

**Universidade Estadual de Maringá – UEM
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós- Graduação em Enfermagem – Mestrado**

ANA PATRICIA ARAUJO TORQUATO LOPES

**DESAFIOS DIANTE DO PROCESSO DE ESTOMIZAÇÃO:
Perspectivas para o cuidado em enfermagem**

**MARINGÁ - PR
2014**

**Universidade Estadual de Maringá – UEM
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós- Graduação em Enfermagem – Mestrado**

**DESAFIOS DIANTE DO PROCESSO DE ESTOMIZAÇÃO:
Perspectivas para o cuidado em enfermagem**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

**Orientanda: Ana Patrícia Araújo Torquato Lopes
Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria das Neves Decesaro**

Linha de Pesquisa: O cuidado à saúde nos diferentes ciclos da vida

**MARINGÁ - PR
2014**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Biblioteca Central - UEM, Maringá, PR, Brasil)

L864d Lopes, Ana Patrícia Araújo Torquato
Desafios diante o processo de estomização :
perspectivas para o cuidado em enfermagem / Ana
Patrícia Araújo Torquato Lopes. -- Maringá, 2014.
153 f. : figs., tabs.

Orientador: Prof.^a Dr.^a Maria das Neves Decesaro.
Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de
Maringá, Centro de Ciências da Saúde, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem, 2014.

1. Estomia. 2. Estomização - Adaptação. 3.
Estomia - Qualidade de Vida. 4. Estomia -
Assistência integral à saúde. 5. Enfermagem em
estomaterapia. I. Decesaro, Maria das Neves, orient.
II. Universidade Estadual de Maringá. Centro de
Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem. III. Título.

CDD 23.ed. 617.0231

ANA PATRÍCIA ARAÚJO TORQUATO LOPES

**DESAFIOS DIANTE DO PROCESSO DE ESTOMIZAÇÃO:
Perspectivas para o cuidado em enfermagem**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovado em ____ / ____ / ____

BANCA EXAMINADORA DE QUALIFICAÇÃO

Prof.^a Dr.^a Maria das Neves Decesaro
Orientadora

Prof.^a Dr.^a Helena Megumi Sonobe
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - EERP - USP

Prof.^a Dr.^a Catarina Aparecida Sales
Universidade Estadual de Maringá - UEM

Prof.^a Dr.^a Eliza Maria Rezende Dázio
Universidade Federal de Alfenas – UNIFAL
(Suplente)

Prof.^a Dr.^a Sonia Silva Marcon
Universidade Estadual de Maringá - UEM
(Suplente)

DEDICAÇÃO

Dedico este trabalho aos meus queridos pais Anamar e Bernardino que muito me ensinaram, onde os maiores valores da vida são, a sinceridade e o respeito, que acreditaram e investiram para a minha formação, herança que me acompanhará por toda a minha vida.

À minha irmã, Maria Arminda, que muitas vezes com paciência me ouviu e suportou a saudade da distância, me impulsionava a seguir em frente;

Aos estomizados e familiares pelo tempo e histórias compartilhadas e pelas aprendizagens de emoções pessoais e profissionais. A todos, o meu respeito e carinho pelos exemplos de vida e de superação.

“Depois que comecei a ficar independente [...] Largou de ser dragão e passou a ser lagartixa!

(Turmalina – *in memoriam*)

AGRADECIMENTOS

À Deus, por sempre estar ao meu lado, me abençoando e protegendo, iluminando e mostrando-me sempre o caminho a seguir.

À minha família pelo apoio e estímulo de sempre. Obrigada pelo incentivo, apoio, compreensão, paciência e ajuda incondicional.

Aos participantes do estudo, pela oportunidade de me aproximar de suas vidas, experiências e anseios diários, acrescentando no meu crescimento profissional, pessoal e social.

Ao programa de Pós-Graduação de Enfermagem, da Universidade Estadual de Maringá, por acolher esta sul mato-grossense e mostrar que tudo vale a pena e se torna possível quando se tem dedicação, responsabilidade e ética.

Aos amigos, uns localizados perto (Greicy, Layon e Gabriela), outros longe geograficamente (Alyne, Camilla, Kaila e Vanessa), pelo incentivo, companheirismo e compreensão nos momentos de ausência.

Às amigas, Kesley e Júlia, pela amizade sincera, companheirismo, apoio, exemplo profissional e ético.

Aos amigos de turma por dividir a experiência de ser pós-graduando.

À Coordenação de pós-graduação Prof.^a Dr.^a Ieda e Prof.^a Dr.^a Thaís Aidar pela disponibilidade e colaboração em diversos momentos desta caminhada.

À secretária do curso de mestrado, Cristiane, pela dedicação e atenção, que com palavras incentivadoras passava energia positiva.

À Prof.^a Dr.^a Sonia Marcon pelo incentivo em participar do projeto de extensão Revista Ciência, Cuidado e Saúde e por sua disponibilidade e colaboração durante todo esse percurso.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, pela contemplação da bolsa de estudos nestes dois anos. O apoio financeiro foi fundamental para o desenvolvimento e finalização deste estudo, bem como para participações em eventos e publicações.

Aos professores da Pós-Graduação, pelo apoio incansável, trocas de experiências e conhecimentos, proporcionando a minha evolução enquanto pessoa, profissional e aluna.

Às professoras componentes da Banca Examinadora, pela disponibilidade e apoio na construção deste trabalho. Seus posicionamentos foram fundamentais e valiosos, impondo reflexão no desenvolvimento e finalização da pesquisa.

Ao Ambulatório de Ostomias de Maringá, Susana, Cristiane, seus funcionários e estomizados, agradeço a acolhida, ajuda e esclarecimentos prestados para o desenvolvimento deste estudo. A relação de amizade ficou guardada em meu coração.

A todas as pessoas que direta ou indiretamente contribuíram para o desenvolvimento deste trabalho.

Muito Obrigada!

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

À Prof.^a Dr.^a Maria das Neves Decesaro uma pessoa digna que tive o privilégio e a felicidade de conhecer, me aproximar e me tornar uma discípula de seu genuíno saber.

Agradeço todo o tempo e paciência dispensados e cada conhecimento partilhado. Pelo papel e dedicação fundamentais desempenhados na construção deste trabalho, acreditando nos meus objetivos e consolidando laços. Não tenho palavras para descrever tamanha admiração e gratidão que tenho por esta notável mulher, educadora e amiga, que me mostrou o tipo de profissional quero ser.

O meu muito obrigada, pela sua confiança e espero que continue a ser esta pessoa que transmite paz e carinho com o olhar e o jeito de falar.

Cada pessoa é uma história. Oculta em todas as histórias está a história. Se julgarmos que não temos história, é porque não prestamos atenção a nossa vida. A maioria de nós vive de forma muito mais rica e cheia de significado do que pensa.
(Raquel Remen)

LOPES, A.P.A.T. **DESAFIOS DIANTE DO PROCESSO DE ESTOMIZAÇÃO: Perspectivas para o cuidado em enfermagem.** 154f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Estadual de Maringá. Orientadora: Maria das Neves Decesaro. Maringá, 2014.

RESUMO

Os estomizados experienciam transformações multidimensionais no seu cotidiano, trazendo reflexos para a qualidade de vida. Estas pessoas são envolvidas por complexas mudanças que emergem sob a dimensão física, psíquica, espiritual, social e familiar, afetando o processo de adaptação perante a estomia. Para que ocorra uma ressignificação da identidade e melhoria da satisfação diária é preciso que o enfermeiro otimize primeiramente, a aceitação da pessoa estomizada à presença da bolsa coletora e à nova condição, por meio do autocuidado. Esta pesquisa teve por objetivo desvelar aspectos experienciados no cotidiano de vida do estomizado. Foi realizada uma pesquisa mista, de abordagem qualitativa e quantitativa, orientada por meio da história oral temática sob a perspectiva de Meihy. Para a identificação dos sujeitos utilizou-se o Ambulatório de Ostomias e Tratamento de Feridas de uma Regional de Saúde no Sul do Brasil. Os colaboradores foram dez recém-estomizados e nove familiares. A coleta de dados ocorreu de dezembro de 2013 a maio de 2014. Os diálogos foram gravados, transcritos na íntegra e posteriormente analisados por meio da Análise de Conteúdo Temática de Bardin. A partir da fundamentação teórica e da análise dos dados foram elaborados quatro artigos, o primeiro: “As adaptações vivenciadas pela pessoa com uma estomia: uma revisão integrativa da literatura”; o segundo, “As transformações no cotidiano de vida da pessoa estomizada”; o terceiro, “Viabilizando o autocuidado: informações concedidas à família e ao estomizado pela equipe de saúde e sua aplicabilidade prática”; e, o quarto, “Do enfrentamento à adaptação: o estomizado na busca pela qualidade de vida”. Verificou-se que o estomizado enfrenta diversas e distintas mudanças no seu cotidiano de vida, como no âmbito sócio familiar, trabalho e lazer, sexualidade, modo de vestir e hábitos alimentares, assim, perpassando a um estado de ânimo de negação, raiva e depressão, que com a ajuda da espiritualidade, apoio familiar e da enfermagem, ele consegue se reajustar a sua rotina, logo, quanto melhor a aceitação, mais concreta será sua adaptação frente à nova condição de vida. Neste sentido, a abordagem de enfermagem deve ser individualizada, com uma visão holística da pessoa que está recebendo os cuidados, sempre salientando o importante papel da família para o enfrentamento, implementando ações conjuntas durante todo o processo de estomização, e estimulando o autocuidado para assim o estomizado adquirir uma melhor qualidade de vida. Salientando a importância de se investir no preparo dos futuros enfermeiros, bem como na educação continuada dos profissionais que atuam diariamente junto ao indivíduo estomizado e sua família.

Palavras-chave: Estomia; Acontecimentos que Mudam a Vida; Adaptação; Qualidade de Vida; Assistência Integral à Saúde; Enfermagem.

LOPES, A.P.A.T. **CHALLENGES BEFORE THE PROCESS OF OSTOMY TREATMENT: Outlook for nursing care.** 154f. Dissertation (Masters in Nursing) – State University of Maringá. Pedagogical coordinator: Maria das Neves Decesaro. Maringá, 2014.

ABSTRACT

People with ostomy experience multidimensional transformations in their daily life, which brings repercussions for their life quality. These people are surrounded by complex changes that emerge in the physical, mental, spiritual, social and family life, affecting the process of adaptation before the ostomy. In order for a reframing of identity and improving of daily satisfaction to happen, it is necessary that the nurse first, optimize the acceptance of the people with ostomy to the presence of the collector bag and to their new condition, by means of self-care. This research aimed to uncover aspects that were experienced in the daily life of ostomy patients. A mixed research was conducted qualitative and quantity approach guided by oral history from the perspective of Meihy was performed. For the identification of the subjects, the Ostomy and Wound Care Medical Ambulatory in a Regional Health Post in Southern Brazil was used. The collaborators were ten people with recent ostomy and nine relatives. Data collection occurred from December 2013 to May 2014. The dialogues were recorded, transcribed and then analyzed using the qualitative analysis of Bardin. From the theoretical foundation and the analysis of the data, four articles were prepared, the first: "The adaptations experienced by the person with ostomy: an integrative review of the literature"; the second, "The changes in the everyday life of a person with ostomy"; the third, "Enabling self-care: information provided to the family and to the patients with ostomy by the healthcare team and its practical application"; and the fourth, "From coping to adaptation: the patients with ostomy in the pursuit of life quality." It was found that the person with ostomy faces diverse and distinct changes in their daily lives, for instance in the scope of family, work and leisure, sexuality, dressing and food habits, thus bypassing a mood of denial, anger and depression, which with the help of spirituality, family support and nursing, he can readjust his routine, so the better the acceptance, more concrete will be his adaptation to the new condition of life. In this sense, the approach of nursing should be individualized, with a holistic view of the person who is receiving the care, always stressing the important role of the family for coping, implementing joint actions throughout the process of the ostomy treatment, and encouraging self-care so the ostomy patient can have a better life quality. Emphasizing the importance of investing in the preparation of future nurses, as well as continuing education of professionals who work daily with the individual ostomy patients and their families.

Keywords: Ostomy; Life Change Events; Adaptation; Quality of life; Comprehensive Health care; Nursing.

LOPES, A.P.A.T. **DESAFIOS DELANTE DEL PROCESO DE ESTOMIZACIÓN: Las perspectivas para el cuidado en la enfermería** 154f. Disertación (Maestría en Enfermería) – Universidad Estadual de Maringá. Orientadora: Maria das Neves Decesaro. Maringá, 2014.

RESUMÉN

Los estomizados experimentan transformaciones multidimensionales en su cotidiano, trayendo reflejos para su calidad de vida. Estas personas están involucradas en cambios complejos que surgen sobre la dimensión física, psíquica, espiritual, social y familiar, afectando el proceso de adaptación ante la estomía. Para que se pueda ocurrir una resignificación de la identidad y mejoría de la satisfacción diaria, es necesario que el enfermero optimice primeramente, la aceptación de una persona estomizada a la presencia de una bolsa recolectora y a la nueva condición, por medio del autocuidado. Esta pesquisa tuvo como objetivo desvelar aspectos experimentados en el cotidiano de vida del estomizado. Fue realizada una pesquisa mixta, de abordaje cualitativa y cuantitativa, orientada por medio de la historia oral temática ante la perspectiva de Meihy. Para la identificación de los sujetos se utilizó una Clínica Ambulatoria de Ostomías y Tratamiento de Heridas de un centro de salud regional del sur de Brasil. Los colaboradores fueron diez recién-estomizados y nueve familiares. La colecta de datos ocurrió entre diciembre de 2013 y mayo de 2014. Los diálogos fueron grabados, transcritos en sus íntegra y posteriormente analizados por medio del Análisis de Contenido Temática de Bardin. A partir de la fundamentación teórica y del análisis de los datos fueron elaborados cuatro artículos, el primero: “Las adaptaciones vividas por las personas con estomía: una revisión integradora de la literatura”; el segundo, “Las transformaciones en el cotidiano de vida de la persona estomizada”, el tercero, “Viabilizando el autocuidado: informaciones concedidas a la familia y a los estomizados por el equipo de salud y su aplicabilidad práctica”; y, el cuarto, “Del afrontamiento a la adaptación: el estomizado en la búsqueda por la cualidad de vida”. Se pudo verificar que el estomizado enfrenta variados y distintos cambios en su cotidiano de vida, como en el ámbito socio-familiar, trabajo y ocio, sexualidad, manera de vestirse y hábitos alimenticios, reflejando así a un estado de ánimo de negación, rabia y depresión, que con la ayuda de la espiritualidad, apoyo de la familia y de la enfermería, él puede reajustarse a su rutina, luego, cuando mejor la aceptación, más concreta será su adaptación frente a su nueva condición de vida. En este sentido, el enfoque de la enfermería debe ser individualizada, con una visión holística de la persona que está recibiendo los cuidados, siempre señalando el importante papel de la familia para el afrontamiento, implementando acciones conjuntas durante todo el proceso de estomización, y estimulando el autocuidado para que el estomizado adquiera una mejor calidad de vida. Destacando la importancia de invertir en la preparación de las futuras enfermeras, así como la educación de los profesionales que trabajan a diario con los pacientes ostomizados y sus familias de continuar.

Palabras-clave: Estomía; Acontecimientos que Cambian la Vida; Adaptación; Calidade de Vida; Atención Integral de Salud; Enfermería.

APRESENTAÇÃO

Para situar o leitor acerca desta dissertação, clarifico que a mesma objetivou analisar as publicações científicas sobre os fatores envolvidos no processo de adaptação de pessoas com uma estomia; traçar o perfil de qualidade de vida dos estomizados; descrever as mudanças ocorridas no cotidiano de vida da pessoa que necessitou ser estomizada; apreender aspectos que permeiam o enfrentamento da estomização; e, identificar aspectos que revelam a atuação da equipe de saúde e a presença da família no cuidado ao estomizado. Participaram 10 recém-estomizados e 09 familiares, pertencentes a 07 famílias.

O trabalho foi dividido em seções, para maior clareza e entendimento, sendo abordados como: “Introdução”, “Revisão de literatura”, “Objetivos”, “Metodologia”, “Descrevendo as características dos colaboradores do estudo”, “Resultados e discussões”, “Reflexões acerca do estudo”, “Implicações para a enfermagem” e, “Referências”.

Destaco que os resultados e discussões da pesquisa são explanados no decorrer de três manuscritos, sendo eles:

Artigo 1 - “As adaptações vivenciadas pela pessoa com uma estomia: uma revisão integrativa da literatura” onde são trazidos estudos que referenciam os fatores que afetam o processo de adaptação dos pacientes após a criação de uma estomia.

Artigo 2 - “As transformações no cotidiano de vida da pessoa estomizada” que revelam as mudanças ocorridas no dia a dia do estomizado, desde as mudanças socioafetivas e laborais, até no modo de vestir, alimentação e sexualidade.

Artigo 3 - “Viabilizando o autocuidado: informações concedidas à família e ao estomizado pela equipe de saúde e sua aplicabilidade prática” dizem respeito às orientações ofertadas pelos profissionais de saúde em todo processo de estomização, do pré-operatório ao pós-cirúrgico, incentivando o autocuidado.

Artigo 4 - “Do enfrentamento à adaptação: o estomizado na busca pela qualidade de vida” mostra quais os mecanismos utilizados pela pessoa estomizada, a fim de alcançar a adaptação e um melhor bem-estar.

LISTA DE SIGLAS

CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
AMOF	Ambulatório de Ostomias e Tratamento de Feridas
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
CECAPS	Capacitação Permanente dos Trabalhadores da Saúde
CEO	Centro de Especialidades Odontológicas
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DECS	Descritores em Ciência da Saúde
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
USP	Universidade de São Paulo
ET	Enfermeira Estomaterapeuta
HUM	Hospital Universitário de Maringá
IBECS	Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde
INCA	Instituto Nacional de Câncer
JWOC	Journal for Wound, Ostomy, and Continence Nursing
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	Literatura Internacional em Ciências da Saúde
OSTOMAR	Associação dos Ostomizados de Maringá
OWM	Ostomy Wound Management
PECVEC	Perfil da Qualidade de Vida em Enfermos Crônicos
REEUSP	Revista da Escola de Enfermagem da USP
RIL	Revisão integrativa de literatura
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
SPSS	Statistical Package for de Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEM	Universidade Estadual de Maringá
UNIFAL	Universidade Federal de Alfenas
VD	Visita Domiciliar
WHO	World Health Organization

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Esquema de acompanhamento de visitas domiciliares. Maringá-PR, Brasil.....	38
Figura 2	Esquema de seleção dos artigos para a Revisão Integrativa. Maringá-PR, Brasil.....	53
Quadro 1	Resumo dos artigos selecionados para a revisão integrativa. Maringá-PR, Brasil.....	54
Figura 3	Esquema de acompanhamento de visitas domiciliares. Maringá-PR, Brasil.....	70
Tabela 1	Escores do Perfil da Qualidade de Vida em Enfermos Crônicos no período antes e depois de 03 meses de visitas domiciliares ao recém-estomizado. Maringá-PR, Brasil.....	106
Tabela 2	Escores do Perfil da Qualidade de Vida em Enfermos Crônicos nas dimensões mais significativas reveladas pelo recém-estomizado, relacionadas com o p-valor calculado. Maringá-PR, Brasil.....	107
Figura 4	O estomizado frente às mudanças no cotidiano de vida: estratégias facilitando a adaptação e a aceitação na busca pela qualidade de vida. Maringá-PR, Brasil.....	122

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
1.1	REVELANDO O INTERESSE PELA PESQUISA.....	16
1.2	DA JUSTIFICATIVA DO ESTUDO AO OBJETO DE PESQUISA.....	17
2	REVISÃO DE LITERATURA	21
2.1	A ESTOMIA COMO UMA CONDIÇÃO CRÔNICA.....	21
2.2	O PROCESSO ADAPTATIVO DIANTE DA ESTOMIZAÇÃO	24
2.3	A HISTÓRIA DA ESTOMATERAPIA E O PERCURSO DA ENFERMAGEM ESTOMATERAPEUTA.....	27
3	OBJETIVOS.....	31
3.1	OBJETIVO GERAL.....	31
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	31
4	METODOLOGIA.....	32
4.1	TIPO DE PESQUISA	32
4.2	ASPECTOS ÉTICOS	35
4.3	CONTEXTO DO ESTUDO E PROCEDIMENTOS	35
4.4	PARTICIPANTES DO ESTUDO	37
4.5	COLETA DE DADOS.....	38
4.5.1	Instrumento Coleta de Dados.....	40
4.6	ANÁLISE DOS DADOS	42
5	DESCREVENDO OS COLABORADORES DO ESTUDO	46
6	RESULTADOS E DISCUSSÕES	50
6.1	ARTIGO 1 - AS ADAPTAÇÕES VIVENCIADAS PELA PESSOA COM UMA ESTOMIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA	50
6.2	ARTIGO 2 - AS TRANSFORMAÇÕES NO COTIDIANO DE VIDA DA PESSOA ESTOMIZADA	68
6.3	ARTIGO 3 - VIABILIZANDO O AUTOCUIDADO: INFORMAÇÕES CONCEDIDAS À FAMÍLIA E AO ESTOMIZADO PELA EQUIPE DE SAÚDE E SUA APLICABILIDADE PRÁTICA	84
6.4	ARTIGO 4 – DO ENFRENTAMENTO À ADAPTAÇÃO: O ESTOMIZADO NA BUSCA PELA QUALIDADE DE VIDA	101
7	CONSIDERAÇÕES ACERCA DESTE ESTUDO.....	121

8 IMPLICAÇÕES PARA O ENSINO, A PESQUISA E A PRÁTICA DA ENFERMAGEM.....	125
REFERÊNCIAS.....	127
APÊNDICES.....	138
APÊNDICE A.....	139
APÊNDICE B.....	140
APÊNDICE C.....	141
ANEXOS.....	143
ANEXO A.....	144
ANEXO B.....	148
ANEXO C.....	150
ANEXO D.....	151
ANEXO E.....	152

1 INTRODUÇÃO

1.1 REVELANDO O INTERESSE PELA PESQUISA

Durante toda a minha vida sempre houve um interesse pela área da saúde, era lindo ver alguém dedicar-se a salvar pessoas. No decorrer da escolha do curso universitário, nos vestibulares, a enfermagem se fez presente como uma sugestão, porém, ao iniciar a carreira acadêmica percebi o quão Deus foi generoso ao fazer-me optar por este caminho.

Nas aulas e nos estágios curriculares, além de preocupar-me com o cuidado propriamente dito, explicar um trabalho e orientar os pacientes e sua família sobre determinado assunto acalentava-me. Assim, direcionei-me à área hospitalar com enfoque nos enfermos críticos e médico-cirúrgicos, entre todas as atividades e trabalhos prediletos, geralmente, optava em aprender a fazer um curativo e proporcionar um melhor bem-estar ao paciente.

Após a graduação senti-me motivada para a academia, começando a dar aulas para cursos técnicos, e junto a isso especializei-me em urgência e emergência, por ser mais abrangente no tempo-espaço que vivia. Quando dei por mim, estava atuante no mercado como professora enfermeira e, mesmo assim, continuava na ânsia por mais conhecimentos. Para tal, fazer mestrado e continuar na vida acadêmica sempre esteve nos meus planos.

Mais uma vez sinto-me abençoada por pessoas que passaram em minha vida, onde uma amiga e professora que trabalhou comigo, nesta ocasião, já em uma universidade pública como professora temporária, referenciou-me o Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, e orientou-me a procurar a sua ex-orientadora. Por obra do destino e força maior, não foi possível a realização deste mestrado com esta professora, ela morreu antes do processo seletivo. Todavia, fui honrada com minha orientadora, onde antes mesmo das aulas iniciarem-se, reunimo-nos mensalmente a fim de pensarmos sobre o provável tema e a construção do projeto.

O fascínio pela temática surgiu a partir de uma vontade entre mim e minha orientadora, e posteriormente comprovada pelo acompanhamento de reuniões realizadas na Associação dos Ostomizados de Maringá – OSTOMAR, onde me convidaram a ministrar uma palestra acerca dos cuidados com a estomia, e percebi que uma informação bem explicada pode sanar os anseios de vários indivíduos, recém ou antigos ostomizados.

Após este primeiro encantamento, convidaram-me a acompanhar, por um mês, o

enfermeiro do serviço municipal centralizado de cuidados especializados ao estomizado. Nessa ocasião, consegui ver o trabalho da enfermagem na assistência prestada e nas orientações concedidas, o que me proporcionou uma base prática de abordagem a este tipo de paciente, visto anteriormente de forma muito superficial, no decorrer da graduação.

A partir dessas vivências surgiu a oportunidade de se fazer um projeto sobre “a percepção da sexualidade pela mulher estomizada” e durante os percalços para o levantamento do número de estomizados, a abordagem inicial, a escassez de estudos científicos e na análise dos discursos dessas mulheres, ficou claro que devia seguir o interesse compartilhado com minha orientadora e, destarte, mergulhar no universo desse fenômeno partindo das vivências experienciadas pelos estomizados e seus cuidadores com o intuito de contribuir para uma adaptação mais rápida, com vistas a oferecer uma melhor qualidade de vida para a pessoa e sua família.

1.2 DA JUSTIFICATIVA DO ESTUDO AO OBJETO DE PESQUISA

A revisão integrativa de vinte e um (21) artigos sobre os fatores que afetam o processo de adaptação dos pacientes, após a criação de uma estomia de eliminação, forneceram subsídios para o início do desenvolvimento deste estudo. Os aspectos evidenciados foram a importância das características individuais dos pacientes, familiares, cuidadores e profissionais de saúde na busca de facilitadores para a adaptação da condição de ser estomizado. Percebeu-se pela análise dos estudos que a atuação da enfermagem, por meio de atividades educativas, torna-se indispensável para o desenvolvimento do autocuidado, contribuindo para a ressignificação da identidade e melhoria na qualidade de vida da pessoa com uma estomia, inserindo-a na sociedade de forma participativa.

A detecção de certas doenças traz profundas alterações no cotidiano da pessoa afetada e compromete a sua qualidade de vida, visto que ela deve readequar às suas capacidades e habilidades para o desenvolvimento das atividades diárias. O comprometimento no seu bem-estar desencadeia mudanças no cotidiano de vida, tais como, na imagem corporal, no grau de dependência, na sexualidade, refletindo em sentimentos de sofrimento e de inferioridade, e conseqüentemente levando a alterações na autoestima (COELHO; SANTOS; POGGETTO, 2013).

Diversos estudos direcionam seu foco às condições crônicas tais como, hipertensão arterial, diabetes e inclusive o câncer, contudo, ainda são tênues as referências a respeito das

consequências da dependência de equipamentos (bolsa), das modificações físicas, psicológicas e sociais decorrentes de procedimentos cirúrgicos, das experiências vividas e da qualidade de vida diante da cronicidade (MUÑOZ et al, 2010; SIMMONS; MAEKAWA; SMITH, 2011; DUNCAN et al, 2012).

Projetando nosso olhar para o interesse dessa pesquisa, concebe-se que as pessoas que passam por um processo de adoecimento e necessitam acostumar-se a um estoma, visando o tratamento ou a cura, iniciam uma nova perspectiva de vida, fazendo com que comumente lidem com enfrentamentos psicológicos e tantas vezes, a repulsa por si próprio. Isso se dá pela mudança do modo de excretar, urina ou fezes, e o uso constante da bolsa coletora (NASCIMENTO et al., 2011).

Pacientes submetidos à estomização têm sua dimensão de vida remodelada, principalmente, pela presença da estomia associada à bolsa coletora, que muito além às mudanças no padrão de eliminação, os estomizados carecem assimilar o uso do equipamento e reaprender hábitos alimentares e de higiene, tudo isso vai refletir na autoestima, que, muitas vezes, encontra-se comprometida devido a danos na imagem corporal e sexual, ainda podendo ocasionar no isolamento social deste indivíduo (MUÑOZ et al, 2010; GRANT et al, 2011).

Todas as alterações desencadeadas pelo processo de estomização mostram-se como uma vivência de grande trauma emocional, deste modo, a cirurgia de formação de um estoma traz a necessidade permanente de equipamentos, neste caso, a bolsa coletora (INCA, 2010).

Em virtude de suas consequências, o decreto nº 5.296, publicado em dezembro de 2004 inclui os estomizados como deficientes físicos e lhes garante todos os direitos assegurados em lei, como o benefício de prestação continuada, passe livre nos transportes coletivos e reserva de vagas em concursos (BRASIL, 2004).

Ressalta-se que, de acordo com as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas, no âmbito do Sistema Único de Saúde, publicada em novembro de 2009, por meio da Portaria nº 400, assegura-se aos estomizados a atenção integral à saúde mediante o desenvolvimento de intervenções individualizadas de natureza interdisciplinar; refere ainda que o atendimento total às necessidades dessas pessoas depende da qualificação dos sistemas de atenção, que incluem a prescrição, o fornecimento e a adequação de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança. Esta forma de cuidado exige estrutura especializada, com área física apropriada, recursos materiais específicos e profissionais qualificados. Assim, na atenção básica devem ser fornecidos equipamentos

coletores e adjuvantes, bem como, assistência efetuada por profissionais capacitados para realizar ações e orientações acerca do autocuidado e, de prevenção e tratamento de possíveis complicações nas estomias (BRASIL, 2009).

Entende-se que o processo de adaptação ocorre com o ajuste de toda uma vida, em um novo contexto, em que fatores importantes têm, efetivamente, que ser abandonados, substituídos ou reduzidos. Portanto, é um processo individual que se desenvolve no decorrer de um tempo-espaço e engloba uma série de aspectos que vão desde a assistência oferecida ao modo como o estomizado se envolve no próprio cuidado.

Estudos mostram que o diálogo entre equipe de saúde e estomizado é a principal ferramenta de uma adaptação facilitada, onde juntos traçam metas e oportunidades de transformação da realidade vivenciada. E, também, que a equipe de saúde deve conhecer melhor as perspectivas que circundam o decurso de uma estomia, bem como as informações pertinentes a serem passadas para a pessoa estomizada, e à sua família, fortalecendo o convívio biopsicossocial e a aceitação do estoma (CUNHA, BACKES, HEIDEMANN, 2012; BARROS et al, 2012).

Diante dessa aproximação ao fenômeno, percebe-se que as pessoas estomizadas são ainda muito pouco visíveis social e politicamente. Continua-se a olhar para elas e não as enxergar; quando as vemos, tende-se a aceitar as narrativas hegemônicas de que são pessoas com um problema individualizado, arribado no seu próprio corpo (estoma), que esse fato é uma infelicidade pessoal, e, que a sociedade e as organizações políticas nada têm a ver com isso (PEREIRA, 2008; BURCH, 2011).

Assim, visto a escassez de publicações que versem sobre a experiência da pessoa estomizada e sua família, houve o aperfeiçoamento da proposta e o anseio de apreender ante a percepção do estomizado e sua família acerca do processo de estomização, os aspectos que permeiam as adaptações condicionadas às suas vivências e a busca por melhor qualidade de vida. Acredita-se que, a partir dessa compreensão, será possível indicar aos profissionais de enfermagem uma perspectiva ampliada para orientar ações para o cuidado apropriado, individualizado e humanizado a esse grupo de pessoas.

Desta forma, nosso olhar estará direcionado às pessoas estomizadas e sua família que, diante da doença crônica, enfrentam problemas que podem ser compreendidos nas inúmeras dimensões de um indivíduo - física, psicológica, social e cultural - e como qualquer pessoa deve ser integrado à sociedade e viver as readaptações de sua nova condição; esta que contribui para prolongar a vida e melhorar a qualidade de vida do indivíduo em

tratamento (REED, 2012).

Isto posto, este estudo tem por fio condutor as seguintes **questões**: Como é viver com uma estomia de eliminação? Quais são as mudanças na vida da pessoa estomizada? Como os estomizados enfrentam este período adaptativo? Destarte, na base das indagações de pesquisa tem-se como **objeto de estudo** as experiências das pessoas estomizadas no seu cotidiano de vida.

Pressupõe-se que as considerações elaboradas diante das verificações efetuadas no aprofundamento do fenômeno, irão permitir uma melhor abordagem no ensino, pesquisa e prática clínica de enfermagem, subsidiando recursos para avaliações e intervenções distintas da equipe interdisciplinar ao estomizado e seus familiares.

2 REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de literatura, desta dissertação, contempla três pontos elementares em sua construção. O primeiro – *A estomia como uma condição crônica*, aborda as principais causas da realização de um estoma, definições acerca da estomia, tipos, localização e complicações, auxiliando na compreensão das alterações causadas por este procedimento cirúrgico. O segundo ponto – *O processo adaptativo diante da estomização*, versa sobre os inúmeros impactos sofridos na dimensão física, psíquica e sócio familiar do estomizado e as adaptações enfrentadas. O terceiro tópico – *O percurso da enfermagem na estomaterapia*, aponta aspectos pertinentes à história da enfermagem no cuidado especializado específico, como o profissional enfermeiro pode auxiliar o estomizado, a viver e a buscar o bem-estar consigo mesmo, visando a uma melhor qualidade de vida.

2.1 A ESTOMIA COMO UMA CONDIÇÃO CRÔNICA

Nas últimas décadas, as doenças crônicas ganharam uma atenção especial dos profissionais de saúde devido aos altos índices de prevalência e por suas consequências na morbimortalidade da população mundial e brasileira. Isso, em sua maioria, acarreta na agudização do estado de saúde e deficiências, aumenta o uso dos serviços de saúde e diminui a qualidade de vida da pessoa (HELFER et al., 2012; OPAS, 2012). A cronicidade caracteriza-se pela presença da doença na vida da pessoa por um período superior a seis meses, e em muitos casos, por tempo permanente e indeterminado (MOURA et al., 2011; ISER et al., 2012).

Pensa-se que essas doenças crônicas acometem, principalmente, a população sênior, porém, dados afirmam não ser um privilégio desta pessoa mais idosa, já que também afligem os jovens e adultos em idade produtiva, tornando-se importante enfatizar ações para o controle do câncer, acidentes de trânsito, doenças cardiovasculares, respiratórias, gastrointestinais e diabetes, entre outras (BATISTA et al, 2011; MOURA et al., 2011; DUNCAN et al, 2012).

Diante do quadro epidemiológico e da industrialização, vem se buscando o investimento em pesquisas que possibilitem o avanço tecnológico e o aprimoramento de técnicas cirúrgicas, a fim de assistir o doente crônico e proporcionar uma melhor qualidade de vida (DUNCAN et al, 2012).

Neste contexto, em consequência às afecções que acometem o sistema urinário e/ou intestinal, como: as obstruções vesico intestinais – principalmente as neoplasias; as inflamações do cólon – Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa; as perfurações e traumas – acidentes de trânsito e ferimentos com armas brancas ou de fogo; as fistulas e a proteção de anastomoses de alto-risco, emergiram tratamentos que viabilizaram o desvio do trânsito de eliminação (intestinal ou urinário) por meio de um estoma (SANTOS et al., 2007; BATISTA et al, 2011; ROCHA, 2011).

Estima-se que, no Brasil, exista entre 80.000 a 100.000 pessoas com estomia intestinal e urinária. Em 2011, o Sistema Único de Saúde (SUS) forneceu 2.147.900 equipamentos coletores, compostas por uma base adesiva que adere à pele em volta do estoma e sobre ela uma bolsa coletora, resultando em um investimento de R\$ 18,6 milhões; nesse mesmo ano foram realizados 1.702.201 procedimentos cirúrgicos para criação de um estoma (BRASIL, 2009; ROCHA, 2011; BRASIL, 2012).

A estomia consiste na comunicação de uma víscera oca com o meio externo. Logo, os estomas classificam-se de diferentes formas e finalidades, isso depende do órgão ou sistema ao qual estarão ligados. Existe os estomas respiratórios, urinários e digestivos; este último pode ser para alimentação ou eliminação. As estomias ainda são nomeadas em temporárias ou definitivas (BRASIL, 2012; EGITO et al., 2013).

Entre as estomias mais realizadas de eliminação estão as colostomias, com a exteriorização de um segmento do cólon, e as ileostomias, que é a exteriorização da parte mais distal do intestino delgado. Existe ainda, as ureterostomias, onde um ou dois ureteres são desagregados da bexiga, anastomosados a uma porção ressecada do íleo e aderido à parede abdominal para formar o estoma (BARE; SUDDARTH, 2011).

Seguindo na classificação das estomias podemos encontrar as temporárias, que são aquelas que serão fechadas em um curto espaço de tempo, ou então podem evoluir para definitiva. Logo, as definitivas são caracterizadas como permanentes, criadas quando o retorno do trânsito intestinal fisiológico do indivíduo é impossível de se restabelecer. Assim, manter uma vida com uma estomia, frequentemente desencadeia conflitos comportamentais, mudanças no estilo de vida e nas suas relações sócio familiares (BRUM et al, 2010; LIAO et al, 2014).

As consequências fisiológicas e psicossociais estão associadas ao tratamento cirúrgico e influenciam a vida destas pessoas e de seus familiares. Dentre os problemas físicos enfrentados, encontram-se os que estão relacionados aos fatores individuais, como:

flacidez do músculo abdominal, ganho de peso pós-operatório, idade, exposição à radiação e estado de saúde debilitado; e ainda, aqueles que surgem devido à má confecção do estoma. Para que isto não ocorra é importante que ocorra a demarcação do estoma no pré-operatório e que durante o procedimento da técnica operatória a extremidade do intestino destinado a ser o estoma seja mantido bem irrigado, sem tração ou tensão; e que o cólon seja exteriorizado pela parede abdominal, interposto através do músculo reto abdominal e suturado à pele (LIU et al, 2010; CAMPO-LOBATO, 2011).

Os principais problemas relacionados ao estoma são as hérnias e a dermatite periestomal. A hérnia, muitas vezes porque o paciente realiza esforço físico, ocorre devido ao prolapso da alça intestinal, essa manifestação merece atenção, pois pode indicar o surgimento de um tumor intra-abdominal, que faz pressão sob o estoma; já a dermatite periestomal, relacionada com o autocuidado, acontece porque o efluente (fezes ou urina) deixa a pele constantemente úmida, rompendo o equilíbrio normal do organismo (MEISNER et al, 2012).

Entende-se, então, que a confecção de uma estomia é um acontecimento de adoecimento que necessita de cuidado continuado e prolongado dos serviços e equipe de saúde, onde as políticas públicas devem antepor as consequências a longo prazo que os agravos promovem (BELLATO et al., 2007).

Compreende-se que as pessoas estomizadas formam um grupo que pode ser classificado como uma pessoa com uma deficiência física, visto que houve uma doença prévia e esta, deixou uma incapacidade no sistema (digestivo, urinário ou respiratório) que produz obstáculos em vários campos da vida, tanto social quanto pessoal (BRASIL, 2004, 2012; MAZZOTTA; D'ANTINO, 2011).

A cronicidade de uma doença caracteriza-se como um desfecho que leva à vulnerabilidade, no qual está interligada a incerteza e (des) harmonização na base estrutural, funcional e pessoal dos membros familiares, modificando a vida e podendo gerar conflitos (SANCHEZ; FERREIRA, 2012).

Deste modo, embora mantenha a sua condição atual oculta sob as vestes, o estomizado se vê diante de novos paradigmas e sente-se diferente dos outros indivíduos de seu convívio, levando-o a uma transformação pessoal (BARNABE; DELL'ACQUA, 2008; CASSERO; AGUIAR, 2009).

2.2 O PROCESSO ADAPTATIVO DIANTE DA ESTOMIZAÇÃO

A palavra pessoa significa ser humano, um ser consciente, com arbítrio próprio e, partindo do princípio que apresenta plena capacidade mental, sendo responsável pelos seus atos, deve ser respeitado em sua individualidade (HOLANDA, 2010).

