


Experiencia de automanejo en adultos con colostomías por cáncer colorrectal

Research Article

 Open access

Self-management experience in adults with colostomies due to colorectal cancer

Experiência de autogestão em adultos com colostomias devido ao câncer colorretal



Como citar este artículo:

Zuluaga Sarmiento Lina Marcela, Carrillo González Gloria Mabel. Experiencia de automanejo en adultos con colostomías por cáncer colorrectal. Revista Cuidarte. 2025;16(2):e4265. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.4265>

Highlights

- La experiencia implica un proceso variable con múltiples aristas para la satisfacción de necesidades y requerimiento de cuidados, que será traducido en condiciones diferentes según el momento de la vivencia.
- Existen factores y características, como la dimensión espiritual, el apoyo social, las dificultades con la colostomía y vivir cambios psicosociales que influyen en las personas con colostomías por cáncer colorrectal.
- Las prácticas y comportamientos asociados a las colostomías por cáncer colorrectal son las habilidades de automanejo, vivir una nueva realidad y el apoyo desde el equipo de salud.
- Del tiempo y la experiencia, hay una mejor vivencia con el transcurrir del tiempo según el aprendizaje, trasladándose a una percepción de vida casi normal, implicando cambios en el automanejo.


Revista Cuidarte

Rev Cuid. 2025; 16(2): e4265

<https://doi.org/10.15649/cuidarte.4265>



E-ISSN: 2346-3414

 Lina Marcela Zuluaga Sarmiento¹

 Gloria Mabel Carrillo González²

1. Enfermera, especialista en enfermería oncológica, magister en enfermería. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia. E-mail: lzuluagas@unal.edu.co
2. Enfermera. Magister en Enfermería. Doctora en Enfermería. Profesora titular, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. E-mail: gmcarrillog@unal.edu.co

Resumen

Introducción: Enfrentar una enfermedad crónica como el cáncer colorrectal con colostomías es un proceso que representa modificaciones en la calidad de vida de las personas. El abordaje de la experiencia es un proceso enriquecedor para fortalecer las intervenciones en automanejo. **Objetivo:** Describir la experiencia de automanejo en adultos con colostomía por cáncer colorrectal. **Materiales y Métodos:** Estudio de enfoque cualitativo fenomenológico descriptivo, 10 personas mayores de 18 años con cáncer colorrectal con colostomías temporales o permanentes de mínimo 6 meses de evolución, que aceptaron participar voluntariamente en las entrevistas semiestructuradas, acogiendo el método de análisis de Colaizzi. **Resultados:** Ocho categorías asociadas al fenómeno y treinta códigos nominales representan la experiencia. Se identificaron la dimensión espiritual, el apoyo social, afrontar dificultades con la colostomía y vivir cambios psicosociales como factores que influyen en el automanejo, así como las prácticas y conductas, tales como las habilidades de automanejo, vivir una nueva realidad, adaptándose a la colostomía y el apoyo y aprendizaje desde el equipo y sistema de salud. **Discusión:** Las dificultades experimentadas, el apoyo familiar y social, los efectos sociales y el apoyo espiritual son consistentes con la literatura. De esta investigación se resalta las dificultades con el acceso a insumos, la ayuda a otros, las denominaciones y la relación con el sistema de salud. **Conclusión:** El conocimiento de la experiencia en automanejo, los factores y las prácticas aportan en la realización de intervenciones con mejor impacto orientadas a mejorar la calidad de vida y la nueva vivencia de tener una colostomía.

Palabras Clave: Automanejo; Experiencias de Vida; Cáncer Colorrectal; Adulto; Colostomía.

Recibido: 28 de julio de 2024

Aceptado: 26 de febrero de 2025

Publicado: 7 de julio de 2025

 *Correspondencia

Lina Marcela Zuluaga Sarmiento

E-mail: lzuluagas@unal.edu.co

Self-management experience in adults with colostomies due to colorectal cancer

Resumen

Introduction: Facing a chronic disease such as colorectal cancer with a colostomy is a process that represents changes in people's quality of life. Addressing this experience is an enriching process that strengthens self-management interventions. **Objective:** To describe the self-management experience of adults with colostomy due to colorectal cancer. **Materials and Methods:** A qualitative study with a descriptive phenomenological approach was conducted. Ten people over 18 years of age with colorectal cancer with temporary or permanent colostomies of at least 6 months' evolution participated voluntarily in semi-structured interviews. Data were analyzed using the Colaizzi analysis method. **Results:** Eight categories are associated with the phenomenon, and thirty nominal codes represent the experience. The spiritual dimension, social support, coping with colostomy-related difficulties, and experiencing psychosocial changes were identified as factors that influence self-management, as well as practices and behaviors, such as self-management skills, living a new reality, adapting to the colostomy, and support and learning from the healthcare team and system. **Discussion:** The difficulties experienced, family and social support, social effects, and spiritual support are consistent with the literature. This research highlights the difficulties with access to supplies, helping others, nicknaming the stoma, and the interactions with the health system. **Conclusion:** Knowing the self-management experience, influencing factors, and practices contributes to implementing interventions with a better impact aimed at improving the quality of life and the new life experience of having a colostomy.

Keywords: Self-Management; Life Experiences; Colorectal Cancer; Adult; Colostomy.

