia sobre el cambio que provoca en este.

Cuando hablamos del desempeño ocupacional nos referimos a la capacidad de la persona de elegir, organizar y desarrollar de manera satisfactoria actividades significativas, en conexión con su entorno³⁴. En vista de los resultados obtenidos y como respuesta al objetivo general de este estudio que era el de estudiar el desempeño ocupacional en las personas que se han sometido a una ostomía digestiva permanente, podemos corroborar que se observa un claro cambio del desempeño ocupacional en las personas con una ostomía digestiva permanente tras pasar por la operación, tal y como sucede en otro estudio³⁵.

Este cambio en el desempeño ocupacional se refleja en múltiples áreas de ocupación. Las áreas de ocupación incluyen los diversos tipos de actividades de la vida en las que las personas, poblaciones u organizaciones participan, incluyendo Actividades de la Vida Diaria Básicas (AVDB) y Actividades de la Vida Diaria Instrumentales (AVDI), descanso y sueño, educación, trabajo, juego, ocio y participación social⁴. Además, para poder mantener el desempeño ocupacional de manera eficiente los componentes del mismo deben de encontrarse en un estado óptimo. Estos componentes son las habilidades y destrezas que permiten o, si están afectados, dificultan, la realización de tareas, actividades y ocupaciones⁴. Estos componentes son los componentes físicos, sensorio-perceptivos, cognitivos, psicosociales y emocionales. Tras pasar a tener una ostomía, los componentes de la persona se ven afectados de menor a mayor medida dependiendo de la persona, como se corrobora el estudio

de Martín Muñoz, Panduro Jiménez, Crespillo Díaz, Rojas Suárez, González Navarro³⁶, en el que se afirma que estas personas sufren un elevado grado de estrés por la ostomía y sufren un deterioro que les lleva a perder libertad de acción en las actividades de su vida. Esta modificación negativa de los componentes repercute en las áreas de ocupación, dado que la persona no puede llevar a cabo sus actividades de la misma manera que antes, repercutiendo en su desempeño ocupacional.

Con este estudio hemos podido encontrar tres hallazgos en torno a lo que conforma el eje de nuestra discusión.

El primero de ellos, corresponde a los cambios producidos por los participantes en los patrones de desempeño de sus actividades. En este nivel como aparece en nuestro estudio los participantes presentan un cambio visible en sus patrones de desempeño, situación similar a lo que acontece en otro estudio³⁷ donde observan que la operación de la ostomía provoca una serie de cambios físicos y consecuencias emocionales que llevan a que la persona pierda su autonomía y diferente a lo que destaca Frutos Muñoz R, Solís Muñoz M, Hernando López A, Béjar Martínez P, Navarro Antón C, Mayo N³⁸ quienes en su estudio afirman que tras una pequeña disminución de la calidad de vida los tres primeros meses esta mejora recuperando su anterior nivel de independencia.

Las rutinas se ven implicadas en esta situación, sobre todo para las áreas de AVDB, AIVD , descanso y sueño, ocio y participación social y en algunos casos trabajo y se mantienen en las áreas de la ocupación mayormente en las AIVD y en las actividades correspondientes al Ocio que sean de tipo individual. Esta situación llama la atención ya que tras la operación surgen modificaciones de las rutinas de estas personas y surgen otras nuevas, que tienen que adaptarse de manera espontanea a

estos cambios, máxime si tenemos en cuenta que antes de la operación no tienen ningún tipo de advertencia o entrenamiento para afrontar todos estos cambios en sus rutinas, lo que hace que las personas presenten un cambio en la ejecución de su cotidianidad, aspecto que produce un fuerte impacto en la persona ostomizado al necesitar incorporar nuevos pasos a la secuencia a seguir en sus actividades o modificar las ya existentes tal y como destaca otra investigación³⁹ en la que cuentan que la ostomía produce un fuerte impacto en la vida de la persona ya que provoca problemas de imagen corporal, dificultades para mantener sus relaciones laborales y sociales y un gran número de sus hábitos de vida deben ser modificados.

Como se acaba de mencionar, la experiencia aparentemente inocua de pasar por una ostomía tiene un gran impacto en la persona, ya que estos tienen una serie de rutinas establecidas en su vida que deben modificar de un día para otro como consecuencia del impacto de la ostomía sobre su ocupación.