A Ordem dos Enfermeiros conceitua pessoa como ser social e agente intencional de comportamentos baseados nos valores, nas crenças e nos desejos da natureza individual, o que torna cada pessoa um ser único, com dignidade própria e direito a autodeterminar-se. E ainda, que seus comportamentos podem ser influenciados pelo ambiente em que vivem, certificando a integração deste indivíduo com o sistema, onde a harmonia entre ambos consolida o ser biopsicossocial e espiritual (OE, 2001).

Os estomizados têm sua compreensão de vida modificada, além das mudanças nos padrões de eliminação, dos hábitos alimentares e de higiene, atividade sexual, padrão do sono e imagem corporal, precisam se adaptar ao uso do equipamento, resultando em baixa autoestima, sexualidade comprometida e, muitas vezes, em isolamento da sociedade (SOUZA et al., 2010; GRANT et al., 2011; NASCIMENTO et al., 2011; SIMMONS; MAEKAWA; SMITH, 2011; DELARMELINDO et al., 2013).

Socialmente, o vocábulo pessoa está ligada intimamente à comunidade, onde sem o reconhecimento e aprovação da sociedade não teria uma significação plausível. Dessa forma, a pessoa detém peculiaridades que a sociedade motiva (REZENDE, 2010).

De maneira ampla, pode-se dizer que a adaptação se refere ao ajustamento biológico do ser humano ao ambiente físico em que vive. Porém, na sociologia, o termo qualifica a harmonia da sociedade consigo mesmo, e com os demais indivíduos, um acordo coletivo e em conformidade às normas pré-estabelecidas, que depende do limite dos acontecimentos e da autonomia pessoal, refletindo nos valores e condutas aceitas pela maior parte da população (GIDDENS, 2012).

Portanto, ao ser comunicado do diagnóstico em que o tratamento e/ou cura depende da confecção de uma estomia, a pessoa confronta-se com uma difícil realidade, enfrentando diferentes fases, percorrendo do pré-cirúrgico ao pós-operatório, até o obscuro retorno ao seu cotidiano de vida e a aceitação de sua nova condição (SUN et al, 2013).

Na fase pré-cirúrgica, o paciente e sua família devem ser bem informados sobre como será o procedimento operatório, receber informações detalhadas acerca da doença e dos cuidados essenciais de manipulação com a estomia e, ser comunicado sobre as possíveis

consequências da criação do estoma. Os esclarecimentos são importantes para diminuir o temor e a ansiedade pela situação que está sendo vivenciada (ROCHA, 2011).

No período pós-operatório, o estomizado precisa lidar com um misto de sentimentos e comportamentos sociais e individuais. A presença do estoma conduz a uma nova perspectiva de vida, contudo, mesmo estando consciente de que é uma intervenção que busca a preservação da vida e manutenção da saúde, ao deparar-se com as dificuldades devido as mudanças ocorridas no dia a dia, como na realização dos seus antigos afazeres e cuidados pessoais, e ainda observando o corpo mutilado, a pessoa vivencia uma sensação de perda, não só física, mas também familiar e social que irá interferir na adaptatividade a nova situação de vida (BARNABE; DELL'ACQUA, 2008; SUN et al, 2014).

Durante o estágio adaptativo à estomia as pessoas mencionam a vulnerabilidade que estão vivendo, essa encontra-se relacionada às emoções exacerbadas, ao isolamento social e a dificuldade em se abrir. Assim, o confronto pessoa estomizada e estomia gera sentimentos de medo, ansiedade, incerteza, baixa autoestima, inferioridade, tristeza e remorso, sendo a espiritualidade uma ferramenta significativa de enfrentamento (SALES et al, 2010; BULKLEY et al, 2013). Haja visto, durante este período, a pessoa passa por todos os estágios do luto: negação, fúria, barganha, depressão e aceitação; é como se, ao se enxergar com a estomia, o estomizado devesse morrer e nascer novamente para, enfim, legitimar sua nova situação de vida (WORDEN, 2013).

Neste direcionamento, o “estar estomizado” repercute como um desafio para a adaptação, onde estratégias auxiliam no enfrentamento das reações. Esse retorno consiste na evolução gradativa de etapas, em que a primeira e mais complexa está intimamente ligada à alteração na imagem corporal, coexistindo com as transformações biopsicossociais da pessoa e sua dinâmica familiar (BOCCHI et al, 2010; UMPIÉRREZ, 2013).

O grupo familiar apresenta-se, no decorrer da história, como provedor da qualidade de vida, sendo esse conceito fortalecido desde a década de 70, em virtude do aumento na viabilidade da sociedade civil em integrar-se nos sistemas de amparo social, implicando na participação da família em organizações governamentais (MIOTO, 2010)

Assim, embora a família como grupo em nossa sociedade exista há muito tempo, somente ao longo da história, é que o sentimento familiar foi concebido. Logo, vivenciar e apreender a dinâmica das relações familiares se torna tarefa delicada, devido aos múltiplos fatores que envolvem os processos interrelacionais humanos. A observação destes relacionamentos nos traz a certeza de que um misto de sentimentos e emoções se aflora

quando nos imiscuímos neste universo. Abordar com emoção e sentimento demanda habilidade e discernimento, para que não mergulhemos nas questões psicoafetivas analisadas, misturando-nos e perdendo a capacidade de compreender o fenômeno de forma real (DECESARO, 2007).

Neste sentido, evidencia-se a família como componente essencial no processo adaptativo do estomizado. O cuidado familiar diante da vivência da cronicidade busca, acentuadamente, atender a demanda de indivíduos com patologias crônicas, incapacitantes ou terminais, aonde a família, habitualmente detém os cuidados e a atenção necessária para apaziguar os efeitos físico, biológico e psicossocial da doença. (MARCON et al., 2009; SANCHEZ; FERREIRA, 2012).

Normalmente, em decorrência ao processo cirúrgico, é o familiar que faz a primeira proximidade com o serviço público responsável pelo atendimento especializado e o fornecimento de bolsas coletoras e adjuvantes. Neste momento torna-se perceptível a fragilidade e o despreparo do familiar em relação aos cuidados e procedimentos, envolvendo o estomizado, principalmente, diante das mudanças que virão acontecer no meio sócio familiar, isso se deve, em grande parte, pela falta de informações pertinentes ao uso dos equipamentos (CETOLIN et al, 2013).

Direcionando o olhar para nossa pesquisa, estudos destacam que o apoio emocional dado pelo familiar se torna fundamental para a pessoa estomizada, no enfrentamento de sua nova situação de vida. Esse apoio familiar se desponta por meio de explicações, diálogos, conselhos, transmitindo conforto e segurança, permitindo que a pessoa se adapte mais rápido a realidade imposta, adaptação facilitada, principalmente, com o retorno ao seu ambiente sócio familiar. (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009; MUÑOZ et al., 2010; SOUZA et al., 2010).

Portanto, torna-se vital para a enfermagem conhecer a pessoa e a família, compreendendo sua conduta, seus sentimentos e os significados atribuídos nas etapas do processo de estomização. Sendo importante se atentar e sempre lembrar, que cada pessoa e familiar vivencia situações estressantes, como a estomia, de forma singular, assumindo uma postura própria, geradora de necessidades diferenciadas de apoio e de cuidado conforme sua aceitação e visão do fenômeno (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009; MARTINS; ALVIM, 2012; OLIVEIRA et al, 2014).

Nesta perspectiva, a equipe de saúde “sui generis”, o enfermeiro, representam um importante papel estimulando a família, que muitas vezes não está preparada para lidar com

esse processo, enfrentar as adversidades resultantes da estomização. Para tal, a assistência familiar e social ajuda na promoção da reconstrução da identidade da pessoa estomizada, facilitando um encontro mais rápido com sua autoestima e a reinserção social (CETOLIN et al, 2013; OLIVEIRA et al, 2014).

2.3 A HISTÓRIA DA ESTOMATERAPIA E O PERCURSO DA ENFERMAGEM ESTOMATERAPEUTA

A história das estomias remonta ao ano de 1709, quando Lorenz Heister, um cirurgião alemão, teria realizado operações de enterostomia em soldados que apresentavam ferimentos intestinais. Contudo, posteriormente descobriu-se que a técnica de Heister consistia na fixação das feridas à parede abdominal e não na realização de verdadeiras estomias (SALES et al, 2010).

Realizando uma autópsia em uma criança de 6 (seis) anos, no ano de 1710, Alex Littré, descobriu que conseguia suturar as alças intestinais na parede abdominal. Esse procedimento poderia ser usado para liberar, o conteúdo digestivo que se acumulasse, por meio de uma obstrução intestinal mecânica. Assim, ele idealizou o que conhecemos hoje como: estomia intestinal. Por conta desse feito, ele é considerado o “pai da colostomia” (SANTOS, 2001).

Em 1776, Pillore realizou com sucesso uma cecostomia inguinal. Em 1783, um cirurgião de Napoleão, Antoine Dubois, relata a realização de uma colostomia em uma criança com três dias de vida, nascida com imperfuração anal (CASCAIS et al, 2007). Em 1930, Dubois refere-se aos “cuidados aos estomizados”, no *American Journal of Nursing*, onde considera o estoma como uma deficiência e relata aspectos individuais e ambientais, predominantemente sobre a alimentação e o local do estoma, como critérios para a cirurgia e o cuidado (TAKEBAYASHI, 2010).

Em 1943, foi realizada por Gavin Miller, a primeira proctocolectomia com ileostomia definitiva em uma jovem acometida de colite ulcerativa. Apesar de no final do século XIX, os princípios básicos para a realização das colostomias já estarem estabelecidos, foi no início de 1950, a designada “era moderna das estomias”, que se alcançou novos conhecimentos, em especial por meio dos trabalhos de Patey (ênfatisando a sutura colo-cutânea) e de Butler (excisão combinada do reto) (SANTOS, 2001).

Em 1958, Rupert Turnbull contratou Norma Gil como “técnica em estomia”, sendo esta sua paciente e ileostomizada, para exercer funções na Cleveland Clinic Foundation. Apesar desta não ter formação na área da saúde, inicia-se oficialmente a Estomaterapia - Enterostomal Therapy (entero= intestino e stomal=estoma) e assim, Norma Gil é considerada a primeira Enfermeira Estomaterapeuta, e Turnbull o pai da Estomaterapia (TAKEBAYASHI, 2010).

A estomaterapia é a área da saúde responsável por prevenir a perda da integridade da pele, realizar tratamento avançado de pessoas com feridas (agudas e crônicas), reabilitar as que possuem estomias e incontinências (urinária ou anal) e realizar cuidados com fístulas, cateteres, drenos e tubos (MALAGUTTI; KAKIHARA, 2014; MATSUBARA et al., 2012).

Neste contexto, é uma área diferenciada de cuidados de saúde, que integra o saber científico – técnico e princípios de relação de ajuda, ademais, por meio da informação, ensino e aconselhamento, permite à pessoa que irá ou foi submetida a uma estomia, perceber a possibilidade de prosseguir no alcance de seus objetivos em todos os níveis pessoal, familiar, profissional e social, mesmo com as necessárias “modificações” impostas pela doença (MATSUBARA et al., 2012).

No Brasil, a especialidade foi instituída formalmente em 1990. Porém, na década de 80, algumas enfermeiras partiram para o exterior em busca da formação especializada, assim sendo, a primeira Enfermeira Estomaterapeuta (ET) do Brasil foi Gelse Zerbeto. Quando a especialidade ainda não era exercida somente por enfermeiros, na medicina os primeiros “ET’s” foram dois médicos do Rio de Janeiro, que receberam treinamento da própria Norma Gill, na Cleveland Clinic Foundation. Uma das enfermeiras que buscou formação em outro país foi Vera Lúcia Santos, responsável pela criação do primeiro curso de especialização no Brasil, em 1990, na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP), sendo este o único curso existente no país até 1998 (SANTOS, 2001).

Entre as responsabilidades da assistência de enfermagem tem-se a anamnese e o exame físico, que deve conter diagnósticos que serão implementados no processo de cuidado, além da demarcação do estoma durante a fase pré-operatória, visto que dessa forma o futuro estomizado se sinta mais participativo da sua cirurgia e de sua condição. Durante a assistência imediata, torna-se essencial que aconteça a monitorização da estomia a fim de detectar prováveis complicações, inspecionando o efluente e analisando a eficiência do equipamento colocado. O enfermeiro percebe que as dificuldades relacionadas ao físico sobrepõem as psicológicas, e uma vez que essas se solucionam, inicia-se conflitos múltiplos,

gerando ansiedade e baixa autoestima, fazendo com que a pessoa se sinta marginalizada. Assim, essas mudanças carecem ser antecipadas e trabalhadas junto ao estomizado e aos familiares para atenuar a complexa reabilitação (BARE; SUDDARTH, 2011; SILVA; SHIMIZU, 2012).

No pós-cirúrgico mediato e tardio, o enfermeiro deve ultrapassar as barreiras psicológicas e a possível inércia do paciente, agindo com veemência, contudo respeitando a individualidade e necessidades específicas do estomizado, incentivando-o ao auto cuidar-se e a readaptar-se a esta nova situação de vida. Assim, durante a reabilitação, a enfermagem funciona como educadora, facilitadora e sistematizadora do cuidado, tendo a tarefa, desde o pré-operatório, de ensinar e estimular a pessoa estomizada a ser responsável pelo seu próprio cuidado, preparo do familiar para o cuidado domiciliar e encaminhamento ao Programa de Ostomizados. Visto que, nesta fase de condição desconhecida, geralmente, as explicações e esclarecimentos são apreciadas pelo paciente e familiares, tornando o autocuidado mais aceitável (MARTINS; ALVIM, 2010; MATSUBARA et al, 2012; MALAGUTI; KAKIHARA, 2014).

Ressalta-se que após a alta hospitalar o estomizado ainda estará com o quadro clínico comprometido, necessitando do cuidado de um familiar e este responsável por acompanhar a pessoa nos retornos ao Programa enquanto essa estiver cadastrada e precisando do atendimento especializado (LENZA et al, 2013).

A assistência ao paciente estomizado, então, exige uma reflexão sobre os aspectos de reabilitação e a busca por uma melhor qualidade de vida para ele e sua família, significando um grande desafio para o profissional de saúde, principalmente de enfermagem. Sendo assim, é indispensável o conhecimento das necessidades desses pacientes por meio de suas indagações que, além de serem diversas, podem mudar constantemente de acordo com o que lhes é apresentado no viver cotidiano (NASCIMENTO et al., 2011; BARROS et al., 2012).

A mudança de perspectiva na relação do cuidado entre a equipe de enfermagem, o estomizado e família é capaz de originar uma verdadeira comunicação junto às pessoas que têm sentimentos, desejos e sonhos. Portanto, implica-se em simultaneamente construir saberes e possibilidades de alternância da realidade, culminando, dessa forma, numa interação mútua, autêntica, horizontal e humanizada (MARTINS; ALVIM, 2011).

Neste contexto, entende-se por qualidade de vida uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e na própria estética existencial. O termo abrange muitos significados, que

refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural (SLATER, 2010; UMPIÉRREZ, 2013).

O objetivo da equipe interdisciplinar é a reabilitação e a inserção do estomizado na sociedade, transpassando os medos, a angústia e o “luto” que o impeçam à readaptação. Assim, o próprio indivíduo deve avaliar sua qualidade de bem-estar e autonomia, e buscar o retorno ao seu cotidiano de vida. (KIMURA et al, 2013)

Neste cenário, observa-se que nos últimos anos o foco no estigma e preconceito levou a formulação de estudos sobre fatores estruturais que a vulnerabilidade forma, tornando possível repensar a natureza da discriminação em relação à saúde (PARKER, 2012).

Desta maneira, percebe-se a necessidade de um maior desvelamento a respeito do fenômeno estomia e uma projeção da responsabilidade da enfermagem, diante do processo de estomização, visto que muito ainda precisa ser feito para construir habilidades para o enfrentamento das consequências negativas, geradas pela exclusão do estomizado, onde a inversão desse aspecto pode ser alcançada com programas, intervenções e políticas sociais e de saúde pública mais eficazes.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Desvelar aspectos experienciados no cotidiano de vida do estomizado.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Analisar as publicações científicas sobre os fatores envolvidos no processo de adaptação de pessoas com uma estomia;

Traçar o perfil de qualidade de vida dos estomizados;

Descrever as mudanças ocorridas no cotidiano de vida da pessoa que necessitou ser estomizada;

Apreender aspectos que permeiam o enfrentamento da estomização;

Identificar aspectos que revelam a atuação da equipe de saúde e a presença da família no cuidado ao estomizado.

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória, transversal, de abordagem mista.

A abordagem mista envolverá as dimensões qualitativa e a quantitativa. A opção escolhida se justifica pela possibilidade de ambas se interconectarem, e, mesmo com ênfases diferenciadas quanto ao material coletado em cada uma, ao mesmo tempo as duas seguem um caminho que contribui para a qualificação de uma análise mais densa de interpretação do objeto de estudo. Metodologicamente, as duas vertentes não se contradizem, mas se complementam, logo que a realidade compreendida por elas interatua dinamicamente excluindo qualquer dicotomia (MINAYO, 2012).

A escolha da dimensão qualitativa justifica-se pelo fato de procurar detalhar a forma como os indivíduos idealizam o mundo em que vivem, o que estão realizando ou o que está sendo percebido, desde que faça sentido ao que está se observando. As interações e os apontamentos são considerados como maneiras de constituir, concomitantemente ou de modo conflituoso, processos e objetos sociais, podendo ser reconstruídas e analisadas a fim de descrever e explicar as questões sociais (GIBBS, 2011; MINAYO, 2012).

Esse método é mais apropriado para apurar julgamentos e atitudes explícitas e conscientes dos entrevistados, porquanto faz uso de instrumentos bem moldados como os questionários. Estes devem ser representativos, de modo que seus dados possam ser generalizados e projetados para um determinado universo, permitindo ser usados ao longo do tempo (VALLE, 2014).

Dentro da abordagem qualitativa há uma série de pesquisas desenvolvidas, principalmente nas áreas das ciências humanas e sociais, aprofundando-se no universo das ações de pessoas e dos significados dessas relações, que são detentores de crenças, valores, atitudes e hábitos. Assim, a pesquisa socioantropológica permite ao indivíduo uma visão mundana e procura trabalhar com a vivência, a experiência, o cotidiano e a compreensão das estruturas e instituições como resultantes da ação humana (MINAYO, 2012; ALVES, 2013).

A abordagem quantitativa, por sua vez, é mais apropriada para apurar julgamentos e atitudes explícitas e conscientes dos entrevistados, porquanto faz uso de instrumentos bem moldados como os questionários. Estes devem ser representativos, de modo que seus dados possam ser generalizados e projetados para um determinado universo, podendo ser usados ao longo do tempo (ALVES, 2013).

Considerando-se o esmero para essa pesquisa, o caminho metodológico foi feito em duas etapas, primeiro usou-se a Revisão Integrativa da Literatura (RIL) a fim de levantar achados bibliográficos sobre o tema, e segundo utilizou-se da história oral sob a perspectiva de Meihy para a coleta de dados com os participantes selecionados (MEIHY, 2002).

A RIL, na área da enfermagem, consente a formatação de uma fonte de conhecimento acerca de um problema específico e ao mesmo tempo determina se esse achado é válido para ser transferido à prática e oferecer subsídios para sua resolução (POMPEO; ROSSI; GALVÃO, 2009).

A história oral pode ser a melhor forma de se compreender o processo de socialização, a emergência de um grupo, a estrutura organizacional, o nascimento e o declínio de uma relação social e as respostas situacionais às contingências cotidianas, concedendo as prerrogativas na memória cultural e individual (MINAYO, 2012).

Nessa perspectiva, precisa-se convergir um relacionamento dialógico que exige, no mínimo, a presença de duas pessoas, porém, essa formação não se fundamenta em uma conversa informal, e sim, em um encontro marcado e programado, exigindo rigorosidade teórica e metodológica (MEIHY; HOLANDA, 2010).

A história oral, ou também nomeada de história de vida, consiste em fazer entrevistas conduzidas, incentivadas e gravadas, com indivíduos que podem discorrer sobre fatos, circunstâncias, instituições e sua própria história de vida. Essa técnica move-se em terreno multidisciplinar, pois utiliza muitas vezes música, literatura, lembranças, fontes iconográficas, documentação escrita, entre outras, para assim, instigar a memória (ALBERTI, 2013).

É por meio da fala que se torna plausível acessar a história oral, uma ferramenta imprescindível para descobrir, explorar e avaliar como os indivíduos compreendem o seu passado, como relacionam a experiência individual ao cenário social, interpretando e dando-lhe sentido a partir do presente (MINAYO, 2012).

Dentro da história oral, existem três gêneros igualmente relevantes, que são: história oral de vida, história oral temática e tradição oral. A história oral de vida consiste na narrativa da experiência de vida de uma pessoa, já a tradição oral está muito íntima da etnografia, esmiuçando a rotina de um determinado grupo, com seus rituais e mitos, dando enfoque à história (MEIHY; HOLANDA, 2010; VALLE, 2014).

Optou-se pela escolha da história oral temática para esta pesquisa, em virtude de compreender que o ato de entrevistar faz uso de dois lados, pessoal e humano, que estão

conectados à existência de um assunto anterior, específico e delineado, dessa forma, têm-se a oportunidade de elucidar fatos e fenômenos significativos para os entrevistados, aqui definidos metodologicamente como colaboradores (MEIHY; HOLANDA, 2010; CARVALHO et al, 2013).

Situando-se na problemática supracitada, esta metodologia apresenta-se como o melhor caminho, o qual direciona a busca por conhecimento a respeito das mudanças, das adaptações e dos desafios enfrentados pela pessoa estomizada, no seu cotidiano de vida. A presença de um ponto central, neste caso o processo de estomização, permite legitimar o ato de entrevistar em um projeto, por detalhar e direcionar as prováveis objetividades maiores, contudo, estas não garantem a verdade, mas limitam devaneios e variações (MEIHY; HOLANDA, 2010).

A história oral faz parte de um agrupamento de depoimentos orais e a sua manifestação mais divulgada é a entrevista. Isso substancia que a entrevista não denota apenas diminuição da história oral, podendo essa ser utilizada para transmutar o foco da história narrada pelo colaborador, esclarecendo domínios recentes investigados; ou ainda possibilitando retornar àquele que vivenciou o relato, para um lugar importante trazendo à borda, por meio de suas próprias falas, as experiências que havia se esquecido devido a rotina do dia a dia (MEIHY; HOLANDA, 2014; MACÊDO et al, 2014).

Por conseguinte, o passado rememorado não representa percepção imediata, mas uma fonte distanciada de situações já vividas. Assim, a memória deixa de ter características de restauração e passa a ter uma interpretação de sentido atual, uma experiência daquilo que se viveu, analisada pelo pesquisador e entrevistado (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

Deste modo, a história oral temática apoia-se na teoria da história oral com o propósito que, embora não seja completamente absorto ao sujeito, não o torna o centro da atenção do estudo, este se torna um narrador de sua história, dentro de um tema central já proposto (VALLE, 2014).

Neste contexto propõe-se o uso das trajetórias percebidas pelos colaboradores e/ou sua família na busca pela assistência, com o objetivo de entender o impacto da experiência do adoecimento. Valoriza-se a maneira como delineiam estes caminhos seguindo sua própria lógica, constituída nas diversas redes formais e informais, de apoio e de pertença, que possam lhes dar certa sustentabilidade na vivência deste adoecer. Para tanto, realizou-se, por meio da fala dos colaboradores, a imersão na vivência do processo de estomização (BELLATO et al, 2008).

4.2 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi primeiramente autorizada pela Secretaria Municipal de Saúde de Maringá, por meio do Centro de Formação e Capacitação Permanente dos Trabalhadores da Saúde (CECAPS) (Anexo D). E, após o projeto ser apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá e aprovado sob o parecer nº 478.982 (Anexo E), conforme Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, iniciou-se a coleta de dados (BRASIL, 2012).

4.3 CONTEXTO DO ESTUDO E PROCEDIMENTOS

Para a identificação dos participantes utilizou-se o Ambulatório de Ostomias e Tratamento de Feridas (denominado de AMOF), pertencente a uma Regional de Saúde (RS) do Sul do Brasil.

O AMOF foi implantado, primeiramente, sob responsabilidade do Hospital Universitário de Maringá (HUM) e alocado no mesmo. Em 2006, o AMOF passou por uma transição, designado para a Prefeitura de Maringá, e nesse período, o serviço funcionou com a integração de redes, onde o HUM fornecia o local e profissionais capacitados para a assistência, e a 15ª Regional de Saúde, caracterizada como a Policlínica Zona Norte, distribuía os kits de materiais.

Desde o ano de 2008, o serviço está implantado na Policlínica Zona Norte, e sua equipe é composta por uma enfermeira e uma técnica de enfermagem, para o atendimento de estomizados pertencentes aos trinta municípios de abrangência da RS. Esse serviço especializado é gerido pelo Município e pelo Estado, por meio de uma pactuação que normatiza o atendimento e a aplicação dos recursos.

A Policlínica Zona Norte é uma unidade de média complexidade, com seis (06) especialidades médicas, catorze (14) enfermeiros, dez (10) auxiliares de enfermagem, quatro (04) farmacêuticos, três (03) fisioterapeutas, um (01) nutricionista, um (01) psicólogo e um (01) assistente social. Conta com o apoio de salas de procedimentos para raios-x; curativos; pequenas cirurgias; e procedimentos de enfermagem. Onde, além do Ambulatório de Ostomias e Tratamento de Feridas, funciona também o Centro de Especialidades Odontológicas (CEO), com uma equipe composta por trinta e um (31) profissionais (MARINGÁ, 2013; DATASUS, 2014).

De acordo com a Portaria nº 400, o Programa de Estomizados deve prestar um atendimento multidisciplinar e qualificado às pessoas com estomas de eliminação, e também àquelas que se apresentam com incontinência e/ou feridas. Essa assistência especializada tem por objetivo a promoção da autonomia e independência do estomizado e sua família, e não somente a distribuição de equipamentos (BRASIL, 2009).

O contato inicial com a AMOF, normalmente, acontece com o familiar que procura para marcar a primeira consulta de enfermagem, após a alta do estomizado, neste momento, são solicitadas cópias da documentação do paciente, realizadas orientações básicas ao familiar e o fornecimento de equipamento em quantidade suficiente até o dia do atendimento.

No dia agendado, a assistência de enfermagem é desenvolvida com o estomizado e um familiar, normalmente quem está mais próximo do cuidado, nesta ocasião o enfermeiro realiza o preenchimento do histórico do paciente; exame físico (anamnese) com avaliação específica sobre o tipo, posição do estoma, aparência da pele periestomal, possíveis complicações, tempo de permanência e aptidão do paciente para o autocuidado. Durante este atendimento, também, efetua-se a escolha e a indicação de equipamentos ajustando-os aos desejos e necessidade individuais e, com a opção de acréscimo de adjuvantes específicos como pó, pasta e película protetora da pele, lenço barreira ou barreira protetora, desodorante/lubrificante, limpador de pele, medidores de estoma, anéis de micropore, filtro, presilha/clamp, cinto, e ainda, sistemas de irrigação e ocluser de colostomia.

Ainda, durante esta consulta de enfermagem resgata-se o método de ensino e aprendizagem focando na autonomia e reabilitação do estomizado, garantindo uma maior segurança para a realização dos futuros cuidados, por isso solicita-se a presença de um familiar durante esse primeiro atendimento.

As orientações e temas abordados nesse atendimento são, a anatomia e fisiologia do aparelho digestório; os tipos de estomias de eliminação; os cuidados de higiene, manejo e troca de equipamentos, e com isso objetiva-se estimular o autocuidado para a independência e recuperação no cotidiano de vida do recém-estomizado.

Assim, a solicitação de participação do sujeito para o estudo procedeu-se pessoalmente e individualmente ao estomizado, bem como aos seus familiares inclusos na pesquisa, desde que esses tenham autorizado por escrito, por intermédio do enfermeiro responsável pelo AMOF, sua disponibilidade em ouvir os objetivos e sanar os possíveis questionamentos a respeito da pesquisa.

Durante a primeira visita domiciliar, informaram-se os objetivos do estudo, os

procedimentos que seriam adotados, a importância da gravação, o tipo de participação desejado, o critério para as visitas e o tempo provável de duração de cada visita.

Os que aceitaram a participar da pesquisa foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias. Sendo informados que poderiam se retirar da mesma em qualquer momento que desejassem, bem como que seriam respeitados seus valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, hábitos e costumes individuais de cada colaborador e grupo familiar.

4.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Atualmente, na AMOF, estão cadastrados duzentos e sessenta e dois (262) estomizados, cujo atendimento envolve o fornecimento de bolsas de estomias e adjuvantes; ensino do autocuidado; e atividades sociais de apoio à Associação de Ostomizados de Maringá.

Os critérios para a seleção dos colaboradores do estudo foram: ser recém estomizado; de ambos os sexos; possuir uma estomia de eliminação temporário ou definitiva; ser maior de 18 anos; estar acompanhado de familiares durante a consulta de enfermagem. E ainda, residir na cidade sede do AMOF ou nas localidades adjacentes com distância de até 40Km.

Foram excluídos da pesquisa aqueles recém-estomizados que: morreram antes de dois (02) meses de acompanhamento; reinternaram por agravamento do caso; estavam com registro na AMOF incompleto e/ou incorreto; reverteriam o trânsito intestinal com um mês de pós operatório; os acamados e com fala prejudicada; e, os que recusaram a participar.

Para a participação de familiares, os critérios estabelecidos foram: ser maior de 18 anos; ter comparecido ao atendimento no AMOF, acompanhando o recém-estomizado e este compor a amostra final; possuir uma boa comunicação e consentir em participar do estudo.

Neste estudo, considerou-se como recém estomizado o indivíduo que buscou atendimento com, no máximo, 60 dias de pós-operatório, no período compreendido de dezembro de 2013 a fevereiro de 2014, estando em fase de cadastramento, ou seja, na sua primeira ou segunda consulta de enfermagem no AMOF.

A seleção se definiu pelos critérios citados acima, onde, dos duzentos e sessenta e dois (262) estomizados cadastrados, 233 residiam no campo de abrangência. Destes, dezenove (19) eram recém-estomizados, contudo, após a realização do contato, foram excluídos nove (09) estomizados. Um (01) por falecimento antes da visita domiciliar, dois

(02) por estarem internados com o agravamento do caso, dois (02) pela não efetivação do contato telefônico por dados incorretos ou incompletos, um (01) pelo prévio agendamento da reversão do trânsito intestinal após um mês de pós-cirúrgico, impossibilitando o acompanhamento por três meses, um (01) por ser acamado e ter problemas na fala, e um (01) por desistência, após a primeira visita domiciliar.

Assim, os colaboradores deste estudo foram dez (10) recém-estomizados que, na sua consulta de cadastramento tiveram o familiar presente, porém durante as visitas domiciliares, apenas sete (07) famílias revelaram disponibilidade em participar, totalizando nove (09) familiares.

Ressalta-se que a participação do familiar foi com o intuito de complementar e/ou esclarecer a fala do estomizado e não passá-la a foco neste trabalho, onde, o eixo central ainda continua nas histórias vivenciadas sob o ponto de vista da pessoa estomizada, e não de sua família.

4.5 COLETA DE DADOS

Não houve preocupação com o número de participantes, para que esse seja elevado, pois, no estudo de processos sociais, busca-se obter informações que permitam teorizar sobre os fatos que nos interessam, sem a pretensão de saber quanto àqueles processos sociais são frequentes dentro da sociedade. Assim, o conhecimento científico, sob a ótica qualitativa, não é legitimado pela quantidade de sujeitos a serem estudados, mas pela qualidade de sua expressão (REY, 2012; SERAPIONI, 2009).

Abordar uma pessoa, a fim de que revele os acontecimentos que vivenciou, e manifeste o que sentiu, a partir do descobrimento da necessidade de criação de um estoma, e nos meses subsequentes, foi sem dúvida um caminho árduo. Por tratar-se de um assunto delicado, que deixa a pessoa profundamente abalada, física e emocionalmente, tornou-se necessário adotar uma série de procedimentos com o intuito de preservar, tanto a pessoa e familiar, bem como a pesquisadora, de situações de constrangimento ou de reações que impeçam a continuidade do trabalho.

Mediante a autorização pela Secretaria de Saúde Municipal e a aprovação do Comitê de Ética, foram solicitados os dados das pessoas com estomas de eliminação em fase de cadastramento no AMOF e realizou-se a seleção dos possíveis participantes, segundo os critérios de inclusão-exclusão.

A pesquisadora acompanhou, por todo o período de inclusão de novos colaboradores, as consultas de enfermagem agendadas pelo estomizado com o ambulatório, buscando uma aproximação e adquirindo mais experiência prática do fenômeno estudado.

A coleta de dados ocorreu de dezembro de 2013 a maio de 2014, contudo a inclusão de novos colaboradores (recém-estomizados) realizou-se de dezembro a fevereiro, atingindo assim a finalidade do estudo em acompanhar o paciente e sua família no período de três meses (Figura 1).

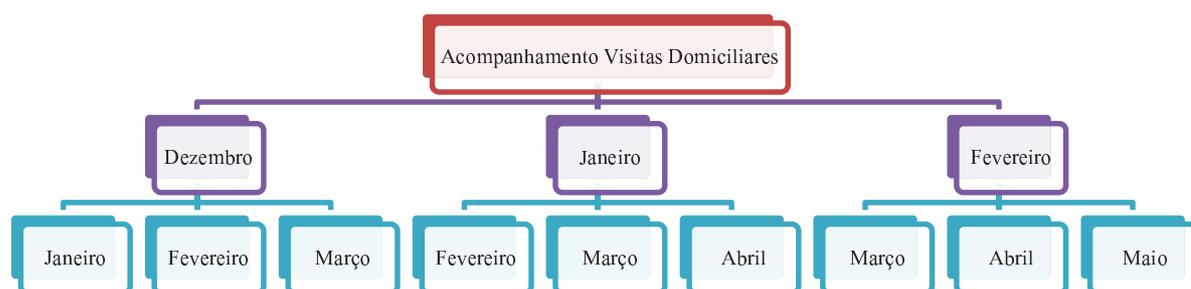


Figura 1. Esquema de acompanhamento de visitas domiciliares.

- Meses de inclusão de novos recém-estomizados;
- Meses de visitas domiciliares conforme o mês de inclusão.

Fonte: a autora, 2014.

A abordagem inicial realizou-se após a aceitação do estomizado, perante a assinatura do Termo de Concordância (Apêndice A), após sua consulta de enfermagem no AMOF. Nesse momento, foram expostos superficialmente os objetivos da pesquisa, agendando uma visita domiciliar para melhor detalhamento. Em cinco (05) casos onde não se conseguiu esta breve comunicação, o mesmo foi feito por contato telefônico, destes, dois (02) estavam com dados errados ou incompletos, sendo excluídos do estudo.

A primeira visita domiciliar (VD) aconteceu conforme disponibilidade do paciente, no lugar de sua preferência. Esse ambiente garantia a individualidade, o conforto e a privacidade durante a entrevista, onde em sete (07) domicílios, a família se fez presente.

Nesta ocasião, explicou-se que as entrevistas seriam gravadas para que não ocorresse perda de detalhes importantes, visto que as anotações escritas nem sempre são plenamente completas e confiáveis, e assim, solicitou-se a assinatura do TCLE, tanto do paciente quando do familiar (Apêndice B).

Durante a coleta de dados procurou-se sempre respeitar a fragilidade dos entrevistados e estabelecer um ambiente agradável, de conforto e privacidade, favorecendo um clima de confiança mútua.

Salienta-se que nas entrevistas o familiar participou com lembranças que eram importantes para o estudo, colaborando de forma secundária, ou auxiliando o estomizado quando este não se recordava de uma informação ou fato. Nesta ocasião aplicou-se o instrumento sociodemográfico (Apêndice C), elaborado pelas pesquisadoras, e o questionário do Perfil da Qualidade de Vida em Enfermos Crônicos (PECVEC) (Anexo A, B e C), este foi aplicado na primeira e última entrevista.

Uma vez executadas as formalidades de apresentação, a explicação dos objetivos da pesquisa e que os dados seriam coletados no decorrer de três meses, iniciou-se a entrevista.

O número de visitas domiciliares realizadas, por mês, foi definido conforme a necessidade do estomizado e de seu núcleo familiar, onde foram de, no mínimo, três (03) e máximo de seis (06) visitas no decorrer da coleta de dados para cada família, com duração variando de trinta e três (33) a noventa e dois (92) minutos por entrevista.

4.5.1 Instrumento Coleta de Dados

Utilizou-se o PECVEC a fim de traçar o perfil desses estomizados, sendo um instrumento originalmente alemão com versão em língua espanhola, adaptado e traduzido para a versão brasileira por Henriques. Esse instrumento consente na realização de questionamentos pertinentes à patologia, destacando a qualidade de vida pautada na saúde e utilizada como um atributo sintetizado de aspectos reais, no que se alude ao bem-estar e à capacidade de reintegração das pessoas limitadas por uma doença crônica, à sua vida rotineiramente ativa (SIEGRIST; BROER; JUNGE, 1997; COSTA, 2007).

O PECVEC consiste em quatro módulos. O Módulo Central de Qualidade de Vida - compreende seis (06) dimensões relacionadas à qualidade de vida em saúde - (Anexo A), sendo constituído por quarenta (40) questões definidas como:

- Escala I – Capacidade física: composta por oito (08) itens. Refere-se à capacidade do rendimento corporal e intelectual, tanto na vida pessoal como na profissional.

- Escala II – Funções psicológicas: estruturado em oito (08) questões. Refere-se à capacidade de desfrutar as relações psíquicas, ou seja, capacidade de regenerações psíquicas: regeneração de apetite, qualidade do sono e a capacidade de compensar os desgostos e decepções.

Obs.: As escalas III e IV constituem o bem-estar psicológico.

- Escala III – Estado de ânimo positivo: contém cinco (05) itens e compreende a

harmonia, o bom humor, otimismo e o equilíbrio emocional.

- Escala IV – Estado de ânimo negativo: formada por oito (08) itens. Refere-se aos aspectos essenciais da harmonia negativa: tristeza, nervosismo, irritabilidade, sentimento de ameaça, desesperança entre outros.

Obs.: As escalas V e VI constituem o estado social.

- Escala V – Função social: integra seis (06) itens relacionados à capacidade para manter relações e comunicações com outras pessoas. Capacidade para interessar-se por algo e/ou alguém, e conseguir desabafar.

- Escala VI – Bem-estar social: abrange cinco (05) questões. O apoio socioemocional, aproximação com outras pessoas, ajuda a outras pessoas, e sentimento de solidariedade. (SIEGRIST; BROER; JUNGE, 1997).

E, por último, um módulo específico voltado para a enfermidade a que se estuda. Este é composto por 13 itens podendo ter o acréscimo ainda de outras perguntas. Sendo nomeado como o Módulo de Sinais e Sintomas do Portador de Ostomia (Anexo B). Acrescenta-se, ainda, que o PECVEC contém um roteiro de instrução para facilitar o entendimento dos pesquisados, nos casos autoaplicáveis, definido como Instruções para o Paciente (Anexo C), neste estudo, este roteiro foi usado para explicar como deveria ser conduzida a resposta do estomizado diante as argumentações.

O instrumento de coleta de dados também constou de perguntas norteadoras (Apêndice D), que permitiu um melhor conhecimento das características pessoais dos colaboradores; apossou-se desta ferramenta, visto que, a história oral temática consente com a utilização de um questionário e a história de vida não faz uso do mesmo (MEIHY; HOLANDA, 2010: 35).

Além de que, a história oral temática fundamenta-se no conflito de conceitos estabelecidos, de maneira que, “a história oral temática é sempre de caráter social e nela as entrevistas não se sustentam sozinhas ou em versões únicas”. (MEIHY; HOLANDA, 2010: 38).

Assim, neste estudo, os diálogos foram múltiplos, onde se entrevistou, no decorrer dos seis (06) meses de coletas de dados, um número considerado representativo de recém-estomizados, porquanto a quantidade de colaboradores apoiou-se na recidiva das informações, visando a necessidade em se atender os objetivos propostos. Porém, as perguntas norteadoras não foram rigidamente aplicadas, permitindo adaptações ao longo deste período (LÜDKE; ANDRÉ, 2012).