Experiência de autogestão em adultos com colostomias devido ao câncer colorretal

Resumo

Introdução: Enfrentar uma doença crônica como o câncer colorretal com colostomias é um processo que representa modificações na qualidade de vida das pessoas. Abordar a experiência é um processo enriquecedor para fortalecer intervenções de autogestão. **Objetivo:** Descrever a experiência de autogestão em adultos com colostomia devido ao câncer colorretal. **Materiais e Métodos:** Estudo qualitativo fenomenológico descritivo com 10 pessoas maiores de 18 anos, portadoras de câncer colorretal e colostomias temporárias ou definitivas com duração mínima de 6 meses, que voluntariamente aceitaram participar de entrevistas semiestruturadas, utilizando o método de análise de Colaizzi. **Resultados:** Oito categorias associadas ao fenômeno e trinta códigos nominais representam a experiência. A dimensão espiritual, o apoio social, o enfrentamento das dificuldades com a colostomia e a vivência de mudanças psicossociais foram identificados como fatores que influenciam o autogerenciamento, assim como práticas e comportamentos como habilidades de autogerenciamento, viver uma nova realidade, adaptar-se à colostomia e apoio e aprendizado da equipe e do sistema de saúde. **Discussão:** As dificuldades vivenciadas, o apoio familiar e social, os efeitos sociais e o apoio espiritual são consistentes com a literatura. Esta pesquisa destaca as dificuldades de acesso a suprimentos, ajuda ao próximo, denominações e relacionamento com o sistema de saúde. **Conclusão:** O conhecimento da experiência, dos fatores e das práticas de autogestão contribui para a implementação de intervenções de maior impacto, visando à melhoria da qualidade de vida e da nova experiência de ter uma colostomia.

Palavras-Chave: Autogestão; Experiências de Vida; Câncer Colorretal; Adulto; Colostomia.

Introducción

Enfrentar una enfermedad crónica como el cáncer es un proceso que representa una serie de modificaciones en los estilos y la calidad de vida tanto de los pacientes como de los familiares. Los esfuerzos en disminuir los índices de morbilidad y mortalidad por cáncer¹⁻³ avanzan continuamente, logrando minimizar el impacto familiar y social mediante una serie de normatividad, políticas públicas y estrategias de cuidado⁴⁻⁶ que buscan la mejor y mayor participación de las personas en su proceso, tal como el automanejo.

El cáncer colorrectal en Colombia corresponde a la tercera causa de muerte en ambos sexos y ha tenido un aumento constante en la incidencia en los últimos años⁷⁻¹⁰ representando una carga significativa personal, familiar y social por la enfermedad durante el tratamiento y la supervivencia¹¹⁻¹⁴. El desarrollo de comportamientos de automanejo permite una colaboración entre los adultos con cáncer colorrectal y el equipo de salud para definir prioridades según los problemas encontrados, fijar metas, crear planes y la capacidad de resolver dificultades según se vayan presentando¹⁵. Uno de los procesos más enriquecedores para fortalecer las intervenciones derivadas del automanejo es el abordaje de las experiencias por parte de las personas que se encuentran viviendo una situación crónica comprendiendo las posibles condiciones que pueden interferir¹⁶⁻²⁰.

La vida de la persona con cáncer colorrectal cambia drásticamente, desarticulando las esferas de su día a día y de la vivencia de su cuerpo y corporalidad²¹. Su vida diaria cambia, provocando la imposibilidad de realizar actividades de siempre y el cambio es aún más drástico con una colostomía, que viene acompañado de incertidumbre y aumento de la carga. La persona con diagnóstico de cáncer colorrectal con colostomía entra en una redefinición de su alimentación, higiene, relaciones con su familia y del cuidado de su salud²¹ pues tener un comportamiento saludable es complejo y requiere la integración de prácticas de automanejo en los estilos de vida de las personas y las familias²².

El conocer cómo es la experiencia frente al automanejo en los adultos con colostomías por cáncer colorrectal, con miras a la construcción de conocimiento permite el diseño de intervenciones asociadas al seguimiento de personas que cursan con esta condición. La investigación cualitativa permite estudiar la experiencia humana, los sentimientos y emociones y las características objetivas y subjetivas de cuidado como parte del proceso de intervención de automanejo, reconociendo el fenómeno tal como existe, dando un valor único e invaluable al cuidado de enfermería holístico, más allá de una dimensión biológica.

El objetivo de esta investigación fue describir la experiencia de automanejo en adultos con colostomías por cáncer colorrectal.

Materiales y Métodos

Diseño

Este estudio es de enfoque cualitativo, mediante un diseño fenomenológico descriptivo Husserliano para otorgar un sentido descriptivo del fenómeno de estudio favoreciendo el análisis crítico reflexivo y mejorar así el cuidado enfermero.

Participantes

La población correspondió a adultos que presentaban colostomías por cáncer colorrectal en la ciudad de Bogotá, cumpliendo los siguientes criterios de inclusión, mayores de 18 años, que decidieron participar voluntariamente en la investigación, con diagnóstico de cáncer de colon y recto en cualquier estadio en tratamiento activo o sobrevivientes, que sean portadoras de colostomías temporales o permanentes, de mínimo 6 meses de evolución y que se encuentren en un programa de clínica de heridas u ostomías.

Los criterios de exclusión incluyen: Personas con déficit cognitivo leve, demencia o con dificultades para la comunicación y el lenguaje o con colostomías como tratamiento de derivación de otros tipos de diagnósticos oncológicos.

El tamaño de la muestra se determinó acudiendo a la saturación teórica, según la cantidad y la calidad de la información, hasta el punto de no obtener nueva información que aportó o amplió el fenómeno de estudio.