Si comparamos sus rutinas tras la operación con la situación posterior se observa al igual que sucede en el estudio de Bodega Urruticoechea, Marrero González, Muñíz Toyos, Pérez Pérez, Rojas González, Vongsavath Rosales⁴⁰ que el mayor impacto se produce en las AVDB (igual que en nuestro estudio), pero esas rutinas se ven modificadas de igual forma en otras áreas (AVDI, descanso y sueño, ocio y tiempo libre o trabajo) que pasamos a detallar:

En las AVDB, es donde estas personas reportan que lo que más les afecta es el cambio repentino de la manera de la que van al baño, al lavarse y ducharse y al vestirse. Se puede observar como estas personas necesitan modificar sus rutinas añadiendo nuevas secuencias, como la limpieza del estoma a la hora de ducharse o escoger ropa basándose en

su holgura y realizar el cuidado del estoma a la vez que se asean, o añadir rutinas totalmente nuevas, como el vaciado periódico de los residuos de la bolsa y el cambio de la misma.

En esta misma línea las rutinas afectan a otras áreas también, como a las AVDI, necesitando incorporar nuevas rutinas de gestión y mantenimiento de la salud, como es la que aparece en relación al cuidado del estoma a lo largo del día, y de preparación de la comida, dado que estas personas en la mayoría de las ocasiones necesitan hacer cambios en su dieta, modificando la secuencia de la preparación de los alimentos. En la misma situación, se encuentran las actividades de descanso y sueño, en las que hay que añadir la interrupción de la rutina de sueño de manera constante por la necesidad de cambiar la bolsa. Por otro lado se puede observar que la ostomía también impacta la persona no modificando y creando rutinas nuevas sino eliminando rutinas ya establecidas.

De la misma forma sucede con las actividades de ocio, tiempo libre y el trabajo, en el que en muchos casos la persona ostomizada abandona sus relaciones sociales, destruyendo rutinas de su vida ya establecidas o incluso como es en el trabajo teniéndolo que abandonar.

El segundo hallazgo, corresponde al cambio de destrezas de desempeño que los participantes experimentan tras la ostomía y al igual que sucedía con antelación, en el conjunto de destrezas aparecen ciertas afectaciones, que al igual que señalan otros estudios⁴⁰ generan en este grupo de población ciertas dificultades. No sucede cambio alguno en destrezas motoras y sensoriales-perceptuales pudiendo mantener sus destrezas a lo largo de la vida salvo en personas mayores donde aparece un deterioro más por su situación temporal que por la ostomía.

En cambio en nuestro estudio en las destrezas de regulación emocional tal y como sucede en el realizado por Gómez del Río⁴¹ si se ven impactadas por la ostomía en prácticamente todos los casos. El impacto psicológico que sufren estas personas es fuerte, dado que pasan de ser totalmente independientes en la mayoría de los casos a tener que afrontar y adaptarse a una nueva situación, lo que causa resentimiento en ellos, eliminación de lazos con distintas personas como amigos y familiares y frustrándose ante el largo camino de adaptación que tienen ante sí en muchos casos. Además viene acompañado por un enorme deterioro de la imagen corporal propia, lo que empeora el estrés emocional.

En el caso de las destrezas cognitivas y de comunicación/social en nuestro estudio y similar a lo que acontece en otro³⁵, si miramos las destrezas cognitivas vemos que si bien los componentes corporales necesarios no sufren deterioro, la persona ostomizada necesita pasar por un proceso de adaptación dado que la mayoría de sus rutinas, como se ha dicho anteriormente, han sufrido modificaciones o necesita incorporar otras nuevas, y debe pararse a planificar y gestionar el desempeño de la actividad bajo estas nuevas circunstancias. Y en cuanto a las destrezas de comunicación y sociales se resienten, no por la operación, si no por el abandono de las relaciones sociales que realiza el ostomizado tras la operación por el miedo a ser juzgado y la vergüenza, lo que lleva que solo se comunique e interaccione lo estrictamente necesario, normalmente con miembros de su familia.

En cuanto al tercer, y último hallazgo, se encuentran las implicaciones de las modificaciones que se aprecian de los ambientes y como las personas con ostomía se vinculan a ellos.

Existen distintas maneras de como una ostomía puede afectar a la conexión de la persona con sus contextos y entornos. Partiendo de la

base de que los contextos y entornos son la variedad de condiciones interrelacionadas que rodean y están dentro del cliente en influyen en el desempeño⁴, se puede observar que este cambio afecta principalmente al contexto personal y al ambiente social. Así en el contexto personal se ve modificado en los casos en los que la persona, debido a la carga y el impacto que le supone la ostomía, necesita abandonar su trabajo, lo que lleva a que pase a abandonar un rol que ha formado parte de su identidad durante muchos años, empezando a ser considerado como alguien retirado.