Ou seja, quando as primeiras perguntas norteadoras eram transcritas, e via-se a necessidade da criação de diferentes questionamentos, ou ainda, que estes fossem feitos de uma forma que o colaborador entendesse melhor, buscava-se assim, novos fios condutores para as entrevistas subsequentes com o intuito do atendimento dos objetivos propostos.

Ressalta-se que a entrevista aberta e não normativa aparenta constituir a maneira ideal de iniciar a interação em uma narrativa de vida. À medida que esta ligação se estreita, entre colaborador e pesquisador, é imprescindível a criação de um espaço reflexivo que associe atitude instrutiva, e não passiva, para informações e escuta precisa, ao mesmo tempo que se aprofunda nos temas relevantes e explora ideias por meio de perguntas que poderão nobilitar os relatos (MINAYO, 2012).

Portanto, os dados foram obtidos por meio de diálogo, gravados em fita magnética e ao término de cada entrevista programada, prosseguiu-se a etapa de transcrição literal e textualização das conversas, visto que transladar é uma tarefa trabalhosa, mas enormemente rica, a qual permite um estudo preliminar de cada relato e um vislumbre dos resultados parciais até ali encontrados (RICHARDSON, 2012).

Foram feitas, também, anotações, em um diário de campo, a respeito da percepção da pesquisadora sobre o ambiente, o estomizado e os membros familiares que estavam no momento da entrevista, por entender que a subjetividade integra um componente da investigação qualitativa, incluindo sensações, percepções e pensamentos que devem ser anotados e considerados como elementos reveladores na construção das categorias de análise (GIBBS, 2011).

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Na análise dos dados dos dois módulos do PECVEC utilizados: o módulo central da qualidade de vida, (Anexo A) e o módulo de sinais e sintomas do portador de estomia (Anexo B), recomenda-se a divisão em escalas para o estudo do PECVEC, abaixo relaciona-se as questões (Q) do instrumento de acordo com as 06 escalas do referido instrumento:

- Escala I – Capacidade Física: Q1*, Q2, Q3, Q4, Q5, Q6, Q7 e Q40*.
- Escala II – Função Psicológica: Q8, Q9, Q10, Q11, Q12, Q19, Q20 e Q21.
- Escala III – Estado de Ânimo Positivo: Q23, Q25, Q28, Q29 e Q34.
- Escala IV – Estado de Ânimo Negativo: Q22*, Q24*, Q26*, Q27*, Q30*, Q31*, Q32* e Q33*.

- Escala V – Função Social: Q13, Q14, Q15, Q16, Q17 e Q18.

- Escala VI – Bem-estar Social: Q35*, Q36, Q37, Q38* e Q39.

No instrumento, nas questões marcadas com * - Q1*, Q22*, Q24*, Q26*, Q27*, Q30*, Q31*, Q32*, Q33*, Q35*, Q38* e Q40* - as pontuações são dispostas em sentido contrário. Estas são modificadas com base nos dados do PECVEC para serem trabalhadas como as demais (COSTA, 2007).

O instrumento PECVEC encontra-se respaldado na escala de Likert, este método determina diretamente a existência de uma ou mais atitudes no grupo de itens considerados. Assim, a escala construída a partir desses itens mede o fator mais geral, e esses escores são relativos àqueles do grupo para o qual se construiu a escala, expressando um ponto de vista sobre determinado tópico (RICHARDSON, 2012).

A categoria de pontuação das questões nos instrumentos baseados na escala de Likert do PECVEC são de 0 (zero) a 4 pontos. O item 0 corresponde a 4 pontos para o tratamento estatístico; o item 1, a 3 pontos; o item 2, a 2 pontos; o item 3, a 1 ponto, e o item 4, a 0 ponto (COSTA, 2007).

Para a análise da frequência e das medidas descritivas das questões acerca do módulo central da qualidade de vida, a pontuação é dada na escala tipo Likert, de 0 a 4, em que os valores de 0 e 1 representam uma avaliação negativa; 2, intermediária; e 3 e 4, uma avaliação positiva. Para o módulo de qualidade de vida a média de intensidades assinaladas em cada questão reflete a qualidade de vida dos pacientes: quanto maior essa média, menor é o incômodo sentido pelo paciente e melhor a sua qualidade de vida (COSTA, 2007).

A mesma escala é utilizada para o módulo sinais e sintomas da pessoa estomizada, mas a interpretação é feita em sentido contrário. Os valores de 0 e 1 representam uma avaliação positiva; 2 - intermediária; e 3 e 4 uma avaliação negativa. A média de intensidades assinaladas em cada questão reflete o incômodo sentido pelos pacientes quanto ao sintoma descrito: quanto menor essa média, menor é o incômodo sentido pelo paciente e melhor a qualidade de vida (COSTA, 2007).

Após a coleta de dados, as informações foram tabuladas no pacote estatístico Statistical Package for de Social Sciences (SPSS), versão 20 para Windows. Procedeu-se, portanto, a análise estatística descritiva.

A categorização dos dados qualitativos realizou-se por meio da análise de conteúdo temático de Bardin, e a discussão sustentou-se no referencial teórico científico disponível na área da saúde e afins. A análise de conteúdo é um conjunto de instrumentos de cunho

metodológico em constante aperfeiçoamento, que se aplicam a discursos (conteúdos e continentes) extremamente diversificados (BARDIN, 2011).

Bardin (2011) considera três etapas básicas para o desenvolvimento desta técnica: a pré-análise, a descrição analítica e a interpretação inferencial.

A pré-análise equivale à organização do material de pesquisa. Ela tem início na própria elaboração do projeto, desde o levantamento bibliográfico sobre o objeto de estudo até a determinação do conjunto de dados – corpus – a ser analisado. É definida como uma leitura geral, denominada de “leitura flutuante”, de todo o material, que permite aos pesquisadores, em princípio, três tarefas fundamentais: formular os objetivos da pesquisa, suas hipóteses amplas e a determinação do corpus da investigação (TRIVIÑOS, 2009; BARDIN, 2011).

Bardin (2011) refere, também, o emprego de dois processos inversos: o primeiro é o procedimento por “caixas” (analogia de que o analista já tenha, de antemão, as caixas nas quais deverá colocar as informações), aplicável no caso da organização do material decorrer diretamente do modelo teórico hipotetizado; enquanto no segundo, o sistema de categorias não é fornecido e seu procedimento é definido por “milha” - o analista identifica as categorias percorrendo a milha em que consiste o corpus, isto é, durante a trajetória da análise. A categoria, nesse último procedimento, é nomeada no final da operação.

A conclusão desta pré-análise coincide com o início da descrição analítica, que começa nessa mesma etapa. Nela, o material de documentos que constitui o corpus é submetido a um estudo aprofundado, incluindo os procedimentos de codificação, classificação e categorização (TRIVIÑOS, 2009; BARDIN, 2011).

Codificar o material coletado significa tratá-lo. A codificação corresponde a uma transformação dos dados brutos do texto, segundo regras precisas, que permitem atingir uma representação do seu conteúdo. Essa transformação compreende três regras: o recorte (escolha das unidades), a enumeração (escolha das regras de contagem e da classificação) e a agregação (escolha das categorias) (BARDIN, 2011).

Seguindo orientações, um dos meios facilitadores da categorização é a elaboração de um índice, ou dicionário, o qual constitui “um sistema de análise categorial adaptado ao tratamento automático”. A sua concepção está mais ligada a um dicionário analógico que reúne sob títulos conceptuais palavras com significação semelhante do que um dicionário que só fornece definições das palavras (BARDIN, 2011, p.159).

A fase de interpretação inferencial desenvolvida desde a etapa da pré-análise, alcança

agora sua maior intensidade. A reflexão e a intuição, com embasamento nos materiais empíricos, estabelecem relações e aprofundam as percepções, chegando, se possível, as propostas básicas de transformações nos limites das estruturas específicas e gerais (TRIVIÑOS, 2009; BARDIN, 2011).

5 DESCRIVENDO OS COLABORADORES DO ESTUDO

Para garantir o anonimato, a confidencialidade e não tratá-los de forma genérica, os colaboradores receberam nomes de pedras preciosas (SIMMONS; AHSIAN, 2013). Acredita-se que por seus depoimentos serem valiosos, porém, tal como as pedras preciosas precisam ser lapidadas para um brilho perfeito, os discursos necessitaram ser direcionados para o tema, processo de estomização. A personificação deu-se a partir das semelhanças nas características do colaborador com uma determinada pedra preciosa, e suas propriedades.

CORNALINA: Pedra preciosa que aumenta a coragem, a disposição e a determinação. Aumenta a vitalidade e a energia afirmativa. Alivia a depressão, despertando a alegria de viver.

Cornalina, uma senhora de 61 anos, casada, evangélica, do lar, ileostomizada temporária devido ao câncer colorretal, começou quimioterapia após as duas primeiras visitas. Mora com o esposo, a filha e uma neta. A família é bem unida e harmoniosa, recebendo visitas constantes de amigos e familiares. Ela é uma pessoa religiosa e sua maior alegria é a netinha. Discursava muito sobre sua depressão, carecendo de energias positivas para viver o seu dia a dia. Durante as visitas domiciliares, o marido e filha quiseram contribuir na pesquisa.

TOPÁZIO: Descrito como uma pedra ideal para as pessoas em crise ou com necessidade de motivação, em que ele recarrega e aumenta o nível de energia do usuário. Auxilia o indivíduo a aprender a projetar sua visão em mais de uma direção.

Topázio com 53 anos, casado, católico, caminhoneiro, recebendo auxílio doença, realizou ileostomia temporária por causa de câncer colorretal, em quimioterapia. De feição triste e calado encontrava-se desmotivado e a todo instante só pensava no trabalho que não podia realizar. A esposa e filha, que estava desempregada, participaram das entrevistas, mora ainda com mais uma filha. Família preocupada com a situação do patriarca.

DIAMANTE: É vista como a pedra vitalizadora espiritual, que traz proteção, paz, coragem, cura e força. Muito usada como símbolo de amor e união.

Diamante tem 55 anos, encontrava-se no seu segundo casamento, católico, pedreiro, colostomia por câncer colorretal. Mora com esposa, que sustenta a casa, e aos fundos mora a filha, com esposo e neta. Diamante se mostrou calmo, tranquilo com sua situação e com o autocuidado, o que chamou atenção foi que a todo momento ele falava que a condição atual era temporária, mas na segunda visita, a filha participou, revelando que a estomia era

definitiva. Ele mesmo com dificuldades estreitou seus laços afetivos e em todo lugar que passa estabelece novas amizades

JADE: Pedra usada como amuleto do amor e da amizade. Ofertada aos filhos para lembrá-los da proteção dos pais e do amor. A pedra é considerada um símbolo do belo e do precioso, incorporando as virtudes de Confúcio: coragem, compaixão, humildade, sabedoria e justiça.

A escolha do nome Jade se deu pelo amor apresentado pelos filhos à mãe, e ainda pela colaboradora se mostrar muito sábia. Senhora de 72 anos, separada, católica, aposentada, do lar, com colostomia temporária devido a diverticulite. Mora com a filha que também participou das entrevistas. Família muito acolhedora, simpática e prestativa. Na primeira entrevista Jade estava acamada, recuperando de um tombo dias antes da cirurgia da criação do estoma e mesmo assim, revelou-se uma idosa amada, bem cuidada. Nas visitas subsequentes ela já estava recuperada e voltava a fazer as coisas que mais gostava, cozinhar e crochê.

HOWLITA: Pedra que possibilita o acesso a lembranças do passado e estimula a paz nos relacionamentos. Incorporava a força da vida no ânimo para enfrentar os nossos semelhantes.

Howlita é um homem batalhador, de 63 anos, separado, católico, metalúrgico, vivendo do aluguel de dois quartos no fundo da residência, ileostomizado temporário por síndrome de Fournie. Mora sozinho, perto da casa dos filhos e ex-mulher, a filha que mais visita ele é a que mora longe e o filho do meio, que chegou a assumir o cuidado com a bolsa no começo. Senhor de aparência desconfiada, gostava das coisas bem explicadas, e já se acostumou viver do jeito dele. Infere-se que Howlita tem uma dívida com o passado relacionado aos filhos, e atualmente não confia muito nas pessoas, tem pouquíssimos amigos e os filhos são afastados dele.

TURQUESA: Declarada como a pedra que favorece a auto segurança e combate a depressão. Atrai novos amigos, o amor e a felicidade, proporcionando solução criativa para os problemas e comunicação aos que a querem.

Turquesa, mulher de 57 anos, casada, evangélica, do lar, com colostomia temporária devido ao câncer colorretal. Mora com o cônjuge, dois filhos e uma filha. Nas entrevistas o esposo e a filha foram os que aceitaram participar. Pessoa guerreira, enfrentava o terceiro câncer, com muita coragem para lutar, não mostrava desânimo e por onde passava, caso existisse a curiosidade sobre a sua atual situação, explicava o que lhe aconteceu,

conquistando amigos. Durante as visitas foram bem receptivos e se recordavam dos fatos com muita clareza e riqueza de detalhes. Mesmo ela relatando aceitar sua condição, não realizava o autocuidado, preferia que o esposo fizesse, relatando como um momento íntimo entre eles.

AMETISTA: Pedra preciosa que concede harmonia, sono calmo, sensação de liberdade e fluidez de bons pensamentos. Ela fortalece verdadeiras amizades e ajuda na solução de problemas. É calmante e melhora a capacidade de concentração.

Ametista tem 59 anos, separada, católica, aposentada, costureira, com colostomia temporária devido a uma infecção intestinal. Mora sozinha, porém com filha habitando a casa dos fundos. Quem participou das entrevistas foi a filha mais velha, que foi responsável pelos cuidados no pós-operatório. O que me chamou atenção nesta colaboradora foi a dificuldade em aceitar a situação, mesmo mostrando-se uma pessoa forte e teimosa, Ametista não apresentava interesse para as coisas que a rodeavam, precisou o medo das consequências da reversão do trânsito intestinal para ela ver sua situação com outros olhos, passando a realizar o autocuidado e realmente começar sua reinserção social. Ametista mostrava-se apática e não aceitava sua condição.

AZURITA: Pedra preciosa que purifica e transmuta a alma proporcionando alegria, satisfação e bem-estar. Representa libertação do passado, com possibilidade de prever e aceitar o futuro com boa vontade e, ao mesmo tempo obter um melhor entendimento da vida, sempre ajudando na meditação.

Azurita tem 50 anos, casada, evangélica, pastora, ileostomizada temporária devido ao câncer colorretal. Mora com o esposo, filho mais novo e mãe idosa e dependente. Azurita expôs um lado bem espiritual, de muita fé e consciente de tudo que estava acontecendo. A família não quis participar das entrevistas. Percebeu-se que a colaboradora era a matriarca e responsável por toda a família. O que mostrou-se curioso foi mesmo sendo ileostomias, com fezes mais líquidas, Azurita conseguiu controlar o funcionamento do seu intestino. Foi denominada Azurita por estar em constante meditação na sua vida e por ter uma força espiritual perceptível.

ALEXANDRITA: Ela é a pedra do equilíbrio entre a força e a justiça, o poder e humildade, a agressividade e a doçura. Suas cores mudam conforme a luz que a clareia.

Alexandrita é uma senhora de 55 anos, separada, católica, professora em afastamento para tratamento, colostomizada por câncer colorretal. Morava em Rondônia e agora mora com a irmã, cunhado e sobrinhos. A irmã foi a única que colaborou com o estudo. Durante

o acompanhamento percebeu-se a evolução de Alexandrita, desde a adaptação a seu novo lar como a realização do autocuidado. A colaboradora, como a pedra, teve que fazer grandes mudanças, cidade, casa, trabalho, amigos e nem por isso perdeu a força e a vontade de viver.

TURMALINA (*in memorian*): Trata-se de uma pedra curativa em todos os sentidos. Ela é a pedra da independência, capacitando a pessoa a conduzir quantidades maiores de força espiritual.

Turmalina é uma idosa 71 anos, separada, católica, aposentada, do lar, realizou colostomia definitiva devido ao câncer colorretal, em quimioterapia. Uma senhora muito simpática e perceptiva dos problemas em casa e da família. Morava com a filha, um neto e uma neta. Todos viviam com a renda de Turmalina. Família bem tumultuada e desorganizada. Turmalina se mostrava forte diante a situação real, adaptada ao uso da bolsa, mas ao mesmo tempo tentando ocultar pelas roupas. Acredito que, por esta colaboradora ter morrido, significa que ela está totalmente curada e reestabelecida em suas forças espirituais.

6 RESULTADOS E DISCUSSÕES

6.1 ARTIGO 1 - AS ADAPTAÇÕES VIVENCIADAS PELA PESSOA COM UMA ESTOMIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

AS ADAPTAÇÕES VIVENCIADAS PELA PESSOA COM UMA ESTOMIA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA¹

Ana Patrícia Araújo Torquato Lopes²

Maria das Neves Decesaro³

¹ Artigo extraído da dissertação “Desafios diante do processo de estomização: perspectivas para o cuidado em enfermagem”, apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, em 2014.

² Mestranda no Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Avenida Mario Urbinat, 724, Bairro Universitário – Maringá, Paraná, Brasil. Fone: +55(44)99435392 ou anatorquato@hotmail.com.

³ Doutora em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Avenida Colombo, 5.790, Universidade Estadual de Maringá - Departamento de Enfermagem/PSE, Maringá, Paraná, Brasil.

RESUMO

O indivíduo com uma estomia se centra nos aspectos negativos vinculados ao estoma, resultando no detrimento da imagem corporal, necessitando da aceitação de um novo estilo de vida e habilidade para o autocuidado. O objetivo desta revisão integrativa da literatura foi o de explorar os fatores envolvidos no processo de adaptação de pessoas com um estoma gastrointestinal, como foco no papel dos enfermeiros envolvidos neste progresso. Os autores pesquisaram as bases de dados da Biblioteca Virtual em Saúde, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde, Scientific Electronic Library Online, Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde, Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE) e Biblioteca Cochrane usando as palavras-chaves, estomia, adaptação e enfermagem para artigos em texto completo em todas as línguas publicados entre 2008 e 2013. Dos 612 artigos identificados, 21 não estavam duplicados e preencheram os critérios de inclusão de disponibilidade de texto completo, publicados nos últimos 5 anos, indexado e abrangendo o tema da adaptação do estoma; essa literatura foi analisada utilizando a análise temática de Bardin. Emergiram três categorias: experiências e estratégias de adaptação empregadas pela pessoa com um estoma, o papel do cuidador e educação como uma ferramenta na área da saúde. As pessoas com um estoma precisam de tempo e apoio dos cuidadores, familiares e amigos para se ajustarem às mudanças e adaptar-se ao estoma. Isso inclui a capacidade de superar o estigma da aparência e participar das atividades que envolvem a interação social. Cuidadores e profissionais de saúde necessitam disponibilizar recursos para informação incentivando a autonomia no cuidado. Quanto mais informado o paciente, mais branda fica o processo de adaptação. A literatura também sugere que o ensino de enfermagem pode afetar o cuidado. Assim, pesquisas adicionais para elucidar a adaptação experimentada por cada pessoa com uma estomia é necessário para ajudar a equipe multidisciplinar a planejar o cuidado de forma adequada.

Palavras chave: Estomias; Adaptação Psicológica; Enfermagem.

INTRODUÇÃO

Estomia é uma via de eliminação confeccionada cirurgicamente em situações diversas, tais como na diverticulite, no câncer colorretal e nas doenças inflamatórias do trato gastrointestinal. O estoma se refere a abertura artificial entre dois órgãos ocos ou entre um órgão oco e o lado de fora do corpo, construído de modo a permitir a passagem de fluidos corporais ou de resíduos de produtos. As estomias podem ser classificadas em temporárias ou definitivas e são denominadas de acordo com a parte que é realizada a cirurgia. Quando essa exteriorização acontece no intestino, para eliminação de fezes ou secreções, nomeia-se de colostomia (abertura no cólon) e ileostomia (abertura no íleo) (BARE; SUDDARTH, 2011).

A presença de uma estomia denota muitas mudanças na vida da pessoa. Essas modificações começam desde o momento do descobrimento da doença, desencadeando diferentes comportamentos e significados para a adaptação. O indivíduo recentemente

estomizado, geralmente se centra nos aspectos negativos do estoma, resultando no detrimento da imagem corporal. Esta interpretação começa a evoluir à medida que a pessoa passa pelo processo de adaptação e retorna ao ambiente sócio familiar (MUÑOZ et al, 2010; CHENG et al, 2013).

Considerando os benefícios de uma estomia e visando melhorar a qualidade de vida do portador tornar-se imprescindível que todo enfermeiro detenha um conhecimento singular sobre a patologia e as possíveis complicações procedentes da estomização (SOUZA et al, 2010). Acredita-se que os enfermeiros são os profissionais mais próximos do paciente e sua família, pois eles passam um maior tempo, durante a assistência, com esses indivíduos, diferente dos outros profissionais de saúde e podem servir como o elo entre o paciente e a equipe multiprofissional; como tal, é especialmente importante que o enfermeiro esteja familiarizado com os cuidados de uma estomia.

O objetivo desta revisão integrativa da literatura foi o de explorar os fatores envolvidos no processo de adaptação de pessoas com um estoma gastrointestinal, como foco no papel dos enfermeiros envolvidos neste progresso.

METODOLOGIA

Revisão integrativa de literatura (RIL) é uma abordagem abrangente que permite a inclusão de literatura teórica e empírica, bem como outros estudos com abordagens quantitativas e/ou qualitativas. Em outras palavras, o referido método permite atualizar as discussões relacionadas a um tema específico, a partir da síntese de estudos publicados (POMPEO; ROSSI; GALVÃO, 2009).

Foram empregadas as etapas sugeridas pela literatura para a realização desta revisão integrativa (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008) e a questão norteadora definida foi: Quais os aspectos que se revelam no processo de adaptação da pessoa estomizada?

Para a determinação da amostra foi realizada busca por artigos científicos, no período de dezembro de 2012 a março de 2013, publicados na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), na base eletrônica de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), biblioteca digital Scientific Electronic Library Online (Sci-ELO), Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde (IBECS), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (MEDLINE) e Biblioteca Cochrane.

As palavras-chave utilizadas foram: estomia, adaptação e enfermagem. Os critérios para uso dessas palavras-chave consistiram em: pertencer aos Descritores em Ciência da

Saúde (DeCS) e representar, ao menos em parte, a temática do estudo. A fim de potencializar a obtenção de artigos que refletissem o tema em questão foi realizada a busca cruzada entre as palavras-chave, por meio do conector booleano “AND”.

Os critérios de inclusão dos artigos foram: artigos publicados nos últimos cinco anos, no período entre 2008 a 2013; textos completos; indexados nas bases de dados mencionadas; que versassem sobre a adaptação vivenciada pela pessoa estomizada, não restringindo o idioma.

Foram excluídos os artigos que não relataram sobre o tema proposto, teses ou estudo de revisão e publicações que não respondiam o objetivo do estudo.

A análise de conteúdo foi desenvolvida em três etapas (POMPEO; ROSSI; GALVÃO, 2009; MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008; BARDIN, 2011; CAMPOS, 2004):

a) etapa I – pré-exploração do material: nessa etapa foram realizadas leituras superficiais dos artigos selecionados com a finalidade de conhecer o contexto e abstrair impressões importantes à construção da próxima etapa;

b) etapa II – seleção das unidades de análise: após a interação dos pesquisadores com o material, foram destacadas sentenças, frase e parágrafos que se apresentavam com maior frequência no objetivo de construir unidades temáticas;

c) etapa III – categorização dos estudos: nessa etapa, por meio de leitura profunda do material distribuído nas categorias, foram expressos os significados e as interpretações abstraídas no intuito de construir novos conhecimentos (BARDIN, 2011; CAMPOS, 2004).

Os estudos foram categorizados baseados na Análise Temática de Bardin (2011), no qual consiste em três etapas básicas: pré-análise, análise descritiva e interpretação inferencial. Na pré-análise, o material é organizado para determinar quais documentos serão submetidos à análise e à formulação de hipóteses para o desenvolvimento de indicadores para a interpretação final. Durante a fase de análise, os artigos são submetidos ao estudo aprofundado, onde os dados de texto são agregados em categorias de significado semelhante. A fase de interpretação inferencial envolve reflexão e intuição para estabelecer relações e ampliar ideias futuras.

Através da análise dos dados, emergiram três categorias temáticas: experiências e estratégias de adaptação empregadas pela pessoa com um estoma, o papel do cuidador, e, educação como uma ferramenta na área da saúde.

RESULTADOS

Caracterização das publicações

Foram identificados 612 artigos; 184 artigos foram publicados entre 2008 a 2013 e 114 apresentaram-se como textos completos. Desses 114 artigos, 58 foram excluídos após avaliação cuidadosa por parte dos pesquisadores como não relacionados com o tema proposto, 28 foram duplicados nas bases de dados, e dois eram teses e revisão de literatura, restando 26 artigos para análise mais aprofundada. Cinco estudos adicionais foram excluídos por não responder o objetivo deste trabalho. Em última análise, esta revisão integrativa foi realizada com 21 artigos, sendo 11 qualitativos e 10 quantitativos (Tabela 1), distribuídas tal como representado na Figura 2, adaptada de Bellucci e Matsuda (2011).



Figura 02. Esquema de seleção dos artigos para a Revisão Integrativa. Maringá-PR, Brasil.

Fonte: Adaptado de Bellucci e Matsuda (2011).

Legenda: LILACS - Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde; MEDLINE - Literatura Internacional em Ciências da Saúde; BDEFN - Base de Dados de Enfermagem; IBECS - Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde.

Os 21 artigos selecionados foram divulgados em 16 diferentes periódicos, incluindo, 19 específicos para Enfermagem e 02 são da área de Saúde Pública (saúde da mulher e qualidade de vida relacionada à saúde). Quanto ao idioma, os artigos foram publicados em português (13), inglês (04) e espanhol (04). E, relacionado ao local de publicação, os estudos foram publicados no Brasil (13), nos Estados Unidos (04), na Espanha (03) e na Inglaterra (01). Estudos envolveram adaptações de estomizados, dificuldades sociais e psicológicas, sentimentos, qualidade de vida, sexualidade, hábitos alimentares, o conhecimento sobre o autocuidado, e assistência de enfermagem e multiprofissional.

Quadro 1. Resumo dos artigos selecionados para a revisão integrativa. Maringá-PR, Brasil.

Tipo de Estudo	Objetivo	Resultados	Conclusão^a
Qualitativo fenomenológico (MUÑOZ et al, 2010)	Explorar o processo de enfrentamento de novos estomizadas.	Estratégias para lidar com emoções negativas e foco nas soluções para os problemas.	Deve haver reorientação e cuidado individualizado. Aumentar a capacidade de lidar com as adaptações.
Quantitativo descritivo (SOUZA et al, 2010)	Identificar o perfil clínico epidemiológico, e avaliar as dificuldades encontradas pelos usuários atendidos no Centro Paraibano de Ostomizados.	Aspectos de higiene pessoal de colostomias; sentimentos negativos em relação a algumas necessidades básicas relacionadas com os aspectos psicossociais e integridade da pele periestomal.	Mostra a necessidade de criar um grupo de apoio com profissionais de saúde para reduzir as complicações secundárias em relação a colostomia.
Qualitativo descritivo (BARNABE; DELL'ACQUA, 2008)	Compreender a experiência de pessoas com derivações intestinais, no que diz respeito a lidar com sua nova situação de vida.	A forma de gerenciar a condição de estomizado melhorou devido as estratégias de enfrentamento baseadas na emoção, como nos aspectos físicos.	Contribui para a reflexão e a aplicação do conhecimento na prática assistencial e de ensino para cuidar do estomizado.
Qualitativo fenomenológico (DELAVECHIA et al, 2010)	Compreender os sentimentos do ser-estomizado a partir de suas experiências.	O estoma restringe o paciente, que é marcado pelo sofrimento expresso em sentimentos negativos.	Cuidados com o estoma exige interação humana.
Qualitativo fenomenológico (SALES et al, 2010)	Compreender os sentimentos dos estomizados e ajudá-los a resgatar o seu valor moral com atitudes e ações de cuidado.	As entrevistas foram divididas em temas: descobrindo-se no mundo estomizado; a vivência cotidiana com a bolsa de estomia; a importância da espiritualidade para o entendimento da situação.	A enfermagem precisa ficar atenta às manifestações de sentimentos negativos em relação à vida na pessoa com uma estomia.
Qualitativo etnográfico (NICHOLAS et al, 2008)	Explorar as experiências e a qualidade de vida entre os adolescentes após a cirurgia de estomia.	Fatores que afetam o estomizado, mudanças no corpo e na imagem, dependência, o sigilo; estratégias usadas e apoio família.	Importância de garantir oportunidades significativas para compreender e remodelar as tensões da condição.
Qualitativo antropológico	Analisar as experiências de mulheres	As participantes foram divididas em	As experiências das mulheres sugerem

(RAMIREZ et al, 2009)	estomizadas sobreviventes de câncer colorretal para superar os desafios sexuais e ajustes feitos após a cirurgia e tratamento do câncer.	quatro categorias em relação à experiência sexual pós cirurgia; nem todas as mulheres perceberam mudanças.	uma visão mais profunda da sexualidade, podendo ampliar o leque de investigação, medidas de resultados e intervenções para sobreviventes de câncer.
Qualitativo descritivo (SILVA et al, 2010)	Identificar os hábitos alimentares adotados por estomizados e investigar a influência deles no controle de suas funções intestinais, assim como, o impacto na sua vida social.	Regular os hábitos intestinais por meio da dieta é uma parte importante de aprender a viver com o estoma.	Os profissionais devem estar cientes de que os hábitos alimentares adotados por pessoas com um estoma pode causar efeitos positivos ou negativos sobre sua saúde.
Qualitativo descritivo (GRANT et al, 2011)	Descrever como o gênero molda as preocupações e adaptações de sobreviventes de câncer colorretal sobreviventes com uma história >5 anos de estoma.	Ambos os gêneros relataram mudanças na sexualidade. Dificuldades na adaptação foram percebidas pelas mulheres, problemas para dormir e imagem corporal por aquelas com baixa qualidade de vida.	Compreender as diferenças de gênero pode contribuir nas intervenções educativas para sobreviventes de câncer colorretal com estomias.
Qualitativo descritivo (NASCIMENTO et al, 2011)	Compreender a experiência de estomizados, descrever seus conhecimentos sobre o autocuidado, e identificar a importância das orientações de enfermagem para adaptação.	As necessidades dos estomizados estavam relacionados às mudanças no estilo de vida, não aceitando o estoma e o estigma causado por ele.	Enfermeiros que prestam atividades educacionais são essenciais para o desenvolvimento do autocuidado e adaptação dos estomizados.
Quantitativo transversal (SIMMONS; MAEKAWA; SMITH, 2011)	Comparar o ajustamento social e psicológico em estomizados britânicos e japoneses.	Local de residência e tempo de cirurgia influenciam no ajustamento psicossocial de uma estomia.	A função psicossocial difere entre britânicos e japoneses com estomia, sugerindo que a cultura influencia na vida dos estomizados.
Qualitativo estudo de caso (SAMPAIO et al, 2008)	Aplicar a Teoria do Autocuidado de Orem na assistência à	Alguns requisitos de autocuidado foram modificados para equilibrar a solidão,	A Teoria do Autocuidado possibilitou o cuidado e a comunicação terapêutica para

	paciente com estomia.	interação social e autocuidado em distúrbios na saúde.	ajudar os pacientes a se adaptarem.
Qualitativo estudo de caso (BARRETO et al, 2008)	Compreender as percepções de uma equipe multidisciplinar a respeito do processo de alta de crianças estomizadas.	Percebeu-se que a alta hospitalar foi fragmentada, a comunicação entre a equipe estava incompleta, a educação continuada da família é importante a mãe é a cuidadora e o principal problema é econômico.	Os cuidados devem se centrar na família, por isso sua educação continuada é imprescindível.
Qualitativo descritivo (MONGE; AVELAR, 2009)	Explorar a percepção de enfermeiros que cuidam de pacientes com estomia.	Identificou as dificuldades que afetam as respostas adaptativas que envolvem a assistência de enfermagem a pacientes com estoma.	Refletir sobre a necessidade de conhecimentos básicos e atualização envolvendo não só o cuidado aos estomizados, mas também para ensino e pesquisa na área.
Qualitativo descritivo (CARRASCO-ACOSTA; GARRIDO, 2009)	Possibilitar uma base teórica para avaliar metodologia qualitativa nas ciências sociais em geral e, particularmente, na enfermagem humanística.	Entre as reflexões, mencionar as narrativas das pessoas estomizadas são uma ferramenta eficaz para educar os alunos de enfermagem com um enfoque de cuidados humanistas.	Os alunos experimentam uma troca nas percepções das pessoas com estomia de eliminação, obtidas em sua maioria, nas práticas clínicas.
Qualitativo descritivo (REED, 2012)	Proporcionar aos alunos de graduação em enfermagem, com uma experiência de laboratório sobre os desafios da vida com um estoma.	Dos 134 alunos matriculados no curso de enfermagem, mais de 100 estudantes optaram em usar uma bolsa de estomia contendo material de simulação de fezes.	O uso de tecnologia social e de atividades aprendizagem podem ter um impacto significativo no desenvolvimento cognitivo, psicomotor e afetivo de estudantes de enfermagem.
Qualitativo descritivo (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009)	Conhecer o papel do cuidador familiar da pessoa com estoma durante o período adaptativo.	O cuidado prestado pelo familiar ao estomizado transmite conforto e segurança, ajudando na aceitação e reduzindo os medos e as angústias.	A família terá mais condições de cuidar se ela também for cuidada e potencializada para o cuidado.
Qualitativo convergente-	Descrever os saberes e práticas	A construção do cuidado é um	Necessidade de uma maior divulgação

assistencial (MARTINS; ALVIM, 2011)	de estomizados sobre a manutenção do estoma.	processo multifacetado e varia de acordo com a vivência sociocultural e as experiências pessoais.	sobre a vida dos estomizados para melhorar as atitudes e compreensão diante das consequências da cirurgia.
Qualitativo descritivo (CUNHA; BACKES; HEIDEMANN, 2012)	Apresentar o desvelamento crítico da Pesquisa de Freire em relação à pessoa estomizada.	Qualificação deficiente dos profissionais de saúde foi um dos temas mais relevantes, revelando a necessidade de um programa de educação continuada em estomias.	As pessoas com um estoma precisam ser habilitadas para "ler o mundo" e abraçar a realidade da mudança.
Qualitativo descritivo (BARROS et al, 2012)	Apresentar uma cartilha educativa como uma ferramenta gerontológica eficaz para o cuidado de estomia em idosos.	É uma gerontotecnologia para facilitar o entendimento, pelo idoso e sua família, sobre os direitos das pessoas estomizadas, conceitos, tipos e cuidados com o estoma, e a importância da família e grupos de apoio.	O livreto educativo é um recurso adicional para promover a saúde, facilitar o processo de educação em à saúde e incentivar o idoso a participar nos cuidados do estoma.
Qualitativo convergente-assistencial (MARTINS; ALVIM, 2012)	Conhecer o conhecimento sobre a manutenção de um estoma intestinal e eliminação urinária em nível ambulatorio e discutir o seu impacto no domicílio.	A troca de experiências e conhecimentos na clínica facilita a resolução de problemas durante o processo educacional na manipulação do estoma.	A reflexão crítica promove uma maior autonomia e segurança para a gestão de cuidados com o estoma; avaliar e modificar os hábitos irá melhorar a viver com uma estomia.

Fonte: a autora, 2014.

Experiências e estratégias empregadas pela pessoa com um estoma

Os artigos dispostos nesta categoria se referem ao modo como os indivíduos vivenciam e quais os caminhos utilizados no processo de adaptação da estomização. As publicações se relacionam a: mudanças ao longo do processo de estomização; sentido de corporeidade e autocuidado; estratégias de enfrentamento; sentimentos evidenciados e a assistência profissional oferecida no período de estomização.

O indivíduo que adoece e necessita realizar uma estomia, considerada uma cirurgia mutilante, não perde apenas uma parte do seu corpo, mas altera sua conformação estética e

isso se torna causa de um conflito interno, pois, com a estomia a pessoa deixa de ter capacidade ou habilidade para controlar suas evacuações, apresentando expulsão involuntária de flatulências e tem sempre que usar uma bolsa (MUÑOZ et al, 2010; BARNABE; DELL'ACQUA, 2008; DELAVECHIA et al, 2010; SALES et al, 2010; NICHOLAS et al, 2008; RAMIREZ et al, 2009).

No decorrer da adaptação do paciente estomizado existe um misto de sentimentos, reações que ultrapassam os fatores de idade, cor, raça, gênero, religião, sexo e cultura. Sentimentos negativos como medo, insegurança, negação, vergonha, dor e revolta são os mais frequentes entre eles, onde a pessoa estomizada incorpora um estigma social. Com o passar do tempo, a pessoa começa a aceitar sua nova condição e os sentimentos mudam gradualmente, evidenciando emoções de aceitação de sua situação, exibindo percepções positivas como segurança, bem-estar, amor, autoeficácia, amparo e confiança (MUÑOZ et al, 2010; BARNABE; DELL'ACQUA, 2008; DELAVECHIA et al, 2010; SALES et al, 2010; NICHOLAS et al, 2008; RAMIREZ et al, 2009; SILVA et al, 2010; GRANT et al, 2011; NASCIMENTO et al, 2011).

O retorno às atividades produtivas e sociais é dificultado pela diminuição da sensação de capacidade em conseguir realizá-las. Os estomizados relatam que pararam com as atividades por se sentirem diferentes com o seu corpo, inseguros e perderem a autoestima, levando-os ao afastamento do convívio social e familiar (SALES et al, 2010; GRANT et al, 2011; NASCIMENTO et al, 2011).

A aceitação da estomia significa mudanças na vida rotineira, relacionadas às dificuldades em se adaptar ao trabalho, convívio social e familiar, lazer, sexualidade, alimentação e atividades físicas. Mas, ao passar pelo período de adaptação, que pode levar dias, semanas ou meses dependendo da pessoa, ajustando-se com a estomia e com a aceitação do corpo como está, o indivíduo começa a ter consciência de suas limitações, sente confiança na tecnologia da bolsa, consegue trabalhar, viajar, nadar, caminhar, sair de casa, ir à igreja, viver sua sexualidade, falar sobre a estomia, executando as atividades que antes desenvolvia, e assim, reinserir-se socialmente perante seus familiares e amigos (SOUZA et al, 2010) (DELAVECHIA et al, 2010; SALES et al, 2010; NICHOLAS et al, 2008; RAMIREZ et al, 2009; SILVA et al, 2010; GRANT et al, 2011; NASCIMENTO et al, 2011; SIMMONS; MAEKAWA; SMITH, 2011).

A literatura sugere que diferente dos adultos, os adolescentes, curiosos, vivenciam a presença da estomia melhor que o adulto, eles aceitam mais fácil a bolsa e procuram

conhecer literaturas com novas formas de estratégias e, ainda, se sentem salvos pelo estoma. Contudo, o mesmo estudo exhibe que diversos aspectos para a adaptação estão voltados para os pais, onde esses, com medo, iniciam um ciclo de superproteção com o filho, não deixando o adolescente conhecer e desenvolver o autocuidado prévio, fazendo com que este perca sua liberdade de adaptação, dificultando o processo de enfrentamento (NICHOLAS et al, 2008).