Recolección de datos

El proceso de recolección de información se adelantó mediante observación y entrevistas semi – estructuradas, que fueron registrados en bitácora y grabadas. La información fue transcrita de forma inmediata luego de finalizar las entrevistas almacenándolas en el programa AtlasTi.

Dentro de las preguntas orientadoras se incluyeron algunas tales como:

- Describa cómo ha sido la experiencia de vivir con esta colostomía, desde que usted recuerda que inicio esta.
- Trate de recordar cómo se ha sentido en cada momento de la situación.
- ¿Cuál es su experiencia en el automanejo de su condición de salud?, por favor trate de recordar y comentar todas situaciones positivas y/o negativas que se han generado relacionadas al automanejo.

En promedio cada entrevista tuvo una duración de 53 minutos, con una duración de 538 minutos en total. Las entrevistas fueron codificadas cada una con las siguientes características: E: Entrevista Número de entrevista (1,2,3, etcétera) P: Participante Número de paciente (1,2,3, etcétera) y M o F, según género del participante, por ejemplo: E1P1M, E2P2F.

Los criterios del rigor metodológico de la investigación se basaron en la dependencia, la credibilidad, la transferencia y la confidencialidad.

Se tuvo en cuenta la Resolución 8430 de 1993²³ que trata de las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud y el consentimiento informado, así como, las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos, establecidas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS)²⁴.

El estudio conto con el aval del comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y el comité de investigación de Convatec.

Marco de análisis

Para el proceso de análisis se acudió al método de Colaizzi²⁵, el cual consta de siete pasos: Familiarización, identificando declaraciones significativas, formular significados, agrupando temas, desarrollar una exhaustiva descripción, produciendo la estructura fundamental, buscando la verificación de la estructura fundamental en dónde se vuelve a los participantes para validar la información. Los datos recogidos en su totalidad se disponen para libre acceso y consulta en Mendeley Data²⁶.

Resultados

Se abordaron 10 participantes que cumplieron con los criterios de inclusión, de los cuales 2 eran mujeres y 8 hombres, con edades comprendidas entre 20 a 90 años, con un promedio de edad de 65 años. Los datos relacionados a rangos de edad, estado civil, procedencia, nivel socioeconómico y ocupación se detallan en la [Tabla 1](#).

Tabla 1. Caracterización socio demográfica

Participante	Género	Edad	Diagnóstico Médico	Ocupación	Estado civil	Grado de escolaridad	Estrato socio económico	Tipo de Ostomía	Tiempo de la colostomía
1	M	68	Ca de Colon	Independiente	Soltero (con pareja)	Bachillerato	3	Colostomía definitiva	Entre 1 a 2 años
2	M	69	Ca de Colon	Pensionado	Casado	Bachillerato	3	Colostomía temporal	Entre 1 a 2 años
3	M	74	Ca de Colon	Independiente	Casado	Bachillerato	3	Colostomía temporal	Menos de 1 año
4	F	55	Ca de Colon	Incapacidad (trámite de pensión)	Casado	Bachillerato	3	Colostomía definitiva	Entre 1 a 2 años
5	M	80	Ca de Colon	Cesante	Viudo	Primaria	3	Colostomía temporal	Entre 1 a 2 años
6	F	61	Ca de Recto	Ama de casa	Separada	Bachillerato	3	Colostomía temporal	Más de 2 años
7	M	64	Ca de Colon	Independiente	Casado	Primaria	2	Colostomía definitiva	Más de 2 años
8	M	20	Ca de Recto	Empleado	Soltero	Bachillerato	2	Colostomía temporal	Menos de 1 año
9	M	72	Ca de Colon	Independiente	Casado	Primaria	2	Colostomía temporal	Entre 1 a 2 años
10	M	90	Ca de Colon	Pensionado	Viudo	Primaria	5	Colostomía definitiva	Menos de 1 año

Fuente: Adaptado de Tesis de Maestría Zuluaga L, 2023

Experiencia

Se identificaron 1.074 códigos descriptores, emergieron ocho categorías asociadas al fenómeno de la experiencia de automanejo en personas con colostomías por cáncer colorrectal y 30 códigos nominales. Las categorías identificadas se evidencian en la [Tabla 2](#).

Tabla 2. Categorías y códigos nominales de la Experiencia de automanejo en adultos con colostomías por cáncer colorrectal

Categorías	Códigos nominales
1. Afrontando dificultades con la colostomía	Accidentes con la presencia de la colostomía: derrames Dificultades al inicio de la colostomía Dificultades con el control de gases Dificultades con el manejo de la colostomía Dificultades para el acceso a insumos de manejo de colostomía Dificultades para el acceso a servicios de salud Dificultades para el descanso y sueño
2. Viviendo una nueva realidad	Adaptándose a vivir con la colostomía Aprendizaje de la colostomía según eventos sucedidos Ayuda a otros desde la vivencia Controlando los síntomas físicos Creencias asociadas a la colostomía
3. Recibiendo soporte social	Apoyo de pareja Apoyo familiar Apoyo social Apoyo tecnológico Apoyo entre pacientes
4. Adaptándose a la colostomía	Conociendo la colostomía Denominaciones que se dan a la colostomía Comprendiendo la colostomía - Resolviendo dudas Sentimientos asociados a tener una colostomía
5. Experimentando cambios psicosociales	Costos económicos adicionales Ajustes en el rol laboral Limitaciones sociales
6. Practicando habilidades en el automanejo de la colostomía	Exploración de elementos caseros para el manejo de la colostomía Prácticas de automanejo con la colostomía Prácticas de automanejo con la dieta
7. Aprendiendo de automanejo con el equipo y sistema de salud	Apoyo equipo de salud Conociendo los trámites administrativos
8. Fortaleciendo la dimensión espiritual	Relacionándose con un ser supremo

Fuente: Adaptado de Tesis de maestría Zuluaga L, 2023.

