UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

VANESSA DAMIANA MENIS SASAKI

**Autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores: perspectiva
das pessoas estomizadas intestinais, familiares e equipe multidisciplinar do
Programa de Ostomizados**

Ribeirão Preto

2018

VANESSA DAMIANA MENIS SASAKI

Autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores: perspectiva das pessoas estomizadas intestinais, familiares e equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, para obtenção do título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem Fundamental.

Linha de Pesquisa: Processo de cuidar do adulto com doenças agudas e crônico-degenerativas

Orientadora: Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe

Ribeirão Preto

2018

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

SASAKI, VANESSA DAMIANA MENIS

Autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores: perspectiva das pessoas estomizadas intestinais, familiares e equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados. Ribeirão Preto, 2018.

212 p. : il. ; 30 cm

Tese Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP.
Área de concentração: Enfermagem Fundamental.

Orientador: Helena Megumi Sonobe

1.Autocuidado. 2.Estomia. 3.Pessoas com Deficiência. 4.Equipe de Assistência ao Paciente. 5.Família. 6.Enfermagem.

Nome: SASAKI, Vanessa Damiana Menis

Título: Autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores: perspectiva das pessoas estomizadas intestinais, familiares e equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto, para obtenção do título de Doutor em
Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem
Fundamental.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Profa. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho às pessoas estomizadas intestinais, aos familiares e aos profissionais do Programa de Ostomizados. Agradeço por compartilhar suas experiências tornando possível a realização deste trabalho.

A todos, o meu respeito, carinho e admiração.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pelas oportunidades concedidas em minha vida.

Aos meus pais Tocio Sasaki e Izabel Cristina Soler Menis Sasaki por todo esforço realizado para a minha formação pessoal e profissional, que me motivaram a chegar até aqui.

Ao meu irmão Oscar Menis Sasaki pelo carinho, apoio e incentivo.

Ao meu marido Carlos Rogério Luzin Ortelan pelo companheirismo, paciência e incentivo nas horas difíceis.

A todos os meus familiares pelo apoio e entendimento das minhas ausências em alguns momentos durante a pós-graduação.

Aos amigos André Aparecido da Silva Teles, Natália Michelato Silva e Sara Rodrigues Rosado minha eterna gratidão pela contribuição na coleta de dados, sem dúvida a experiência de cada um de vocês contribuiu muito para este trabalho.

Aos amigos Mariza Silva de Lima e Marco Gimenes dos Santos pelo apoio e amizade desde o início da pós-graduação.

Aos integrantes do Grupo de Pesquisa Reabilitação de Pacientes Cirúrgicos e Oncológicos pelo apoio e colaboração.

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

Muito Obrigada!

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Em especial agradeço a minha orientadora Prof^a. Dr^a. Helena Megumi Sonobe por compartilhar sua sabedoria e ensinamentos, tornando-se minha referência profissional.

À senhora a minha eterna gratidão, carinho e respeito,

Muito obrigada!

RESUMO

SASAKI, V. D. M. **Autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores: perspectiva das pessoas estomizadas intestinais, familiares e equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados**. 2018. 212 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