Identificar formas e estratégias de enfrentamento dirigidas à solução dos problemas faz com que o estomizado se sinta mais confiante com esta nova perspectiva de vida. Isso se evidencia quando o estomizado busca condutas para viver bem com uma estomia como: evitar alimentos que causem flatulências em excesso ou fezes mais fétidas, sair de casa com uma bolsa de estomia extra, usar roupas confortáveis e frouxas para a bolsa não ser percebida, carregar sempre um kit higiene, não se alimentar ao sair, sentar perto de lugares barulhentos para encobrir os gases involuntários, aceitar sua estomia, contar para os amigos e mudar o modo de se relacionar sexualmente. Estes aspectos conectam-se com as áreas psicológica, física e social, assim, o estomizado faz uso de táticas a fim de aliviar as pressões encontradas no processo adaptativo, desenvolvendo autonomia no cuidado (MUÑOZ et al, 2010; NICHOLAS et al, 2008; RAMIREZ et al, 2009; SILVA et al, 2010; GRANT et al, 2011).

A atividade sexual, por medo de acidentes e vazamentos, geralmente não acontece sem a bolsa de estomia, assim, também tornou-se importante cobrir a bolsa, utilizando vários itens para isso, tais como toalhas, camisolas, lingerie, tops tubo e vestidos de noite. Esconder a bolsa da vista do seu parceiro foi, em essência, uma forma de minimizar os seus próprios desgostos, sendo relatada a bolsa com fezes como a antítese de excitação sexual e desejo. Acolher a reação do outro, quando a pessoa mesmo não se aceita é algo difícil e inautêntico, e a relação sexual só vai ser diferente a partir, não só da aceitação física, mas, principalmente, da perda do estigma social e da própria adaptação (RAMIREZ et al, 2009; GRANT et al, 2011).

Para as pessoas solteiras com uma estomia, os problemas rompem o aspecto biológico e atingem o campo psicossocial, porque a pessoa se sente envergonhada diante de um novo parceiro sexual. Tudo tem que ser planejado cuidadosamente após a cirurgia - por exemplo, ir a um clube ou vestir um biquíni. O processo é mais fácil para as pessoas casadas, porque eles já têm um relacionamento anterior a cirurgia e compreendem que a sexualidade envolve também o companheirismo na vida diária (SALES et al, 2010; RAMIREZ et al, 2009; GRANT et al, 2011).

O papel do cuidador

A busca por orientação e cuidado vai além do conhecimento, de modo a incluir a capacidade de lidar com situações por vezes difíceis. A fim de que os pacientes sejam capazes de realizar o autocuidado eficaz e adequado é imperativo que os médicos, equipe de enfermagem e multidisciplinar forneçam o máximo de orientações para os estomizados e suas famílias (MUÑOZ et al, 2010; BARNABE; DELL'ACQUA, 2008; DELAVECHIA et al, 2010; SILVA et al, 2010).

Os estudos revelam que há diferenças entre as equipes de assistência, umas prezam pela explicação à família e ao paciente, enquanto outras não se sentem à vontade com esse processo. Quando esses profissionais não agem de acordo com as expectativas do paciente (ou seja, não fornecem as informações ou as orientam de forma incompleta quando indagado pelo paciente), existem consequências negativas tanto para a família quanto para os pacientes. Muitas vezes, quando não foram fornecidas as informações pré-cirúrgicas, os estomizados negaram a sua situação e não compareceram à consulta de enfermagem programada. No processo de adaptação, o paciente também precisa de ajuda no que diz respeito às mudanças de relacionamento interpessoal; a equipe de enfermagem - profissionais mais próximas ao paciente - oferece uma sensação de aceitação e compreensão das mudanças, facilitando o autocuidado eficaz, bem como suporte para as novas preocupações que aparecerão (MUÑOZ et al, 2010; BARNABE; DELL'ACQUA, 2008; DELAVECHIA et al, 2010; SALES et al, 2010; NICHOLAS et al, 2008; RAMIREZ et al, 2009; SILVA et al, 2010; NASCIMENTO et al, 2011).

Profissionais entrevistados nos estudos relatam que os estomizados devem ser esclarecidos desde o momento pré-cirúrgico até a alta hospitalar, o apoio educacional sobre a doença, a inserção da família como unidade de cuidado, estímulo para aumentar a rede de apoio, incentivo do autocuidado e auxílio no enfrentamento do estilo de vida, favorecem a adaptação mais simplificada à pessoa e uma aceitação positiva de sua nova condição (SAMPAIO et al, 2008; BARRETO et al, 2008).

Para isso, torna-se necessário um olhar mais humanizado da equipe de saúde para com o enfermo, desenvolvendo empatia à situação cuidada. Essa interação profissional-paciente deve ser estimulada desde a escola de graduação, incentivando o aluno com práticas educativas para o cuidado. O enfermeiro-professor, experiente no cuidado, deve estar atento às necessidades dos discentes, a fim de que esses desenvolvam habilidades de percepção e

mudanças de paradigmas voltados a um cuidado singular ao estomizado. Relatos evidenciam que a prática educativa faz com que o aluno observe a realidade fora dos livros, desenvolvendo inúmeras reflexões frente ao cuidado, sensibilizando-os para auxiliar o estomizado em sua adaptação (MONGE; AVELAR, 2009; CARRASCO-ACOSTA; GARRIDO, 2009; REED, 2012).

Em um estudo realizado com acadêmicos de enfermagem, que deveriam ficar 24 horas com uma bolsa de estomia no corpo, simulando pacientes estomizados, manifestou nos relatos que, aceitar a condição de estomizado, mesmo que de forma fictícia, levou-os a desenvolver um olhar mais humanizado diante do cuidado ao estomizado. Colocar-se no lugar do outro, nesta atividade, fez com que o discente vivenciasse muitos sentimentos, positivos e negativos, maneiras de se adaptar a bolsa, perceber as reações das outras pessoas, revelando na vivência não real, como é o dia a dia de um portador de estomia (REED, 2012).

Nesse processo adaptativo, o familiar cuidador é de extrema importância para a aceitação da condição de estomizado. A família, quanto elemento construtivo de relação solidária revela-se como suporte no fortalecimento da autoestima e autoimagem do seu familiar, diminuindo o sofrimento. A família, sendo unidade de cuidado, faz com que o estomizado se sinta seguro perante a realização de cuidados, não apenas do estoma em si, mas servindo de aporte físico, psicológico e emocional (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009).

Nos estudos examinados, as pessoas com estoma tiveram ajuda do profissional e da família para se cuidar, em virtude do medo da bolsa, do estoma que possuíam, mas, com o passar do tempo a maioria começou a realizar o autocuidado. A efetivação do autocuidado se deve as informações estudadas ou direcionadas, ao conhecimento adquirido em relação às técnicas de higienização, proteção da pele periestomal e da troca da bolsa de estomia. Realizar o autocuidado é de grande importância para o estomizado, pois é a partir deste cuidado que ele reabilita e adapta a sua condição, promovendo a si mesmo independência, conforto e segurança (SOUZA et al, 2010. BARNABE; DELL'ACQUA, 2008; NICHOLAS et al, 2008; GRANT et al, 2011; NASCIMENTO et al, 2011).

Educar-se sobre o estoma, conversando com profissionais de saúde e/ou com leitura de livros, panfletos, ou recursos de Internet, auxiliou os portadores de estomia tornarem-se informados e envolvidos em seu próprio cuidado (MUÑOZ et al, 2010; RAMIREZ et al, 2009; NASCIMENTO et al, 2011).

Educação como uma ferramenta na área da saúde

As publicações referenciadas nesta categoria fazem relação à educação e saúde na perspectiva do cuidado, evidenciado pelos saberes e práticas dos estomizados, e ainda, pela prática educativa junto ao estomizado.

A educação em saúde, enquanto prática que auxilia indivíduos e grupos na singularidade de seu meio, oportunizando a consolidação das ideias e o desenvolvimento de ações a partir de suas próprias vivências, busca orientar e estimular à socialização dos sujeitos em atividades dirigidas à melhoria de suas condições de vida e saúde, compreendendo seu cotidiano para modificá-lo (MARTINS; ALVIM, 2011; CUNHA; BACKES; HEIDEMANN, 2012; BARROS et al, 2012; MARTINS; ALVIM, 2012).

O cuidado é um processo multifacetado e varia de acordo com a vivência sociocultural e as experiências pessoais. Em alguns estudos, as temáticas desenvolvidas nos programas educativos para os estomizados foram: período adaptativo; informações recebidas na hospitalização; vida familiar, social e laborativa; religiosidade; direitos dos estomizados; cuidados com o estoma; sexualidade; exercícios e desportos; lazer; vestuário e dieta (MARTINS; ALVIM, 2011; CUNHA; BACKES; HEIDEMANN, 2012; BARROS et al, 2012; MARTINS; ALVIM, 2012).

Estudos mostram que o diálogo entre equipe de saúde e estomizado é a principal ferramenta de uma adaptação facilitada, onde juntos traçam metas e oportunidades de transformação da realidade vivenciada. E, também, que a equipe de saúde deve conhecer melhor as perspectivas que circundam o fenômeno estomia e as informações pertinentes que devem ser passadas para o portador, bem como à família, fortalecendo o convívio biopsicossocial e a aceitação do estoma (CUNHA; BACKES; HEIDEMANN, 2012; BARROS et al, 2012).

A partir dos saberes, crenças e práticas do dia a dia do estomizado, a equipe de saúde pode elaborar planos de cuidados efetivos para o usuário, além de grupos educativos temáticos, a fim de que aconteçam trocas de experiência científica e popular, quebrando o paradigma da equipe de saúde ser a redentora única e intransponível do saber e do cuidado. Os círculos de convivência estimulam o usuário a minimizar seus anseios mostrando-se como a chave para o sucesso da convivência do portador com sua estomia (MARTINS; ALVIM, 2011; 2012).

DISCUSSÃO

O processo de adoecimento e de adaptação à estomização é uma realidade difícil para quem a vivencia, ressaltando o próprio paciente, a família e até mesmo os profissionais de saúde que participam da assistência.

Visando a adaptação do estomizado de forma eficaz deve-se considerar todas as mudanças sofridas no processo de adoecimento, como nos padrões de eliminação, dos hábitos alimentares e de higiene, adaptação ao uso do equipamento, atividade sexual, padrão do sono e imagem corporal, as quebras de paradigmas vivenciadas com sua nova condição, as atividades diárias reaprendidas e os sentimentos experienciados.

A reintegração ao convívio social foi o que mais impactou na nova condição de vida do estomizado, onde expressaram-se sentimentos de medo, angústia, negação, não aceitação das mudanças ocorridas com o corpo, baixa autoestima, mas, ao mesmo tempo exibiram-se sentimentos positivos relacionados com as redes de apoio e o bem-estar pessoal, desenvolvendo a esperança diante do novo quadro (MUÑOZ et al, 2010).

A presença efetiva da família no período adaptativo à estomização manifesta-se fundamental ao doente, contribuindo com explicações, diálogos, conselhos e, principalmente, transmitindo conforto e segurança, auxiliando em desvelar caminhos para a aceitação de ser um portador de estoma (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009; MANOEL et al, 2013).

Outro aspecto importante é a responsabilidade do profissional da saúde em prestar assistência à pessoa em todo o processo de adoecimento, pré-cirúrgico, alta e no ambiente familiar e comunitário. Para tanto, mostra-se necessário que os enfermeiros gerais criem ações educativas, usando recursos pedagógicos, dinâmicas interativas e exemplos práticos nos diversos encontros realizados com os estomizados, de tal modo que estes se sintam motivados a comparecer às consultas, favorecendo a troca de vivências e experiências, e que a equipe consiga transmitir as informações pertinentes para auxiliar a adaptação (NASCIMENTO et al, 2011).

Os achados da revisão ressaltam o imperativo direcionamento de ações junto aos acadêmicos de graduação, reforçando a fundamentação e atualização do conhecimento, fazendo com que o discente reflita mais sobre os aspectos vivenciados pela pessoa doente, e desenvolva habilidades afetivas, tornando-se um futuro profissional preparado e responsável para assistir o paciente estomizado, bem como participar ativamente com pesquisas e ensino na área (JESUS et al, 2012).

CONCLUSÃO

A revisão integrativa da literatura foi realizada para analisar as publicações científicas que abordam a adaptação da pessoa a um estoma. Os estudos averiguados nesta revisão descrevem a necessidade e métodos usados para ajudar o estomizado a redefinir sua identidade, a melhorar sua qualidade de vida, e a participar plenamente na sociedade. A família assume o papel de apoio emocional e social, apresentando-se como forte elo que promove o enfrentamento dessa nova situação.

Percebe-se que os enfermeiros, e demais componentes da equipe de saúde, que se envolvem com o atendimento aos estomizados devem ampliar sua visão a respeito dos sentimentos que afloram frente ao processo de estomização, de suas consequências e dos possíveis caminhos para a reestruturação da vida da pessoa com estomia.

Torna-se importantíssimo o desenvolvimento de uma assistência personalizada, que considere o sistema de crenças, a base do conhecimento do paciente e família, a habilidade para aprender a manipular o estoma e o dispositivo coletor, fortalecendo a capacidade de lutar e achando formas para enfrentar as transformações do dia a dia.

Portanto, os estudantes de enfermagem devem estar empoderados a prestar um atendimento atencioso e compartilhar conhecimentos, a fim de alcançar a excelência do cuidado. É imperativo que os currículos incluam a educação específica para os processos de assistência. O desenvolvimento de intervenções educativas que permitam aos alunos aplicar esta teoria também é importante.

REFERÊNCIAS

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARE, B.G.; SUDDARTH, D.S. **Brunner**: Tratado de Enfermagem Médico-cirúrgica, 12a edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

BARNABE, N.C.; DELL'ACQUA, M.C.Q. Estratégias de enfrentamento (coping) de pessoas ostomizadas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.16, n.4, p. 712–719, 2008.

BARRETO, L.C.L. et al. Percepções dos profissionais de uma unidade de internação pediátrica sobre a alta de crianças ostomizadas. **Revista Gaucha de Enfermagem**, v.29, n.3, p. 438–445, 2008.

BARROS, E.J.L. et al. Gerontotecnologia educativa voltada ao idoso estomizado à luz da complexidade. **Revista Gaucha de Enfermagem**, v.33, n.2, p. 95–101, 2012.

BELLUCCI JÚNIOR, J.R.; MATSUDA, L.M. O enfermeiro no gerenciamento à qualidade em Serviço Hospitalar de Emergência: revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.32, n.4, p. 797–806, 2011.

CAMPOS, C.J.G. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.57, n.5, p. 611–614, 2004.

CARRASCO-ACOSTA, M.C.; GARRIDO, M.M. Las personas portadoras de estomas: La narrativa y los cuidados humanizados. **Index de Enfermería**, v.18, n.4, p. 267–271, 2009.

CHENG, F. et al. The correlation between ostomy knowledge and self-care ability with psychosocial adjustment in Chinese patients with a permanent colostomy: a descriptive study. **Ostomy Wound Management**, v.59, n.7, p. 35–38, 2013.

CUNHA, R.R.; BACKES, V.M.S.; HEIDEMANN, I.T.S.B. Desvelamento crítico da pessoa estomizada: em ação o programa de educação permanente em saúde. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.25, n.2, p. 296–301, 2012.

DELAVECHIA, R.P. et al. A percepção de si como ser-estomizado: um estudo fenomenológico. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v.18, n.2, p. 223–228, 2010.

GRANT, M. et al. Gender differences in quality of life among long-term colorectal cancer survivors with ostomies. **Oncoly Nursing Forum**, v.38, n.5, p. 587–596, 2011.

JESUS, M.C.P. et al. Vivência do estudante de enfermagem em atividades de educação em saúde. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.11, n.3, p. 436–444, 2012.

MARTINS, P.A.F.; ALVIM, N.A.T. Perspectiva educativa do cuidado de enfermagem sobre a manutenção da estomia de eliminação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.64, n.2, p. 322–327, 2011.

MARTINS, P.A.F.; ALVIM, N.A.T. Plano de cuidados compartilhado junto a clientes estomizados: a pedagogia Freireana e suas contribuições à prática educativa da enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.21, n.2, p. 286–294, 2012.

MANOEL, M.F. et al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Escola Anna Nery**, v.17, n.2, p. 346–353, 2013.

MENDES, K.D.S.; SILVEIRA, R.C.C.P.; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.17, n.4, p. 758–764, 2008.

MONGE, R.A.; AVELAR, M.C.Q. A assistência de enfermagem aos pacientes com estomia intestinal: percepção dos enfermeiros. **Online Brazilian Journal Nursing**, v.8, n.1, 2009. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/issue/view/18>>. Acesso em: 20 ago. 2013.

MUÑOZ, B.M. et al. El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. **Index de Enfermería**, v.19, n.2-3, p. 115–119, 2010.

NASCIMENTO, C.M.S. et al. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.20, n.3, p. 357–364, 2011.

NICHOLAS, D.B. et al. Struggles, strengths, and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy. **Health Qual Life Outcomes**, v.6, n. 1, p. 114, 2008.

POMPEO, D.A.; ROSSI, L.A.; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.22, n.4, p. 434–438, 2009.

RAMIREZ, M. et al. Figuring out sex in a reconfigured body: experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies. **Women Health**, v.49, n.8, p. 608–624, 2009.

REED, K.S. Bags and blogs: creating an ostomy experience for nursing students. **Rehabilitation Nursing**, v.37, n.2, p. 62–65, 2012.

SALES, C.A. et al. Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.44, n.1, p. 221–227, 2010.

SAMPAIO, F.A.A. et al. Assistência de enfermagem a paciente com colostomia: aplicação da teoria de Orem. **Acta Paulista de Enfermagem**, .21, n.1, p. 94–100, 2008.

SILVA, D.G. et al. Influência dos hábitos alimentares na reinserção social de um grupo de estomizados. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.12, n.1, p. 56–62, 2010.

SIMMONS, K.L.; MAEKAWA, A.; SMITH, J.A. Culture and psychosocial function in British and Japanese people with an ostomy. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.38, n.4, p. 421–427, 2011.

SOUZA, A.P.M.A. et al. Perfil clínico-epidemiológico de los pacientes atendidos y censados en el Centro Paraibano de Ostomizados-João Pessoa (Brasil). **Gerokomos**, v.21, n.4, p. 183–190, 2010.

SOUZA, J.L.; GOMES, G.C.; BARROS, E.J.L. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v.17, n.4, p. 550–555, 2009.

6.2 ARTIGO 2 - AS TRANSFORMAÇÕES NO COTIDIANO DE VIDA DA PESSOA ESTOMIZADA

AS TRANSFORMAÇÕES NO COTIDIANO DE VIDA DA PESSOA ESTOMIZADA⁴

Ana Patrícia Araújo Torquato Lopes⁵

Maria das Neves Decesaró⁶

⁴ Artigo extraído da dissertação “Desafios diante do processo de estomização: perspectivas para o cuidado em enfermagem”, apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, em 2014. Obs. Não houve nenhum conflito de interesse.

⁵ Mestranda no Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Avenida Mario Urbinat, 724, Bairro Universitário – Maringá, Paraná, Brasil. Fone: +55(44)99435392 ou anatorquato@hotmail.com.

⁶ Doutora em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Avenida Colombo, 5.790, Universidade Estadual de Maringá - Departamento de Enfermagem/PSE, Maringá, Paraná, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Descrever as mudanças ocorridas no cotidiano de vida da pessoa que necessitou ser estomizada. **Metodologia:** Estudo qualitativo orientado pela técnica da história oral temática de Meihy. A seleção dos participantes se deu a partir do ambulatório de estomias, como a inclusão de novos colaboradores de dezembro de 2013 a fevereiro de 2014, com acompanhamento por meio de visitas domiciliares de três meses, ou seja, a coleta de dados foi até maio de 2014. Foram incluídos os recém-estomizados maiores de 18 anos, com estomia de eliminação temporário ou definitiva, que compareceram à consulta de enfermagem do Ambulatório de Ostomias com algum familiar, e ainda residiam na cidade sede do ambulatório ou nas adjacências de até 40 km. A amostra final foi de dez recém-estomizados. As narrativas foram gravadas e posteriormente analisadas por meio da Análise de Conteúdo Temática de Bardin. **Resultados:** Evidenciaram-se as transformações ocorridas em vários níveis do cotidiano de vida do estomizado, atividades laborais e lazer, no convívio sócio familiar, e ainda, no modo de se vestir, hábitos alimentares e sexualidade, levando-o a se auto excluir da sociedade, contudo, observou-se que como o tempo o estomizado passou a aceitar sua nova condição, melhorando assim sua qualidade de vida. **Conclusão:** Os rearranjos sofridos pelo recém-estomizado devem ser valorizados, possibilitando um maior apoio afetivo e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, facilitando a sua adaptação e a reinserção social.

Palavras-chave: Estomia; Acontecimentos que mudam a vida; Adaptação; Enfermagem.

INTRODUÇÃO

Atualmente, as enfermidades crônicas são responsáveis por 75% dos gastos públicos mundiais e de 60% dos falecimentos, com uma mortalidade de 38 milhões de pessoas por ano, onde 85% dessas mortes acontecem nos países em desenvolvimento. No Brasil as causas dos óbitos estão em primeiro lugar devido as doenças cardiológicas e em segundo pelo câncer (WHO, 2014; VERA et al, 2014).

Pensa-se que essas doenças crônicas acometem principalmente a população sênior, porém, dados afirmam não ser um privilégio desta população mais idosa, já que também afligem os jovens e adultos em idade produtiva, tornando-se importante direcionar ações para o controle do câncer, dos acidentes de trânsito e das doenças cardiovasculares, respiratórias e gastrointestinais, entre outras (BATISTA et al, 2011; MOURA et al., 2011; DUNCAN et al, 2012).

Neste contexto, de agravamento das doenças gastrointestinais e urinárias o doente pode ter como consequência a submissão à uma cirurgia mutilante e traumatizante que resulta na criação de um estoma, estando inserido como uma condição crônica. O estoma desvia o trânsito intestinal por meio de uma comunicação interna, externando a víscera pelo abdômen, servindo para a eliminação de fezes ou urina (BRUM et al, 2010; ROCHA, 2011).

Atualmente, na era tecnológica, houve um grande desenvolvimento das técnicas cirúrgicas e conhecimento a ser desfrutado pelo estomizado, principalmente no avanço com as bolsas e adjuvantes, possibilitando uma melhora na sua qualidade de vida. Porém, o progresso nessas áreas não garante ao estomizado uma adaptação rápida, pois sua nova situação de vida perpassa pelo enfrentamento de mudanças e desafios no seu cotidiano habitual, interferindo nos aspectos biopsicossociais e culturais (BURCH, 2011; SUN et al, 2013; RAMIREZ et al, 2014).

A estomização gera uma série de mudanças, tais como no padrão de eliminação, nos hábitos alimentares e de higiene, no uso do equipamento, na atividade sexual, no padrão do sono e na imagem corporal, que danificam a vida da pessoa estomizada. Em consequência, o indivíduo sente-se diferente dos seus e pode vir a excluir-se (SALLES; BECKER; FARIA, 2014; SALOMÉ; ALMEIDA, 2014).

Assim, a estomia pode afetar não só o próprio estomizado com alterações profundas no seu modo de viver, mas também atingir todo o seu núcleo social, denotando, muitas vezes, na complexidade da reinserção na sociedade (NIEVES et al, 2013; CETOLIN et al, 2013).

Para tal, o objetivo deste estudo é descrever as mudanças ocorridas no cotidiano de vida da pessoa que necessitou ser estomizada.

METODOLOGIA

Estudo de abordagem qualitativa que tem por interesse apreender os aspectos relacionados às experiências de vida e seus significados frente à dimensão subjetiva dos sujeitos que percorrem o processo de adoecimento (GIBBS, 2011).

Buscando valorizar esses pontos de vista, o percurso metodológico para coleta de dados foi orientado pela técnica da história oral sob o enfoque de Meihy, mais especificamente a história oral temática (MEIHY, 2002).

A definição desta modalidade justifica-se pela necessidade em decifrar memórias e fenômenos significativos para os entrevistados, aqui chamados de colaboradores, e por saber que o diálogo é feito entre duas pessoas sobre um tema previamente especificado e delimitado, logo permite beneficiar análises sociais direcionadas pelas recordações (MEIHY; HOLANDA, 2010; ALBERTI, 2013; VALLE, 2014).

Para a identificação dos sujeitos da amostra utilizou-se de um Ambulatório de Ostomias e Tratamento de Feridas (AMOF), localizado na região Sul do Brasil. Este presta, no momento, atendimento à duzentos e sessenta e dois (262) estomizados cadastrados,

residentes em trinta (30) municípios atendidos por uma Regional de Saúde.

A coleta de dados ocorreu de dezembro de 2013 a maio de 2014, contudo a inclusão de novos colaboradores (recém-estomizados) foi feita de dezembro de 2013 a fevereiro de 2014. Atingindo a finalidade do estudo em realizar visitas domiciliares, por três meses, ao paciente e sua família (Figura 03).

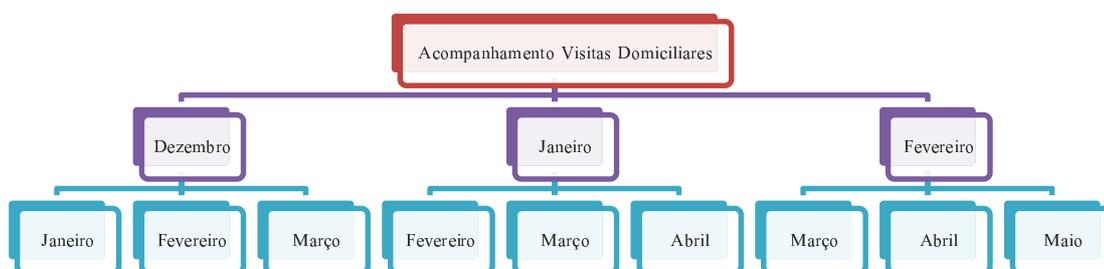


Figura 3. Esquema de acompanhamento de visitas domiciliares. Maringá-PR, Brasil.

■ Meses de inclusão de novos recém-estomizados;

■ Meses de visitas domiciliares conforme o mês de inclusão.

Fonte: a autora, 2014

Foram incluídos neste estudo os recém estomizados, com estomia de eliminação temporária ou definitiva, maiores de 18 anos, que compareceram à consulta de enfermagem acompanhados de algum familiar. E, ainda, residiam na cidade sede do AMOF ou nas localidades adjacentes com distância de até 40Km.

Excluiu-se aqueles recém estomizados que: morreram antes de dois (02) meses de acompanhamento; reinternaram por agravamento do caso; estavam com registro na AMOF incompleto e/ou incorreto; reverteriam o trânsito intestinal com um mês de pós operatório; os acamados e/ou com fala prejudicada; e, os que recusaram participar.

Neste estudo considerou-se como recém estomizado o indivíduo que estava em fase de cadastramento, ou seja, na sua primeira ou segunda consulta de enfermagem no AMOF, e que procurou o serviço com no máximo dois meses após a confecção do estoma, no período de inclusão de novos colaboradores.

Assim, dos duzentos e sessenta e dois (262) estomizados cadastrados, 233 residiam na cidade sede ou nos outros municípios participantes. Destes, dezenove (19) eram recém-estomizados. Após a realização do contato, excluiu-se nove (09) estomizados, um (01) pelo falecimento antes da visita domiciliar, dois (02) por estarem internados com o agravamento do caso, dois (02) pela não realização do contato telefônico, por dados errados ou incompletos, um (01) pelo prévio agendamento da reversão do trânsito intestinal após um mês de pós-cirúrgico, impossibilitando o acompanhamento por três meses, um (01) por ser

acamado e ter problemas na fala, e um (01) pela desistência após a primeira visita domiciliar. A amostra final contou com dez (10) recém-estomizados.

Por mês, foram realizadas uma ou duas (02) visitas domiciliares ao estomizado e núcleo familiar, com duração mínima de trinta e três (33) minutos e máxima de noventa e dois (92) minutos por visita. As narrativas foram gravadas, transcritas na íntegra e posteriormente analisadas por meio da Análise de Conteúdo Temática de Bardin (2011).

O estudo respeitou os preceitos éticos e foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Instituição Signatária (Parecer N.º 478.982/2013). Os colaboradores foram informados dos objetivos do estudo, do tipo de participação desejado e quanto à livre opção em participar e desistir desta participação a qualquer momento. Todos os colaboradores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para resguardar a identificação dos colaboradores atribuímos-lhes codinomes de pedras preciosas, que de alguma forma enriqueceram essa discussão, assim, os 10 colaboradores foram denominados como: Ametista; Topázio; Howlita; Azurita; Diamante; Jade; Cornalina; Alexandrita; Turmalina; Turquesa.

Após leituras exaustivas dos dados coletados e a utilização do método proposto, estes foram sistematizados, emergindo categorias temáticas que foram analisadas e discutidas por meio de referencial teórico científico da área da saúde e afins.

RESULTADOS

Participaram do estudo 7 (sete) mulheres e 3 (três) homens recém-estomizados; com faixa etária de 50 a 72 anos. Em relação ao diagnóstico que resultou na criação do estoma foram identificados o câncer colorretal (07), a infecção intestinal (01), a Síndrome de Fournie (01) e diverticulite (01). Quanto a classificação dos estomas, foram identificados nos colaboradores deste estudo, seis (06) colostomias e quatro (04) ileostomias, sendo oito (08) temporárias e duas (02) definitivas

Na análise dos relatos evidenciaram-se as temáticas: Alterações estabelecidas nas atividades laborais e no lazer devido a estomização; Mudanças vivenciadas no modo de vestir, hábitos alimentares e sexualidade; e, Impacto percebido no convívio sócio familiar.

Alterações estabelecidas nas atividades laborais e no lazer devido a estomização

Nesta categoria os entrevistados revelam que a estomia significa mudanças nas suas

atividades laborais, sejam elas pelo ofício externo que não está se realizando ou nas obrigações no ambiente doméstico.

[...] Trabalho, não tem nem jeito de trabalhar [...] nem consigo subir na cabine do caminhão, sinto dor quando tento forçar [...] e eu vou sair com o caminhão e parar no meio da rua? Aí, como é que faz para limpar essa bolsinha? (Topázio)

Não ando fazendo nada, vontade até tenho, mas não consigo. Porque os meus afazeres são fazer um portão, consertar uma estrutura, é mexer com metalúrgica. (Howlita)

E agora não posso fazer nada que use muita força, como assentar um tijolo, pintar uma parede [...] tenho medo de estourar tudo, ter hérnia [...] quero evitar. (Diamante)

[...] eu não passo pano no chão, não varro calçada, eu vou ao mercado eles (filhos) que empurram o carrinho, comida eu faço, roupa eu não lavo [...] sem ficar abaixando e levantando. (Turquesa)

[...] Eu sou ativa, então o meu nervoso, às vezes, é isso, não poder fazer as coisas da casa, lavar roupa, varrer. (Ametista)

Os colaboradores falam a respeito das modificações ocorridas no retorno às atividades de lazer, bem como às relacionadas ao entretenimento; direcionam-se ainda às alterações negativas sofridas no lazer pelo não controle esfínteriano e conseqüentemente o uso da bolsa.

[...] você não pode sair longe, eu dou umas voltas aqui e logo eu já volto para casa, para limpar ela (bolsa). (Topázio)

[...] faz muito tempo que eu não saio de casa [...] tenho medo de ir longe. (Cornalina)

Também revelam o incômodo na eliminação involuntária de flatulências, mau cheiro percebido e o desconforto perante o convívio com as outras pessoas.

[...] não vou poder sair mais por causa desse mau cheiro [...] e outra coisa, quando tem gases, faz plaplapla (barulho gases). Já pensou eu indo na igreja e o povo ficar olhando para mim. (Jade)

O recém-estomizado apresenta comportamentos de segregação.

Depois disso aí (estoma) [...] eu não quero sair, quando eu vou, fico no canto quieta, parece que eu estou atrapalhando os outros, que todo mundo está olhando. (Ametista)

[...] esse trem (bolsa) aqui fica enchendo o saco, aí você não se sente bem perto dos outros [...] fico até com vergonha de sentar perto dos outros. (Alexandrita)

Divergente a isso encontra-se falas que mostram a não privação do passatempo devido ao estoma.

Eu gosto de sair para relaxar, então não paro em casa [...] vou para chácara, mercado, todo dia saio. (Azurita)

Mudanças vivenciadas no modo de vestir, hábitos alimentares e sexualidade

Os colaboradores falaram das mudanças que acontecem no modo de se vestir.

Deus nos livre! [...] mudou para essas mais largas, essas roupas assim, tudo que eu usava não estou usando mais. (Ametista)

[...] é, nas roupas, eu tive que baixar o cós das calças, jeans nem pensar, tem a bolsinha que aí o jeans interfere (atrapalha), passei para as outras calças [...] mais de elástico. (Azurita)

Algumas narrativas revelam a preocupação em se esconder a bolsa de estomia, preferindo usar roupas compridas e/ou largas e aderiram, principalmente, ao uso do vestido.

[...] antes usava short e blusa, agora de preferência uso vestido. (Turmalina)

[...] aí para sair de casa, eu só preciso vestir uma roupa mais larga! (Cornalina)

Os relatos evidenciam a mudança em hábitos essenciais, como na alimentação:

[...] parece que foi feito uma redução no estômago, como bem menos. (Turquesa)

[...] então a cada 2h estou mantendo a alimentação. [...] Ando evitando algumas folhagens, porque produzem muitos gases. (Azurita)

[...] antes as fezes eram mais líquidas, agora estão mais pastosas, mas acho que é assim por causa da comida, evito os queijos e iogurtes, deve ser por isso. (Cornalina)

As declarações feitas pelos estomizados dizem respeito também as alterações percebidas na sexualidade com o parceiro.

Isso aí (sexo) está pendurado (parado) [...] eu tenho um pouco de receio por causa da cirurgia. (Azurita)

No relacionamento(sexo) entre eu e minha esposa [...] estamos de quarentena.

(Topázio)

Está tudo beleza, deu uma diminuída por causa da operação, eu não sinto mais tanta vontade. (Diamante)

Eu não posso mais [...]então quando ele fica passando o soro, tirando toda a cola na troca da bolsa, aquilo para mim é um alívio! Um momento só de nós dois! (Turquesa)

[...] o nosso relacionamento está normal, Graças a Deus [...] quando fiquei internada sempre foi ele (esposo) que ficou comigo [...] nós estamos sempre juntos. (Cornalina)

Impacto percebido no convívio sócio familiar

No que se refere as relações afetivas os discursos apresentaram divergência, contudo, a maioria revela a aproximação no convívio sócio familiar durante o processo de estomização.

Não me senti rejeitada, pelo contrário [...] meus filhos de Cuiabá e Japão vieram me ver, até meu ex-marido [...] eu sinto que eu sou querida pela minha família (chorou), pelos meus amigos, por tudo. (Jade)

As pessoas até se aproximaram mais de mim [...] não tenho me sentido nem um pouco rejeitada ou isolada. [...] em casa até ficou mais solto o relacionamento, meus filhos sempre foram muito carinhosos comigo, queriam estar junto comigo, só que durante esse período eles ficaram ainda mais próximos. (Azurita)

A fala a seguir mostra o distanciamento das pessoas:

Vixi! A turma (amigos) quando fica sabendo, não quer nem saber de chegar perto da gente [...] acham que eles vão pegar o câncer da gente. (Topázio)

DISCUSSÃO

Os discursos revelaram categorias que expressam as vivências perante a estomização, como o estomizado se percebe dentro do mundo, no seu contexto histórico, cultural e biopsicossocial, exibindo a sua subjetividade experienciada.

Na descoberta da necessidade de confecção de um estoma, a pessoa pode reagir de duas formas, negativamente ou positivamente. Diante disso, os relatos mostram que existe

os estomizados que buscam realizar mais atividades de lazer após certa adaptação, e isso se dá pelo fato de estar aceitando sua situação e estar tentando uma melhor reabilitação, encarando seus medos e seus estigmas.

A apreciação dos relatos também evidencia que a não realização de tarefas domésticas e trabalhos externos podem ser considerados penosos, ou seja, aqueles que exigem pegar peso, abaixar-se e/ou mexer muito o abdômen, levam a alterações marcantes nas atividades laborais que, anteriores ao estoma, eram desenvolvidas.

Percebe-se que a mudança nas tarefas, hoje não mais realizadas, desconfigura a relação do estomizado com seu meio, prejudicando o seu viver diário, ou seja, desequilibrando sua rotina. Estudos semelhantes mostram que essa condição de ser estomizado leva-os a se sentirem diminuídos ou até mesmo inexistentes neste período de resguardo, restauração e convivência com seu novo modo de viver (UMPIÉRREZ, 2013; SUN et al, 2014).

A restrição física na concretização dos afazeres rotineiros traz uma repercussão negativa, pois fragiliza a identidade de força e saúde e proporciona um sentimento de inferioridade perante a sociedade (SUN et al, 2013; LENZA et al, 2013).

Ao se analisar as modificações relacionadas com o lazer, devido a presença do estoma, as falas refletem a não efetivação do passatempo devido à preocupação na higienização frequente à bolsa e na eliminação dos gases que ocorrem involuntariamente. Isso está vinculado ao não controle esfínteriano, fazendo com que o estomizado, muitas vezes, se sinta com vergonha do barulho produzido e com a sensação de estar sempre com um odor indesejável, levando-o a se distanciar de ambientes sociais.

Neste sentido, entende-se que a violação aceita anteriormente, no momento da cirurgia, torna-se indesejada e perpassa para uma insatisfação com o próprio corpo, onde as regras de higiene e a perda do controle das eliminações constituem os elementos cruciais no impacto sobre o recém-estomizado (RAMIREZ et al., 2014).

Observa-se nos relatos que, muitas vezes, o estomizado se auto exclui, sentindo-se diferente da sociedade e dos seus familiares, dificultando assim, sua própria aceitação e sua adaptação. Ou seja, os sentimentos de incompreensão e despadronização que geralmente desenvolvem-se no processo de estomização podem levar a pessoa ao isolamento, negando a si mesma, por não entender sua atual condição de vida (SALES et al, 2010; HU et al, 2014).

As entrevistas também direcionam para o medo que o estomizado tem em passar mal e ter consequências na estomia, isso se dá pelo processo traumático de descoberta da

necessidade da criação do estoma e por histórias populares escutadas sobre as possíveis complicações como a hérnia.

Estudos indicam que pacientes cirúrgicos, sobreviventes do câncer colorretal, podem vir a desenvolver, principalmente, a hérnia como uma complicação, influenciando drasticamente não apenas nos cuidados, como também no impacto na qualidade de vida desses estomizados (LIU et al, 2010; SHEETZ et al, 2014).

Percebe-se que quando o estomizado aceita sua condição passa a conviver melhor socialmente, não se privando das atividades de entretenimento, relatando superação do problema com o passar do tempo. Isso exhibe-se de forma clara nos dados, visto que na fase inicial revelou-se a auto exclusão e que após o período de três meses de acompanhamento, a maioria dos colaboradores mostrou-se com um maior grau de satisfação com a vida.

Estudos, realizados para avaliar a qualidade de vida relacionada a saúde, identificam que para obter melhoria na satisfação de vida de quem foi estomizado é necessário percorrer um processo longo e continuado, e ainda, muitas vezes depende da adaptação que encontra-se relacionada com a doença que originou o estoma, a inexperiência do cuidado, aos valores e hábitos individuais e a própria personalidade do indivíduo (SALLES; BECKER; FARIA, 2014; OLIVEIRA et al, 2014).

Assim, quando o estomizado decide passar por este momento de descoberta com confiança de enfrentar a doença e buscar informações, tende a adaptar-se mais rápido e com otimismo (SIMMONS, 2014; KLEIN; SILVA, 2014).

Na categoria das mudanças vivenciadas no modo de vestir, hábitos alimentares e sexualidade, percebe-se que algumas falas corroboram com outros estudos, onde apontam que a localização do estoma dificulta o uso de determinadas roupas. Revelam ainda que existe uma preocupação, por parte do estomizado, em mascarar o conteúdo da bolsa coletora usando roupas diferentes do habitual com a finalidade de ocultar o dispositivo coletor para as outras pessoas (BURCH, 2011; REED, 2012).