La experiencia en automanejo en adultos con colostomías por cáncer colorrectal se puede describir como una vivencia que engloba diferentes factores y características, como la dimensión espiritual, el apoyo social, el afrontar dificultades con la colostomía y vivir cambios psicosociales, así como también influyen las prácticas y comportamientos que se tienen, tales como la práctica de habilidades de automanejo, el vivir una nueva realidad que conlleva un proceso de adaptación los cuales estarán influenciados por el apoyo y aprendizaje desde el equipo y sistema de salud.

Los factores que influyen en el automanejo en los adultos con colostomías por cáncer colorrectal se pueden asociar entre características culturales, sociales, factores protectores y económicos con lo determinado por los participantes. Los factores culturales se encuentran relacionados con

los entornos en los que viven, las relaciones sociales y las características familiares que ayudan a dar forma a los comportamientos. De otro lado, los factores sociales se determinan de acuerdo con las influencias de amigos u otros que permiten visibilizar características culturales que moldean el comportamiento frente a la nueva vivencia y los factores económicos como cambios financieros para el acceso a materiales disponibles necesarios para el cuidado de la colostomía.

De los factores que pueden funcionar como protectores están la característica espiritual, siendo un soporte importante para todos los participantes dentro la vivencia de tener una colostomía por cáncer colorrectal para superar dificultades y el factor del tiempo ya que el afrontar la colostomía tiene variaciones de acuerdo con el momento de la vivencia, disminuyendo el impacto con el transcurrir el tiempo.

Las conductas y prácticas que influyen en el automanejo de las colostomías en pacientes con cáncer colorrectal están determinados por nuevas acciones asociadas al desarrollo de habilidades y destrezas en su cuidado, así como las nuevas condiciones y perspectivas de vida, tal como lo es el cambio en el físico y en la imagen corporal, los procesos de adaptación que incluyen los sentimientos y como estos también influyen en la vivencia. Las prácticas y la modificación de estas en el transcurrir del tiempo, están directamente relacionados con la guía y soporte del sistema de salud y los profesionales que aportan en la educación y en el cuidado de una colostomía, así como los accesos a los servicios y elementos de cuidado necesarios.

Categoría N° 1: Específicamente en el contexto de las personas con colostomía por cáncer colorrectal se evidencian dificultades relacionadas con el inicio del proceso, el control y manejo de la colostomía, los derrames, el control de gases, las dificultades para el acceso a insumos y servicios de salud y las dificultades para el descanso y sueño que implican una alteración en la vida diaria y la oportunidad para generar experiencia y adquirir en el futuro conocimientos en automanejo y toma de decisiones.

Los eventos difíciles están determinados por los significados, los lugares y momentos que generan un reto para ser superados. El inicio del proceso se expresa como difícil por los cuidados que amerita, por la incomodidad, el cambio en la imagen corporal, la falta de explicaciones y por la resistencia que se tiene al proceso.

“Fue la otra vez también pues que yo tenía la maña de quitarme la bolsa para poder lavarla y yo no me quité la bolsa y claro yo estaba suelto del estómago y no pensé que me fuera a chorrear así tan feo y ya no me la volví a quitar”. E8P8M 8:58

“El principio, el principio fue duro, duro, duro, porque, porque cuando, pues eso, eso es un miembro vivo ahí, tiene que tener unos cuidados, no vaya a ir uno a tropicarse con algo, eh, hay veces de la misma materia, se, se se pone como, como vivo, ese, ese. Y ahí veces divierte sangre” E1P1M 1:36

Categoría N° 2: La categoría de viviendo una nueva realidad emerge, por la expresión acerca de los cambios que tienen posterior a estar viviendo con una colostomía y las experiencias y aprendizajes que tienen con la misma, es un proceso paso a paso, con múltiples aspectos positivos y negativos que finalmente llevarán a una costumbre y a un aprendizaje más claro que permitirá una vivencia considerada más normal.

Tener una colostomía se percibe como una experiencia difícil, a la cual no se acostumbra, es referida como “llevadera” según los aprendizajes y los deseos de salir adelante. Los cambios a los que hacen referencia se relacionan con la transformación de las condiciones y estilo de vida y el cambio tan radical que implica para la vida actual. Sin embargo, es de resaltar la relación que hacen de tener la colostomía con tener vida, convirtiéndose en una situación esperanzadora.