Resumo: Trata-se de um estudo de desenho misto, do tipo sequencial explanatório, sendo que na primeira etapa quantitativa descritiva e transversal o objetivo foi analisar as características sociodemográficas, clínicas e de capacidade de autocuidado de pessoas estomizadas intestinais cadastradas em um Programa de Ostomizados do interior paulista; e na segunda etapa qualitativa exploratória foi analisar e construir o significado da experiência de autocuidado com a estomia intestinal, na perspectiva de pessoas estomizadas intestinais, familiares e da equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados (Parecer nº 896.782/2014 CEP/EERP-USP). Na etapa quantitativa aplicou-se dois instrumentos, um para caracterização sociodemográfica de pessoas estomizadas e seu familiar e outro para mensurar a capacidade de autocuidado de pessoas estomizadas intestinais e de seus familiares, mediante critérios de inclusão e exclusão. A análise estatística descritiva dos dados indicou, que do total de 120 pessoas estomizadas intestinais, predominou 57,5% participantes do sexo masculino; 64,9% com idade até 73 anos; 68,4% com até cinco anos de estudo e 71,0% casados; 76,0% possuíam colostomia, sendo 62,6% por neoplasia colorretal; com presença complicações em 54,2% destas pessoas, principalmente a hérnia paraestomal em 39,1%; e 68,5% utilizavam a bolsa coletora de uma peça drenável. Quanto à capacidade de autocuidado geral, 95,9% pessoas estomizadas apresentaram capacidade plena, contudo, 56,8% apresentaram capacidade plena para o autocuidado específico com a estomia intestinal e equipamentos coletores. Ainda, participaram desta etapa, 32 familiares, com predomínio de 75% do sexo feminino; 56,2% acima de 60 anos; 46,9% com estudo entre 5 e 10 anos; com 71,9% casados/amasiados; 68,8% sem atividade laboral e 50,0% com renda familiar entre 3 e 4 salários mínimos. Estes resultados possibilitaram dimensionar o contexto do estudo e refinar os critérios de seleção dos possíveis participantes para a etapa qualitativa. Esta foi desenvolvida por meio de entrevistas em profundidade com a técnica do grupo focal, distintamente para os participantes estomizados, familiares e profissionais do Programa de Ostomizados, além do diário de campo, da observação não participante e participante para a obtenção dos dados, com utilização da Análise Temática e do Modelo Social da Deficiência para a interpretação. A experiência de pessoas estomizadas intestinais foi categorizada com o tema “A experiência da necessidade do autocuidado após o processo de estomização intestinal”, com dois núcleos temáticos “Assistência interdisciplinar necessária às pessoas estomizadas intestinais”; e “O autocuidado para a reabilitação da pessoa estomizada intestinal”, que evidenciou a necessidade de assistência especializada hospitalar e a continuidade do suporte profissional interdisciplinar para o seguimento ambulatorial. Os dados dos familiares foram discutidos mediante o tema: “Desafios do familiar no convívio com a pessoa estomizada intestinal”, com as unidades temáticas “A sobrecarga da responsabilização pelo cuidado e o preconceito da estomia intestinal”; e “Nova dinâmica familiar para a reabilitação da pessoa estomizada intestinal”, que enfatizou a importância da inserção da família no planejamento da assistência

especializada e o suporte profissional para estes. A experiência dos profissionais foi explorada com o tema “Desafios para a implementação do Programa de Ostomizados”, composta pelos núcleos temáticos “Em busca do trabalho em equipe no Programa de Ostomizados”; e “Demandas de assistência especializada para pessoas estomizadas intestinais”, que evidenciou as suas expectativas sobre as necessidades de assistência especializada de pessoas estomizadas intestinais e o trabalho em equipe. Diante da consonância da análise interpretativa sobre as experiências das pessoas estomizadas, dos familiares e dos profissionais do Programa de Ostomizados, o significado construído para a experiência de necessidade de autocuidado com a estomia e equipamentos coletores foi “a luta cotidiana para adoção de um novo estilo de vida para além da estomia e dos equipamentos coletores, em busca de reabilitação”. Os resultados das duas etapas do estudo evidenciaram a complexidade sobre o autocuidado para esta clientela, que constitui o início de sua reabilitação. Para tanto, há necessidade da inclusão do conceito de deficiência física, no preparo das pessoas estomizadas intestinais e dos familiares, assim como na capacitação dos profissionais de saúde, para o enfrentamento do estigma e preconceito social e do auto preconceito, assim como dos desafios cotidianos para o estabelecimento de um novo estilo de vida, com seguimento especializado interdisciplinar.

Descritores: Autocuidado. Estomia. Pessoas com Deficiência. Equipe de Assistência ao Paciente. Família. Enfermagem.