Sabe-se que, usualmente, as diferenças não são bem recebidas e por isso não devem ser exibidas, contudo, na sociologia, a mudança no modo de se vestir ante uma situação imposta, como é o caso da estomia, representa a manutenção de ser normal diante das pessoas e ser aceito no ambiente social (UMPIERREZ, 2013).

Após a cirurgia os recém-estomizados acreditam que mudar hábitos alimentares caracteriza uma adaptação mais ágil, pelo sincronismo dos alimentos consumidos e o ato de evacuar (RAMIREZ et al, 2014; SILVA et al, 2010; NASCIMENTO et al, 2011). As

histórias descritas pelos estomizados expressam que essas mudanças foram feitas segundo suas próprias percepções, e assim eles passaram a ser mais criteriosos na seleção de alimentos a serem consumidos. Alguns referem a introdução de uma rotina de alimentação mais fracionada, exibindo aspectos positivos após a confecção do estoma.

A nutrição por meio da ingestão de alimentos encontra-se intimamente relacionada com a manutenção do organismo, ou seja, as pessoas precisam assimilar que determinado alimento faz bem para a saúde enquanto um outro pode prejudicar (PROENÇA, 2010).

Com o passar do tempo, na fase adaptativa, as pessoas conseguem selecionar melhor os alimentos, identificando aqueles que causam gases, ou soltam o intestino. E ainda, faz com que ocorra uma reabilitação nutricional, ingerindo alimentos mais saudáveis e mais nutritivos, possibilitando o equilíbrio do organismo (POU et al, 2014).

Outro aspecto declarado nos relatos é o tema da sexualidade, neste sentido, sabe-se que o sexo pode produzir emoções, transcendendo definições físicas, uma vez que possui significados complexos, multifacetados e que concentram grande carga de subjetividade. Envolve também questões relativas à percepção e controle do corpo, o exercício do prazer/desprazer, bem como os valores e comportamentos afetivos e sexuais (SCHULER, 2013; REESE et al, 2014).

As exposições sinalizam que a não realização do ato sexual em si não significa que o casal não vivencie o contato íntimo, mesmo que este se desvele de forma sutil no momento da higienização da bolsa e/ou no companheirismo mostrado pelo parceiro.

A reação do parceiro sexual pode ser de muitas formas, neste estudo, essa relação não revelou ter sido afetada, pois mesmo o casal não consumando o ato sexual, devido a complicações ou medo, buscam uma maneira de ter um momento mais íntimo entre os dois. Isso encontra-se subentendido nos relatos, ou se evidenciar que o estomizado e o cônjuge entendem o relacionamento como uma afetuosidade mútua.

As falas omitem a verdadeira razão do não poder consumir o ato, porém pressupõe-se que seja por medo de complicações pós-operatória e da presença da bolsa coletora, com possíveis consequências indesejáveis. Neste sentido, estudo mostra que a principal disfunção sexual nas mulheres estomizada é a dispareunia, onde ocorre a cicatrização do tecido pélvico após a cirurgia criando aderências em volta da vagina. (GOMES et al, 2012).

Os discursos apresentados pelos colaboradores notabilizam alterações nas redes de apoio sócio familiar, onde pode ocorrer tanto a aproximação de amigos e familiares, quanto o distanciamento.

Durante o processo de estomização pode surgir dificuldades e inseguranças, sendo imprescindível nesta fase a presença da família nuclear ou expandida, funcionando como rede social e auxiliando a mudar as visões negativas do presente, permitindo a aceitação e a reinserção social (NIEVES et al, 2013). Os depoimentos comprovam o papel da família perante a situação vivenciada, reafirmando que os laços entre estomizado, família e amigos devem ser reforçados.

A família ao enfatizar os aspectos positivos concede formas de encontros e aceitação do atual momento de vida para o estomizado, levando-o a admitir o uso da bolsa coletora e facilitar assim a reconstrução da nova identidade (MATOS; DECESARO, 2012; KNOWLES et al, 2013).

Relatos também mostram a segregação sofrida pela pessoa estomizada, que tem por base o diagnóstico de câncer, devido a concepções errôneas a respeito da doença, levando a pessoa a ser rejeitada por parentes e amigos.

A ligação entre a doença física (câncer) e a identidade é manifestada em uma grande variedade de etiquetas, auto assumidas ou vinculadas a famílias e/ou amigos. A relação do “estar com câncer” com os estereótipos pré-estabelecidos no imaginário da sociedade, desqualifica a pessoa doente, fazendo-os vivenciar atos de isolamento e julgamento (CARONI; GROSSMAN, 2012; BROWN; CATALDO, 2013; RENESTO et al, 2014).

Quanto mais apoio e afetividade o recém-estomizado tiver, mais rápido vai ser sua resignação para aceitar contrariedades. Revela-se assim, o importante papel que a família tem para com o estomizado, esteja ele com câncer ou não, sendo uma rede de apoio essencial para o enfrentamento desta nova condição.

Percebe-se que o impacto da cirurgia foi sentido no lazer, no trabalho, no modo de se vestir, na alimentação, na sexualidade e nas relações afetivas, porém com o tempo vão surgindo alternativas favorecendo a aceitação da sua atual situação, possibilitando uma melhor qualidade de vida.

No contexto geral, as pessoas que passam pela estomização vivenciam modificações no seu dia-a-dia, não somente fisiológicas, como também de origem psicológica, emocional e social (SUN et al, 2013). Essas mudanças refletem diretamente no “eu interior” do estomizado, em suas relações biopsicossociais e ainda na qualidade de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta análise qualitativa forneceu a evidência preliminar que existem desafios e

mudanças persistentes no cotidiano de vida do recém estomizado, e que cada pessoa tem um tempo próprio de aceitação e adaptação de sua nova condição.

Fica evidente que as compreensões das modificações ocorridas com o recém-estomizado são fundamentais, bem como o relato da vivência de todo esse processo, para ele conseguir expressar seus sentimentos e percepções, podendo com isso receber apoio efetivo e desenvolver estratégias de enfrentamento, viabilizando uma aceitação mais ágil e conseqüentemente a adaptação.

Os rearranjos relacionados neste trabalho dizem respeito às dificuldades encontradas nas atividades laborais, de lazer e afetivas, onde a não aceitação do estoma ou o estigma acerca da doença que o originou, podem causar o afastamento do convívio sócio familiar do recém-estomizado. Para evitar essas conseqüências negativas reafirma-se a importância da presença efetiva da família no enfrentamento dos problemas que se externam diante da nova situação de vida.

Ressalta-se que a assistência prestada pelo profissional de saúde, notadamente da enfermagem, deve ser desempenhada de forma holística, respaldada no saber técnico/científico, expandindo-se para o desenvolvimento de estratégias que sustentem a adaptação positiva do recém estomizado, auxiliando-o a viver com sua estomia e suportar as necessidades de mudanças.

Ainda que restrito aos participantes deste estudo e da coleta de dados ter sido por um período determinado, espera-se que os resultados evidenciados possam ser usados pelos profissionais da assistência e por pesquisadores para projetar intervenções de promoção baseadas em evidências, e inclusive, contribuir para o conhecimento dos graduandos, especialmente os de enfermagem, tecendo uma visão mais crítica-reflexiva diante das pessoas em condição crônica e de difícil adaptação.

REFERÊNCIAS

ALBERTI, V. De “versão” a “narrativa” no Manual de história oral. **História Oral**, v.15, n.2, p. 159-166, 2012.

BARDIN, L. **Content Analysis**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BATISTA, M.R.F.F. et al. Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.64, n.1, p. 1043–1047, 2011.

BROWN, C.; CATALDO, J. Explorations of lung cancer stigma for female long-term survivors. **Nursing Inquiry**, v.20, n.4, p. 352–362, 2013.

BRUM, C.N. et al. O processo de viver dos pacientes adultos com ostomias permanentes: uma revisão de literatura. **Revista de pesquisa: cuidado é fundamental Online**, v.2, n.4, p. 1253-1263, 2010.

BURCH, J. Resuming a normal life: holistic care of the person with an ostomy. **British Journal of Community Nursing**, v.16, n.8, p. 366-373, 2011.

CARONI, M.M.; GROSSMAN, E. As marcas corporais segundo a percepção de profissionais de saúde: adorno ou estigma? **Ciência e saúde coletiva**, v.17, n.4, p. 1061-1070, 2012.

CETOLIN, S.F. et al. Dinâmica sócio-familiar com pacientes portadores de ostomia intestinal definitiva. **ABCD Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva**, v.26, n.3, p. 170-172, 2013.

DUNCAN, B.B. et al. Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil: prioridade para enfrentamento e investigação. **Revista de Saúde Pública**, v.46, n.1, p. 126-134, 2012.

GIBBS, G. **Análise de dados qualitativos**. São Paulo: Artmed, 2011.

GOMES, G.C. et al. Ser mujer con ostomía: la percepción de la sexualidad. **Enfermería global**, v.11, n.27, p. 22-33, 2012.

HU, A. et al. Factors Influencing Adjustment to a Colostomy in Chinese Patients: A Cross-sectional Study. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.41, n.5, p. 455-459, 2014.

KLEIN, D.P.; SILVA, D.M.G.V. Avaliação da educação em saúde recebida pela pessoa com estoma intestinal na perspectiva da clínica ampliada. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.13, n.2, p. 262-270, 2014.

KNOWLES, S.R. et al. Psychological well-being and quality of life in Crohn's disease patients with an ostomy: a preliminary investigation. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.40, n.6, p. 623-629, 2013.

LENZA, N.F.B. et al. Características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e de familiares em um Programa de Ostomizados. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.15, n.3, p. 755-62, 2013.

LIU, L. et al. Early and late complications among long-term colorectal cancer survivors with ostomy or anastomosis. **Disease of the Colon and Rectum**, v.3, n.2, p. 200-212, 2010.

MATOS, P.C.B.; DECESARO, M.N. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.14, n.4, p. 857-865, 2012.

MEIHY, J.C.S.B. **Manual de história oral**. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

- MEIHY, J.C.S.B.; HOLANDA, F. **História oral: como fazer, como pensar**. São Paulo: Contexto, 2010.
- MOURA, E.C. et al. Fatores de risco e proteção para doenças crônicas: vigilância por meio de inquérito telefônico, VIGITEL, Brasil, 2007. **Cadernos de Saúde Pública**, v.27, n.3, p. 486-496, 2011.
- NASCIMENTO, C.M.S. et al. The ostomy patient's living experience: a contribution to nursing care. **Texto & contexto enfermagem**, v.20, n.3, p. 357-364, 2011.
- NIEVES, C.B. et al. Viviendo con un estoma digestivo: la importancia del apoyo familiar. **Index Enfermería**, v.22, n.4, p. 209-213, 2013.
- OLIVEIRA, G.S. et al. Vivências do cuidador familiar de uma pessoa com estomia intestinal por câncer colorretal. **Revista Rene**, v.15, n.1, p. 108-115, 2014.
- PROENÇA, R.C.P. Alimentação e Globalização: algumas reflexões. **Ciência e Cultura**, v.62, n.4, p. 63-75, 2010.
- POU, S.A. et al. Cáncer y su asociación con patrones alimentarios en Córdoba (Argentina). **Nutrição Hospitalar**, v.29, n.3, p. 618-628, 2014.
- RAMIREZ, M. et al. "I didn't feel like i was a person anymore": realigning full adult personhood after ostomy surgery. **Medical Anthropology Quarterly**, v.28, n.2, p. 242–259, 2014.
- REED, K.S. Bags and blogs: creating an ostomy experience for nursing students. **Rehabilitation Nursing**, v.37, n.2, p. 62-65, 2012.
- REESE, J.B. et al. Gastrointestinal ostomies and sexual outcomes: a comparison of colorectal cancer patients by ostomy status. **Support Care Cancer**, v.22, n.2, p. 461–468, 2014.
- RENESTO, H.M.F. et al. Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV. **Revista de Saúde Pública**, v.48, n.1, p. 36-42, 2014.
- ROCHA, J.J.R. Estomias intestinais - (ileostomias e colostomias) e anastomoses intestinais. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v.44, n.1, p. 51-56, 2011.
- SALES, C.A. et al. Emotions of people living with ostomies: existential comprehension. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.44, n.1, p. 221-227, 2010.
- SALLES, V.J.A.; BECKER, C.P.P.; FARIA, G.M.R. The influence of time on the quality of life of patients with intestinal stoma. **Journal of Coloproctology**, v.34, n.2, p. 73-75, 2014.
- SALOMÉ, G.M.; ALMEIDA, A.S. Association of sociodemographic and clinical factors with the self-image and self-esteem of individuals with intestinal stoma. **Journal of Coloproctology**, v.34, n.3, p.159–166, 2014.

SCHULER, M.S. “No one said this would be an issue...” Intimacy after ostomy surgery. **Nursing**, v.43, n.9, p. 1-4, 2013.

SHEETZ, K.H. et al. Complication rates of ostomy surgery are high and vary significantly between hospitals. **Disease of the Colon and Rectum**, v.57, n.5, p. 632–637, 2014.

SILVA, D.G. et al. Influence of dietary habits in the social reintegration of a group of people with ostomy. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.12, n.1, p. 56-62, 2010.

SIMMONS, K.L. A View From Here: Psychosocial Issues in Colostomy Care. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.41, n.1, p. 55–59, 2014.

SUN, V. et al. From diagnosis through survivorship: health-care experiences of colorectal cancer survivors with ostomies. **Support Care Cancer**, v.22, n.1, p. 1563–1570, 2014.

SUN, V. et al. Surviving colorectal cancer: long-term, persistent ostomy- specific concerns and adaptations. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, n.40, v.1, p. 61–72, 2013.

UMPIÉRREZ, A.H.F. Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.22, n.3, p. 687-694, 2013.

VALLE, J.C.A. História oral: uma possibilidade de justiça cognitiva no currículo. **Revista Ars Historica**, v.7, n.1, p. 124-138, 2014.

VERA, E.J. et al. Prevalencia de patologías crónicas y factores de riesgo en población penitenciaria española. **Revista Española de Sanidad Penitenciaria**, v.16, n.1, p. 38-47, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (WHO). **Noncommunicable diseases country profiles 2014**. Geneva: WHO, 2014.

6.3 ARTIGO 3 - VIABILIZANDO O AUTOCUIDADO: INFORMAÇÕES
CONCEDIDAS À FAMÍLIA E AO ESTOMIZADO PELA EQUIPE DE SAÚDE E
SUA APLICABILIDADE PRÁTICA

**VIABILIZANDO O AUTOCUIDADO: Informações concedidas à família e ao
estomizado pela equipe de saúde e sua aplicabilidade prática¹**

**ENABLING SELF-CARE: information provided to the family and to the patients
with ostomy by the healthcare team and its practical application**

**VIABILIZANDO EL AUTOCUIDADO: informaciones concedidas a la familia y a los
estomizados por el equipo de salud y su aplicabilidad práctica**

Ana Patrícia Araújo Torquato Lopes²

Maria das Neves Decesaro³

¹ Artigo extraído da dissertação “Desafios diante do processo de estomização: perspectivas para o cuidado em enfermagem”, apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, em 2014. Obs. Não houve nenhum conflito de interesse.

² Mestranda no Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Avenida Mario Urbinat, 724, Bairro Universitário – Maringá, Paraná, Brasil. Fone: +55(44)99435392 ou anatorquato@hotmail.com.

³ Doutora em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. Avenida Colombo, 5.790, Universidade Estadual de Maringá - Departamento de Enfermagem/PSE, Maringá, Paraná, Brasil.

RESUMO

Pesquisa de natureza qualitativa que fez uso do método da história oral temática. Desenvolvida no ano de 2014, no Sul do Brasil, com dezenove colaboradores, sendo dez recém-estomizados e nove familiares. O objetivo do estudo foi identificar aspectos que revelam a atuação da equipe de saúde e a presença da família no cuidado ao estomizado. Os dados foram obtidos por meio de entrevista semiestruturada, analisados e apresentados de maneira descritiva seguindo os preceitos da Análise de Conteúdo Temática de Bardin. Os colaboradores consideraram as orientações recebidas como uma ferramenta importante de adaptação ao processo de estomização, e mencionaram o tipo de informação concedida pela equipe multidisciplinar do pré-cirúrgico ao pós-operatório. Fica em evidência o apoio do serviço especializado de enfermagem e o suporte familiar no cuidado como elementos centrais no processo, incentivando o autocuidado e sanando anseios sobre o dispositivo coletor e mudanças ocorridas no cotidiano de vida, sendo atribuído à assistência especializada o papel de facilitadora na aceitação da nova condição de vida da pessoa com uma estomia

Palavras-chave: Estomia; Autocuidado; Assistência Integral à Saúde; Enfermagem.

ABSTRACT

Qualitative research that used the oral history method. Developed in 2014, in southern Brazil, with nineteen respondents, ten newly stomized and nine relatives. The aim of the study was to identify aspects that reveal the performance of the healthcare team and the presence of family in the care of ostomy patients. Data were collected through semi-structured interviews, analyzed and presented in a descriptive way. The contributors considered the guidance received as an important tool to adapt to the ostomy process, and mentioned the type of information provided by a multidisciplinary team preoperative to the postoperative period. It is highlighted the specialist nursing service and family support in care as central elements in the process, encouraging self-care and healing anxieties about the collector device and changes in everyday life assigning the specialized care the role of facilitator in acceptance of the new conditions of life of the person with an ostomy.

Palavras-chave: Ostomy; Self Care; Comprehensive Health Care; Nursing.

RESUMÉN

La investigación cualitativa que hizo uso del método de la historia oral. Desarrollado en 2014, en el sur de Brasil, con diecinueve empleados, diez recién ostomía y nueve parientes. El objetivo del estudio fue identificar los aspectos que revelan el rendimiento del equipo de salud y la presencia de la familia en el cuidado de los pacientes de ostomía. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semiestructuradas, analizadas y presentadas de una manera descriptiva, siguiendo los preceptos de análisis cualitativo de Bardin. Los contribuyentes consideran que la orientación recibida como una herramienta importante para adaptarse al proceso estomización, y mencionaron el tipo de información proporcionada por un equipo multidisciplinario preoperatorio al postoperatorio. Es la evidencia en apoyo de servicio de enfermería especializada y apoyo a la familia en el cuidado como elementos centrales en el proceso, fomentando el autocuidado y remediar las ansiedades sobre el colector y los cambios en la vida cotidiana dispositivo está asignado a la atención especializada el papel de facilitador en la aceptación de las nuevas condiciones de vida de la persona con una estomía.

Palavras-chave: Estomía; Autocuidado; Atención Integral de Salud; Enfermería.

INTRODUÇÃO

Atualmente, as doenças crônicas interferem nas mais variadas dimensões do cotidiano de vida de um indivíduo. Os rearranjos perpassados em decorrência dessa circunstância revelam a exigência do experienciar novos hábitos, adotando condutas adaptativas para o viver com qualidade de vida diante da condição crônica de saúde (HERLFFER et al, 2012; OPAS, 2012).

De acordo com as estimativas da Organização Mundial da Saúde, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) representam o principal problema de saúde mundial, visto que necessitam de investimentos e assistência contínua devido sua cronicidade, e ainda são determinantes de mais da metade dos óbitos em todo planeta (WHO, 2014).

As principais DCNT estão associadas às doenças cardiovasculares, respiratórias, gastrointestinais, neoplasias, entre outras. Desse modo, a intensificação dos sintomas advindos das patologias gastrointestinais como: as perfurações e traumas do cólon, as ulcerações, as fístulas, as inflamações intestinais e as obstruções – principalmente as neoplasias, podem ser responsáveis pela necessidade da construção de uma estomia (WHO, 2014; DUNCAN et al, 2012).

A criação de um estoma, por meio de uma cirurgia, eleva a sobrevida do paciente visto o seu diagnóstico, sendo essencial para o restabelecimento fisiológico e a reabilitação integral. Contudo, pacientes submetidos à esse procedimento cirúrgico têm sua dimensão de vida remodelada, principalmente pela presença da estomia associada a bolsa coletora que, muito além às mudanças no padrão de eliminação, os estomizados carecem assimilar o uso do equipamento e reaprender hábitos alimentares e de higiene, que refletem na autoestima, a qual muitas vezes, encontra-se comprometida devido a danos na imagem corporal e sexual, e em consequência pode levar ao isolamento social deste indivíduo (OLIVEIRA et al, 2014; RAMIREZ et al, 2014).

Possuir uma estomia exige um cuidado amplo, continuado e especializado das instituições promotoras de saúde e seus profissionais, onde deve-se priorizar a implementação de políticas públicas voltadas para as possíveis consequências advindas da estomização (SUN et al, 2014).

Assim, a família tem um papel exímio e fundamental, pois deverá ser a base de sustentação, apoio e conforto que o recém-estomizado precisa. Porém, no primeiro momento, a família também estará fragilizada, tornando-se um foco de trabalho para a equipe multidisciplinar, em especial o enfermeiro, que deverá informar e melhorar a

qualidade de não só do estomizado, mas também do grupo familiar que este está inserido (CETOLIN et al, 2013).

Nesta perspectiva, inúmeros aspectos em evidência demandam ser inseridos no plano de cuidados de enfermagem, no sentido de orientar o estomizado e sua família, proporcionando uma recuperação que vise a adaptação voltada para o autocuidado e a aceitação de sua nova situação de vida, uma vez que o impacto sócio familiar originado dessa condição é vultuoso. Assim, a enfermagem deve atuar de forma prática, porém com embasamento teórico e científico, direcionando suas ações para as com implicação na educação em saúde e na reinserção social dessas pessoas (UMPIÉRREZ, 2013; PRINZ et al, 2014).

Destarte, o olhar sensível do enfermeiro precisa ser estimulado a cada dia, almejando um cuidado holístico que atenda às individualidades e necessidades da pessoa e do núcleo familiar assistido. E, desse modo, oportunizar a efetivação de mecanismos de enfrentamento para o cuidado ao estomizado e a família que coexiste com a presença do estoma (SALES et al, 2010; MAURICIO; SOUZA; LISBOA, 2013).

Portanto, o objetivo deste estudo está em identificar aspectos que revelam a atenção da equipe de saúde e a presença da família no cuidado ao estomizado.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa que utilizou como referencial metodológico a História Oral Temática de Meihy, optou-se por essa modalidade pois ela infere sentido social às experiências individuais e coletivas (MEIHY; HOLANDA, 2010).

A identificação dos sujeitos, denominados de colaboradores, deu-se por meio de um Ambulatório de Ostomias e Tratamento de Feridas (AMOF), localizado na região Sul do Brasil. Este, no momento, presta atendimento à duzentos e sessenta e dois (262) estomizados residentes nos trinta (30) municípios abrangentes da Regional de Saúde.

De acordo com os pressupostos da história oral temática, para a coleta de dados, o colaborador foi estimulado pela pesquisadora, criando um meio de interação dialógica entre dois indivíduos com experiências de vida diferentes (ALBERTI, 2012).

A coleta de dados ocorreu de dezembro de 2013 a maio de 2014, contudo a inclusão de novos colaboradores (recém-estomizados) foi feita por três (03) meses, de dezembro de 2013 a fevereiro de 2014, que foram acompanhados por três meses

Foram incluídos neste estudo os recém estomizados, com estomia de eliminação temporário ou definitiva, maiores de 18 anos, que compareceram à consulta de enfermagem acompanhados de algum familiar. E ainda, residentes na cidade sede do AMOF ou nas localidades adjacentes com distância de até 40Km.

Neste estudo considerou-se como recém estomizado, para o período de inclusão de novos participantes, o indivíduo que estava em fase de cadastramento, ou seja, na sua primeira ou segunda consulta de enfermagem no AMOF e que procurou o serviço com no máximo dois meses após a confecção do estoma.

Para os familiares considerou-se os aspectos de ser maior de 18 anos, sem problemas de dicção, que estivessem acompanhando o recém-estomizado durante o atendimento no ambulatório e consentisse em participar.

No período do estudo encontravam-se cadastrados no AMOF, duzentos e sessenta e dois (262) estomizados, sendo que 233 residiam nas cidades de abrangência para a pesquisa; destes, dezenove (19) eram recém-estomizados. Assim, após a realização do contato, excluiu-se nove (09) estomizados, um (01) por ter falecido antes da visita domiciliar, dois (02) por estarem internados com o agravamento do caso, dois (02) pela inviabilidade do contato telefônico, devido dados errados ou incompletos, um (01) visto seu prévio agendamento da reversão do trânsito intestinal após um mês de pós-cirúrgico, impossibilitando o acompanhamento por três meses, um (01) por ser acamado e/ou ter problemas na fala, e um (01) pela desistência após a primeira visita domiciliar.

A amostra final contou com dez (10) recém-estomizados que na sua consulta de cadastramento tiveram o familiar presente, entretanto durante as visitas domiciliares, apenas em sete (07) famílias os membros quiseram participar, somando dez (10) familiares.

Ressalta-se que a participação do familiar foi com o intuito de complementar a fala do estomizado e não passá-la a foco neste trabalho, onde, o eixo central ainda continua sendo as histórias vivenciadas sob o ponto de vista da pessoa estomizada e não de sua família.

Nesta pesquisa, as entrevistas foram múltiplas, ou seja, entrevistou-se um número considerado representativo de recém-estomizados, sendo que a quantidade de colaboradores, apoiou-se na recidiva das informações. O número de visitas domiciliares realizadas foi de no mínimo três (03) e máximo de seis (06) para cada colaborador, dentro das necessidades de cada entrevistado e do seu núcleo familiar, com duração variando de 33 a 92 minutos por entrevista.

As entrevistas foram conduzidas de tal forma que possibilitou responder as perguntas

empregadas, seguindo um roteiro semiestruturado, contudo não aplicado rigidamente, permitindo ao pesquisador adaptações necessárias a fim de um melhor entendimento pelo colaborador (MEIHY; HOLANDA, 2010).

As narrativas foram gravadas, transcritas na íntegra e posteriormente organizadas seguindo os preceitos da Análise de Conteúdo Temática de Bardin (2011).

O estudo respeitou os preceitos éticos e foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Instituição Signatária (Parecer N.º 478.982/2013). Os colaboradores foram informados dos objetivos do estudo, do tipo de participação desejado e quanto à livre opção em participar e desistir desta participação a qualquer momento. Todos os colaboradores, tanto sujeito foco quanto familiares, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para resguardar a identificação dos colaboradores atribuímos-lhes codinomes de pedras preciosas, que de alguma forma enriqueceram essa discussão, assim, os 19 colaboradores foram denominados por: Ametista e filha; Topázio, esposa e filha; Howlita; Azurita; Diamante e filha; Jade e filha; Cornalina, esposo e filha; Alexandrita e irmã; Turmalina; Turquesa, esposo e filha. Além de atribuir o tempo de estomizado após cada discurso.

A fim de analisar os dados, realizou-se a busca por categorias temáticas. Para tanto, os relatos foram submetidos a leituras exaustivas, identificando os pontos chaves referentes às distintas informações fornecidas pela equipe de saúde durante o processo de estomização, a discussão dos resultados ficou amparada no referencial teórico científico da área da saúde e afins.

RESULTADOS

Participaram do estudo sete (07) mulheres e três (03) homens recém-estomizados; com faixa etária de 50 a 72 anos. Em relação ao diagnóstico que resultou na criação do estoma foi observado: infecção intestinal (01), Síndrome de Fournie (01), diverticulite (01) e câncer colorretal (07), destes, cinco estavam fazendo quimioterapia e dois quimioterapia e radioterapia.

O tempo decorrido do diagnóstico até a cirurgia foi de três (03) dias no mínimo e cento e cinquenta (150) no máximo. Quanto a classificação dos estomas, foram identificados nos colaboradores deste estudo, seis (06) colostomias e quatro (04) ileostomias, sendo oito (08) temporárias e duas (02) definitivas

Na análise dos dados emergiram duas categorias temáticas: “Informações recebidas da equipe de saúde pelo estomizado e sua família”; e, “Conhecimento para aplicar o autocuidado no processo de estomização”.

Informações recebidas da equipe de saúde pelo estomizado e sua família

Sobre os esclarecimentos e orientações recebidas da equipe de saúde, as histórias revelaram que no pré-cirúrgico as informações para o doente e família são bastante superficiais.

[...] então não posso falar que alguém me explicou, ou orientou no começo [...]
(Ametista – 48 dias de colostomia)

Eu não tinha nenhum tipo de orientação. O pessoal lá no hospital falava, “você faz isso aqui” e não falava mais nada. Eu chorava, eu me desesperava, eu ficava quase louca.
(Filha de Jade)

Não me falavam nada. [...] Eu estava na cama sabe, o médico me operou e depois me levou de maca lá pro quarto isolado, lá eu vi que eu estava com bolsa e o negócio de urinar. [...] se o médico fez, deixei, porque melhor eu viver assim do que morrer. (Howlita – 36 dias de ileostomia)

O médico falou antes da cirurgia, “talvez vai precisar colocar uma bolsinha”. [...]
Aí depois quis saber certinho quando ia tirar, ele disse, não, nunca mais. (Turmalina – 36 dias de colostomia)

O médico foi assim [...] só falou que ia usar uma bolsinha, só isso! (Esposo de Turquesa)

O médico me explicou, antes de fazer a cirurgia, que ia precisar usar uma bolsa, que iria me operar e não sabia o tempo que eu ia ter que usar. Mas não explicaram nada como que usava! (Diamante – 27 dias de colostomia)

No hospital recebi um pouco de informação [...] além de ter recebido a alta hospitalar no domingo, o que foi impossível comprar alguma bolsa. (Irmã de Alexandrita)

Apenas um sujeito referiu ter recebido uma boa orientação pré-cirúrgica.

Sim, o médico explicou, fui super consciente de todas as coisas. (Azurita – 44 dias de ileostomia)

Os discursos indicam as dificuldades para cuidar do estoma após alta hospitalar, devido à pouca orientação por parte dos profissionais de saúde.

[...] o que aconteceu, eu saí com essa bolsinha, mas a enfermeira do hospital não me falou que era retirável para limpar, então eu enfiava a mangueirinha lá dentro, limpava e tal, e ela não me falou qual era o prazo de validade dessa bolsinha, e eu fui lavando, e já estava uns 12 dias que eu tinha operado e estava com essa mesma bolsinha. (Azurita – 44 dias de ileostomia)

Ela saiu só com a bolsa colada, que limpa quando abre o fecho embaixo, porém para quem estava recém operada ficar inclinada sobre o vaso sanitário é difícil [...]. (Irmã de Alexandrita)

Menina, essas bolsinhas! Nós fomos ver o preço para comprar, e olha, é caro ein! (Esposa Topázio) Ainda bem que meu pai foi orientado pelas enfermeiras do posto a procurar o ambulatório das bolsas. (Filha de Topázio)

No começo, enfrentamos vários transtornos. Levei o pai no Hospital onde realizou a cirurgia para trocar a bolsa, porque na UBS mais próxima não tinham. Aí quando voltamos lá no hospital é que me avisaram do Ambulatório, a enfermeira deu umas bolsinhas até o dia marcado da consulta. Então, no começo faltou orientação sabe. (Filha de Diamante)

O estomizado e sua família relatam que as orientações específicas para o cuidado foram feitas após a cirurgia, principalmente durante a assistência de enfermagem no ambulatório de estomias.

[...] depois que eu comecei lá com a enfermeira do ambulatório de estomia, ela me explicando, me mostrando, me orientando, agora de boa, descolou ali, ah, vou e troco. (Filha de Jade)

Como eu falo, eu estive 3 vezes lá com a enfermeira do ambulatório de estomia. O que eu tive de aprendizagem foi lá com ela. Porque lá no hospital eles fizeram só o curativo. (Ametista – 48 dias colostomia)

E lá (no ambulatório) eu tive todas as explicações [...] Me ensinou como cuidava, como limpava, lavava com sabão, depois passava o soro, limpava bem limpinho, passava o talquinho que me deram. (Diamante – 27 dias de colostomia)

[...] Quem explicou mais foi a menina (enfermeira) lá da troca de bolsa. Aí sim ela

explicou bastante, conversou bastante. A enfermeira deu uma aula para nós. Valeu, muito atenciosa, explicou certinho. (Esposo de Turquesa)

A solução chegou 30 dias depois com a enfermeira do ambulatório de estomias, que mostrou para ela (Alexandrita) quem deveria cuidar, explicou como fazer tudo, trocar, limpar e qual placa seria melhor adaptar nela. (Irmã de Alexandrita)

Conhecimento para aplicar o autocuidado no processo de estomização

As narrativas evidenciam que os estomizados desenvolveram um certo conhecimento sobre o autocuidado, a higienização, a troca da bolsa coletora de estomia, a proteção da pele periestomal, o uso de adjuvantes e os tipos de dispositivos coletores.

Eu estava com uma feridinha ao redor do estoma [...] coloquei o pó, fiquei quase meio-dia com o pozinho, passando pomada tudo, sarou que foi uma beleza, está tudo saradinho agora. (Topázio – 108 dias de ileostomia)

Eu que troco a bolsinha, aprendi a cortar, já tenho a medida, passo o talquinho (pó), tiro o excesso, corto na medida certa e ponho. (Diamante – 27 dias de colostomia)

[...] assim, lavo, eu tiro a bolsa, tudo eu que faço, tem que colocar aquela base (pasta base), acerta bem certinho. (Ametista – 81 dias de colostomia)

[...] de vez em quando eu venho dou uma lavadinha nessa bolsinha, lavo ela com água quente. [...] agora eu tiro o papelzinho, coloco a cola (pasta base) por trás, o tanto suficiente da cola de tubinho, coloco até a borboletinha [...] eu fui aprendendo direitinho como faz! (Howlita – 98 dias de ileostomia)

[...] em relação aos gases, como a bolsinha tem carvão ativado, ela bloqueia o cheirinho. (Azurita – 44 dias de ileostomia)

Eu mesmo tiro, tomo banho de manhã e de noite, aí eu tiro ela para lavar, lavo bem lavadinho, seco e coloco, eu enxugo bem com fraldinha. [...] essa bolsa tem um carvãozinho aqui em cima e não pode molhar, e se for tomar banho tem que colocar uma fita aqui (indica local na bolsa onde deve colocar uma fita adesiva para não molhar o carvão). (Cornalina – 98 dias de ileostomia)

Alguns discursos mostram que o estomizado ainda não se sente à vontade fazendo todo autocuidado e quem realiza boa parte dessa assistência é o cuidador mais próximo.

É porque a filhinha, ela limpa bem limpinho [...]ela (filha) tira com o cotonete onde que tem cocô [...]ela tira e depois coloca a cola de novo (pasta base). (Jade – 62 dias de colostomia)

Quem coloca a bolsa é ele (esposo), minha filha não chega nem perto. Ele troca, ele fala, “você tem que trocar”, e eu falo, “quando você não estiver eu troco”. (Turquesa – 29 dias de colostomia).

Minha mulher que faz os cuidados, ela que corta, cola. [...] Para esvaziar sou eu, eu vou no banheiro e esvazio [...] porque fazer isso é ruim (risos) é esquisito! (Topázio – 108 dias de ileostomia)

Só lavo a bolsinha, não estou trocando a placa. [...] Uma amiga que teve o marido estomizado também que vem trocar as placas. [...] a gente fica esperando pelos outros, e uma hora essa pessoa tem que sair e a gente têm que se virar. (Cornalina – 45 dias de ileostomia)

As falas dos familiares apontam a dificuldade em realizar o cuidado para com o estomizado.

Foi uma beleza, não parava bolsa, nós todos ficávamos nervosos. [...] Eu não sou profissional, e eu tinha que por essa bolsa na mãe. Aff! (Filha de Ametista)

Eu não faço, mas posso ir no hospital chamar alguém para trocar. Tenho medo. (Filha de Cornalina)

Eu não troco, mas meu pai troca. Ah! Eu tenho agonia. (Filha de Turquesa)

O primeiro mês da colostomia era eu quem fazia a limpeza do estoma e da bolsa, fazia isso de 4 a 6 vezes ao dia. Isso me deixou bem perturbada, pois eu sabia que era ela quem deveria fazer a manutenção disso. Por ela ser sozinha, eu não disse nada, para não desampará-la. (Irmã de Alexandrita)

DISCUSSÃO

Informações recebidas da equipe de saúde pelo estomizado e sua família

As narrativas evidenciam o parcimonioso compromisso do profissional, principalmente do enfermeiro, que pouco foi lembrado nos relatos, diante a importância da implementação de orientações pré-cirúrgicas. Revelam ainda que a equipe de saúde não

estabelece uma comunicação produtiva que permite esclarecer condutas para o cuidado e atenuar possíveis anseios.

Percebe-se que as informações, quando dadas ao estomizado e sua família, foram breves e nada específicas; ou seja, o profissional simplesmente avisou que provavelmente a cirurgia resultaria em uma estomia, sem maiores detalhes. Nos discursos também visualiza-se que as lacunas na interlocução entre profissional de saúde – enfermeiro e médico – com o estomizado e sua família, não se limitam ao pré-operatório, ficando claro a falta de explicações para o cuidado ao estoma no domicílio, e da importância do desenvolvimento do autocuidado.

Porém, mesmo que exista nas falas essa falta de esclarecimentos específicos, o recém-estomizado revelou-se com um sentimento de gratidão pelo profissional de saúde, visto que ele foi o responsável pela criação do estoma, e este “salvou a sua vida”.

Sabe-se que as informações bem transmitidas no pré-operatório de uma estomia englobam diversos aspectos, que podem estar direcionados a anatomia e fisiologia do trato gastrointestinal, aos procedimentos cirúrgicos, aos ajustes no estilo de vida, ao preparo psicológico, à apresentação de equipamentos e à demarcação do local do estoma. Essas orientações colaboram na redução da incidência de complicações, refletindo no desenvolvimento do autocuidado e na qualidade de vida da pessoa estomizada e da sua família (PITTMAN, 2011; PERSON et al, 2012).

No preparo pré-operatório o ensino do autocuidado deve ser contemplado, pois contribuirá na recuperação pós-cirúrgica, tornando a internação hospitalar mais curta e favorecendo o aprendizado dos cuidados com a estomia.

No período que antecede a cirurgia a enfermagem tem a atribuição de ensinar ao doente e família, a usar os dispositivos, a manipular a bolsa coletora, proporcionar orientações escritas para o futuro estomizado e sua família e ainda, estimular a participação na associação dos estomizados, dando ênfase ao papel ativo da pessoa no seu tratamento, contribuindo assim para a aceitação do estoma e continuação do ato de cuidar-se após a alta hospitalar (KOZELL; FRECEA; THOMAS, 2014).

Os discursos revelam que o cuidado domiciliar foi penoso no começo, e os colaboradores focaram as dificuldades encontradas antes da assistência específica, onde, por falta de orientação da equipe de saúde, o estomizado teve condutas inapropriadas, tais como permanecer com o dispositivo coletor por mais tempo que o ideal, sendo que o recomendado é no máximo sete dias.

Outro ponto abordado foi que os familiares buscaram incessantemente o cuidado para a troca da bolsa coletora em diversos serviços de saúde, tendo sempre como referência a instituição onde foi realizada a cirurgia, visto que a atenção primária não retém dispositivos para este cuidado especializado. Aqueles que não encontraram a assistência imediata até cogitaram a compra desses materiais, onde a solução real veio com a indicação do ambulatório de estomias que presta um serviço público e gratuito.

Salienta-se que no momento que houve as orientações específicas, os estomizados e sua família obtiveram conhecimento de todo o contexto que envolve a assistência, conduzindo-os para a autoconfiança e a viabilidade do desenvolvimento do autocuidado, isso fez com que a pessoa tivesse mais autonomia cuidando de si próprio, levando-o a ter mais independência. Dessa forma, percebe-se que a enfermagem trabalha como facilitadora do processo de estomização ao ensinar os cuidados com o estoma, para o paciente ganhar sua liberdade (MAURICIO; SOUZA; LISBOA, 2013; SILVA et al, 2014).

Assim, os profissionais da saúde devem atuar de inúmeras maneiras, denotando a variedade de significação de sua profissão, sempre tendo o zelo de realizar a abordagem mais apropriada para os estomizados e sua família, diante de cada situação apresentada.