“Fuerte, fuerte, es fuerte, es difícil, eeem es complicado, eeem es, es complicado en el sentido que le cambia a uno la vida, de que cambia la vida eeeh, ya los los, la la, la alimentación cambia en parte mucho, porque... porque es difícil el manejo” E7P7M 7:6

“porque la gente no se da cuenta como que yo tengo eso, pero sí, que tengo que estar siempre casi cubierto la camisa ya no me la puedo vestir, ehh los pantalones, eh no me los puedo vestir hasta arriba, me toca aquí abajo” E1P1M 1:173

Categoría N° 3: Dentro de la vivencia con la colostomía, es importante la relación de los participantes y las necesidades de apoyo que tienen para su acompañamiento y cuidado. Estos apoyos pueden variar en diferentes marcos tales como el de pareja, en relación con el acompañamiento, el apoyo en los cuidados, la alimentación y el soporte emocional. El familiar, en el que se resalta el apoyo desde lo emocional, desde el reconocimiento y desde vivir en tranquilidad en la dinámica familiar. El apoyo tecnológico, es otro aspecto actual que tiene mucha importancia en la vida diaria de las personas y que soporta el cuidado de sus colostomías, tal como el uso de internet.

En la experiencia de tener una colostomía y el desarrollo de componentes de automanejo es relevante el uso y las consecuencias que tiene la relación de los participantes con los diferentes sistemas asociados, en aspectos que tienen efecto como la influencia, el soporte, la colaboración y la información.

“No, no, yo cuando necesito hablar con alguien hablé con con mis hijos o mi, mis hermanos, mi hermana, una hermana que tengo, que me colabora mucho, mi esposa, que es la que vive pendiente de todo acá y ella también colabora mucho” E2P2M 2:77

Categoría N° 4: El tener una colostomía lleva consigo un proceso adaptativo que amerita una serie de condiciones relacionadas con la información y la educación. La educación recibida, relacionada con la capacitación desde el personal de enfermería, los signos para acudir a urgencias, las instrucciones para el manejo, las explicaciones en las instituciones especializadas, los momentos de la educación y la capacitación a familia y paciente son aspectos que denotaron gran influencia tanto positiva o negativa en la experiencia de tener una colostomía. La adaptación y aceptación incluye el resolver dudas asociadas a la colostomía en diferentes fases del proceso, tales como la posibilidad de anastomosis y el acceso a citas de educación.

“Me hicieron quimios y radios y no alcanzaron a reducir el tumor lo necesario, entonces me hicieron una cirugía para terminar de sacar el tumor, a raíz de eso, ehhhm ya desde diciembre, que fue como el 20 o 22 que me hicieron la cirugía empecé a usar colostomía y la llevé durante este tiempo” E2P2M 2:2

En el proceso de aceptación de la colostomía, los participantes demostraron un reconocimiento por medio de diferentes denominaciones hacia la ostomía como “tripita” “miembro” “moñito de carne viva”, lo cual hace parte de la relación que tienen con tener algo diferente en su cuerpo y

los cuidados que le dan a la misma. Estas denominaciones permiten que el lenguaje pueda ser más familiar, claro y hacer la experiencia más personalizada.

“Con esa angustia, y uno, deteniendo todo y como, eso sí, comienza, pues nada, ahí yo la llamo la tripita, eso comienza a alborotarse y, y suelta todo lo que tiene” E5P5M 5:29

Por último, los sentimientos asociados a tener una colostomía cumplen un papel importante dentro de la adaptación, tienen un espectro muy amplio, entre emociones positivas o negativas, tales como, el desespero, la vergüenza, sentirse bien y feliz, entre otros.

“Pues... pues... No realmente uno no se siente bien, porque ese es otro trajinar de la vida del ser humano. No es lo mismo, las personas como ustedes que pueden normal, pero ya uno ya con esta situación pues sí hay que tener más cuidado, pero de irse a entristecer no” E10P10M 10:39

Categoría N°5: Experimentando cambios psicosociales abarca todos los componentes relacionados con lo económico, laboral y las limitaciones para el desarrollo en sociedad que puede tener las personas que viven con una colostomía. Los costos económicos adicionales relacionados con tener la suficiencia económica para soportar los cambios que se suman a lo rutinario tienen varias implicaciones para los participantes y sus familias, ya que es necesario aumentar rubros para llevar a cabo unos buenos cuidados que permitan un mejor bienestar físico.

“Me hicieron varias hojas para dé a 10 mensual, 10 mensuales y cada 10 bolsas, entonces me toca pagar 47000 pesos, entonces tengo que volver a pedir estas que supuestamente son las genéricas ahí no pago, sino 3000 y pucho” E1P1M 1:116

Las limitaciones sociales, con relación al olor, hacen referencia a cambios en los momentos tales como reuniones sociales de amigos o familiares, el compartir en un viaje o en un medio de transporte, pues ameritan cuidados para evitar momentos desagradables, que se evidencian como rechazo o burla.

“No, no, el olor, el olor, pues es difícil a veces, por ejemplo, que esté uno en una reunión y que, y qué la bolsa se infle, entonces toca pedir permiso, salir de la reunión a donde esté y vaya por allá lejos y sáquele el el el aire porque ahí” E1P1M 1:72

Categoría N° 6: El tener una colostomía por un diagnóstico como cáncer colorrectal implica la necesidad de aprendizaje de herramientas de manera independiente, una rutina de actividades, frecuencia de cuidados y alternativas de atención diaria por parte de los propios pacientes, lo que está relacionado directamente con habilidades instrumentales en el manejo y cuidado de esta.

La exploración de elementos caseros, tales como cinturones, toallas higiénicas, guantes, uso de delantales, todos de uso casero, es una de las herramientas que demostraron los participantes para establecer cuidados con la colostomía, la bolsa, el manejo de los síntomas y control de situaciones difíciles. Es de relevancia que el uso de los elementos en su mayoría ha sido por decisiones propias y por el ingenio en su uso.