Respecto al entorno social el mayor impacto viene producido por el abandono de roles (amigo, o amiga, padre o madre o hermano y hermana, entre otros) debido a, como ya se ha mencionado, el miedo a ser juzgado, a los prejuicios, y a la vergüenza por tener una ostomía. Esto reduce enormemente su entorno social, haciendo que, aunque algunas se recuperen más adelante, pierda gran parte de las relaciones sociales que conservaba antes de la operación al igual que sucede en el estudio de Crespillo Díaz y Martín Muñoz³⁵.

En todos los casos la relación de la persona con el resto de sus entornos y contextos se mantiene igual o prácticamente igual que antes de la operación, por lo que tener una ostomía no afecta a estos contextos y entornos.

4.1. Limitaciones del estudio

Tenemos que destacar que existe una limitación en la universalización de las conclusiones, siendo conscientes que no es objetivo la misma, sino la transferencia a contextos y entornos que guarden unas características parecidas o similares.

Otra limitación es el realizar la revisión bibliográfica en dos idiomas, castellano e inglés.

4.2. Futuras líneas de investigación

Por todo ello y teniendo en cuenta los tres hallazgos de esta investigación proponemos que las sugerencias que se hacen para nuevas y futuras investigaciones van orientadas hacia un estudio detallado sobre cómo desde la terapia ocupacional se puede intervenir con la persona con ostomía y su entorno para fomentar la recuperación de la independencia y un desempeño ocupacional óptimo.

También sería útil investigar con una mayor profundidad categorías de informantes agrupados por edad para así poder ver con detalle la cotidianidad de su día a día, o un estudio longitudinal para observar como es la adaptación de estas personas a la bolsa.

5. Conclusión

Las conclusiones expuestas responden a los objetivos de la investigación:

- Se puede observar que el desempeño ocupacional de las personas con ostomía sufre un deterioro destacable en prácticamente todas las áreas ocupacionales, provocado principalmente por el brusco cambio de la operación y el tener que lidiar con las consecuencias de manera repentina.
- Se ha percibido que prácticamente la totalidad de los hábitos y de las rutinas de estas personas sufren modificaciones importantes en todos los aspectos de su vida, y en ocasiones directamente son destruidas, destacando sobre todo las AVDB y AVDI, descanso y sueño, trabajo y participación social. También es evidente un abandono de los roles sociales de la persona por decisión propia, movido por vergüenza o miedo, o el del rol de trabajador cuando es incapaz de reincorporarse al nivel de antes.
- Hemos advertido que las destrezas motoras se conservan, exceptuando el caso de personas mayores, pero las de regulación emocional, comunicación e interacción social se ven fuertemente afectadas tras la operación, y las cognitivas necesitan un periodo de adaptación para comenzar a trabajar en su nueva situación.
- Hemos detectado que aunque su relación con el entorno por lo general se mantiene igual, sufre un fuerte cambio en el entorno social al abandonar sus roles sociales e incluso llegan a no recuperarlos nunca, y en algunos casos también sufren un cambio brusco en su contexto personal al verse obligados a abandonar su trabajo por culpa de las consecuencias físicas de la ostomía.

Agradecimientos

Comenzar agradeciendo a mis tutores, por guiarme durante la elaboración de este trabajo y ser una gran ayuda.

A la Federación, la Asociación y a los informantes que con su colaboración han hecho posible que este trabajo se pudiese llevar a cabo.

A mis padres por ser una fuente de apoyo constante y estar ahí siempre que lo he necesitado.

A mi pareja, por ayudarme a seguir adelante en los momentos en los que me derrumbaba.

A mi abuela, por proporcionarme la inspiración que necesitaba para hacer esto.

A mis amigos y compañeros, por todos los ánimos y consejos que me aportasteis cuando lo necesitaba o el progreso se estancaba.