A ansiedade e a perspectiva de assistência demonstradas por pacientes e familiares que procuram recursos para o cuidado com o estoma, idealizando a segurança do acesso e eficácia do serviço de saúde, nem sempre é sanada no primeiro momento. Ao serem encaminhados para outro setor, e mesmo assim o problema não ser resolvido, a frustração aumenta, isso faz com que fiquem gratos e receptivos quando direcionados para o atendimento especializado (CUNHA et al, 2012; UMPIÉRREZ; FORT, 2014).

Deste modo, o ensino aplicado pelo enfermeiro estomaterapeuta tem melhorado os resultados no pós-operatório em relação à aquisição de habilidades e à adaptação a nova condição, prevenindo, principalmente, as possíveis complicações da estomia e da pele periestomal (GOLDBERG et al, 2010; PEREIRA; LARRINOA; GÓMEZ, 2014).

Ao planejar e implementar as ações de enfermagem, o profissional precisa realizar constantemente a avaliação dos estímulos que influenciam os comportamentos do estomizado, para isso o enfermeiro deve considerar a aptidão em observar, entrevistar e interagir com o paciente. Neste contexto, entende-se que a assistência clínica da pessoa estomizada, realizada pelo enfermeiro, auxilia na decodificação dos sintomas, transcendendo o estado orgânico, buscando assim o cuidado holístico, o qual poderá repercutir na identidade da pessoa cuidada, determinando seu lugar na sociedade (PRINZ et al, 2014; KLEIN;

SILVA, 2014).

Conhecimento para aplicar o autocuidado no processo de estomização

Os discursos evidenciam que logo que os colaboradores foram direcionados para o atendimento especializado de enfermagem, o estomizado e a família conseguiram adquirir conhecimentos para o desenvolvimento do cuidado, sanaram dúvidas que existiam e que estavam relacionadas com o cuidado ao estoma, visto que entenderam melhor o uso dos materiais específicos. Percebe-se que diante do aprendizado no cuidado foi possível promover com maior rapidez a adaptação à situação vivenciada.

Estudos revelam que o ensino do autocuidado para a pessoa estomizada consiste em como e quando esvaziar a bolsa coletora e trocar os equipamentos, como e com quais materiais realizar os cuidados com a pele periestomal, quais são os principais fatores de risco para complicações, indicar possíveis estratégias de enfrentamento antes às dificuldades, orientar alimentos mais específicos para a dieta, aconselhar a respeito das modificações no estilo de vida como do vestuário, da intimidade e das atividades de lazer. (PITTMAN, 2011; MARTINS; ALVIM, 2012).

Analisando-se os relatos entende-se que as pessoas estomizadas e familiares foram, no transcorrer do tempo e principalmente após o contato com AMOF, adquirindo conhecimento para realizar o autocuidado, no que se relaciona às técnicas de higienização, proteção da pele periestomal e da troca da bolsa coletora.

Os cuidados com a higienização e a troca do dispositivo coletor são muito importantes para garantir a integridade da pele e prevenir a infecção, sendo que para essas medidas serem efetivadas da maneira adequada é preciso que as pessoas com estomias estejam recebendo orientações específicas, executadas por profissionais de enfermagem capacitados, assim os estomizados podem readquirir autonomia e aprender a realizar o autocuidado (PRINZ et al, 2014; SUN et al, 2013).

O conhecimento para o autocuidado permite que o indivíduo se torne mais independente em relação às outras pessoas, pois, a partir do momento que ele próprio desempenha seus cuidados usando as técnicas adequadas e simplificadas, ele estará efetivando os procedimentos com maior segurança e menor risco de complicações.

Corroborando com estudiosos, as necessidades do estomizado para o autocuidado devem ser observadas e resolvidas a fim de que aconteça o aperfeiçoamento de habilidades para tal. Porém, para que este realmente aprenda e decida sobre sua saúde torna-se

imprescindível que o serviço especializado, normalmente desenvolvido pelo enfermeiro, contribua estimulando o aprendizado para o auto cuidar-se (RAMIREZ et al, 2014; PEREIRA; LARRINOA; GÓMEZ, 2014).

Recomenda-se a participação da família como facilitadora do sistema apoio-educação, visto que esses podem reforçar as intervenções já implementadas pelo enfermeiro. Na perspectiva do estomizado, o cuidado realizado pelo outro significa um afeto maior e uma aproximação do cuidador com o estomizado, representando não apenas uma dependência na assistência, mas sim uma revelação de carinho transmitida no ato de cuidar.

Ressalta-se a importância que a família tem no transcurso de aprendizagem desde o começo do processo de estomização, posto que este amparo ajuda o indivíduo com estomia a assumir a normalidade do cuidado, dando segurança e força frente a sua realidade existencial (MATOS; DECESARO, 2012; NIEVES et al, 2013).

Neste estudo foi possível observar o sentimento do familiar perante a realização do cuidado, onde, muitas vezes as dificuldades percebidas foram omitidas do recém-estomizado, isso se deve ao fato do cuidador ter receio da reação do ente caso revele os impasses, e com isso prejudicar a aceitação da condição pela pessoa estomizada. Mesmo que exista a verbalização, nos diálogos, de que o familiar não realiza a ação de cuidar para a pessoa com condição crônica, infere-se que este revela uma demonstração de cuidado ao procurar outros meios para auxiliar o estomizado.

Os enfermeiros, desempenhando o papel de facilitadores na educação em saúde, precisam orientar os familiares para a realização dos cuidados a seu ente estomizado, concebendo esta rotina de ensinar como algo inerente e justaposto no trabalho da enfermagem. Portanto, a família, por possuir uma função importante, deve fazer-se presente e dar apoio diante das mudanças ocorridas com o seu familiar, evitando eventos de estresse e ajudando na aquisição de habilidades para o autocuidado (UMPIÉRREZ; FORT, 2014; CROWFORD et al, 2012).

Em âmbito geral, percebe-se que diversos fatores influenciam no autocuidado do estomizado, bem como nas efetivações das intervenções propostas e na adesão e motivação para o tratamento. A segurança desenvolvida para o autocuidado foi evidenciada pelos estomizados que compareceram às consultas de enfermagem no AMOF, e essa foi ampliada a partir das orientações direcionadas pelo enfermeiro.

Essas colocações fazem com que considere-se a participação ativa do estomizado e sua família junto com a equipe interdisciplinar no incremento de habilidades conjuntas,

tendo como resultado a segurança, a reabilitação, a readaptação e a melhor qualidade de vida de todas as pessoas envolvidas no processo de estomização.

CONCLUSÃO

Conclui-se que as orientações dadas ao estomizado e sua família durante todo processo de estomização são de extrema importância, visto que os esclarecimentos acerca dessa nova condição refletem no desenvolvimento do autocuidado, proporcionando a autonomia, a aceitação, a adaptação e uma melhor qualidade de vida.

Reitera-se o papel imprescindível que a equipe de saúde, em especial o enfermeiro, tem perante a assistência, fortalecendo o cuidado com atividades educativas do pré-operatório à assistência domiciliar, incentivando o estomizado e familiares a participar das consultas especializadas a fim de adquirirem conhecimento e aprendizagem para o autocuidado, e ainda, dos encontros realizados nas associações para pessoas com estomia, favorecendo a troca de experiências e vivências.

Além disso, torna-se fundamental o incentivo para criação de capacitações aos enfermeiros que atuam continuamente com pessoas estomizadas, posto que as lacunas nas orientações podem significar a falta do domínio com a temática. Assim, de acordo com os discursos, essa abordagem de educação permanente deve ser feita prioritariamente com os profissionais da saúde nas instituições hospitalares, para aprimorar a assistência pré-operatória regular e de qualidade, visando uma adaptação mais favorável do estomizado e do grupo familiar.

REFERÊNCIAS

ALBERTI, V. De “versão” a “narrativa” no Manual de história oral. **História Oral**, v.15, n.2, p. 159-166, 2012.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

CETOLIN, S.F. et al. Dinâmica sócio-familiar com pacientes portadores de ostomia intestinal definitiva. **ABCD Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva**, v.26, n.3, p. 170-172, 2013.

CRAWFORD, D. et al. Traditional nurse instruction versus 2 session nurse instruction plus DVD for teaching ostomy care: a multisite randomized controlled trial. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.39, n.5, p. 529-537, 2012.

CUNHA, R.R.; BACKES, V.M.S.; HEIDEMANN, I.T.S.B. Desvelamento crítico da pessoa

estomizada: em ação o programa de educação permanente em saúde. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.25, n.2, p. 296–301, 2012.

DUNCAN, B.B. et al. Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil: prioridade para enfrentamento e investigação. **Revista de Saúde Pública**, v.46, n.1, p. 126-134, 2012.

GOLDBERG, M. et al. Management of the patient with a fecal ostomy: best practice guideline for clinicians. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.37, n.6, p. 596-598, 2010.

HELPER, A.P. et al. Capacidade aquisitiva e disponibilidade de medicamentos para doenças crônicas no setor público. **Revista Panamericana de Salud Publica**, v.31, n.3, p. 225–232, 2012.

KLEIN, D.P.; SILVA, D.M.G.V. Avaliação da educação em saúde recebida pela pessoa com estoma intestinal na perspectiva da clínica ampliada. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.13, n.2, p. 262-270, 2014.

KOZELL, K.; FRECEA, M.; THOMAS, J.T. Preoperative Ostomy Education and Stoma Site Marking. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.38, n.3, p. 271–279, 2011.

MARTINS, P.A.F.; ALVIM, N.A.T. Plano de cuidados compartilhado junto a clientes estomizados: a pedagogia Freireana e suas contribuições à prática educativa da enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.21, n.2, p. 286–294, 2012.

MATOS, P.C.B.; DECESARO, M.N. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.14, n.4, p. 857-865, 2012.

MAURICIO, V.C.; SOUZA, N.V.D.O.; LISBOA, M.T.L. O enfermeiro e sua participação no processo de reabilitação da pessoa com estoma. **Escola Anna Nery**, v.17, n.3, p. 416-422, 2013.

MEIHY, J.C.S.B.; HOLANDA, F. **História oral: como fazer, como pensar**. São Paulo: Contexto, 2010.

NIEVES, C.B. et al. Viviendo con un estoma digestivo: la importancia del apoyo familiar. **Index de Enfermería**, v.22, n.4, p. 209-213, 2013.

OLIVEIRA, G.S. et al. Vivências do cuidador familiar de uma pessoa com estomia intestinal por câncer colorretal. **Revista Rene**, v.15, n.1, p. 108-115, 2014.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. (OPAS). **Saúde nas Américas: edição de 2012. Panorama regional e perfis de países**. Washington, DC: OPAS, 2012.

PEREIRA, M.C.C.; LARRINOVA, I.F.; GÓMEZ, R.S. Complicaciones tempranas en pacientes portadores de ostomías con y sin atención de Enfermería especializada en ostomia. **Metas de enfermería**, v.17, n.1, p. 23-31, 2014.

PERSON, B. et al. The Impact of Preoperative Stoma Site Marking on the Incidence of Complications, Quality of Life, and Patient's Independence. **Diseases of the Colon and Rectum**, v.55, n.7, p. 783–787, 2012.

PITTMAN, J. Characteristics of the patient with an ostomy. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.41, n.3, p. 206–207, 2014.

PRINZ, A. et al. Discharge Planning for a Patient With a New Ostomy: best practice for clinician. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.0, n.0, p. 1-4, 2014.

RAMIREZ, M. et al. “I didn't feel like i was a person anymore”: realigning full adult personhood after ostomy surgery. **Medical Anthropology Quarterly**, v.28, n.2, p. 242–259, 2014.

SALES, C.A. et al. Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.44, n.1, p. 221–227, 2010.

SILVA, J. et al. Estratégias de ensino para o autocuidado de estomizados intestinais. **Revista Rene**, v.15, n.1, p. 166-173, 2014.

SUN, V. et al. From diagnosis through survivorship: health-care experiences of colorectal cancer survivors with ostomies. **Support Care Cancer**, v.22, n.1, p. 1563–1570, 2014.

SUN, V. et al. Surviving colorectal cancer: long-term, persistent ostomy- specific concerns and adaptations. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.40, n.1, p. 61–72, 2013.

UMPIÉRREZ, A.F.; FORT, Z.F. Vivências de familiares de pacientes com colostomia e expectativas sobre a intervenção profissional. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.22, n.2, p. 241-247, 2014.

UMPIÉRREZ, A.H.F. Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.22, n.3, p. 687-694, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (WHO). **Noncommunicable diseases country profiles 2014**. Geneva: WHO, 2014.

6.4 ARTIGO 4 – DO ENFRENTAMENTO À ADAPTAÇÃO: O ESTOMIZADO NA
BUSCA PELA QUALIDADE DE VIDA

**DO ENFRENTAMENTO Á ADAPTAÇÃO:
O estomizado na busca pela qualidade de vida¹**

**FROM COPING TO ADAPTATION:
the patients with ostomy in the pursuit of life quality**

**DEL AFRONTAMIENTO A LA ADAPTACIÓN:
La persona con estomia en la busca de la calidad de vida**

Ana Patrícia Araújo Torquato Lopes²

Maria das Neves Decesaro³

¹ Artigo extraído da dissertação “Desafios enfrentados diante do processo de estomização: perspectivas para o cuidado em enfermagem”, apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, em 2014.

² Mestranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá, Paraná, Brasil. E-mail: anaptorquato@hotmail.com

³ Doutora em Enfermagem. Docente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, Paraná, Brasil. E-mail: mndecasaro@uem.br

RESUMO

Objetivou-se neste estudo traçar o perfil de qualidade de vida dos estomizados; e, apreender aspectos que permeiam o enfrentamento da estomização. Pesquisa descritiva, transversal, de abordagem quanti-qualitativa no qual participaram 10 colaboradores recém-estomizados. Para coleta de dados o enfoque foi a história oral temática de Meihy, e foram utilizados o instrumento Perfil da Qualidade de Vida em Enfermos Crônicos, aplicado no primeiro e terceiro mês de visita domiciliar, e um questionário com perguntas norteadoras. Da análise de conteúdo temática e da estatística descritiva, identificou-se uma melhora da qualidade de vida no decorrer dos três meses de acompanhamento. Para perpassar à aceitação de sua nova situação e à adaptação frente as mudanças do dia a dia, o estomizado transitou pelas fases de negação, raiva e depressão, usando o apoio da espiritualidade, da enfermagem e da família.

DESCRITORES: Estomia; Adaptação; Qualidade de Vida; Enfermagem.

ABSTRACT

The aim of this study was to delineate the quality of life profile of stomized; and seize the aspects that permeate the confrontation of person with an ostomy. Descriptive, cross-sectional study with quantitative and qualitative approach in which 10 newly stomized respondents participated. For data collection the focus was the oral history of Meihy, and the Quality of Life profile tool in Chronic patients, applied in the first and third month of home visit, and a questionnaire with guiding questions were used. From the thematic content analysis and descriptive statistics, we identified an improvement in quality of life during the three months follow up. Making progress in the acceptance of their new situation and adapting to the changes ahead of everyday life, the stomized patients moved through the stages of denial, anger and depression, using the support of spirituality, nursing and family.

DESCRIPTORS: Ostomy; Adaptation; Quality of Life; Nursing.

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue el de perfilar la calidad de vida de estomizados; y detener a los aspectos que permean la confrontación de estomización. Enfoque descriptivo, transversal, cuantitativo y cualitativo, en el que participaron 10 empleados de nueva estomia. Para la recolección de datos fue el foco de la historia oral de Meihy, y la herramienta de perfil de calidad de vida en enfermos crónicos, aplicado en el primer y tercer mes visita a casa, y un cuestionario con preguntas orientadoras fueron utilizados. De análisis de contenido temático y las estadísticas descriptivas, se identificó una mejora en la calidad de vida durante los tres meses de seguimiento. Para impregnar la aceptación de su nueva situación y adaptarse a los cambios que se avecinan de la vida cotidiana, las personas con estomia se movieron a través de las etapas de negación, la ira y la depresión, con el apoyo de la espiritualidad, la enfermería y la familia.

DESCRIPTORES: Estomía; Adaptación; Calidad de Vida; Enfermería.

INTRODUÇÃO

A vivência dos estomizados é um fenômeno imprescindível de ser apreendido pelos profissionais de saúde que irão prestar assistência a essa categoria de pacientes. Contextualizando as experiências da estomização referimos que a palavra estomia significa comunicação de uma víscera oca feita do meio interno com o externo; no caso de estomias de eliminação, o cólon é externado cirurgicamente pelo abdômen, com a finalidade de desviar o conteúdo do intestino para uma bolsa coletora, visando a recuperação da parte afetada ou, ainda, como solução definitiva para o tratamento de uma doença de base (MALAGUTTI; KAKIHARA, 2014).

Estudo evidenciam que a adaptação do estomizado, diante da nova condição de vida, requer cuidados específicos, visto que o estar estomizado, geralmente, suscita modificações no cotidiano de vida e gera sentimentos conflituosos e negativos, interferindo assim, na sua qualidade de vida (UMPIÉRREZ, 2013; HU et al, 2014).

Qualidade de vida relacionada a saúde é um conceito complexo, que engloba o bem-estar físico, psicológico, social e espiritual, e tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e na própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar a síntese cultural de todos os elementos que a sociedade considera como seu padrão de conforto e bem-estar (KIMURA et al, 2013).

Assim, o termo qualidade de vida abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural (COELHO; SANTOS; POGGETTO, 2013).

Estima-se que cerca de 25% dos pacientes estomizados experienciam sintomas psicológicos nos primeiros meses após a cirurgia. Os sintomas mais comuns são os relacionados a adaptação, como a ansiedade, depressão, pânico e fobia social, os quais refletem no equilíbrio da pessoa e conseqüentemente, em sua qualidade de vida (KNOWLES et al, 2013; GOMES et al, 2014).

Nessa perspectiva, surgiram algumas inquietudes: Como é viver com uma estomia? Como são enfrentadas as dificuldades que surgem no processo de estomização? O espaço-tempo influenciam a qualidade de vida da pessoa que vivencia a estomização?

Assim, os objetivos deste estudo foi traçar o perfil de qualidade de vida dos estomizados, e, apreender aspectos que permeiam o enfrentamento da estomização.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva, transversal, que aborda duas metodologias de pesquisa, visto que só a aplicação de um instrumento quantitativo, para identificar a qualidade de vida, não responderia os anseios levantados, onde necessitou de uma análise qualitativa para adentrar e desvelar o fenômeno vivenciado pelo recém-estomizado.

A opção escolhida se justifica pela possibilidade de qualitativo e quantitativo se interconectarem, e, mesmo com ênfases diferenciadas quanto ao material coletado em cada uma, ao mesmo tempo as duas seguem um caminho que contribui para a qualificação de uma análise mais densa de interpretação do objeto de estudo. Metodologicamente, as duas vertentes não se contradizem, e sim se complementam, logo que a realidade compreendida por elas interatua dinamicamente excluindo qualquer dicotomia (MINAYO, 2012).

Para o caminho metodológico qualitativo utilizou-se a história oral temática de Meihy, por direcionar a busca por conhecimento a respeito das mudanças, das adaptações e dos desafios enfrentados pela pessoa estomizada no seu cotidiano de vida. A presença de um ponto central, neste caso o processo de estomização, permite legitimar o ato de entrevistar, detalhando e direcionando às maiores objetividades, contudo esta não garante a verdade, mas limita devaneios e variações (MEIHY; HOLANDA, 2010).

A coleta de dados aconteceu por meio do instrumento Perfil da Qualidade de Vida em Enfermos Crônicos (PECVEC), aplicado no primeiro e terceiro mês de visita domiciliar, e um questionário com perguntas norteadoras, elaborado pelas autoras (SIEGRIST; BROER; JUNGE, 1997).

O PECVEC consente na realização de questionamentos pertinentes à patologia, destacando a qualidade de vida pautada na saúde e utilizada como um atributo sintetizado de aspectos reais, no que se alude ao bem-estar e à capacidade de reintegração das pessoas limitadas por uma doença crônica, à sua vida rotineiramente ativa. Consiste em seis (06) dimensões: capacidade física; funções psicológicas; estado de ânimo positivo; estado de ânimo negativo; função social; e, bem estar social. Além do módulo específico voltado para o ser estomizado (COSTA, 2007).

A identificação dos sujeitos, denominados de colaboradores, deu-se por meio de um Ambulatório de Ostomias e Tratamento de Feridas (AMOF), localizado na região Sul do Brasil. Este, no momento, presta atendimento à duzentos e sessenta e dois (262) estomizados residentes nos trinta (30) municípios abrangentes da Regional de Saúde.

A coleta de dados ocorreu de dezembro de 2013 a maio de 2014, contudo a inclusão de novos colaboradores (recém-estomizados) foi feita por três (03) meses, de dezembro de 2013 a fevereiro de 2014.

Foram incluídos neste estudo os recém estomizados, com estomia de eliminação temporário ou definitiva, maiores de 18 anos que compareceram à consulta de enfermagem acompanhados de algum familiar. E ainda, residam na cidade sede do AMOF ou nas localidades adjacentes com distância de até 40Km.

Excluiu-se aqueles recém estomizados que: morreram antes de dois (02) meses de acompanhamento; reinternaram por agravamento do caso; estavam com registro na AMOF incompleto e/ou incorreto; reverteriam o trânsito intestinal com um mês de pós operatório; os acamados e/ou com fala prejudicada; e os que recusaram a participar.

Neste estudo considerou-se como recém estomizado o indivíduo que estava em fase de cadastramento, ou seja, na sua primeira ou segunda consulta de enfermagem no AMOF, e que procurou o serviço no período de inclusão de novos participantes, com no máximo dois meses da confecção do estoma.

Assim, dos duzentos e sessenta e dois (262) estomizados cadastrados, 233 residiam na cidade sede da Regional de Saúde ou nos municípios participantes. Destes, dezenove (19) eram recém-estomizados, e após a efetivação do contato, excluiu-se nove (09) estomizados. Um (01) pelo falecimento antes da visita domiciliar, dois (02) por estarem internados com o agravamento do caso, dois (02) pela não realização do contato telefônico, por dados errados ou incompletos, um (01) pelo prévio agendamento da reversão do trânsito intestinal após um mês de pós-cirúrgico impossibilitando o acompanhamento por três meses, um (01) por ser acamado e/ou ter problemas na fala, e um (01) pela desistência após a primeira visita domiciliar.

A amostra final contou com dez (10) recém-estomizados para o objetivo qualitativo. Porém para a caracterização do perfil de qualidade de vida foi excluído uma colaboradora, visto que esta morreu e não foi possível concluir a última visita, consequentemente só existe o instrumento PECVEC, da mesma, da primeira visita. Dessa forma, para a parte quantitativa, foram analisados os escores de nove (09) colaboradores.

No caso desta pesquisa, as entrevistas foram múltiplas, ou seja, entrevistou-se um número considerado representativo de recém-estomizados, e o número de visitas domiciliares realizadas foi de no mínimo três (03) e máximo de seis (06) para cada colaborador – dentro das possibilidades de cada entrevistado, com duração variando de 33 a

92 minutos por entrevista.

Para resguardar a identificação dos colaboradores foi atribuído codinomes de pedras preciosas, que de alguma forma enriqueceram essa discussão, assim, seguem os 10 colaboradores: 1 - Alexandrita; 2 - Ametista; 3 - Azurita; 4 - Cornalina; 5 - Diamante; 6 - Howlita; 7 - Jade; 8 - Topázio; 9 - Turquesa; 10 – Turmalina. Além de atribuir o tempo de estomizado após cada discurso.

Após a coleta de dados quantitativos, as informações foram tabuladas no pacote estatístico Statistical Package for de Social Sciences (SPSS), versão 20 para Windows. Procedeu-se, apresentando assim, uma análise estatística descritiva.

Quanto ao nível de Qualidade de Vida no Módulo Central considerou-se ‘ruim’ se a pontuação estava de 0 a 1,09, ‘regular’ de 1,1 a 2,09, ‘boa’ de 2,1 a 3,09 e ‘muito boa’ de 3,1 a 4. Para o Módulo de Sinais e Sintomas ponderou-se ‘muito boa’ se a pontuação estava de 0 a 1,09, ‘boa’ de 1,1 a 2,09, ‘regular’ de 2,1 a 3,09 e ‘ruim’ de 3,1 a 4

A categorização dos dados qualitativos realizou-se por meio da análise de conteúdo temático de Bardin (2011),¹² e a discussão sustentou-se no referencial teórico científico disponível na área da saúde e afins.

O estudo respeitou os preceitos éticos e foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Instituição Signatária (Parecer N.º 478.982/2013). Os colaboradores foram informados dos objetivos do estudo, do tipo de participação desejado e quanto à livre opção em envolver-se e desistir desse trabalho a qualquer momento. Todos os colaboradores, tanto sujeito foco quanto familiares, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização dos colaboradores

Participaram do estudo sete (07) mulheres e três (03) homens recém-estomizados; com faixa etária de 50 a 72 anos.

Em relação ao diagnóstico que resultou na criação do estoma observou-se: a infecção intestinal (01), a Síndrome de Fournie (01), a diverticulite (01) e o câncer colorretal (07), destes, cinco estavam fazendo quimioterapia e dois quimioterapia e radioterapia.

O tempo decorrido do diagnóstico até a cirurgia para a confecção da estomia foi de três (03) dias no mínimo e cento e cinquenta (150) no máximo. Quanto a classificação dos estomas, foram identificados nos colaboradores deste estudo, seis (06) colostomias e quatro

(04) ileostomias, sendo oito (08) temporárias e duas (02) definitivas

Perfil da Qualidade de Vida dos Estomizados

Os dados apresentados abaixo indicam a qualidade de vida do recém-estomizado avaliados pelo PECVEC, na primeira visita e após três meses de acompanhamento domiciliar (Tabela 1).

Tabela 1. Escores do Perfil da Qualidade de Vida em Enfermos Crônicos no período antes e depois de 03 meses de visitas domiciliares ao recém-estomizado. Maringá-PR, Brasil.

Domínios PECVEC	Média (desvio padrão)		P-valor ^a
	Antes	Depois	
Capacidade Física	2,35 ± 0,57	2,74 ± 0,67	0,20**
Funções Psicológicas	2,81 ± 0,83	3,04 ± 0,90	0,57
Estado de Ânimo Positivo	2,93 ± 0,97	3,27 ± 0,69	0,41
Estado de Ânimo Negativo	3,00 ± 0,64	3,28 ± 0,47	0,31
Função Social	2,83 ± 0,71	3,28 ± 0,90	0,26**
Bem-estar Social	3,80 ± 0,35	3,82 ± 0,37	0,90
Qualidade de Vida Geral	2,90 ± 0,51	3,20 ± 0,54	0,25**
Sinais e Sintomas ^b	1,02 ± 0,63	0,57 ± 0,71	0,17**

* Não houve significância $p < 0,05$; ** Os mais significativos; ^a Teste T de amostras independentes; ^b Sinais e Sintomas a avaliação do escore é ao contrário, quanto mais próximo de zero, melhor sua qualidade de vida. Fonte: a autora, 2014.

Não foram identificadas nos grupos com estomias recentes diferenças estatisticamente significativas quando comparadas as avaliações realizadas antes e depois dos três meses de acompanhamento. Contudo, observou-se que as pessoas recém-estomizadas exibiram uma melhora considerável em todas as dimensões, chamando a atenção para sinais e sintomas (antes = 1,02; depois = 0,57) capacidade física (antes = 2,35; depois = 2,74) e função social (antes = 2,83; depois = 3,28), caracterizando uma melhor qualidade de vida com o passar do tempo.

Nossos dados divergem de um estudo que avaliou a qualidade de vida de estomizados devido a doença de Crohn, onde eles observaram uma redução no valor dos escores da qualidade de vida relacionada com o funcionamento social da pessoa. A elevação das taxas

de qualidade de vida no nosso estudo (antes = 2,90; depois = 3,20), significa um avanço na dimensão em questão, explicitando que com o passar do tempo, por meios dos mecanismos de enfrentamento, apoio social e diminuição dos sinais e sintomas, o estomizado aceita bem sua nova condição e a vivencia com melhor bem-estar (KNOWLES et al, 2013).

Ao se examinar o geral da qualidade de vida dos colaboradores recentemente estomizados, observa-se que houve um progresso no perfil de qualidade de vida, de bom (2,90) na primeira visita, para muito bom (3,20) após os três meses de acompanhamento domiciliar. Assim, nossos resultados corroboram com uma pesquisa que atesta ascensão na qualidade de vida de estomizados após o contato com um enfermeiro especializado, sustentando que a maioria dos participantes mantiveram um bom nível de satisfação, apesar da presença de uma estomia. Pode-se então inferir que a otimização no perfil da qualidade de vida no presente estudo também está fortemente ligada ao apoio do enfermeiro (ARONOVITCH; SHARP; HARDUAR-MORANO, 2010).

Nesse contexto, a enfermagem e outros profissionais de saúde devem atuar junto aos recém-estomizados, atentando para as mudanças biopsicossociais que a estomia, e a presença da bolsa coletora, faz no cotidiano de vida da pessoa estomizada, e ainda, incentivando para que essas alterações não interfiram no convívio sócio familiar, promovendo assim, a reinserção social, e conseqüentemente a satisfação com a vida.

Tabela 2 - Escores do Perfil da Qualidade de Vida em Enfermos Crônicos nas dimensões mais significativas reveladas pelo recém-estomizado, relacionadas com o p-valor calculado. Maringá-PR, Brasil.

Domínios PECVEC	Capacidade Física		Função Social		Qualidade de Vida Geral		Sinais e Sintomas ^a	
	Antes	Depois	Antes	Depois	Antes	Depois	Antes	Depois
Alexandrita	3,13	3,25	1,50	3,17	2,63	2,95	0,80	0,70
Ametista	2,38	3,38	2,83	3,83	2,90	3,78	1,80	0,00
Azurita	3,00	2,50	4,00	4,00	3,73	3,40*	0,20	0,10
Cornalina	2,50	1,88*	2,50	3,67	2,78	2,63*	1,10	1,10
Diamante	2,25	3,25	3,33	3,83	3,45	3,78	0,60	0,00
Howlita	1,63	2,63	2,50	1,67*	2,38	3,08	0,50	0,90*
Jade	2,63	3,25	3,00	3,83	3,10	3,53	0,60	0,20
Topázio	1,38	1,50	2,50	1,83*	2,10	2,18	1,90	2,10*
Turquesa	2,25	3,00	3,33	3,67	3,03	3,40	1,70	0,00

* Evolução decrescente. ^a Sinais e Sintomas a avaliação do escore é ao contrário, quanto mais próximo de zero,

melhor sua qualidade de vida.
Fonte: a autora, 2014.

Na tabela 2, percebe-se que quando analisados individualmente, alguns recém-estomizados tem mais dificuldades de se readaptar perante as mudanças ao longo do tempo, e isso apresenta-se no decréscimo dos escores referentes a capacidade física (antes = 2,50; depois = 1,88), função social (antes = 2,50; 2,50; depois = 1,67; 1,83, respectivamente), sinais e sintomas (antes = 0,50; 1,90; depois = 1,90; 2,10, nesta ordem), proporcionando assim, a diminuição na pontuação da sua qualidade de vida (antes = 3,73; 2,78; depois = 3,40; 2,63, relativamente).

Destaca-se que os que revelaram declínio nos escores, apresentaram algum obstáculo específico durante o percurso de adaptação a estomia e a conquista de uma melhor qualidade de vida. Azurita e Cornalina se encontravam em tratamento por quimioterapia, diferentemente dos outros, e apresentaram reações adversas à quimioterapia após a terceira sessão da intervenção medicamentosa. Entretanto, Howlita e Topázio, após os três meses de acompanhamento, sentiam-se melhores fisicamente, porém, não fortes o suficiente para trabalhar ou sair, queixavam-se bastante das mudanças laborais.

Neste contexto, autores relatam que as readaptações não realizadas na presença das mudanças no cotidiano, devido a novas condições de vida, interferem em todas as dimensões do indivíduo, física, psicológica, social e cultural, necessitando do apoio da família, amigos e dos profissionais de saúde, *sui generis*, o enfermeiro, para o enfrentamento do processo de estomização (HU et al, 2014; KNOWLES et al, 2013; GOMES et al, 2014).

Os recém-estomizados em sua maioria, sete de nove (78%) apresentaram uma elevação no índice da sua qualidade de vida no decorrer dos três meses, revelando que o tempo é favorável à adaptação e à busca de um melhor bem-estar. Os défices nas escalas individuais, podem estar mais associadas a doença de base que necessitou a criação do estoma ou ao tratamento coadjuvante, como a quimioterapia.

Assim, constata-se que cada pessoa transpassa pelo processo de estomização de uma forma distinta, onde os ajustes realizados diante das modificações do cotidiano de vida ao longo do tempo, podem significar uma boa aceitação e adaptação frente a situação atual (SALLES; BECKER; FARIA, 2014; SUN et al, 2013).

A pessoa, após a cirurgia para construção do estoma, encontra-se em uma nova realidade, diferentemente daquele que ele estava acostumado antes da estomização. Ao confrontar-se com o retorno ao seu cotidiano, ela precisará de um tempo, o luto, e de

mecanismos de enfrentamento para perpassar pelas mudanças ocorridas na sua vida (BATISTA et al, 2011).

O estomizado ao ver as transformações ocorrendo, principalmente na sua capacidade física, necessita encontrar formas de estimular as defesas psicológicas que irão repercutir na adaptação guiada pelos sentimentos de luto, caracterizado por Kubler-Ross, de negação, revolta, negociação, depressão e aceitação (KLUBER-ROSS, 2008; AFONSO; MINAYO, 2013).

Análise dos discursos revelados

Na análise dos dados emergiram duas categorias temáticas: estratégias usadas para o enfrentamento do cotidiano com a estomia; e, aceitação que proporciona a adaptação e melhor qualidade de vida.

Estratégias usadas para o enfrentamento do cotidiano com a estomia

Neste estudo, os discursos dos estomizados evidenciaram, particularmente, a negação, a revolta, a depressão, a espiritualidade, o apoio sócio familiar e da enfermagem como as principais estratégias utilizadas para enfrentar o cotidiano de vida, levando-as, com o tempo, a aceitar sua condição e proporcionando sua adaptação.

A negação relatada pelo estomizado frente à confecção do estoma exibe-se pela não aceitação de sua condição.

No meu dia a dia, por dentro de mim, eu não estou gostando, principalmente por causa desse negócio de bolsa, então porque eu vou enganar a mim mesmo? Eu não engano não, sou eu quem está vivendo isso [...] ninguém coloca na minha cabeça que é normal, que tem que aceitar [...] a gente está aí perfeitinha [...] olha pelo amor de Deus! Eu falo, é viver bem, só não pode ficar aceitando tudo que aparece. (Ametista – 48 dias de colostomia)

Percebe-se que desde o momento que a pessoa escuta sobre o estoma surgem reações que perpassam as cortinas de cor, raça, idade, cultura, sexo e religião, onde ela se vê na obrigação de mudar todo um estilo de vida para se adaptar a ele. Então, a primeira solução é a negação, defendendo-se contra o conscientizar da real condição, vivendo o alívio momentâneo da superficialidade do não encarar a própria transformação.

Nesta perspectiva, o indivíduo que necessitou da criação do estoma, não só perde uma porção do seu corpo, mas associado ao ser estomizado vem a alteração de sua

corporalidade estética, onde não tem mais o controle de suas eliminações fecais ou urinárias. O estoma representa restrição com violação e privação, de hábitos alimentares, de parte do eu, da autonomia e da autoestima (RAMIREZ et al, 2014; SALOMÉ; ALMEIDA, 2014).

O discurso mostra o não querer se preocupar diante da estomização:

Meu irmão disse para eu não me preocupar com nada, que eles vão se preocupar com tudo, porque é uma situação complicada. Então não quero saber de nada. [...] Acho legal esse mundo da ilusão. (Alexandrita – 33 dias de colostomia)

Negar a atualidade funciona como um meio de se defender temporariamente, revelando um estado de conflito ao deparar-se com notícias inesperadas, sendo mais aceitável para o estomizado a vivência surreal e aceitar deixar as preocupações para os familiares, ao em vez de viver de fato a nova realidade repentina.

Relaciona-se o discurso do estomizado com a presença do cuidado familiar como elemento constitutivo, em que compreendem ações, interações e interpretações, que por meio delas a família busca demonstrar a sua solidariedade para com seus membros (NIEVES et al, 2013; MANOEL et al, 2013).

Os relatos dizem respeito ao ato de não olhar para o estoma, ou para o dispositivo coletor, significando também uma negação do estar estomizado.

Vixe, credo! Eu não, eu não gostei de ver a colostomia não. É um buraco. Não sei se o que senti foi nojo, não sei o que eu senti não. Só não quero ver mais. (Jade – 62 dias de colostomia)

Eu demorei para ver a bolsinha viu, eu fiquei em estado de choque, sabe quando você tá assim (quieta) e leva um susto, que você não tem nem ação nem reação, foi o que eu fiz. Mesmo tendo as explicações e que meu objetivo era usar o banheiro, que salvou a vida [...] fiquei muito nervosa. (Alexandrita – 33 dias de colostomia)

Fica nítida a rejeição de si mesmo, exposta pelo recém-estomizado, caracterizado pela falta de coragem em ver o estoma e o choque ao olhá-lo, isso relaciona-se, muitas vezes, com a proteção antecipada a futuros sofrimentos que poderão advir. Pois, ter o corpo modificado, divergente dos padrões atuais da sociedade, tanto no quesito estético e de controle como nos vigentes para o próprio estomizado, geralmente abala a imagem corporal. Isso se deve ao fato de que a valorização do corpo é fundamental para a identidade pessoal, necessitando do apoio sócio familiar e de profissionais da saúde para a reconstrução e ressignificação do eu perdido (SALOMÉ; ALMEIDA, 2014).

O depoimento a seguir indica o processo de delegar o cuidado ao outro, principalmente ao familiar mais próximo, evidenciando que a negação extrapola as barreiras do indivíduo estomizado, e este por medo de confrontar a realidade, aceita ser cuidado.

Quem prestou muita atenção como fazia os cuidados foi a minha irmã, porque eu deitada ali não conseguia ver [...] aí a sacolinha estourava, ficava mal fechada, a própria placa também descolava, aí eu não podia lavar e ficava nervosa parecia uma criança fazendo necessidades. (Alexandrita – 33 dias de colostomia)

Nesta fase, o estomizado não tendo uma boa aceitação de sua condição de vida, delega a realização do cuidado com a estomia ao outro, onde muitas vezes é a família quem o faz. Assim, o familiar cuida do seu ente estomizado como um todo, dependendo da necessidade do mesmo e respeitando sua individualidade, esse zelo não se limita apenas a responsabilidade ante ao estoma, mas também no enfrentamento de todas as mudanças do processo de estomização, principalmente do pós-operatório.

O sentimento de perda é tão significativo e inacreditável que não poderia ser real, um momento impossível de se acreditar que seja verdadeiro, onde o negar torna-se algo irremediável. A negação, em alguns casos, manifesta-se primeiramente por meio de um choque, surpresa e/ou isolamento, e o comportamento de reclusão revela-se no físico e/ou psicológico, onde viver na ilusão de não estar passando por este sofrimento significa a melhor maneira de reação (KUBLER-ROSS, 2008; AFONSO; MINAYO, 2013).

Neste sentido, o amparo adequado e o cuidado integral que a família tem ao longo desse transcurso possibilitarão ao recém-estomizado o começo do enfrentamento para a situação vivenciada, propiciando a aceitação da nova identidade. A melhora significativa na autoestima oportuniza a reintegração social (CETOLIN et al, 2013; OLIVEIRA et al, 2014).

Na utopia de rejeitar tudo o que implica o “estar estomizado”, seja desde a criação do estoma, às mudanças biopsicossociais, às alterações nos costumes rotineiros, e até mesmo a sua veracidade, o indivíduo transpõe a ressentimentos e revoltas perante a sua atual condição (BASSO; WAINER, 2011).