“Yo me inventé esta cosito, para qué, porque es que hay veces esto se despega y cuando se da cuenta uno, juemadre, la el el se empieza a salir... Si, como un cinturón, sí, entonces, para si se

llena de gases toca levantarle esta cosita así para sacarle los gases, pero le toca a uno hacerse por allá lejos porque...” E1P1M 1:30

El cambio con respecto a la dieta y su relación con el tiempo se define por la necesidad de ser diferente y más controlada al inicio de la vivencia para luego ser más “normal” con el transcurrir del tiempo.

“Pues mire, yo le voy a hacer realista yo la dieta la mantuve por ahí los 2 -3 primeros meses de ahorita, yo estoy comiendo lo que comemos en la casa, con más papas, arroz, carne y fruta verdura, lo que encuentre, eso sí, el apetito no me ha faltado” E2P2M 2:26

Categoría N° 7: En el proceso de automanejo es imperativo la participación del equipo y sistema de salud. El equipo de salud, el cual está conformado por un grupo interdisciplinar, cumple un rol relevante, ya que son los que soportan el proceso con conocimiento y educación, por medio de apoyo de tipo informativo, educativo y coaching, características que se convierten en aspectos facilitadores para las personas con colostomías por cáncer colorrectal.

En el sistema de salud colombiano es imperativo conocer y aprender los diferentes trámites administrativos, tales como autorizaciones y dinámicas que se requieren realizar para acceder a servicios de salud, sobre todo siendo un proceso relevante por la necesidad de acceso constante, órdenes médicas y la urgencia de insumos o medicamentos necesarios para el control de sus síntomas.

“Pues a mí me dieron la la fórmula médica para retirarlas en las farmacias institucionales y yo iba allá con él con la fórmula y allá simplemente me entregaban, yo no sabía ni la marca ni nada de eso siempre me entregaron eso Convatec” E2P2M 2:67

Categoría N° 8: Es de gran reconocimiento por las personas que vivencian el tener una colostomía, siendo una situación que produce cambios tan drásticos en la vida, la influencia religiosa, haciendo que el apoyo espiritual que tienen ya sea con un Dios, con las oraciones o con las prácticas religiosas, se perciba fortaleza y regocijo para sobrellevar situaciones, convirtiéndose en una prioridad para la vida.

“Si porque mi Dios me dijo, usted siga haciendo lo mismo, pero le voy a colocar esa contra como para que reaccione en algo, osea no sé él me está colocando esa contra a mí, en algo que yo hice algo malo ¿si me entiende?” E8P8M 8:23

Discusión

Los hallazgos de esta investigación sobre las dificultades experimentadas por la vivencia de la colostomía son consistentes con lo descrito en estudios relacionados con los efectos físicos específicos de la ostomía y el bienestar físico, en donde incluyen el olor, los gases, la eliminación, la alteración del sueño, los derrames o fugas y el cuidado y problemas relacionado con la colostomía^{16,18,27}. Sin embargo, es importante resaltar exclusivamente las dificultades con el acceso a insumos para el cuidado de la colostomía.

Vivir una nueva realidad, se describe como la oportunidad de reflexionar sobre las experiencias en un ambiente de apoyo ayuda a alcanzar un sentido de aceptación de la enfermedad, así como el

control de los síntomas físicos^{16,28}. No obstante, la mayoría de las características como la dificultad en la adaptación, la ayuda a otros y las dificultades en los cambios son aspectos relevantes de esta investigación.

Del recibir soporte social, asociado al apoyo familiar y social y los roles que se ejercen se genera un contraste con estudios en donde se hace mención a mantener las relaciones matrimoniales, desempeñar roles familiares y sociales, el reconocimiento y valor del cuidado recibido de la familia, así como, la necesidad de apoyo que no se limita a las familias biológicas, reconociendo que la facilitación social incluye la influencia social, apoyo social y colaboración negociada^{16,22,29}. Adicional, ya se resalta el apoyo de otras fuentes de información, como Internet¹⁷.

La importancia del conocimiento de la colostomía y resolver dudas, cobra importancia ya que al haber recibido información, educación y capacitación se mejora la capacidad para autogestionar las consecuencias del cáncer y su tratamiento²⁸. Ahora bien, este estudio reconoce que durante el proceso de adaptación se hace necesario el reconocimiento de la relación con la colostomía con las denominaciones que se le dan, brindando mayor sentido de confianza y propiedad. El manejo de emociones y sentimientos fue otro componente común. Los participantes encontraron útil esta práctica para replantear sus experiencias de enfermedad y poner las cosas en perspectiva, lo que les ayudó a afrontar mejor los desafíos y gestionar su angustia de forma más eficaz²⁸.

Los efectos sociales de las colostomías, asociado a la dificultad en reuniones, los viajes y las limitaciones para el transporte, la carga financiera, hacen consonancia con datos obtenidos sobre la recreación y el compromiso social, seguidos por el logro de actividades de la vida diaria y de los costos, como una carga financiera y un estrés adicional para la familia^{18,30}.

Sobre las prácticas de habilidades en el automanejo de la colostomía, se destaca como particular el reconocimiento de los participantes del uso de elementos caseros para el cuidado de la colostomía, sin embargo, las estrategias de automanejo están relacionadas con la complejidad de la enfermedad, de la atención, de los datos del tratamiento y de probar nuevos métodos^{16,17}. De otro lado el tener prácticas detalladas en la dieta en una estrategia fundamental del automanejo, ya que a partir de esta se puede disminuir el riesgo de recurrencia y tener momentos incómodos²⁹.