Referencias bibliográficas

1. Gavidia V, Talavera M, La construcción del concepto de salud, *Didact. Cienc. Exp. Soc* , 2012, 24(26), 161-75.
2. Organización Mundial de la Salud. Constitución de la OMS. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1946.
3. Souto Gómez AI, Talavera Valverde MA, Facal Fondo T, Rodríguez Otero LM. Promoción de la salud en terapia ocupacional. Madrid: Síntesis; 2019.
4. American Occupational Therapy Association. Occupational therapy practice framework: Domain and process (3rd ed.). *Am J Occup Ther*, 2014; 68(Suppl. 1): S1– S48.
5. Organización Mundial de la Salud (OMS). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud(CIF). Ginebra: OMS; 2001.
6. Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl MA, Polatajko H, Pollock N. Canadian occupational performance measure. Ottawa-Ontario: CAOT; 1998.
7. Moruno Miralles P. Acerca del concepto de ocupación. *TOG (A Coruña)*, 2010; 7(6): 40-58.
8. Palacios Tolvett M, Reflexiones sobre las prácticas comunitarias: aproximación a una Terapia Ocupacional del Sur. *Rev Ocup Human*, 2017; 17(1): 73-88
9. Carrasco M, Olivares A. Haciendo camino al Andar: construcción y comprensión de la Ocupación para la investigación y práctica de la Terapia Ocupacional. *Rev Chil Ter Ocup*, 2008, 8(8): 5-16
10. Kielhofner G. Model of Human Occupation: Theory and Application. 4^a Edition. Philadelphia, PA: Lippincott, Williams and Wilkins. 2008.
11. de las Heras CG, Sanz Valer P, Robio Ortega C. Sobre el arte de nuestra práctica. *TOG (A Coruña)*, 2012; 9(16): 1-11.

12. Ares Senra L. Análisis de una actividad ocupacional: marco de trabajo para la práctica de terapia ocupacional de la asociación americana de terapia ocupacional: dominio y proceso. TOG (A Coruña), 2012; 9(15): 1-16.
13. Boyt Schell B, Gillen G, Scaffa M, Cohn E. Terapia Ocupacional: beneficios de la ocupación para la salud y el bienestar. 12ª Edición. Madrid: Editorial médica panamericana; 2016.
14. Talavera Valverde MA. Razonamiento clínico y diagnóstico en terapia ocupacional. Madrid: Síntesis; 2015.
15. Centro Médico Quirúrgico de Enfermedades Digestivas, CMED[Internet],[Consultado 21/07/2019], Disponible en: https://www.cmed.es/actualidad/ostomia-causas-dieta-y-cuidados_186.html
16. Zarate A, Medina S, Ileostomías y Colostomías, Manual de Enfermedades digestivas Quirúrgicas[Internet], Santiago de Chile, Dr. Alejandro J. Zárate, 2013, disponible en: <https://www.medfinis.cl/img/manuales/ostomias.pdf>
17. Academy of Nutrition and Dietetics (AND). Nutrition Care Manual: Ileostomy; 2014. Disponible en: <http://nutritioncaremanuel.org>
18. Salido Moreno P, Rodríguez Úbeda R, consideraciones prácticas para el cuidado de un estoma digestivo de eliminación. Inquiet, 2014, 19(48), 12-9.
19. Recalla S, English K, Nazarali R, Mayo S, Miller D, Gray M. Ostomy Care and Management. J Wound Ostomy Continence Nurs, 2013; 40(5): 489–500.
20. Silva NM, Santos MA, Rosado SR, Galvão CM, Sonobe HM. Psychological aspects of patients with intestinal stoma: integrative review. Rev. Latino-Am. Enfermagem, 2017;25:e2950.
21. Ramos C. Los paradigmas de la investigación científica. Av psicol, 2015; 23: 9–16.

22. Flores G. Metodología para la Investigación Cualitativa Fenomenológica y/o Hermenéutica Rev latinoam psicol, 2018; 2(17): 17-23.
23. Rubio Ortega C, Berrueta Maeztu LM, Durán Carrillo P. Evolución de la filosofía de la Terapia Ocupacional desde sus inicios como profesión. TOG (A Coruña), 2014; 11(20): 1-23
24. Instituto de la Mujer. Guía de lenguaje para el ámbito de la salud. [Internet]. 2009[23/07/19]. Disponible en: http://www.emakunde.euskadi.eus/contenidos/informacion/publicacion_es_guias2/es_emakunde/adjuntos/guia_lenguaje_sani_es.pdf
25. Grupo Coloplast Ostomy Forum. Libro Blanco de la Ostomía. Madrid: Consejo General de Enfermería; 2018
26. Asociación Confederación Chron y Colitis Ulcerosa, ACCU[Internet], [Consultado 03/03/2018] disponible en: <https://www.accuesp.com/>
27. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. 6ª Edición. México DF: McGraw Hill Educación; 2014.
28. Hernández Carrera RM. La Investigación Cualitativa a través De Entrevistas: Su Análisis Mediante La Teoría Fundamentada. Cuest Pedagógicas. 2014; 23: 187–210.
29. Palacios B, Sánchez MC, Gutiérrez A. Evaluar la calidad en la investigación cualitativa. Guías o checklists. Investigar la Comunicación hoy Revisión de políticas científicas y aportaciones Metodológicas: Simp Int sobre Política Científica en Comun. 2013; 3: 581–96.
30. Valdespino Gómez JL, García García MDL. Declaración de Helsinki. Gac Med Mex, 2013; 137(4): 391.
31. Consejo de Europa. Convenio sobre los Derechos Humanos y la biomedicina, 1997; 1–8. Available from: <http://www.colmed2.org.ar/images/code04.pdf>

32. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE(Reglamento general de la ley de protección de datos). Ley 2016/679 de 4 de mayo de 2016. Diario Oficial de la Unión Europea, n.º 119, (04-05-2016)
33. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº294, (07-12-2018)
34. Valderrama C, Lara P. Cuestionamientos sobre el carácter beneficioso para la salud y el bienestar de la ocupación: la emergencia de la ocupación como fenómeno social. TOG (A Coruña), 2013; 10(18): 1-15.
35. Crespillo Díaz A, Martín Muñoz B, La adaptación al entorno sociofamiliar del paciente ostomizado. Estudio cualitativo de un caso, Index Enferm, 2012; 21(1): 43-47.
36. Martín Muñoz B, Panduro Jiménez R, Crespillo Díaz Y, Rojas Suárez L, González Navarro S. El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. Index Enferm, 2010; 19(2): 115-119.
37. Poletto D, Silva DMGV. Vivir con estoma intestinal: la construcción de la autonomía para el cuidado. Rev. Latino-Am. Enfermagem, 2013; 21(2): 1-8.
38. Frutos Muñoz R, Solís Muñoz M, Hernando López A, Béjar Martínez P, Navarro Antón C, Mayo N. Calidad de vida de los pacientes con colostomía e ileostomía a corto y medio plazo. Metas de Enferm, 2011; 14(2): 24-31.
39. García Martínez C, García Cueto B. Cuidados de Enfermería al paciente ostomizado. RqR Enferm Com (Revista de SEAPA), 2017; 5(4): 35-48.

40. Bodega Urruticoechea C, Marrero González CM, Muñiz Toyos N, Pérez Pérez AJ, Rojas González AA, Vongsavath Rosales S. Cuidados Holísticos y Atención domiciliaria al paciente ostomizado. ENE. Rev Enferm, 2013; 7(3): 1-14.
41. Gómez del Río N. Los cuidados de enfermería en el impacto psicológico del paciente ostomizado. ENE. Rev EnferMm, 2012; 7(3): 3-19.

Apéndices

1. **Apéndice 01:** Revisión bibliográfica.
2. **Apéndice 02:** Permiso de entrada al campo.
3. **Apéndice 03:** Hoja de información.
4. **Apéndice 04:** Hoja de firma del consentimiento informado.
5. **Apéndice 05:** Preguntas de la entrevista en profundidad.
6. **Apéndice 06:** Contenido del cuaderno de campo.

Apéndice 01: Revisión bibliográfica

Búsqueda 11/11/17-12/11/17

	Estrategia de búsqueda	Resultados	Resultados Válidos
Pubmed	"Occupational Therapy"[all Fields] AND "surgical intervention"[All Fields]	23	0
	"Occupational Performance"[All Fields] AND "surgical intervention"[All Fields]	1	0
	"Occupational Therapy"[All Fields] AND "colostomy"[All Fields]	0	0
OTSeeker	[Any Field] like 'Occupational Therapy' AND [Any Field] like 'colostomy'	0	0
	[Any Field] like 'Occupational performance' AND [Any Field] like 'Surgical Intervention'	1	0
	[Any Field] like 'Occupational performance' AND [Any Field] like 'colostomy'	0	0
Scopus	TITLE-ABS-KEY (<i>"Occupational Therapy"</i> AND <i>"surgical intervention"</i>) AND (LIMIT-TO (PUBYEAR , 2017) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2016)	34	0