As falas a seguir direcionam o nosso olhar à fase do estresse e sentimento de raiva, essa reação pode ser fundamentada pela interrupção abrupta das atividades antes realizadas.

Ah menina, isso aí (uso da bolsa) eu fico nervosa ein [...] Eu penso assim, meu Deus do céu, agora eu não vou poder sair mais por causa desse mau cheiro. [...] eu não vou poder fazer mais nada, ah sei lá (chorou). (Jade – 33 dias de colostomia)

Me pergunto porque eu? Fico questionando. Esses dias eu estava falando pro meu cunhado, tem tanta gente que fez tanto mal e está com uma saúde de ferro, e eu não fiz nada para ninguém, e de repente passando por isso [...] a gente não entende os planos de Deus e todo mundo tem a sua luta. (Alexandrita – 33 dias de colostomia)

Agora estou mais confortável. Antes sentia muita raiva, tudo que ia fazer dependia dos outros. (Topázio – 76 dias de ileostomia)

Quando o estomizado considera as modificações ocorridas no seu cotidiano de vida, o fenômeno da raiva passa a ser perceptível e até mesmo permutado. É um estágio vulnerável, onde deve-se ter paciência e muita flexibilidade, para que, com a rotina e período de entendimento, a pessoa possa ver e compreender a condição que está vivendo. A raiva é um sentimento que necessita ser investigado, cabendo aos familiares e profissionais de saúde a condução pacífica das ações. Para tal, a legitimação de planos que visem amenizar os sentimentos negativos é imprescindível para o restabelecimento de prováveis danos psicológicos ao recém-estomizado e sua família, levando-os com isso adquirir uma melhor qualidade de vida (HU et al, 2014; KNOWLES et al, 2013).

Nesta perspectiva, logo que percebe que está acontecendo mudanças, a pessoa estomizada sofre, ficando triste e as vezes até deprimido. Isso não significa a morte, e sim pode ser um momento de total reflexão, onde rememora fatos do seu cotidiano de vida relacionando o anterior com o atual, passando para a evolução (KLUBER-ROSS, 2008).

Observa-se nas narrativas um sentimento de perda e incapacidade diante dos acontecimentos gerados pela estomia.

Às vezes a gente sente um pouco de tristeza [...] quando eu operei, no comecinho, eu não dormia de noite, eu chorava muito [...] não gostava nem que as pessoas viessem na minha casa. (Cornalina – 45 dias de ileostomia)

Demora para acostumar com ela (bolsa). Até hoje ainda não acostumei. [...] Me sinto deprimido e triste. Não saio de casa, não tem jeito! (Topázio – 76 dias de ileostomia)

Eu fiquei um pouco deprimida, aí minha irmã fez os cuidados com a bolsa para mim, até dar uma melhorada, levar ao médico, acompanhar tudo era ela. (Alexandrita – 33 dias de colostomia)

Eu queria levantar, queria ir no mercado, eu queria ir no mercado ontem, que era dia de eu comprar tudo que eu gosto, e eu não podia levantar, entendeu, me deu um pânico

que fiquei assim [...] mas foi um momento extremo mesmo, que eu pensei meu Deus isso tem que passar. (Azurita – 103 dias de ileostomia)

Nestes casos, a vivência do câncer, a existência de uma estomia com a bolsa coletora e a não vicissitude de modificar o fenômeno, levou-os a um estado de tristeza, depressão e pânico. Portanto, o ter que usar um dispositivo para coletar eliminações afeta a autoimagem do estomizado, podendo este incorporar o estigma social para não revelar a sua real condição.

A depressão originada de fundo emocional pela vivência da perda e luto, neste caso o desvio intestinal e a rotina de vida transformada, são singulares e divergentes dos diagnósticos depressivos patológicos. Neste estudo, as instabilidades emocionais emergem pela insegurança diante do momento presente que se revela devido a um fator instalado, que é a situação da estomia, e não por uma depressão exacerbada, ou seja, por um sentimento de perda que leva a tristeza. Os sinais de alteração podem se apresentar como sentimentos de melancolia e apatia, distúrbios no sono e vigília, além de crises de choro (UMPIÉRREZ, 2013; ARAUJO et al, 2014).

Destarte, o apoio e compreensão de familiares e amigos facilita a reversão desta depressão reativa, onde após profundas reflexões sobre as mudanças ocorridas, o estomizado enfrenta a situação para a vida continuar, reaprendendo a viver com as limitações impostas e reorganizando o seu cotidiano, agora com o uso da bolsa coletora.

Sabe-se que para os seres humanos, a fé é algo imprescindível na diminuição da dor. A necessidade de se acreditar em algo divino, espiritual, faz com que a pessoa enfrente mais fácil o fenômeno da condição crônica, possibilitando uma luta diária. Neste contexto, os colaboradores dizem que se aproximar de Deus incita novas forças, guiando-os para superar as mudanças ocorridas (BULKLEY et al, 2013). Nesta perspectiva os recém-estomizados relatam:

[...] às vezes eu estou bastante medrosa, ai peço... Graças a Deus hoje já estou bem melhor disso. Tenho fé em Deus que vou ficar curada, liberta! [...] Vou a Igreja, Graças a Deus... E a vida está mudando, voltando, normalizando ao que era. (Cornalina – 45 dias de ileostomia)

Não tenho medo e nem preocupação, porque o que Deus faz por mim, não pode fazer para você. Quem tem que carregar, sou eu mesmo. Que se pega com Deus não tem nunca preocupação na vida. O que Deus faz, faz bem feito. (Diamante – 27 dias de colostomia)

A espiritualidade então, pode proporcionar alívio ao sofrimento, desde que o

estomizado e a sociedade percebam as mudanças ocorridas diante do fenômeno estomização, apreendendo de forma subjetiva como acontece a adaptação. A presença da fê é fundamental para a sustentação do sentimento de proteção e refúgio na aceitação deste processo de transformações ocorridas no cotidiano de vida dos estomizados (OLIVEIRA et al, 2014; BULKLEY et al, 2013).

Nas narrações a seguir é possível ver o liame existente entre a enfermeira especialista e o paciente, revelando que o conhecimento especializado é usado como apoio para o enfrentamento do “ser estomizado”.

O que eu tive de aprendizagem foi lá com ela (enfermeira das bolsas). [...] Ela foi tudo de bom, tanto para o curativo, para cuidar daqui (estoma), fazer, colocar certinho, me dá as bolsas. [...] acertou tudo! Graças a Deus que tinha ela ali para poder ajudar! (Ametista – 48 dias de colostomia)

Quem explicou mais, foi a enfermeira lá da troca de bolsa. Ela explicou bastante, conversou bastante. Ela fez a primeira troca, mandou eu pegar o espelho, me ensinou tudo, então foi assim, maravilhoso. Já vi o estoma desde o início, não fiquei nenhum pouco com receio. (Turquesa – 29 dias de colostomia)

[...] com a enfermeira das bolsas conversando bastante com a gente, a gente se sente melhor, tirou um pouco daquela coisa que eu estava sentindo, medo daquilo ali (estoma), no primeiro dia que eu troquei a bolsa, fiquei impressionada, fui na igreja nem prestei muita atenção, depois ficou normal, ai não senti mais nada. (Cornalina – 66 dias de ileostomia)

A relação entre enfermeiro e paciente devem ser harmoniosas, e neste caso proporcionar um conforto para o enfrentamento ao fenômeno estomização, estimulando o paciente a não se focar nos sentimentos negativos e buscar o desenvolvimento do autocuidado.

Nesta fase de adaptação o recém-estomizado precisa de suportes bem delimitados. Dessa maneira, as orientações fornecidas pela equipe de saúde vão além do aspecto de apenas propagar conhecimentos em única via, mas uma constante busca de ligação, principalmente entre enfermeira e paciente, aos anseios, dúvidas e vontades de enfrentar os problemas manifestados, oportunizando uma melhor qualidade de vida (KLEIN; SILVA, 2014; MAURICIO; SOUZA; LISBOA, 2013).

A aceitação que proporciona a adaptação e melhor qualidade de vida

A esta última etapa do luto de estar estomizado é quando acontece a aceitação da mudança, sem muitos conflitos, com reflexão, tranquilidade e sensatez. A nova perspectiva de vida preenche as fases anteriores e capacita a pessoa a evoluir na legitimação do seu cotidiano (BASSO; WAINER, 2011).

Os depoimentos mostram que a aceitação pode ser mais rápida para uns e mais morosa para outros.

A bolsa para mim não atrapalha em nada, desde o começo, eu não tenho nenhuma reclamação da bolsa. [...] Ah, eu chego nos lugares, as meninas perguntam, eu ergo a blusa, se estou de sai ergo, abaixo o short, eu não ligo não. (Turquesa – 29 dias de colostomia)

[...] Então eu aceitei, então está mais fácil agora, eu mesmo tiro a bolsa, troco sozinha. Estou usando a bolsinha com o fecho branco, estou fazendo os cuidados, com o tempo fui aprendendo. (Ametista – 112 dias de colostomia)

Eu estou acostumada já [...] a gente vai levando, devagarinho, cada dia que passa melhor, um pouquinho mais, Graças a Deus! (Jade – 96 dias de colostomia)

Evidenciou-se que os recém-estomizados não vivem com a estomia, mas convivem com ela, visto que não é algo que se escolhe. Portanto, o estoma em si não pertence aos planos de vida dessas pessoas, todavia, elas foram conduzidas a modificar seu dia a dia, reavaliando seus projetos e desejos frente esta nova realidade.

Dessa forma, o estomizado entende que a estomia foi criada para preservar e salvar a sua vida, e sua aceitação é fundamental para uma adaptação de qualidade. Quanto mais o indivíduo se organizar de forma positiva perante as alterações ocorridas no seu cotidiano, melhor será o enfrentamento das limitações impostas por ela (HU et al, 2014; COELHO; SANTOS; POGGETTO, 2013).

Há depoimentos que relatam a experiência em ter alguém sempre cuidando da bolsa do outro, mas com o passar do tempo e da aceitação, o autocuidado foi sendo feito pelos recém-estomizados.

[...] eu sempre tive gente cuidando de mim, ah sei lá, porque eu não estava mesmo com vontade de aceitar, então foi mais difícil, mais como eu fui obrigada a aceitar. (Ametista - 112 dias de colostomia)

Estou até acostumando com essa bolsinha, ela já faz parte da minha vida. Não me incomoda em nada [...] porque sei que tem que sarar devagarzinho, tem que ter muita

paciência. (Howlita – 36 dias de ileostomia)

[...] adaptada não, acho que adaptar é difícil, você vai, troca e sabe que um dia vai tirar, se Deus quiser. Não é só por causa que você está tirando, limpando e trocando, que estamos adaptados, a gente quer voltar ao normal, o que a gente era. (Cornalina – 66 dias de ileostomia)

[...] o importante é que eu estou vivo (risos) porque ruim com ela, pior se eu não estivesse com ela aqui e estivesse em outro lugar (ter morrido). (Topázio – 108 dias de ileostomia)

As possibilidades funcionais após o uso da bolsa estão associadas à determinação de perspectivas do próprio paciente, sendo incorporado as interações sociais. Neste contexto, percebe-se que vivenciar a realidade, mesmo não sendo uma escolha participativa, faz com que o estomizado crie estratégias direcionadas ao acontecimento de se ter um estoma, e uma bolsa coletora, como extensão do corpo (UMPIÉRREZ, 2013; OLIVEIRA et al, 2014).

Nesta última etapa para uma adaptação significativa à condição crônica, o tempo-espaço são aliados na aceitação, revelando como as coisas funcionam e são realmente. O estomizado pode vivenciar a sua atual situação buscando mecanismos para enfrentá-la, e assim, refletir sobre sua postura diante dessa experiência, transmutando a um crescimento, amadurecimento e por fim, a adaptação (KUBLER-ROSS, 2008; AFONSO; MINAYO, 2013).

As falas reunidas neste momento descrevem as formas usadas para enfrentar o problema, rotinas experienciadas pelos estomizados proporcionando a adaptação ao uso da bolsa coletora a partir do autocuidado.

Eu que troco a bolsinha, aprendi a cortar, já tenho a medida, passo o talquinho, tiro o excesso, corto na medida certa, ponho. Mas minha esposa e filha já viram e me ajudaram a trocar. [...] Não ligo para as fezes. Pensa, se for se incomodar, aí fica mais difícil para você. Para mim não incomoda nada. (Diamante – 27 dias de colostomia)

Eu que tiro o coco, e não sinto nojo e nem nada. Mas antes era meu filho, ele chega a quase vomitar, nojento. (Howlita – 36 dias de ileostomia)

O dragão virou lagartixa. Antes não aceitava e agora faço todos os cuidados (Turmalina – 63 dias de colostomia)

[...] assim que eu tirei pela primeira vez, limpei direitinho, lavei, daí ele (espos)

colocou para mim. Eu quis fazer porque deu vontade de tirar e lavar. E não tive nenhuma dificuldade, eu fiquei meio assim, meio encabulada, meio nervosa, mas depois eu tirei outras vezes, lavei, limpei e ficou mais normal. (Cornalina – 66 dias de ileostomia)

Eu pego uma placa dessas redondinhas de algodão, passo um pouco de óleo de amêndoas nela. Coloco ela aqui (estoma), e como agora não estou em processo de defecar, coloco uma gaze, coloco micropore, faço um quadrado, um isolamento dela e fico. Quando eu sinto que já estou começando, eu já vou para o banheiro, e é como se fosse normal, eu tiro o algodão, coloco um papel higiênico de suporte aqui (abaixo do estoma) e espero, descarto aquilo, lavo (o estoma) ponho outra plaquinha (de algodão) e outro negocinho (gaze + micropore). Quando vai sair, coloco a bolsinha, porque não dá para eu ficar assim. (Azurita – 44 dias de ileostomia)

Os depoimentos direcionam para os artifícios usados pelos recém-estomizados a fim de exercer sua autonomia para a independência. Visto que a criação de uma estomia faz com que a pessoa assuma a condição de sempre ter um dispositivo coletor aderido a seu corpo, sendo uma preocupação constante na organização do adaptar-se ao cotidiano de vida, assim, insere o autocuidado e o manejo dos dispositivos e dos adjuvantes às suas atividades diárias (RAMIREZ et al, 2014).

Passado o impacto inicial com a necessidade da criação do estoma, a reabilitação do estomizado busca reintegrá-lo na sociedade melhorando sua qualidade de vida. Para tal, no primeiro momento desse processo, o estomizado deve aceitar sua condição, visto que esta foi realizada para salvar sua vida. A partir daí, conhecer pessoas na mesma situação e a influência do profissional de saúde, podem ajudar no desenvolvimento da autonomia, por meio do autocuidado, assim proporcionar uma melhoria significativa na sua rotina diária, permitindo a monitorização das possíveis consequências com o estoma (KIMURA et al, 2013; RAMIREZ et al, 2014).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Enfrentar situações adversas consiste em uma dinâmica multifatorial influenciada pelo ambiente, personalidade e subjetividade. Assim, diante da criação de um estoma, o recém-estomizado confronta-se com a dependência para realizar seus afazeres rotineiros, além dos aspectos funcionais da mesma, resultando em sentimentos negativos perante a sua nova condição de vida.

A evolução do processo de adaptação à situação atual perpassa pela negação, sensação de raiva e momentos depressivos. Nestas etapas, torna-se fundamental a criação de estratégias para a resolução dos problemas do estomizado, destacando a fé, o apoio da família e do profissional enfermeiro, visto que a autonomia alcançada com o tempo gera uma boa adaptação e harmonia consigo mesmo, possibilitando a conquista de uma melhor qualidade de vida e da reinserção social.

Em contexto de análise geral, estabelece-se um paradoxo, visto que, aceitar realizar o autocuidado não significa estar adaptado ao estoma e sim, habituado com ele, e que, dizer que está se adaptando, não designa aceitar plenamente a sua condição de estomizado.

Destarte, revela-se a necessidade de planos de cuidados específicos, respeitando a individualidade de cada pessoa estomizada, contudo considerando o desenvolvimento de habilidades para o autocuidado e intervindo sobre os fatores de enfrentamento, visto que é uma experiência única e pessoal, e que a temporalidade de aceitação e adaptação é singular e particular para cada estomizado.

Ao concluir, destaca-se que este trabalho é sobre uma área determinada, não podendo generalizá-lo, pois o foco estava em compreender em profundidade como era para o recém-estomizado o percurso vivenciado até a sua adaptação e conquista de uma melhor qualidade de vida. Os resultados apontam os aspectos que permeiam o processo adaptativo e seus mecanismos para enfrentar uma nova condição, contribuindo para o conhecimento sobre a estomização, subsidiando evidências para uma assistência mais holística e com uma relação concreta entre estomizado-enfermeiro-família.

REFERÊNCIAS

AFONSO, S.B.C.; MINAYO, M.C.S. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.18, n.9, p.2729-2732, 2013.

ARAUJO, N.B. et al. Impaired cognition in depression and Alzheimer (AD): a gradient from depression to depression in AD. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v.72, n.9, p.671-679, 2014.

ARONOVITCH, S.A.; SHARP, R.; HARDUAR-MORANO, L. Quality of Life for Patients Living With Ostomies: Influence of Contact With an Ostomy Nurse. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.37, n.6, p.649-653, 2010.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BATISTA, M.R.F.F. et al. Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.64, n.1,1043-1047, 2011.

BULKLEY, J. et al. Spiritual well-being in long-term colorectal cancer survivors with ostomies. **Psycho-Oncology**, v.22, n.1, p.2513–2521, 2011.

BASSO, L.A.; WAINER, R. Luto e perdas repentinas: contribuições da Terapia Cognitivo-Comportamental. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, v.17, n.1, p.35-43, 2011.

CETOLIN, S.F. et al. Dinâmica sócio-familiar com pacientes portadores de ostomia intestinal definitiva. **ABCD Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva**, v.26, n.3, p.170-172, 2013.

COELHO, A.R.; SANTOS, F.S.; POGGETTO, M.T.D. A estomia mudando a vida: enfrentar para viver. **Revista Mineira de Enfermagem**, v.17, n.2, p. 258-267, 2013.

COSTA, S.P.R. **Perfil de qualidade de vida dos portadores de colostomia**. 2007. 104 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2007.

GOMEZ, A. et al. Health-Related Quality of Life in Patients With Urostomies. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.41, n.3, p. 254–256, 2014.

HU, A. et al. Factors Influencing Adjustment to a Colostomy in Chinese Patients: A Cross-sectional Study. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.41, n.5, p. 455–459, 2014.

KIMURA, C.A. et al. Quality of life analysis in ostomized colorectal cancer patients. **Journal of Coloproctology**, v.33, n.4, p. 216-221, 2013.

KLEIN, D.P.; SILVA, D.M.G.V. Avaliação da educação em saúde recebida pela pessoa com estoma intestinal na perspectiva da clínica ampliada. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.13, n.2, p.262-270, 2014.

KNOWLES, S.R. et al. Psychological well-being and quality of life in Crohn's disease patients with an ostomy: a preliminary investigation. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.40, n.6, p. 623–629, 2013.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes. 9ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

MALAGUTTI, W.; KAKIHARA, C.T. **Curativos, Estomias e Dermatologia** - Uma Abordagem Multiprofissional. São Paulo: Martinari, 2014.

MANOEL, M.F. et al. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Escola Anna Nery**, v.17, n.2, p.346-353, 2013.

MAURICIO, V.C.; SOUZA, N.V.D.O.; LISBOA, M.T.L. O enfermeiro e sua participação no processo de reabilitação da pessoa com estoma. **Escola Anna Nery**, v. 17, n.3, p.416-422, 2013.

MEIHY, J.C.S.B.; HOLANDA, F. **História oral**: como fazer, como pensar. São Paulo:

Contexto, 2010.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2012.

NIEVES, C.B. et al. Viviendo con un estoma digestivo: la importancia del apoyo familiar. **Index Enfermería**, v.22, n.4, p.209-213, 2013.

OLIVEIRA, G.S. et al. Vivências do cuidador familiar de uma pessoa com estomia intestinal por câncer colorretal. **Revista Rene**, v.15, n.1, p.108-115, 2014.

RAMIREZ, M. et al. “I didn’t feel like i was a person anymore”: realigning full adult personhood after ostomy surgery. **Medical Anthropology Quarterly**, v.28, n.2, p.242–259, 2014.

SALLES, V.J.A.; BECKER, C.P.P.; FARIA, G.M.R. The influence of time on the quality of life of patients with intestinal stoma. **Journal of Coloproctology**, v.34, n.2, p.73-75, 2014.

SALOMÉ, G.M.; ALMEIDA, A.S. Association of sociodemographic and clinical factors with the self-image and self-esteem of individuals with intestinal stoma. **Journal of Coloproctology**, v.34, n.3, p.159–166, 2014.

SIEGRIST, J.; BROER, J.; JUNGE, A. **Manual Perfil de Calidad de Vida em Enfermos Crônicos – PECVEC**. Oviedo: Universidade de Oviedo, 1997.

SUN, V. et al. Surviving colorectal cancer: long-term, persistent ostomy- specific concerns and adaptations. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.40, n.1, p.61-72, 2013.

UMPIÉRREZ, A.H.F. Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.22, n.3, p. 687-694, 2013.

7 CONSIDERAÇÕES ACERCA DESTE ESTUDO

Com a interpretação dos quatro núcleos temáticos: “As adaptações vivenciadas pela pessoa com uma estomia: uma revisão integrativa da literatura”; “As transformações no cotidiano de vida da pessoa estomizada”; “Viabilizando o autocuidado: informações concedidas à família e ao estomizado pela equipe de saúde e sua aplicabilidade prática”; e “Do enfrentamento à adaptação: o estomizado na busca pela qualidade de vida”, apreendemos o significado dos aspectos experienciados no cotidiano de vida do estomizado.

Percebe-se no decorrer deste estudo que a pessoa recém-estomizada confronta-se com inúmeras transformações em seu cotidiano de vida; evidenciaram-se com mais clareza as mudanças no convívio sócio familiar, nas atividades de lazer e de trabalho, na sexualidade, no modo de vestir e nos hábitos alimentares. Todas essas modificações refletem em sentimentos negativos relacionados ao desvio do trânsito intestinal e ao uso da bolsa coletora, destacando-se a negação, a raiva e a depressão como as fases mais marcantes do luto vivenciado.

Assim, os resultados foram discutidos compreendendo que o estomizado experiencia dilemas de caráter biopsicossocial e cultural, tornando-se vulnerável diante a condição crônica de estar estomizado e tendo que se adaptar a esta nova situação de vida. A não aceitação do estoma ou, o estigma acerca da doença que o originou, pode causar afastamentos nas convivências do recém-estomizado, sendo imprescindível a presença efetiva da família e o passar do tempo para o enfrentamento dos problemas que emergirem.

A participação da família funciona como facilitadora no sistema apoio-educação durante o processo de estomização, reforçando as intervenções implementadas pelo enfermeiro. Notou-se que, muitas vezes, as dificuldades percebidas pelo familiar foram omitidas do recém-estomizado devido ao receio de, com isso, prejudicar a aceitação da condição pela pessoa estomizada.

Os rearranjos necessários durante o processo de estomização influenciam diretamente, não só a pessoa com uma estomia e sua família, mas também o profissional de saúde que precisa usar seus conhecimentos e habilidades para lidar com as transformações ocorridas em todo o contexto da pessoa estomizada. O enfermeiro tem a responsabilidade de proporcionar orientações desde a fase pré-cirúrgico ao cuidado domiciliar para assim, viabilizar o autocuidado, desenvolvendo a independência e autonomia do recém-estomizado, tendo em vista uma melhor qualidade de vida (Figura 4).

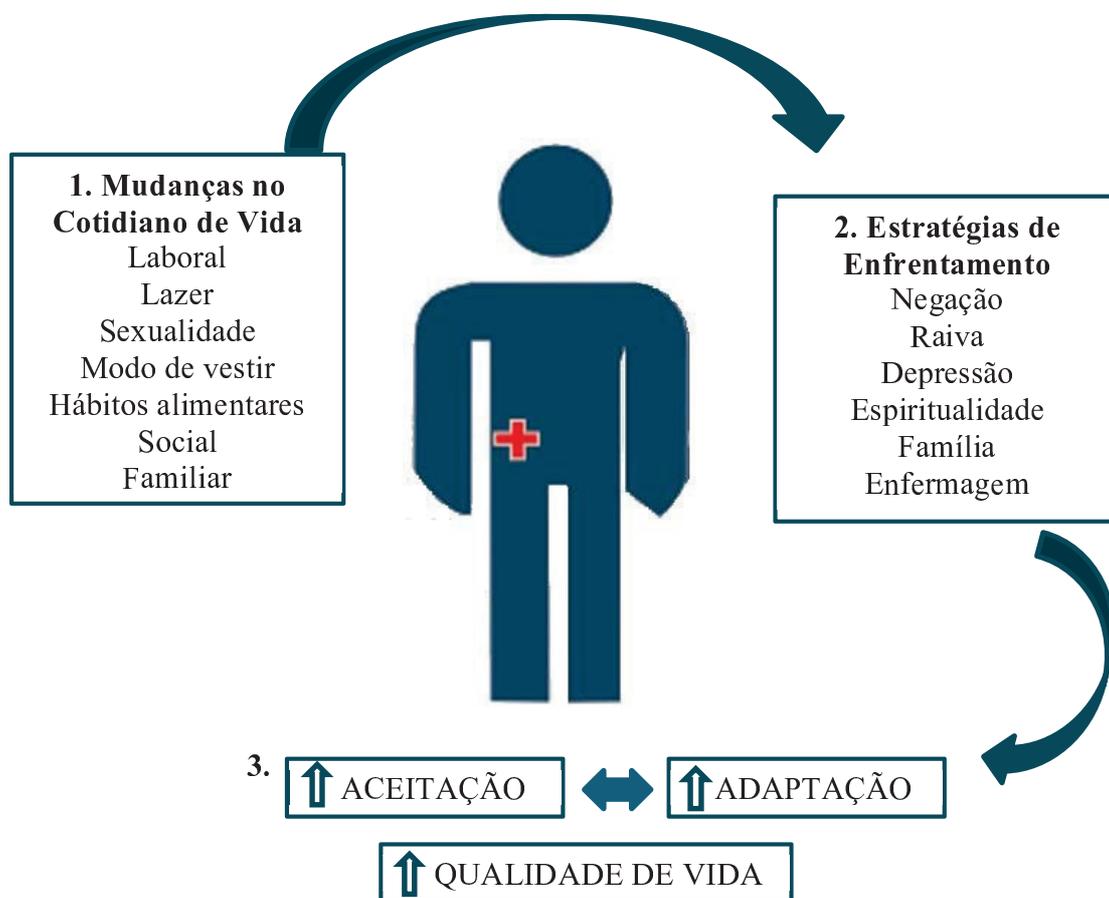


Figura 4. O estomizado frente às mudanças no cotidiano de vida: estratégias facilitando a adaptação e a aceitação na busca pela qualidade de vida. Maringá-PR, Brasil.
 Fonte: a autora, 2014.

Neste sentido, a assistência prestada pelo profissional de saúde, notadamente da enfermagem, deve ser desempenhada de forma holística, respaldada no saber técnico/científico, expandindo-se para o desenvolvimento de estratégias que sustentem a adaptação positiva do recém estomizado, auxiliando-o a viver com sua estomia e suportar as necessidades de mudanças.

Para tal, os achados permitem idealizar metas para o aperfeiçoamento da atuação do enfermeiro na prática, pois revela perspectivas pertinentes, sobre o processo de estomização, que requerem um planejamento de ações para o cuidado e, ainda, para os serviços de saúde que prestam atendimento ao estomizado e sua família. A enfermagem se mostrou mais ativa após a alta hospitalar quando o estomizado e o familiar foram encaminhados para o serviço

especializado de estomaterapia, evidenciando a responsabilidade do enfermeiro no estímulo do autocuidado e na concessão de meios para facilitar a readaptação da pessoa a nova condição de vida.

Destarte, este estudo revela as possíveis contribuições para a ressignificação da identidade e melhoria na qualidade de vida do indivíduo estomizado, inserindo-o na sociedade de forma participativa.

Espera-se que esta pesquisa sirva de base teórica para a elaboração de planos de cuidados específicos, possibilitando novos olhares acerca do fenômeno estomia e de quem o vivencia. E ainda, que contribua para a capacitação dos profissionais, visando a superações das lacunas do conhecimento cognitivo, afetivo, e psicomotor relacionados a estomaterapia. Em especial a equipe da atenção básica, visto que estes profissionais estão na primeira busca de cuidados pelo estomizado e sua família, precisando estar preparados para a assistência holística e integral.

8 IMPLICAÇÕES PARA O ENSINO, A PESQUISA E A PRÁTICA DA ENFERMAGEM

O presente estudo contém novos resultados acerca das transformações ocorridas no cotidiano de vida da pessoa estomizada, revelados por meio das histórias vividas por elas e sua família em cada momento do processo de estomização. Desde modo, as mudanças foram respaldadas em estratégias para se conseguir enfrentar a situação e a própria adaptação e assim, buscar ao longo do decurso da estomização, a tão almejada qualidade de vida, esta, sendo adquirida por meio do conhecimento e orientações concedidas pela enfermagem, que tem sempre em mente a aplicação do autocuidado.

Sabe-se que a criação de uma estomia implica em todo um processo adaptativo à nova condição de vida, tanto para a pessoa estomizada quanto para o familiar. Neste sentido é imprescindível a promoção do cuidado integral de enfermagem, não restringindo apenas na troca da bolsa no pós-operatório imediato, a qual tem o dever de efetivar o ajustamento do estomizado no autocuidado desde o pré-cirúrgico, incentivando um convívio social ativo, com orientações completas e adequadas, e estimulando a participação da família durante todo o processo de estomização.

Nesta perspectiva, tem-se a necessidade de expandir a **atuação da prática** de enfermagem, de forma que vá além das necessidades biológicas do paciente, no caso da pessoa com uma estomia, e busque englobar todos os relatos revelados pelos indivíduos envolvidos no processo, isto é, da pessoa estomizada, da família e dos amigos. E assim, implementar ações sistematizadas a contribuir para uma ágil aceitação, adaptação e melhor qualidade de vida do estomizado.

Não se pode esquecer a necessidade do trabalho crítico-reflexivo centralizado ao fenômeno estomia ainda no **ensino**, visando à assistência humanizada por parte do profissional de saúde. Neste sentido, entende-se que o trajeto de especialização técnico-científico e ético deve ser direcionado a conquistar a excelência da aptidão para cuidar. Para tanto, torna-se imperioso que os cursos de graduação em saúde incluam em sua grade curricular a assistência nas especificidades, desenvolvendo intervenções educativas que permitam transportar o aluno da teoria para a prática.

Destaca-se a necessidade de propiciar a capacitação de recursos e treinamento da equipe de saúde, principalmente o enfermeiro, visando o cuidado direcionado e eficaz ao recém-estomizado. Ainda, deve-se estimular a enfermagem desde a graduação,

empoderando o estudante a prestar uma assistência holística e qualificada aos estomizados, objetivando com isso uma reabilitação eficiente.

Considera-se pertinente a divulgação desta pesquisa com o intuito de compartilhar os saberes científicos apreendidos e colaborar para o avanço de técnicas que visem o aprimoramento dos cuidados de enfermagem ao estomizado e sua família.

Por fim, sugere-se novas **pesquisas** no tema, abordando a intervenção do profissional enfermeiro na preparação para a alta hospitalar da pessoa recém-estomizada, com uma abordagem holística em todo processo de estomização, almejando a independência e o autocuidado, proporcionando uma melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, S.B.C.; MINAYO, M.C.S. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. **Ciência e Saúde coletiva**, v.18, n.9, p.2729-2732, 2013.
- ALBERTI V. De “versão” a “narrativa” no Manual de história oral. **História Oral**, v.15, n.2, p.159-166, 2012.
- ALVES, M.P. **Metodologia Científica**. São Paulo: Escolar Editora, 2013.
- ARAÚJO, N.B.; MORAES, H.S.; SILVEIRA, H.; ARCOVERDE, C.; VASQUES, P.E.; BARCA, M.L. et al. Impaired cognition in depression and Alzheimer (AD): a gradient from depression to depression in AD. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v.72, n.9, p.671-679, 2014.
- ARONOVITCH, S.A.; SHARP, R.; HARDUAR-MORANO, L. Quality of Life for Patients Living With Ostomies: Influence of Contact With an Ostomy Nurse. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.37, n.6, p.649-653, 2010.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011, 229p.
- BARE, B.G.; SUDDARTH, D.S. **Brunner**: Tratado de Enfermagem Médico-cirúrgica, 12a edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.
- BARNABE, N.C.; DELL’ACQUA, M.C.Q. Estratégias de enfrentamento (coping) de pessoas ostomizadas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.16, n.4, p.712-719, 2008.
- BARRETO, L.C.L.; CARDOSO, M.H.C.A.; VILLAR, M.A.M.; GILBERT, A.C.B. Percepções dos profissionais de uma unidade de internação pediátrica sobre a alta de crianças ostomizadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.29, n.3, p.438-445, 2008.
- BARROS, E.J.L.; SANTOS, S.S.C.; GOMES, G.C.; ERDMANN, A.L. Gerontotecnologia educativa voltada ao idoso estomizado à luz da complexidade. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.33, n.2, p.95-101, 2012.
- BASSO, L.A.; WAINER, R. Luto e perdas repentinas: contribuições da Terapia Cognitivo-Comportamental. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, v.17, n.1, p.35-43, 2011.
- BATISTA, M.R.F.F.; ROCHA, F.C.V.; SILVA, D.M.G.; SILVA JÚNIOR, F.J.G. Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.64, n.1, 1043-1047, 2011.
- BELLATO, R.; MARUYAMA, S.A.T.; SILVA, C.M. CASTRO, P. A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.6, n.1, p.40-50, 2007.
- BELLATO, R.; ARAÚJO, L.F.S.; FARIA, A.P.S.; SANTOS, E.J.F.; CASTRO, P.; SOUZA, S.P.S. et al. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em

enfermagem. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.10, n.3, p.849-856, 2008.

BELLATO, R.; ARAÚJO, L.F.S.; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A.G.;

MATTOS, R.A. **Atenção básica e integralidade**: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ/ABRASCO, 2008. p.167-187.

BELLUCCI JÚNIOR, J.A.; MATSUDA, L.M. O enfermeiro no gerenciamento à qualidade em Serviço Hospitalar de Emergência: revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.32, n.4, p.797-806, 2011.

BOCCHI, S.C.M.; ANDRADE, J.; JULIANI, C.M.C.M.; BERTO, S.J.P.; SPIRI, W.C. Entre o fortalecimento e o declínio do vínculo voluntário-idoso dependente em um centro-dia. **Escola Anna Nery**, v.14, n.4, p.757-764, 2010.

BRASIL. Decreto nº 5.296, 2/12/04, arts. 5º e 70. **Lei da Acessibilidade**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

BRASIL. Instrutivo Normativo. **Diretrizes para o serviço de atenção às pessoas ostomizadas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/2012. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

BRASIL. Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009. **Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BROWN, C.; CATALDO, J. Explorations of lung cancer stigma for female long-term survivors. **Nursing Inquiry**, v.20, n.4, p.352-362, 2013.

BRUM, C.N.; SODRÉ, B.S.; PREVEDELLO, P.V.; QUINHONES, S.W.M. O processo de viver dos pacientes adultos com ostomias permanentes: uma revisão de literatura. **Revista de pesquisa: cuidado é fundamental online**, v.2, n.4, p.1253-1263, 2010.

BULKLEY, J.; MCMULLEN, C.K.; HORNBROOK, M.C.; GRANT, M.; ALTSCHULER, A.; WENDEL, C.S. et al. Spiritual well-being in long-term colorectal cancer survivors with ostomies. **Psycho-Oncology**, v.22, n.1, p.2513-2521, 2013.

BURCH J. Resuming a normal life: holistic care of the person with an ostomy. **British Journal of Community Nursing**, v.16, n.8, p.366-373, 2011.

CAMPO-LOBATO, L.F.; ALVES-FERREIRA, P.C.; LAVERY, I.C.; KIRAN, R.P. Abdominoperineal resection does not decrease quality of life in patients with low rectal cancer. **Clinics**, v.66, n.6, p.1035-1040, 2011.

CAMPOS, C.J.G. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados

qualitativos no campo da saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.57, n.5, p.611–614, 2004.

CARONI, M.M.; GROSSMAN, E. As marcas corporais segundo a percepção de profissionais de saúde: adorno ou estigma? **Ciência e Saúde Coletiva**, v.17, n.4, p.1061-1070, 2012

CARRASCO-ACOSTA, M.C.; GARRIDO, M.M. Las personas portadoras de estomas: La narrativa y los cuidados humanizados. **Index de Enfermería**, v.18, n.4, p.267–271, 2009.

CARVALHO, M.A.P.; DIAS, M.D.; MIRANDA, F.A.N.; FERREIRA FILHA, M.O. Contribuições da terapia comunitária integrativa para usuários dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS): do isolamento à sociabilidade libertadora. **Cadernos de Saúde Pública**, v.29, n.10, p.2028-2038, 2013.

CASCAIS, A.F.M.V.; MARTINI, J.G.; ALMEIDA, P.J.S. O impacto da ostomia no processo de viver humano. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.16, n.1, jan./mar. 2007.

CASSERO, P.A.S.; AGUIAR, J.E. Percepções emocionais influenciadas por uma ostomia. **Revista Saúde e Pesquisa**, v.2, n.2, p.23-27, 2009.

CETOLIN, S.F.; BELTRAME, V.; CETOLIN, S.K.; PREST, A.A. Dinâmica sócio-familiar com pacientes portadores de ostomia intestinal definitiva. **ABCD Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva**, v.26, n.3, p.170-172, 2013.

CHENG, F.; MENG, A.F.; YANG, L.F.; ZHANG, Y.N. The correlation between ostomy knowledge and self-care ability with psychosocial adjustment in Chinese patients with a permanent colostomy: a descriptive study. **Ostomy Wound Management**, v.59, n.7, p.35–38, 2013.

COELHO, A.R.; SANTOS, F.S.; POGGETTO, M.T.D. A ostomia mudando a vida: enfrentar para viver. **Revista Mineira de Enfermagem**, v.17, n.2, p.258-267, 2013.

COSTA, S.P.R. **Perfil de qualidade de vida dos portadores de colostomia**. 2007. 104 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2007.

CRAWFORD, D.; TEXTER, T.; HURT, K.; VANAELEST, R.; GLAZA, L.; LAAN, K.J.V. Traditional nurse instruction versus 2 session nurse instruction plus DVD for teaching ostomy care: a multisite randomized controlled trial. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.39, n.5, p.529-537, 2012.

CUNHA, R.R.; BACKES, V.M.S.; HEIDEMANN, I.T.S.B. Desvelamento crítico da pessoa estomizada: em ação o programa de educação permanente em saúde. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.25, n.2, p.296-301, 2012.

DATASUS. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde. Policlínica Zona Norte. 2014. Disponível em: <http://cnes.datasus.gov.br/Exibe_Ficha_Estabelecimento.asp?VCo_Unidade=4115202586

371&VEstado=41&VCodMunicipio=411520>. Acesso em: 14 ago 2014.

DECESARO, M.N. **Dinâmica das relações familiares:** compreendendo o convívio com familiar dependente de cuidados físicos. 2007. 195 f. Tese (Doutorado) –Faculdade de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2007.

DELARMELINDO, R.C.A.; PARADA, C.M.G.L.; RODRIGUES, R.A.P.; BOCCHI, S.C.M. Estratégias de enfrentamento da incontinência urinária por mulheres. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, v.47, n.2, 2013.