ABSTRACT

SASAKI, V. D. M. **Self-care with intestinal ostomy and collecting equipment: perspective of ostomized people, relatives, and the multidisciplinary team of the Program for Ostomized People**. 2018. 212 pp. Thesis (Doctorate) – Nursing School of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

Abstract: This is a study of mixed design, typified as explanatory sequential, where, in the first quantitative, descriptive and cross-sectional stage, the objective was to analyze the sociodemographic, clinical and self-care characteristics of ostomized individuals enrolled in a Program for Ostomized People in the countryside of the state of São Paulo; and, in the second exploratory qualitative stage, it aimed to analyze and to construct the meaning of the self-care experience with intestinal ostomy, from the perspective of patients, relatives, and the multidisciplinary team of the Program for Ostomized People (Opinion nº 896.782/2014 CEP/EERP-USP). In the quantitative stage, we applied two instruments, one for the sociodemographic characterization of the ostomized subjects and their relatives, and another to measure the self-care capacity of the ostomized subjects and their relatives, through inclusion and exclusion criteria. The descriptive statistical analysis of the data indicated that, of the total of 120 surveyed ostomized subjects, there was a predominance of 57.5% male; 64.9% aged up to 73 years; 68.4% with up to five years of schooling and 71.0% married; 76.0% had colostomy, of which 62.6% due colorectal neoplasm; with complications present in 54.2% of ostomized patients, mainly the parastomal hernia in 39.1%; and 68.5% used the one-piece drainage bag. As for the general self-care capacity, 95.9% of ostomized subjects showed full capacity; however, 56.8% showed full capacity for the specific self-care with intestinal ostomy and collecting equipment. Moreover, 32 relatives took part in this stage, with a predominance of 75% female; 56.2% aged over 60 years; 46.9% with schooling between 5 and 10 years; with 71.9% married/stable relationship; 68.8% without work activity and 50.0% with family income between 3 and 4 minimum wages. These results allowed us to measure the context of the study and to refine the criteria for selecting the possible participants for the qualitative stage. This was developed by means of in-depth interviews with the focal group technique, distinctly for the ostomized participants, relatives, and the professionals of the Program for Ostomized People, besides field diary, non-participant and participant observation to obtain the data, using Thematic Analysis and the Social Model of Disability for interpreting them. The experience of the ostomized patients was categorized with the theme “The experience of the need for self-care after the process of intestinal ostomization”, with two thematic cores “Interdisciplinary care required for the ostomized people”; and “Self-care for rehabilitating the ostomized person”, which highlighted the need for specialized hospital care and the continuity of interdisciplinary professional support for outpatient follow-up. The data about the relatives were discussed through the theme: “Challenges of the relative in living with the ostomized person”, with the thematic units “The overload of responsibility for caring for and the prejudice arising from intestinal ostomy”; and “New family dynamics for rehabilitating the ostomized people”, which underlined the importance of inserting the family in planning specialized care and professional support for them. The experience of the professionals was explored with the theme “Challenges for implementing the Program for Ostomized People”, composed by the thematic cores “Seeking teamwork in the

Program for Ostomized People”; and “Demands for specialized care for ostomized people”, which highlighted their expectations about the needs for specialized care of ostomized people and teamwork. Given the consonance of the interpretative analysis about the experiences of the ostomized people, relatives, and the professionals of the Program for Ostomized People, the meaning constructed for the experience of need for self-care with ostomy and collecting equipment was “the daily fight to adopt a new lifestyle that goes beyond the ostomy and the collecting equipment, seeking rehabilitation”. The results of the two stages of the study highlighted the complexity of the self-care for this clientele, which constitutes the beginning of its rehabilitation. Accordingly, there is a need to include the concept of physical disability in preparing ostomized people and their relatives, as well as in training health professionals, with the purpose of facing stigma, social prejudice and self-prejudice, in addition to dealing with daily challenges for establishing a new lifestyle, with specialized interdisciplinary follow-up.

Descriptors: Self Care. Ostomy. Disabled Persons. Patient Care Team. Family. Nursing.

RESUMEN

SASAKI, V. D. M. **Autocuidado con la estomía intestinal y equipamientos recolectores: perspectiva de las personas ostomizadas, de los parientes y del equipo multidisciplinario del Programa de Ostomizados.** 2018. 212 h. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018.