Estudio desempeño ocupacional en personas con ostomía

	OR		
	LIMIT-TO (PUBYEAR , 2015)		
	OR LIMIT-TO (PUBYEAR ,		
	2014) OR LIMIT-TO		
	(PUBYEAR ,		
	2013) OR LIMIT-TO		
	(PUBYEAR , 2012))		
	TITLE-ABS-KEY (2	0
	"Occupational Therapy" AND		
	"colostomy")		
	ABS-KEY ("Occupational	1	0
	Performance" AND "surgical		
	intervention")		
	TITLE-ABS-KEY (0	0
	"Occupational Performance"		
	AND "colostomy")		
Web of	("Occupational Therapy" AND	17	0
Science	"surgical intervention")		
	("Occupational Therapy" AND	2	0
	"colostomy")		
	("Occupational Performance"	2	0
	AND "surgical intervention")		
	("Occupational Performance"	0	0
	AND "colostomy")		

Búsqueda 02/10/18-03/10/18

	Estrategia de búsqueda	Resultados	Resultados Válidos
Pubmed	"Occupational Therapy"[all Fields] AND "surgical intervention"[All Fields]	24	0
	"Occupational Performance"[All Fields] AND "surgical intervention"[All Fields]	1	0
	"Occupational Therapy"[All Fields] AND "colostomy"[All Fields]	0	0
	OTSeeker [Any Field] like 'Occupational Therapy' AND [Any Field] like 'colostomy'	0	0
[Any Field] like 'Occupational performance' AND [Any Field] like 'Surgical Intervention'	1	0	
[Any Field] like 'Occupational performance' AND [Any Field] like 'colostomy'	0	0	
TITLE-ABS-KEY ("Occupational Therapy" AND "surgical intervention") AND (LIMIT-TO (PUBYEAR , 2017) OR LIMIT- TO (PUBYEAR , 2016) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2015) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2014	34	0	

) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2013) OR LIMIT-TO (PUBYEAR , 2012))		
	TITLE-ABS-KEY ("Occupational Therapy" AND "colostomy")	2	0
	ABS-KEY ("Occupational Performance" AND "surgical intervention")	1	0
	TITLE-ABS-KEY ("Occupational Performance" AND "colostomy")	0	0
Scopus			
Web Of Science	("Occupational Therapy" AND "surgical intervention")	17	0
	("Occupational Therapy" AND "colostomy")	2	0
	("Occupational Performance" AND "surgical intervention")	2	0
	("Occupational Performance" AND "colostomy")	0	0

Apéndice 02: Permiso de entrada al campo



ACCU Coruña <accucoruna@gmail.com>

para mí ▾

Hola :

Nos parece un estudio muy interesante. Entonces ¿cómo queréis proceder?. si un socio está interesado en participar, ¿cómo tendría que hacer?, ¿que os mande un correo electrónico?

Otra cosa, ¿las entrevistas serían presenciales o se podrían responder por email o teléfono? Tened en cuenta que nuestros socios son de toda la provincia de A Coruña. Además, si el estudio no tiene límite geográfico, podríamos pasar la información a nivel nacional (ACCU España), para ampliar a pacientes de toda España.

Quedo a la espera de lo que me digas, para informar a nuestros socios e indicarles cómo proceder si les interesa realizar el estudio.

Secretario



Apéndice 03: Hoja de información

HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A

TÍTULO DEL ESTUDIO: Estudio del desempeño ocupacional para la promoción de la salud en personas con una ostomía digestiva

INVESTIGADORES: Aarón López Azcunaga, Ana Isabel Souto Gómez y Miguel Ángel Talavera Valverde.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con los profesionales sanitarios que le atienden ni a la asistencia o prestaciones de recursos que a la que Ud o sus familiares reciben de la asociación a la cual pertenece.

¿Cuál es la finalidad del estudio?

El objetivo general de este estudio es conocer el desempeño ocupacional de las personas que se sometieron a un procedimiento quirúrgico como una ostomía digestiva permanente, es decir, se basan en el conocimiento de las actividades que estas personas realizan en su día a día.

Además, los objetivos específicos consisten en conocer los hábitos, roles y rutinas de las personas con ostomías, analizar sus destrezas y explorar su relación con el entorno.

Necesitamos de su colaboración por tratarse de una investigación basada en el día a día de las personas, necesitando de las opiniones subjetivas de las personas protagonistas para compartir su impresión y realidad acerca del tema.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado a participar porque tiene una ostomía digestiva permanente, tiene un familiar que la tiene o trabaja con este grupo de población.

¿En que consiste mi participación?