DUNCAN, B.B.; CHOR, D.; AQUINO, E.M.L.; BENSENOR, I.M.; MILL, J.G.; SCHMIDT, M.I. et al. Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil: prioridade para enfrentamento e investigação. **Revista Saúde Pública**, v.46, p.126-134, 2012

EGITO, E.T.B.B.; MEDEIROS, A.Q.; MORAES, M.M.C.; BARBOSA, J.M. Estado nutricional de pacientes pediátricos ostomizados. **Revista Paulista Pediatria**, v.31, n.1, p.58-64, 2013.

GIBBS, G. **Análise de dados qualitativos**. Porto Alegre: Artmed, 2011.

GIDDENS, A. **Sociologia**. 6. ed. São Paulo: Penso, 2012.

GOLDBERG, M.; AUKETT, L.K.; CARMEL, J.; FELLOWS, J.; FOLKEDAHL, B.; PITTMAN, J. et al. Management of the patient with a fecal ostomy: best practice guideline for clinicians. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.37, n.6, p.596-598, 2010.

GOMEZ, A.; BARBERA, S.; LOMBRAÑA, M.; IZQUIERDO, L.; BAÑOS, C. Health-Related Quality of Life in Patients With Urostomies. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.41; n.3, p.254–256, 2014.

GOMES GC, BITENCOURT PP, PIZARRO AR, PEREIRA MADRUGA AP, CASTRO ES, GOMES VLO. Ser mujer con ostomía: la percepción de la sexualidad. **Enfermería global**, v.11, v.27, p. 22-33, 2012.

GRANT, M., MCMULLEN, C.K.; ALTSCHULER, A. MOHLER, J.; HORNBROOK, M.C.; HERRINTON, L.J et al. Gender differences in quality of life among longterm colorectal cancer survivors with ostomies. **Oncology Nursing Forum**, v.38, n.5, p.587–596, 2011.

HELPER, A.P.; CAMARGO, A.L.; TAVARES, N.U.L.; KANAVOS, P.; BERTOLDI, A.D. Capacidade aquisitiva e disponibilidade de medicamentos para doenças crônicas no setor público. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v.31, n.3, p.225–232, 2012.

HOLANDA, A.B. **Míni Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. 8ª ed. São Paulo: Positivo, 2010.

- HU, A.; PAN, Y.; ZHANG, M.; ZHANG, J.; ZHENG, M.; HUANG, M. et al. Factors Influencing Adjustment to a Colostomy in Chinese Patients: A Cross-sectional Study. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.41, n.5, p.455–459, 2014.
- INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados com a sua estomia**: orientações aos pacientes. Rio de Janeiro: INCA, 2010.
- ISER, B.P.M.; YOKOTA, R.T.C.; SÁ, N.N.B.; MOURA, L.; MALTA, D.C. Prevalência de fatores de risco e proteção para doenças crônicas nas capitais do Brasil – principais resultados do Vigitel 2010. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.17, n.9, p.2343-2356, 2012.
- JESUS, M.C.P.; SANTOS, S.M.R.; MERIGHI, M.A.B.; OLIVEIRA, D.M.; FIGUEIREDO, M.A.G.; BRAGA, V.A. Vivência do estudante de enfermagem em atividades de educação em saúde. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.11, n.3, p.436–444, 2012.
- KIMURA, C.A.; KAMADA, I.; GUILHEM, D.; MONTEIRO, P.S. Quality of life analysis in ostomized colorectal cancer patients. **Journal of Coloproctology**, v.33, n.4, p. 216-221, 2013.
- KLEIN, D.P.; SILVA, D.M.G.V. Avaliação da educação em saúde recebida pela pessoa com estoma intestinal na perspectiva da clínica ampliada. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.13, n.2, p.262-270, 2014.
- KNOWLES, S.R.; WILSON, J.; WILKINSON, A.; CONNELL, W.; SALZBERG, M.; CASTLE, D. et al. Psychological well-being and quality of life in Crohn's disease patients with an ostomy: a preliminary investigation. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.40, n.6, p.623–629, 2013.
- KOZELL, K.; FRECEA, M.; THOMAS, J.T. Preoperative Ostomy Education and Stoma Site Marking. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.38, n.3, p. 271–279, 2011.
- KUBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes. 9ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.
- LENZA, N.F.B.; SONOBE, H.M.; ZAGO, M.M.F.; BUETTO, L.S. Características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e de familiares em um Programa de Ostomizados. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.15, n.3, p.755-762, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.17594>.
- LIAO, G.; ZHAO, Z.; LIN, S.; LI, R.; YUAN, Y.; DU, S.; CHEN, J.; DENG, H. Robotic-assisted versus laparoscopic colorectal surgery: a meta-analysis of four randomized controlled trials. **World Journal of Surgical Oncology**, v.12, n.1, p.122.
- LIU, L.; HERRINTON, L.J.; HORN BROOK, M.C.; WENDEL, C.S.; GRANT, M.; KROUSE, R.S. Early and late complications among long-term colorectal cancer survivors with ostomy or anastomosis. **Diseases of the colon and rectum**, v.53, n.2, p.200–212, 2010.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M.E.D.A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: E.P.U, 2012.

MACÊDO, M.L.A.F.; COSTA, M.C.M.D.R.; LIMA, S.P.; PADILHA, M.I.; BORENSTEIN, M.S. História oral temática na pesquisa em enfermagem: estudo bibliométrico. **Cogitare Enfermagem**, v.19, n.2, p.384-391, 2014.

MALAGUTTI, W.; KAKIHARA, C.T. **Curativos, Estomias e Dermatologia - Uma Abordagem Multiprofissional**. São Paulo: Martinari, 2014.

MANOEL, M.F.; TESTON, E.F.; WAIDMAN, M.A.P.; DECESARO, M.N.; MARCON, S.S. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. **Escola Anna Nery**, v.17, n.2, p.346-353, 2013.

MARCON, S.S; RADOVANOVIC, C.A.T.; SALCI, M.A.; CARREIRA, L.; HADDAD, M.L.; FAQUINELLO, P. Estratégias de cuidado a famílias que convivem com a doença crônica em um de seus membros. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.8, p.70-78, 2009.

MARINGÁ. Prefeitura Municipal. **Diagnóstico Social de Maringá**. Maringá, 2013. Disponível em: <<http://www.kairos.srv.br/maringa>>. Acesso em: 23 maio de 2013.

MARTINS, P.A.F.; ALVIM, N.A.T. Perspectiva educativa do cuidado de enfermagem sobre a manutenção da estomia de eliminação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.64, n.2, p.322-327, 2011.

MARTINS, P.A.F.; ALVIM, N.A.T. Plano de cuidados compartilhado junto a clientes estomizados: a pedagogia Freireana e suas contribuições à prática educativa da enfermagem. **Texto Contexto - enfermagem**, v.21, n.2, p. 286-294, 2012.

MATOS, P.C.B.; DECESARO, M.N. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v.14, n.4, p.857-865, 2012. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n4/pdf/v14n4a14.pdf>>. Acesso em: 06 set de 2014.

MATSUBARA, M.G.S.; VILLELA, D.L.; HASHIMOTO, S.Y.; REIS, H.C.S.; SACONATO, R.A.; DENARDI, U.A. et al. **Feridas e Estomas Em Oncologia - Uma Abordagem Interdisciplinar**. São Paulo: Lemar, 2012.

MAURICIO, V.C.; SOUZA, N.V.D.O.; LISBOA, M.T.L. O enfermeiro e sua participação no processo de reabilitação da pessoa com estoma. **Escola Anna Nery**, v. 17, n.3, p.416-422, 2013.

MAZZOTTA, M.J.S.; D'ANTINO, M.L.F. Inclusão Social de Pessoas com Deficiências e Necessidades Especiais: cultura, educação e lazer. **Saúde e Sociedade**, v.20, n.2, p.377-389, 2011.

MEIHY, J.C.S.B. **Manual de história oral**. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

MEIHY, J.C.S.B.; HOLANDA, F. **História oral: como fazer, como pensar**. São Paulo: Contexto, 2010.

MEISNER, S.; LEHUR, P.A.; MORAN, B.; MARTINS, L.; JEMEC, G.B.E. Peristomal Skin Complications Are Common, Expensive, and Difficult to Manage: A Population Based Cost Modeling Study. **Plos one**, v.7, n.5, 2012.

MENDES, K.D.S.; SILVEIRA, R.C.C.P.; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto – Enfermagem**, v.17, n.4, p.758–764, 2008.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12 ed. São Paulo: Hucitec, 2012.

MIOTO, R.C.T. A família como referência nas Políticas Públicas. In: TRAD, L.A.B. **Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010. p.51-66.

MONGE, R.A.; AVELAR, M.C.Q. A assistência de enfermagem aos pacientes com estomia intestinal: percepção dos enfermeiros. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v.8, n.1, 2009. Disponível em: <www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2208>. Acessado em: 20 ago de 2014.

MOURA, E.C.; SILVA, S. A.; MALTA, D. C.; MORAIS NETO, O. L. Fatores de risco e proteção para doenças crônicas: vigilância por meio de inquérito telefônico, VIGITEL, Brasil, 2007. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.27, n.3, p.486-496, 2011.

MUÑOZ, B.M.; JIMÉNEZ, R.M.P; DÍAZ, Y.C; SUÁREZ, L.R; NAVARRO, S.G. El proceso de afrontamiento en personas recientemente ostomizadas. **Index de Enfermería**, v.19, n.2-3, p.115-119, 2010.

NASCIMENTO, C.M.S.; TRINDADE, G.L.B.; LUZ, M.H.B.A.; SANTIAGO, R.F. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.20, n.3, p.557-564, 2011.

NICHOLAS, D.B.; SWAN, S.R.; GERSTLE, T.J.; ALLAN, T.; GRIFFITHS, A.M. Struggles, strengths, and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy. **Health Qual Life Outcomes**, v.6, n.1, p.114, 2008.

NIEVES, C.B.; MONTORO, C.H.; MAÑAS, M.C.; MARÍN, C.R.; CRISOL, I.S.; ASENCIO, J.M.M. Viviendo con un estoma digestivo: la importancia del apoyo familiar. **Index de Enfermería**, v.22, n.4, p.209-213, 2013.

OE. Ordem dos Enfermeiros. **Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem**. Portugal: Divulgar, 2001.

OLIVEIRA, G.S.; BAVARESCO, M.; FILIPINI, S.B.; ROSADO, S.R.; DÁZIO, E.M.R.; FAVA, S.M.C.L. Vivências do cuidador familiar de uma pessoa com estomia intestinal por câncer colorretal. **Revista Rene**, v.15, n.1, p.108-115, 2014.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. **Saúde nas Américas**: edição de 2012. Panorama regional e perfis de países. Washington, DC: OPAS, 2012.

PARKER, R. Stigma, prejudice and discrimination in global public health. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.28, n.1, p.164-169, 2012.

PEREIRA, A.M.B.A. **Viagem ao Interior da Sombra**: deficiência, doença crônica e invisibilidade numa sociedade capacitista. 2008. 257 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Universidade de Coimbra – Faculdade de Economia/ Ciências Sociais, Coimbra, 2008.

PEREIRA, M.C.C.; LARRINOA, I.F.; GÓMEZ, R.S. Complicaciones tempranas en pacientes portadores de ostomías con y sin atención de Enfermería especializada en ostomia. **Metas de enfermería**, v.17, n.1, p.23-31, 2014.

PERSON B, IFARGAN R, LACHTER J, DUEK SD, KLUGER Y, ASSALIA A. The Impact of Preoperative Stoma Site Marking on the Incidence of Complications, Quality of Life, and Patient's Independence. **Diseases of the colon and rectum**, v.55, n.7, p.783–787, 2012.

PITTMAN, J.Characteristics of the patient with an ostomy. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.41, n.3, p.206–207, 2014

POMPEO, D.A.; ROSSI, L.A.; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. **Acta Paulista Enfermagem**, v.22, n.4, p.434–438, 2009.

POU, S.A.; NICLIS, C.; ABALLAY, L.R.; TUMAS, N.; ROMÁN, M.D.; MUÑOZ, S.E. Cáncer y su asociación con patrones alimentarios en Córdoba (Argentina). **Nutrición Hospitalaria**, v.29, n.3, p.618-628, 2014.

PRINZ, A.; COLWELL, J.C.; CROSS, H.H.; MANTEL, J.; PERKINS, J.; WALKER, C.A. Discharge Planning for a Patient With a New Ostomy: best practice for clinician. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, 2014.

PROENÇA RCP. Alimentação e Globalização: algumas reflexões. **Ciência e Cultura**, v.62, n.4, p.63-75, 2010.

RAMIREZ, M.; MCMULLEN, C.; GRANT, M.; ALTSCHULER, A.; HORNBROOK, M.C.; KROUSE, R.S. Figuring out sex in a reconfigured body: experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies. **Women Health**, v.49, n.8, p.608–624, 2009.

RAMIREZ, M.; ALTSCHULER, A.; MCMULLEN, C.; GRANT, M.; HORNBROOK, M.; KROUSE, R. “I didn’t feel like i was a person anymore”: realigning full adult personhood after ostomy surgery. **Medical Anthropology Quarterly**, v.28, n.2, p.242–259, 2014.

REED, K.S. Bags and blogs: creating an ostomy experience for nursing students. **Rehabilitation Nursing**, v.37, n.2, p.62–65, 2012.

REESE, J.B.; FINAN, P.H.; HAYTHORNTHWAITE, J.A.; KADAN, M.; REGAN, K.R.; HERMAN, J.M. et al. Gastrointestinal ostomies and sexual outcomes: a comparison of colorectal cancer patients by ostomy status. **Support Care Cancer**, v.22, n.2, p.461–468, 2014.

RENESTO, H.M.F.; FALBO, A.R.; SOUZA, E.; VASCONCELOS, M.G. Enfrentamento e percepção da mulher em relação à infecção pelo HIV. **Revista de Saúde Pública**, v.48, n.1, p.36-42, 2014.

REY, F.L.G. O social como produção subjetiva: superando a dicotomia indivíduo–sociedade numa perspectiva cultural–histórica. **Estudos Contemporâneos da Subjetividade**, v.2, n.2, 2012.

REZENDE, J.M. Pessoa, indivíduo, sujeito. **Revista de Patologia Tropical**, v.39, n.1, p.69-71, 2010.

RICHARDSON, R. J. (cols). **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3 ed. São Paulo: Atlas, 2012.

ROCHA, J.J.R. Estomias intestinais - (ileostomias e colostomias) e anastomoses intestinais. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v.44, n.1, p.51-56, 2011.

SALES, C.A.; VIOLIN, M.R.; WAIDMAN, M.A.P.; MARCON, S.S.; SILVA, M.A.P. Sentimentos de pessoas ostomizadas: Compreensão existencial. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, v.44, n.1, p.222-227, 2010.

SALLES, V.J.A.; BECKER, C.P.P.; FARIA, G.M.R. The influence of time on the quality of life of patients with intestinal stoma. **Journal of Coloproctology**, v.34, n.2, p.73-75, 2014.

SALOMÉ, G.M.; ALMEIDA, A.S. Association of sociodemographic and clinical factors with the self-image and self-esteem of individuals with intestinal stoma. **Journal of Coloproctology**, v.34, n.3, p.159–166, 2014.

SAMPAIO, F.A.A.; AQUINO, P.S.; ARAÚJO, T.L.; GALVÃO, M.T.G. Assistência de enfermagem a paciente com colostomia: aplicação da teoria de Orem. **Acta Paulista de Enfermagem**, v.21, n.1, p.94-100, 2008.

SANCHEZ, K.O.L.; FERREIRA, N.M.L.A. O apoio social para a família do doente com câncer em situação de pobreza. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.21, n.4, p.792-799, 2012.

SANTOS, C.H.M.; BEZERRA, M.M.; BEZERRA, F.M.M.; PARAGUASSÚ, B.R. Perfil do paciente ostomizado e complicações relacionadas ao estoma. **Revista Brasileira de Colo-proctologia**, v.27, n.1, p.15-18, 2007.

SANTOS, V.L.C.G. A estomaterapia através dos tempos. In: SANTOS, V.L.C.G.; CESARETTI, I.U.R. (Org.). **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2001.

SCHULER, M.S. "No one said this would be an issue..." Intimacy after ostomy surgery. **Nursing**, v.43, n.9, p.1-4, 2013.

SERAPIONI, M. Avaliação da qualidade em saúde. Reflexões teórico-metodológicas para uma abordagem multidimensional. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, v.85, n.1, p.65-82, 2009.

SHEETZ, K.H.; WAITS, S.A.; KRELL, R.W.; MORRIS, A.M.; ENGLISBE, M.J.; MULLARD, A. Complication rates of ostomy surgery are high and vary significantly between hospitals. **Diseases of the colon and rectum**, v.57, n.5, p.632-637, 2014.

SIEGRIST, J.; BROER, J.; JUNGE, A. **Manual Perfil de Calidad de Vida em Enfermos Crônicos – PECVEC**. Oviedo: Universidade de Oviedo, 1997.

SILVA, D.G.; BEZERRA, A.L.Q.; SIQUEIRA, K.M.; PARANAGUÁ, T.T.B.; BARBOSA, M.A. Influência dos hábitos alimentares na reinserção social de um grupo de estomizados. **Revista Eletrônica Enfermagem**, v.12, n.1, p.56-62, 2010.

SILVA, J.; SONOBE, H.M.; BUETTO, L.S.; SANTOS, M.G.; LIMA, M.S.; SASAKI, V.D.M. Estratégias de ensino para o autocuidado de estomizados intestinais. **Revista Rene**, v.15, n.1, p.166-173, 2014.

SILVA, A.L.; SHIMIZU, H.E. **Estomias Intestinais - da Origem À Readaptação**. São Paulo: Senac, 2012.

SIMMONS, R.; AHSIAN, N. **O Livro das Pedras - o que elas são e o que ensinam**. Rio de Janeiro: Madras, 2013.

SIMMONS, K.L. A View From Here: Psychosocial Issues in Colostomy Care. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.41, n.1, p.55-59, 2014.

SIMMONS, K.L.; MAEKAWA, A.; SMITH, J.A. Culture and psychosocial function in british and Japanese people with an ostomy. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.38, n.4, p. 421, 2011.

SLATER, R.C. Managing quality of life in the older person with a stoma. **British Journal Community Nursing**, v.15, n.10, p.480-482, 2010.

SOUZA, A.P.M.A.; SANTOS, I.B.C.; SOARES, M.J.G.O.; SANTANA, I.O. Perfil clínico-epidemiológico de los pacientes atendidos y censados en el Centro Paraibano de Ostomizados - João Pessoa, Brasil. **Gerokomos**, v.21, n.4, p.183-190, 2010.

SOUZA, J.L.; GOMES, G.C.; BARROS, E.J.L. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o

papel do familiar cuidador. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v.17, n.4, p.550-555, 2009.

SUN, V.; GRANT, M.; MCMULLEN, C.K.; ALTSCHULER, A.; MOHLER, J.; HORNBRÖÖ, M.C. et al. Surviving colorectal cancer: long-term, persistent ostomy-specific concerns and adaptations. **Journal for Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v.40, n.1, p.61-72, 2013.

SUN, V.; GRANT, M.; MCMULLEN, C.K.; ALTSCHULER, A.; MOHLER, J.; HORNBRÖÖK, M.C. et al. From diagnosis through survivorship: health-care experiences of colorectal cancer survivors with ostomies. **Support Care Cancer**, v.22, n.1, p.1563-1570, 2014.

TAKEBAYASHI, K.M. **Questões vivenciadas pelos estomizados: uma reflexão bioética**. 2010. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2010.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 2009.

UMPIÉRREZ, A.H.F. Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social. **Texto Contexto – Enfermagem**, v.22, n.3, p.687-694, 2013.

UMPIÉRREZ, A.F.; FORT, Z.F. Vivências de familiares de pacientes com colostomia e expectativas sobre a intervenção profissional. **Revista Latino-Americano de Enfermagem**, v.22, n.2, p.241-247, 2014.

VALLE, J.C.A. História oral: uma possibilidade de justiça cognitiva no currículo. **Revista Ars Historica**, v.7, n.1, p.124-138, 2014.

VERA, E.J.; BORRAZ, J.R.; DOMÍNGUEZ, J.A.; MORA, L.M.; CASADO, S.V.; GONZÁLEZ, J.A. et al. Prevalencia de patologías crónicas y factores de riesgo en población penitenciaria española. **Revista Española de Sanidad Penitenciaria**, v.16, n.1, p.38-47, 2014.

WHO. World Health Organization. **Noncommunicable diseases country profiles 2014**. Geneva: WHO, 2014.

WORDEN, J.W. **Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto**. 4 ed. São Paulo: Roca, 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Prezado Senhor (a):

Sou enfermeira e aluna do mestrado em enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Estou realizando uma pesquisa intitulada “**DESMISTIFICANDO O PROCESSO DE OSTOMIZAÇÃO**” que tem como **objetivo** desvelar aspectos experienciados do cotidiano de vida e no núcleo familiar do ostomizado. Sua participação é importante para fornecer informações necessárias a fim de conhecer melhor o cotidiano das famílias que experienciam a doença com a necessidade de estomia, no sentido de contribuir para a melhoria da qualidade da assistência prestada à vocês. A sua participação se dará por meio entrevistas realizadas no seu domicílio, no horário e dia de sua preferência. Sua participação neste estudo é voluntária. Se você optar por não participar, ou desejar retirar-se do estudo a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de prejuízo nem a você e nem ao seu familiar. Embora não tenha nenhum benefício direto para você, o possível benefício de sua participação é colaborar no ensino e na pesquisa, de tal forma que estes conhecimentos poderão contribuir para a reflexão dos profissionais de saúde, no sentido de adequarem sua prática assistencial, tornando mais efetiva à atenção voltada ao apoio das famílias de portadores de estomias.

Atenciosamente,
Ana Patrícia Araújo Torquato Lopes

() CONCORDO

() NÃO CONCORDO

Nome do participante: _____

Endereço: _____

Telefone/celular: _____

Local e data: _____

APÊNDICE B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa intitulada “**DESMISTIFICANDO O PROCESSO DE OSTOMIZAÇÃO**”, que está sendo desenvolvida por mim, Ana Patrícia Araújo Torquato Lopes, sob orientação da Prof.^a Dr.^a Maria das Neves Decesaro, para elaboração de projeto de pesquisa em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. O objetivo da pesquisa é Desvelar aspectos experienciados do cotidiano de vida e no núcleo familiar do ostomizado. Sua participação é muito importante, e ela ocorrerá em sua casa por meio de uma ou duas entrevistas por mês, no decorrer de três meses. As entrevistas serão gravadas. Informamos que poderá ocorrer um leve desconforto ao responder o questionário, porém o pesquisador se propõe a esclarecer qualquer dúvida ou necessidade demonstrada por você. Gostaríamos de enfatizar que sua participação é totalmente voluntária e que você pode deixar de responder a qualquer uma das questões, desistir da participação a qualquer momento, ou mesmo recusar-se a participar, sem que isto acarrete qualquer prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para fins de pesquisa, e serão tratadas com sigilo e anonimato, preservando a sua identidade e após a transcrição das falas as gravações serão apagadas. Quanto aos benefícios resultantes destas informações, espera-se que contribua para conhecermos o perfil de qualidade de vida dos ostomizados, as mudanças ocorridas no cotidiano do ostomizado e de sua família e as orientações recebidas da equipe de saúde para o cuidado ao estoma; bem como, identificar as redes de apoio reconhecidas por você e sua família. Assim, apreender aspectos que permeiam o enfrentamento da ostomização. Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode nos contatar nos endereços abaixo ou procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da UEM, cujo endereço consta neste documento. Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Eu, _____ declaro que fui devidamente esclarecido e concordo em participar VOLUNTARIAMENTE desta pesquisa.

Data: _____

Assinatura ou impressão datiloscópica

Eu, _____, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto de pesquisa supranominado.

Data: _____

Assinatura do pesquisador

Contatos:

Prof.^a Dr.^a Maria das Neves Decesaro. Avenida Colombo, 5.790, Universidade Estadual de Maringá - Departamento de Enfermagem/PSE, fone: (44) 3011-4514 ou mndecesaro@uem.br.

Qualquer dúvida com relação aos aspectos éticos da pesquisa poderá ser esclarecida com o Comitê Permanente de Ética em Pesquisa (COPEP) envolvendo Seres Humanos da UEM, no endereço: COPEP/UEM Universidade Estadual de Maringá. Av. Colombo, 5790. Campus Sede da UEM. Bloco da Biblioteca Central (BCE) da UEM. CEP 87020-900. Maringá-Pr. Tel: (44) 3011-4444 E-mail: copep@uem.br

APÊNDICE C

Instrumento Sociodemográfico

Nº Código: _____

Data: _____ Local: _____ Horário: _____

Coleta de dados para a caracterização dos sujeitos em estudo:

Nome: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Grau de instrução: _____

Religião: _____ Praticante: _____

Estado civil: _____

Renda familiar (em salários mínimos): _____

Número de pessoas que dependem dessa renda: _____

Ocupação / Profissão: _____

Está trabalhando ou não, atualmente? _____

Que tipo de trabalho está exercendo? _____

Aposentado? _____

Procedência (cidade, bairro): _____

Etiologia (causa da estomia): _____

Tempo de diagnóstico: _____

Tempo de estomização: _____

Tipo de estomia: _____ () Definitiva () Temporária

APÊNDICE D

Perguntas Norteadoras

1- Fale como está sendo sua vida neste momento? Como o (a) senhor (a) percebe sua vida neste momento?

2- O que significa estar vivendo com uma estomia?

3- Como se sentem ao realizar o autocuidado?

4- Recebeu orientações dos profissionais de saúde?

Quais foram e quem as fez?

5- Que dificuldades enfrentaram ou estão enfrentando devido a estomização?

6- Descreva as mudanças que ocorreram com você e no grupo familiar devido à doença com a necessidade da estomia.

7- Relate em que e em quem, tem se apoiado para enfrentar o processo de estomização. (O que tem feito, como tem conduzido?)

8- Você gostaria de considerar/lembrar de pessoas, grupos/redes de apoio que mais lhe ajudaram/ajudam/apoiam neste momento?

ANEXOS

ANEXO A

PECVEC - Módulo Central de Qualidade de Vida

Nº Código: _____

Durante os últimos sete dias...

1. Em que medida estão diminuído sua capacidade física, vitalidade ou o rendimento? (*)

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
4	3	2	1	0

2. Em que medida você pode cumprir suas tarefas caseiras e/ou do seu trabalho?

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
0	1	2	3	4

3. Em que medida você realiza trabalho físico intenso, caso seja necessário?

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
0	1	2	3	4

4. Em que medida você mantém a concentração durante todo o dia?

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
0	1	2	3	4

5. Em que medida você resiste às atividades de estresse diariamente no trabalho?

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
0	1	2	3	4

6. Em que medida você se dedica as suas preferências no dia-a-dia?

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
0	1	2	3	4

7. Em que medida você se anima para fazer atividades diversas?

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
0	1	2	3	4

8. Em que medida você consegue se desligar e relaxar?

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
0	1	2	3	4

9. Em que medida você consegue se livrar de preocupações e medos?

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
0	1	2	3	4

10. Em que medida você se alimenta com apetite?

Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

11. Em que medida você consegue dormir durante toda a noite?

Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

12. Em que medida você consegue desfrutar de algo ou alegrar-se com algo?

Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

13. Em que medida você se interessa por algo?

Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

14. Em que medida você mantém contato com amigos ou conhecidos?

Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

15. Em que medida você consegue ajudar e dar ânimo a outras pessoas?

Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

16. Em que medida você consegue contar a outras pessoas o que o preocupa?

Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

17. Em que medida você se interessa pelas preocupações de outras pessoas?

Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

18. Em que medida você consegue realizar atividades de lazer com outras pessoas?

Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

19. Em que medida você luta para cumprir seus desejos ou necessidades?

Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

20. Em que medida você se sente bem?

Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

21. Em que medida você suporta as decepções e os problemas diários?

Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

22. Em que medida você tem se sentido triste e deprimido? (*)

Nada 4	Um pouco 3	Moderadamente 2	Muito 1	Demais 0
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

23. Em que medida você tem se sentido atento e concentrado?

Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

24. Em que medida você tem se sentido tenso e nervoso? (*)

Nada 4	Um pouco 3	Moderadamente 2	Muito 1	Demais 0
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

25. Em que medida você tem se sentido feliz e com bom humor?

Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

26. Em que medida você tem se sentido apático e indiferente? (*)

Nada 4	Um pouco 3	Moderadamente 2	Muito 1	Demais 0
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

27. Em que medida você tem se sentido preocupado e intranquilo? (*)

Nada 4	Um pouco 3	Moderadamente 2	Muito 1	Demais 0
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

28. Em que medida você tem se sentido ativo e cheio de energia?

Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

29. Em que medida você tem se sentido tranquilo e relaxado?

Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

30. Em que medida você tem se sentido cansado e debilitado? (*)

Nada 4	Um pouco 3	Moderadamente 2	Muito 1	Demais 0
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

31. Em que medida você tem se sentido enfadado e irritado? (*)

Nada 4	Um pouco 3	Moderadamente 2	Muito 1	Demais 0
-----------	---------------	--------------------	------------	-------------

32. Em que medida você tem se sentido assustado e ameaçado? (*)

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
0	1	2	3	4

33. Em que medida você tem se sentido desesperado e sem esperança? (*)

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
4	3	2	1	0

34. Em que medida você se tem se sentido esperançoso e otimista?

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
0	1	2	3	4

35. Em que medida você se sente sozinho até mesmo em companhia de outras pessoas?
(*)

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
4	3	2	1	0

36. Em que medida você se sente perto de pessoas de sua confiança?

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
0	1	2	3	4

37. Em que medida você sente prazer pertencendo a sua família e ao seu círculo de amigos?

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
0	1	2	3	4

38. Em que medida você sente a impressão de ser rejeitado por outras pessoas? (*)

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
4	3	2	1	0

39. Em que medida você sente a impressão de ser compreendido e levado a sério?

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
0	1	2	3	4

40. Em que medida você sente a sensação imediata de que se cansa fisicamente? (*)

Nada	Um pouco	Moderadamente	Muito	Demais
4	3	2	1	0

ANEXO B

PECVEC - Módulo dos Sinais e Sintomas do Portador de Ostomia

Nº Código: _____

Relacione alguns sinais ou sintomas que podem aparecer com relação à estomia.
 Por favor, avalie os sinais e sintomas que ocorreram com você **nos últimos 07 dias**.
 Se você não notou nenhum sinal ou sintoma, marque com uma cruz em “não percebo”.

Durante os últimos sete dias...

1- Teve esclarecimento sobre a sua condição de ser portador da colostomia?

Não tive ()	Sim tive e me incomodou...				
	Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4

2- Sentiu mudanças na rotina diária de vida (tarefas domésticas, transporte coletivos, vestuário, etc.)?

Não senti ()	Sim senti e me incomodou...				
	Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4

3- Sentiu mudanças no relacionamento familiar?

Não senti ()	Sim senti e me incomodou...				
	Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4

4- Sentiu mudanças no relacionamento social (grupo)?

Não senti ()	Sim senti e me incomodou...				
	Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4

5- Sentiu mudanças no trabalho ou no estudo?

Não senti ()	Sim senti me incomodou...				
	Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4

6- Sentiu tristeza?

Não senti ()	Sim senti e me incomodou...				
	Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4

7- Sentiu dificuldades para repousar e dormir?

Não senti ()	Sim senti me incomodou...				
	Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4

8- Teve interrupções no sono?

Não tive ()	Sim tive e me incomodou...				
	Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4

9- Sentiu que acorda com a sensação de dificuldade de respirar?

Não senti ()	Sim senti e me incomodou...				
	Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4

10- Sentiu outros sinais e/ou sintomas além dos destacados acima? Se apresentou outros sinais e sintomas nos últimos 7 dias, por favor indique quais e relacione o quanto eles o aborreceram.

a) Sinais e/ou Sintomas _____

Não percebo ()	Sim tive e me incomodou...				
	Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4

11- Sentiu outros sinais e/ou sintomas além dos destacados acima? Se apresentou outros sinais e sintomas nos últimos 7 dias, por favor indique quais e relacione o quanto eles o aborreceram.

a) Sinais e/ou Sintomas _____

Não percebo ()	Sim tive e me incomodou...				
	Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4

12- Sentiu outros sinais e/ou sintomas além dos destacados acima? Se apresentou outros sinais e sintomas nos últimos 7 dias, por favor indique quais e relacione o quanto eles o aborreceram.

a) Sinais e/ou Sintomas _____

Não percebo ()	Sim tive e me incomodou...				
	Nada 0	Um pouco 1	Moderadamente 2	Muito 3	Demais 4

ANEXO C

PECVEC - Instrução para o Paciente

Nº Código: _____

Estimado paciente.

Por favor, responda a todas as perguntas de modo que melhor descreva seus sentimentos pessoais. Tenha certeza de que respondendo a todas as questões contribuirá para o conhecimento da sua qualidade de vida. Por favor, escolha só uma resposta, a que seja mais indicada e marque com uma cruz. Se tiver dúvida entre duas respostas marque a que lhe é mais apropriada.

As perguntas têm os seguintes formatos:

Por exemplo:

Durante os **últimos 07 dias**, como poderia cumprir as exigências no trabalho e as atividades caseiras?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bem	Muito bem
0	1	2	3	4

As suas respostas se referirão sempre aos **últimos 07 dias**.

Suas respostas serão consideradas confidenciais, sem citar seu nome; seu número de código será conhecido pela profissional.

Muito obrigada por sua colaboração!

ANEXO D

Autorização CECAPS



Ofício nº1607/2013

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
CECAPS
Centro de Formação e Capacitação
Permanente dos Trabalhadores da Saúde

Maringá, 18 de setembro de 2013.

Prezada Senhora

Informamos que foi **autorizada**, pela Comissão Permanente de Avaliação de Projetos – Portaria nº 004/2013, o projeto de Pesquisa **“Desmistificando o processo de ostomização”**, a ser realizada no Centro de Referência ao Ostomizados, na policlínica Zona Norte, desta Secretaria de Saúde.

Orientamos ainda que, após parecer do Comitê de Ética em Pesquisa - CEP, o pesquisador deverá retornar ao CECAPS para obter a autorização para sua entrada no Setor.

Sem mais para o momento, subscrevemo-nos,

Atenciosamente


Lourdes Thome
Coordenadora CECAPS

Ilmo. Sr
Prof. Ms. Ricardo Cesar Gardiolo
DD. Presidente do COPEP
Universidade Estadual de Maringá
Maringá – Pr.

ANEXO E

Parecer Comitê de Ética em Pesquisa - COPEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DESMISTIFICANDO O PROCESSO DE OSTOMIZAÇÃO

Pesquisador: MARIA DAS NEVES DECESARO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 23247213.5.0000.0104

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Maringá

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 478.982

Data da Relatoria: 18/11/2013

Apresentação do Projeto:

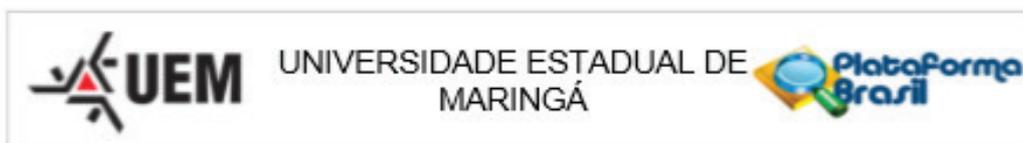
Trata-se de pesquisa do tipo descritivo, exploratório, transversal, de caráter acadêmico (dissertação de mestrado) para descrever as mudanças e adaptações ocorridas no cotidiano e nas relações familiares desde a notícia da necessidade de se fazer o estoma, arrolar as orientações recebidas para o cuidado à ostomia da equipe de enfermagem, apreender aspectos que permeiam o enfrentamento da ostomização e identificar redes de apoio reconhecidas pelo ostomizado e família. O estudo será realizado em duas fases. A primeira em um Centro de Referência a Ostomizados, na Unidade Básica de Saúde da Zona Norte de Maringá. A segunda etapa acontecerá por meio de visitas domiciliares, com o recém ostomizado e seu familiar.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Desvelar aspectos experienciados do cotidiano de vida e no núcleo familiar do ostomizado.

Objetivo Secundário: Caracterizar o perfil de qualidade de vida dos ostomizados. Arrolar as informações recebidas da equipe de enfermagem para o cuidado ao estoma. Descrever as mudanças ocorridas no cotidiano do doente e do núcleo familiar diante da ostomização. Apreender aspectos que permeiam o enfrentamento da ostomização. Identificar redes de apoio reconhecidas pelo ostomizado e família.

Endereço: Av. Colombo, 5790, UEM-PPG
Bairro: Jardim Universitário **CEP:** 87.020-900
UF: PR **Município:** MARINGÁ
Telefone: (44)3011-4444 **Fax:** (44)3011-4518 **E-mail:** copep@uem.br



Continuação do Parecer: 478.952

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Avalia-se que os possíveis riscos a que estarão submetidos os sujeitos da pesquisa serão suportados pelos benefícios apontados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto é apresentado de forma clara e objetiva e possui mérito científico. O pesquisador deseja caracterizar o perfil de qualidade de vida do paciente ostomizado e descrever mudanças ocorridas no cotidiano do paciente e redes de apoio à família e ao paciente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta três TCLE, o primeiro (apêndice A) denominado termo de concordância e será o primeiro a apresentado ao paciente, apresenta apenas o objetivo da pesquisa e explica que é a participação do paciente é voluntária sem citar riscos ou explicar como funciona a pesquisa. Após a apresentação e explicação da pesquisa será solicitado assinatura do segundo TCLE (apêndice B), será apresentado na forma de convite, esclarecendo que poderá ocorrer um leve desconforto ao responder o questionário e cita os benefícios, que são os resultados da pesquisa como contribuir para conhecimento do perfil de qualidade de vida dos ostomizados. Oferece a oportunidade de recusa ou desistência da participação e garante sigilo e confidencialidade. Antes da segunda etapa será solicitada a assinatura do terceiro TCLE (apêndice C) também adequado citando igualmente riscos e benefícios, explica que serão feitas uma a duas entrevistas por mês no período de 3 meses, que as entrevistas serão gravadas mas serão apagadas uma vez transcritas. Financiamento próprio no valor de R\$ 584,00. Apresenta folha de rosto devidamente preenchida e assinada e fornece autorização da CECAPS - Centro de formação e capacitação Permanente de trabalhadores da saúde da Prefeitura Municipal de Maringá para realização do projeto. Fornece os questionários que serão utilizados na pesquisa. Formular apenas um TCLE que englobe todas as informações da primeira e segunda etapa da pesquisa e retirar o termo de concordância. Readequar o cronograma da pesquisa, não iniciar a coleta de dados antes da aprovação por esse comitê.

Recomendações:

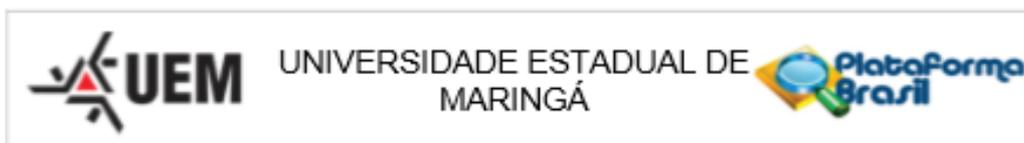
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá é de parecer favorável à aprovação do protocolo de pesquisa apresentado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Av. Colombo, 5790, UEM-PPG
 Bairro: Jardim Universitário CEP: 87.020-900
 UF: PR Município: MARINGÁ
 Telefone: (44)3011-4444 Fax: (44)3011-4518 E-mail: copec@uem.br



Continuação do Parecer: 473.952

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Face ao exposto e considerando a normativa ética vigente, este Comitê se manifesta pela aprovação do protocolo de pesquisa em tela.

MARINGÁ, 04 de Dezembro de 2013

Assinador por:
Ricardo Cesar Gardiolo
(Coordenador)

Endereço: Av. Colombo, 5790, UEM-PPG
Bairro: Jardim Universitário CEP: 87.020-900
UF: PR Município: MARINGÁ
Telefone: (44)3011-4444 Fax: (44)3011-4518 E-mail: copep@uem.br