Resumen: Se trata de un estudio de diseño mixto, del tipo secuencial explicativo, donde, en la primera etapa cuantitativa, descriptiva y transversal, se intentó analizar las características sociodemográficas, clínicas y de capacidad de autocuidado de personas ostomizadas registradas en un Programa de Ostomizados del interior del estado São Paulo); y, en la segunda etapa cualitativa exploratoria, analizar y construir el significado de la experiencia de autocuidado con la estomía intestinal, desde la perspectiva de pacientes, de parientes y del equipo multidisciplinario del Programa de Ostomizados (Dictamen nº 896.782/2014 CEP/EERP-USP). En la etapa cuantitativa, se aplicaron dos instrumentos, uno para caracterización sociodemográfica de los ostomizados y sus parientes, y otro para evaluar la capacidad de autocuidado de los ostomizados y de sus parientes, mediante criterios de inclusión y exclusión. El análisis estadístico descriptivo de los datos indicó que, del total de 120 ostomizados, hubo predominio de 57,5% participantes del sexo masculino; 64,9% con edad hasta 73 años; 68,4% con hasta cinco años de escolaridad y 71,0% casados; 76,0% tenían colostomía, de los cuales 62,6% por neoplasia colorrectal; con presencia de complicaciones en 54,2% de los ostomizados, principalmente la hernia paraestomal en 39,1%; y 68,5% hacían uso de la bolsa recolectora de una pieza drenable. En cuanto a la capacidad de autocuidado general, 95,9% de los ostomizados presentaron capacidad plena, pero 56,8% presentaron capacidad plena para el autocuidado específico con la estomía intestinal y equipamientos recolectores. Además, 32 parientes participaron de esta etapa, con predominio de 75% del sexo femenino; 56,2% mayores de 60 años; 46,9% con escolaridad entre 5 y 10 años; con 71,9% casados/unión estable; 68,8% sin actividad laboral y 50,0% con renta familiar entre 3 y 4 salarios mínimos. Estos resultados han posibilitado dimensionar el contexto del estudio y refinar los criterios de selección de los posibles participantes para la etapa cualitativa. Esta se desarrolló por medio de entrevistas en profundidad con la técnica de grupo focal, diferentemente para los participantes ostomizados, parientes y profesionales del Programa de Ostomizados, además del diario de campo, de la observación no participante y participante para la obtención de los datos, empleando el Análisis Temático y el Modelo Social de la Discapacidad para la interpretación. La experiencia de los ostomizados fue categorizada con el tema “La experiencia de la necesidad del autocuidado después del proceso de estomización intestinal”, con dos núcleos temáticos “Asistencia interdisciplinaria necesaria a las personas ostomizadas intestinales”; y “El autocuidado para la rehabilitación de la persona ostomizada”, que señaló la necesidad de asistencia especializada hospitalaria y la continuidad del soporte profesional interdisciplinario para el seguimiento ambulatorio. Los datos de los parientes fueron discutidos mediante el tema: “Retos del pariente en la convivencia con la persona ostomizada”, con las unidades temáticas “La sobrecarga de la responsabilización por el cuidado y el preconceito de la estomía intestinal”; y “Nueva dinámica familiar para la rehabilitación de la personas ostomizadas”, que subrayó la importancia de la inserción de la familia en la planificación de la asistencia especializada y el soporte profesional para tales personas. La experiencia de los

profesionales fue explorada con el tema “Retos para la implementación del Programa de Ostomizados”, compuesta por los núcleos temáticos “Buscando el trabajo en equipo en el Programa de Ostomizados”; y “Demandas de asistencia especializada para personas ostomizadas”, que señaló sus expectativas sobre las necesidades de asistencia especializada de personas ostomizadas y el trabajo en equipo. Ante la consonancia del análisis interpretativo sobre las experiencias de las personas ostomizadas, de los parientes y de los profesionales del Programa de Ostomizados, el significado construido para la experiencia de necesidad de autocuidado con la estomía y equipamientos recolectores fue “la lucha diaria para adoptar un nuevo estilo de vida más allá de la estomía y de los equipamientos recolectores, buscando la rehabilitación”. Los resultados de las dos etapas del estudio señalaron la complejidad sobre el autocuidado para esta clientela, que constituye el comienzo de su rehabilitación. Para eso, hay necesidad de añadir el concepto de discapacidad física en la preparación de las personas ostomizadas y de los parientes, así como en la capacitación de los profesionales sanitarios, para el enfrentamiento del estigma, del prejuicio social y del auto-prejuicio, así como de los retos diarios para el establecimiento de un nuevo estilo de vida, con seguimiento especializado interdisciplinario.