En relación con el automanejo con el equipo y sistema de salud se reconocen que los facilitadores fueron una fuente importante de apoyo emocional e informativo para los participantes en intervenciones de automanejo y el acceso al equipo de salud puede ser un factor de riesgo o protector en el proceso, ya que el automanejo ocurre en colaboración con el equipo de salud^{22,28}. Sin embargo, mediante este estudio se reconoce que la relación con el sistema de salud depende del régimen y funcionamiento contextual del mismo, según país.

La característica espiritual, la búsqueda de Dios y su fortalecimiento, son un componente muy significativo dentro de la vida en general de las personas ya que da soporte para las vivencias difíciles, siendo una herramienta de ayuda, soporte y fortaleza para continuar un proceso tal como lo es una colostomía por cáncer^{16,29}.

El estudio no estuvo exento de limitaciones, mayores tiempos de los proyectados en la recolección de los datos y la transcripción de estos, así como dificultades en la privacidad de los espacios para la realización de las entrevistas y fallas con los audios de grabación, fueron algunas de las dificultades presentadas. Estos factores fueron atendidos con el fin que no afectaran el cumplimiento de los objetivos del estudio.

Conclusión

La experiencia es un proceso que implica situaciones individuales, pero hay situaciones que se vivencian por la mayoría de los participantes como las dificultades presentadas por la colostomía como los olores, derrames, gases, entre otros, el manejo y control de la dieta, las prácticas de automanejo y cuidado de la ostomía.

Los factores que influyen en el automanejo en adultos con colostomías por cáncer colorrectal son la fortaleza de la dimensión espiritual, el recibir soporte social, el afrontamiento de dificultades con la colostomía y el experimentar cambios psicosociales.

Las conductas y prácticas de automanejo en adultos con colostomías por cáncer colorrectal que influyen en la experiencia son la práctica de habilidades de automanejo de la colostomía, el vivir una nueva realidad, la adaptación a la colostomía y el aprendizaje de automanejo con el equipo y sistema de salud. Este nuevo conocimiento aporta a la realización de intervenciones que pueden tener un mejor impacto en la calidad de vida y la experiencia de las personas con colostomías por cáncer colorrectal.

Conflicto de Interés: Ninguno.

Financiación: Proyecto sin financiación.

Referencias

1. **Organización Panamericana de la Salud.** Cáncer. 2021. Consulta: Abril 8, 2021. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cancer>
2. **Pan American Health Organization PAHO/WHO.** Burden of Cancer. [Internet] 2021. [Cited: 2021 Apr 8]. Available from: <https://www.paho.org/en/enlace/burden-cancer>
3. **Organización Mundial de la Salud.** Cáncer. 2022. Consulta: Abril 8, 2021. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
4. **Ministerio de Salud y Protección Social.** Plan decenal para el control del cáncer en Colombia, 2012-2021. Consulta: Abril 15, 2021. Disponible en: https://www.minsalud.gov.co/Documents/Plan-Decenal-Cancer/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf
5. **Salazar L, Benavides M, Murcia Monroy E.** Actuar político para el control del cáncer en Colombia. *Revista Gerencia y Políticas de Salud.* 2018;17(35):57-75. <https://doi.org/10.11144/javeriana.rgps17-35.apcc>
6. **Observatorio Nacional de Cáncer.** Ruta Integral de Atención en Salud. 2021. Consulta: Abril 15, 2021. Disponible en: <https://www.sispro.gov.co/observatorios/oncancer/Paginas/publicaciones.aspx>
7. **Hernández G.** Epidemiología del cáncer en Colombia: una transición que debemos conocer. *Revista Medicina.* 2021;43(1):64-73. <https://doi.org/10.56050/01205498.1586>
8. **Pardo C, De Vries E, Buitrago L, Gamboa Ó.** Atlas de mortalidad por cáncer en Colombia. 4th ed. Bogotá D, C. Colombia: Instituto Nacional de Cancerología ESE (INC), Instituto Geográfico Agustín Codazzi (IGAC); 2017. <https://www.ins.gov.co/TyS/programas-de-calidad/Documentos%20Programa%20EEDDCARIO/ATLAS de Mortalidad por cancer en Colombia.pdf>
9. **Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer.** Cancer Today. Globocan 2020. 2021. Consulta: Abril 8, 2021. Disponible en: URL: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/170-colombia-fact-sheets.pdf>
10. **Ceballos M, Díaz M, Barrera AE, Segura DM, Osorio D.** Análisis de impacto presupuestal del kit de ostomía para pacientes con ostomías enterales o urinarias en Colombia. Bogotá D.C: Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud -IETS y Ministerio de Salud y Protección Social; 2017. Consulta: Noviembre 13, 2021. Disponible en: https://www.iets.org.co/Archivos/40/Kit_de_ostomia_12-12-17.pdf