El procedimiento llevado a cabo consistirá únicamente en una entrevista individual con uno de los investigadores principales del estudio. Durante la entrevista se realizará una grabación en formato audio de la conversación que se tenga, que será conservada por los investigadores teniendo en cuenta la normativa de protección de datos (ver punto

Estudio desempeño ocupacional en personas con ostomía

apartado de este documento información referente a sus datos) y estas grabaciones y sus transcripciones se destruirán tras finalizar el estudio.

El investigador que llevará a cabo la entrevista será uno de los investigadores principales de estudio, pero se le informa que usted podrá acceder a cualquiera de los y las profesionales tituladas que participan de la investigación, para resolver cualquier duda que usted tenga antes de aceptar su participación en este estudio.

Las entrevistas se llevarán a cabo en las instalaciones proporcionadas por la asociación XXX ubicadas en la ciudad de XXX, que participará en el estudio. Cabe destacar que, para las entrevistas, se solicitará permiso a las personas responsables de la entidad, para llevarlas a cabo en las dependencias de esta, teniendo en todo momento en cuenta que se garantizará la comodidad, seguridad y privacidad de todas las personas participantes a la hora de seleccionar los espacios para su realización.

Una vez finalizada la entrevista la posibilidad de contactar será exclusivamente suya, los investigadores no intentarán contactar de nuevo con la finalidad de recoger nuevos datos.

Su participación tendrá una duración total estimada de una hora (entendimiento de este documento, firma del mismo en caso de estar de acuerdo, y la parte central, la realización de la entrevista individual)

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

Los posibles inconvenientes que puede provocar su participación en el estudio es únicamente el tiempo dedicado a la respuesta de la entrevista, no implicando otras molestias adicionales.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre aspectos del desempeño ocupacional en las personas con una ostomía digestiva permanente. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que permita la identificación de los participantes.

Información referente a sus datos:

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 del Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

Estudio desempeño ocupacional en personas con ostomía

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo: **Seudonimizados (Codificados)**, la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se use información adicional. En este estudio solamente el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que regula el tratamiento de datos de personas, le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de los mismos. También puede solicitar una copia de éstos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede Ud. dirigirse al a través del contacto con cualquiera de las personas investigadoras de este estudio en el correo electrónico: XXX.XXX@XX.es y/o tfo: XXXXXXX55, XXXX@XX.es o XXX@XX.es

Así mismo, Ud. tiene derecho a interponer una reclamación ante el caso de que no haya sido respetado.

Únicamente el equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen el deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información se transmita a otros países, se realizará con un nivel de protección de datos equivalente, como mínimo, al establecido por la normativa española y europea.

Al finalizar el estudio, o el plazo legal establecido, los datos recogidos serán eliminados o guardados anónimos para su uso en futuras investigaciones según lo que Ud. escoja en la hoja de firma del consentimiento.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

Esta investigación no tiene financiación alguna y es promovida por los investigadores del estudio.

El investigador no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. no será retribuido por participar. Es posible que de los resultados del estudio se deriven productos comerciales o patentes; en este caso, Ud. no participará de los beneficios económicos originados.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Aarón López Azcunaga en el teléfono XXXXXXX55 y/o el correo electrónico XXX.XXX@XX.es . Puede además contactar si usted lo requiere con Miguel Ángel Talavera Valverde a XXXX@XX.es o con Ana Isabel Souto Gómez a XXX@XX.es

Muchas gracias por su colaboración

Apéndice 04: Hoja de firma del consentimiento informado

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO del estudio:.....

Yo,.....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Al terminar este estudio acepto que mis datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la participante,

Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

Estudio desempeño ocupacional en personas con ostomía

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO ANTE TESTIGOS PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN (para los casos en que el participante no pueda leer/escribir)

El testigo imparcial ha de identificarse y ser una persona ajena al equipo investigador.

TÍTULO del estudio:.....

Yo,....., como testigo imparcial, afirmo que en mi presencia:

- Se le leyó a..... la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se le entregó, y pudo hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendió que su participación es voluntaria, y que puede retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- Accede a que se utilicen sus datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presta libremente su conformidad para participar en este estudio.