11. **Pardo Ramos, C., Cendales Duarte, R.** Estimaciones de incidencia y mortalidad para los cinco principales tipos de cáncer en Colombia, 2017-2021. *Revista Colombiana de Cancerología*. 2024;28, 4 (dic. 2024), 162–176. <https://www.revistacancercol.org/index.php/cancer/article/view/1061/1045>
12. **Ministerio de Salud y Protección Social Instituto Nacional de Cancerología ESE.** Manual para la detección temprana del cáncer de colon y recto. Bogotá - Colombia; 2015. Consulta: Abril 15, 2021. Disponible en: https://www.cancer.gov.co/recursos_user/files/libros/archivos/Colon
13. **Iregui-Bohórquez AM, Melo-Becerra LA, Pinilla-Alarcón DE, Ramírez-Giraldo MT.** Evolución y carga financiera de las Enfermedades Crónicas no Transmisibles en Colombia: 2010-2021. *Borradores de Economía*. 2023;(1234). <https://repositorio.banrep.gov.co/handle/20.500.12134/10625>
14. **Soto-Araujo P, Salazar-Orozco F, Ramírez-Leyva DH, Valle-Irribé C, Medina-Serrano JM, Flores-Lujano J.** Crisis, funcionalidad y tipología familiar en pacientes con cáncer de mama. *Aten Fam*. 2022;30(1):9-14. <http://dx.doi.org/10.22201/fm.14058871p.2023.1.83855>
15. **Ministerio de Salud. Gobierno de Chile.** Automanejo de enfermedades no transmisibles: una tarea compartida entre usuarios y equipo de salud. Chile. Consulta: Abril 15, 2021. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/673653452/Automanejo-de-ENT-2016>
16. **Lo PS, Lin YP, Hsu HH, Chang SC, Yang SP, Huang WC et al.** Health self-management experiences of colorectal cancer patients in postoperative recovery: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*. 2021;51:101906. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101906>
17. **Ose D, Winkler EC, Berger S, Baudendistel I, Kamradt M, Eckrich F et al.** Complexity of care and strategies of self-management in patients with colorectal cancer. *Patient Preference and Adherence*. 2017;11:731-742. <https://doi.org/10.2147/PPA.S127612>
18. **Ercolano E, Grant M, McCorkle R, Tallman NJ, Cobb MD, Wendel CS et al.** Applying the Chronic Care Model to Support Ostomy Self-Management: Implications for Oncology Nursing Practice. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 2016;20(3):269-274. <https://doi.org/10.1188/16.CJON.20-03AP>
19. **Reb A, Ruel N, Fakih M, Lai L, Salgia R, Ferrell B et al.** Empowering survivors after colorectal and lung cancer treatment: Pilot study of a Self-Management Survivorship Care Planning intervention. *European Journal of Oncology Nursing*. 2017;29:125-134. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.06.003>
20. **Observatorio Nacional de Cáncer - Ruta Integral de Atención en Salud.** 2021. Consulta: Abril 8, 2021. Disponible en: <https://www.sispro.gov.co/observatorios/oncancer/Paginas/publicaciones.aspx>
21. **Kawi J.** Self-Management Support in Chronic Illness Care: A Concept Analysis. *Research and Theory for Nursing Practice*. 2012;26(2):108-125. <https://doi.org/10.1891/1541-6577.26.2.108>
22. **Ryan P, Sawin KJ.** The Individual and Family Self-Management Theory: Background and perspectives on context, process, and outcomes. *Nursing Outlook*. 2009;57(4):217-225. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2008.10.004>
23. **Ministerio de Salud.** Resolución 8430 DE 1993. República de Colombia; 1993. Consulta: Abril 22, 2021. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
24. **Organización Panamericana de la Salud y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas.** Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos, Cuarta Edición. Ginebra: Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS); 2016. Consulta: Marzo 23, 2022. Disponible en: https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf
25. **Sánchez B.** Fenomenología: un método de indagación para el cuidado de enfermería, Cuidado y práctica de Enfermería, Bogotá, Editorial Unibiblos; 2006. Pp.24 – 36
26. **Zuluaga Sarmiento LM, Carrillo González GM.** Entrevistas experiencia de automanejo en adultos con colostomías por cáncer colorrectal. *Mendeley Data*, V1. <https://doi.org/10.17632/jzn7rgh3td.1>
27. **Sun V, Bojorquez O, Grant M, Wendel CS, Weinstein R, Krouse RS.** Cancer survivors' challenges with ostomy appliances and self-management: A qualitative analysis. *Supportive care in cancer*. 2019;28(4):1551–1554. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05156-7>
28. **Coffey L, Mooney O, Dunne S, Sharp L, Timmons A, Desmond D, et al.** Cancer survivors' perspectives on adjustment-focused self-management interventions: A qualitative meta-synthesis. *Journal of cancer survivorship*. 2016;10(6):1012–1034. <https://doi.org/10.1007/s11764-016-0546-3>
29. **Cheng H, Sit JWH, Cheng KKF.** A qualitative insight into self-management experience among Chinese breast cancer survivors. *Psycho-oncology*; 2017;26(7):1044–1049. <https://doi.org/10.1002/pon.4279>

30. **Dunne S, Coffey L, Sharp L, Timmons A, Desmond D, Gooberman-Hill R et al.** Barriers to active self-management following treatment for head and neck cancer: Survivors' perspectives. *Psycho-Oncology*. 2018;27(10):2382–2388. <https://doi.org/10.1002/pon.4835>
31. **Carrillo González GM, Vergara Escobar OJ.** Adaptación cultural y validez del instrumento pih para medir comportamientos de automanejo en cáncer. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*. 2021;39(2):1-9. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.e341816>
32. **Vergara Escobar Ó, J, Carrillo González G, M.** Self-Management Program in Adults with Colorectal Cancer: A Pilot Study. *Aquichan*. 2023;23(1):7. <https://doi.org/10.5294/aqui.2023.23.1.7>