Al terminar este estudio acepta que sus datos sean:

- Eliminados
- Conservados anonimizados para usos futuros en otras investigaciones

Fdo.: El/la testigo,

Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento

Nombre y apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

Apéndice 05: Entrevista en profundidad

Guion de preguntas de entrevista para personas con ostomía

1. ¿Podrías describir tu rutina diaria, desde la mañana hasta la noche?
2. ¿Cómo es tu rutina a la hora de ducharte/asearte y de realizar otras tareas higiénicas?
3. ¿Cómo realizas los cambios de bolsa?
4. Cuéntame las consideraciones que tienes que tener en cuenta a la hora de comer, si son necesarias.
5. ¿Cómo es tu rutina de sueño, desde que te preparas para ir a cama hasta que te levantas por las mañanas?
6. En el caso de que estés trabajo o estudiando, descríbeme en que consiste tu trabajo y cómo lo llevas a cabo, o en caso de estar estudiando, en que consisten tus estudios.
7. ¿A que sueles dedicar tu tiempo libre?
8. ¿En que suelen consistir tus planes con amigos y familiares?
9. De todo lo que estamos hablando ahora, es referente a tu día a día desde que tienes una ostomía pero ¿cómo era tu día a día antes?

Guion de preguntas de entrevista a familiares

1. Tal como te expliqué con anterioridad el objetivo general de este estudio, y ya que convives y vives con X descríbeme la rutina diaria de tu familiar, es decir, cómo es un día a día normal para él o para ella.
2. Tras la intervención quirúrgica, ¿cómo ha sido su día a día?
3. Esta situación cómo la has vivido tú es decir, ¿podrías explicarme como ayudas a X a cambiar la bolsa, asearse y en otras tareas higiénicas?
4. Descríbeme cómo le ayudas a vestirse y a prepararse para el día, si lo necesita.
5. Cuéntame cómo lleva su trabajo/estudios desde que se sometió a la intervención.
6. Tras esta nueva situación, en la vida tanto del o de ella como la tuya cómo es la relación contigo, bueno con su entorno más cercano.
7. Desde tu punto de vista, cómo disfruta o en qué invierte el tiempo libre tu familiar.

Guion de preguntas de entrevista a profesionales

1. ¿Cómo es la rutina de X en el día a día de la asociación?
2. ¿En que actividades proporcionas asistencia a las personas que son miembros de esta asociación?
3. ¿Cómo es la relación con sus compañeros y con otros y otras profesionales de la asociación?
4. ¿Cómo es la intervención a nivel laboral o formativo? Es decir, lleváis acabo un asesoramiento o un acompañamiento en los casos de pérdida laboral por una ostomía o estáis centrados más en el día a día de estas personas.

Apéndice 06: Cuaderno de campo

El cuaderno de campo es la herramienta de registro de datos del investigador, y en ella se anotan las observaciones, llamadas notas de campo, que se hagan de manera precisa y detallada.

¿Cuándo registrar las notas de campo?

Las notas de campo se realizan en dos momentos concretos:

1. En momentos que sean previos a la interacción con las personas participantes en el estudio. En estas notas se reflejan aspectos de importancia que surjan de la reflexión del trabajo en el estudio.
2. Durante y tras los momentos de contacto directo con los participantes del estudio. Esto es importante y necesario para que no se produzca una pérdida de información relevante para el estudio y manteniendo así la calidad de las notas de campo.

¿Cómo registrar las notas de campo?

Las notas de campo deben ser breves, concretas y lo más literales posibles. Lo habitual es que al comienzo estas notas sean muy generales, pero al ir avanzando en la recogida de datos estas se volverán más concretas y aparecerán características relevantes que en un primer momento no hacían presencia. Las notas de campo se dividen en tres categorías:

1. *Metodológicas*: son las que describen el desarrollo de las actividades de la investigación y de la interacción social del investigador con el entorno.
2. *Teóricas*: se utilizan para la construcción de la interpretación teórica de la situación del estudio.
3. *Descriptivas*: son útiles para documentar lo esencial del objeto de estudio e informan única y exhaustivamente de la situación observada.

¿Qué registrar en las notas de campo?

Principalmente se registra de manera detallada toda la información sobre el proceso de la investigación: las percepciones, intuiciones y sentimientos del investigador, las dificultades y fortalezas del estudio, cambios de los guiones, sentimientos, lenguaje no verbal, actitudes y aptitudes surgidas durante el desarrollo de la recogida de datos. También es interesante plasmar si los participantes se encontraban nerviosos o tranquilos, si había fluidez y seguridad en la conversación y las formas de construcción de las respuestas.

¿Como analizar las notas de campo?

Se analizarán siguiendo la estructura reflejada en uno de los apartados anteriores: metodológicas, teóricas y descriptivas. Estas notas tendrán utilidad como complemento a la información obtenida mediante los demás medios descritos en la metodología.