Descriptores: Autocuidado. Estomía. Personas con Discapacidad. Grupo de Atención al Paciente. Familia. Enfermería.

LISTA DE ESQUEMAS

Esquema 1 - Estratégia explanatória sequencial	50
Esquema 2 - Interpretação da experiência de autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores na perspectiva de pessoas estomizadas	82
Esquema 3 - Interpretação da experiência de autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores na perspectiva dos familiares	107
Esquema 4 - Interpretação da experiência de autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores na perspectiva dos profissionais do Programa de Ostomizados do interior paulista	129

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Mapa conceitual da análise do autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores na perspectiva da pessoa estomizada. Ribeirão Preto, 2018	80
Figura 1 A - Mapa conceitual da análise do autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores na perspectiva da pessoa estomizada. Ribeirão Preto, 2018	81
Figura 2 - Mapa conceitual da análise do autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores na perspectiva dos familiares. Ribeirão Preto, 2018	106
Figura 3 - Mapa conceitual da análise do autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores na perspectiva dos profissionais do Programa de Ostomizado do interior paulista. Ribeirão Preto, 2018	128

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica de pessoas estomizadas intestinais, cadastradas no Programa de Ostomizados do interior paulista. Ribeirão Preto, 2018	62
Tabela 2 - Caracterização do autocuidado de pessoas estomizadas intestinais cadastradas no Programa de Ostomizados do interior paulista. Ribeirão Preto, 2018	63
Tabela 3 - Caracterização clínica de pessoas estomizadas intestinais, cadastradas no Programa de Ostomizados do interior paulista. Ribeirão Preto, 2018	65
Tabela 4 - Caracterização sociodemográfica dos familiares de pessoas estomizadas intestinais, cadastradas no Programa de Ostomizados do interior paulista. Ribeirão Preto, 2018	66
Tabela 5 - Caracterização sobre autocuidado e vínculo familiar com a pessoa estomizada intestinal, cadastrada no Programa de Ostomizados do interior paulista. Ribeirão Preto, 2018	67
Tabela 6 - Caracterização sociodemográfica de pessoas estomizadas intestinais, participantes do GF Pessoa estomizada, Ribeirão Preto-SP, 2018	75
Tabela 7 - Caracterização clínica de pessoas estomizadas intestinais, participantes do GF Pessoa estomizada, Ribeirão Preto-SP, 2018	76
Tabela 8 - Caracterização sociodemográfica e vínculo de familiares de pessoas estomizadas intestinais participantes do GF familiar, Ribeirão Preto-SP, 2018	78
Tabela 9 - Caracterização sociodemográfica e profissional da equipe do Programa de Ostomizados, participantes do GF profissional, Ribeirão Preto-SP, 2018	79

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AORP	Associação dos Ostomizados de Rio Preto e Região
BPC/LOAS	Benefício de Prestação Continuada/Lei Orgânica da Assistência Social
ASAS-R	Appraisal of Self Care Agency Scale – Revised
CCR	Câncer Colorretal
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DC	Doença de Crohn
DCNT	Doenças Crônicas não Transmissíveis
DII	Doença Inflamatória Intestinal
DRS XV	Diretoria Regional de Saúde XV
EERP/USP	Escola de Enfermagem do Ribeirão Preto/Universidade de São Paulo
FAMERP	Faculdade de Medicina de Rio Preto
GF	Grupo focal
HCFMRP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
INCA	Instituto Nacional do Câncer
PAE	Programa de Aperfeiçoamento de Ensino
RCU	Retocolite Ulcerativa
SIA/SUS	Sistema de Informação Ambulatorial/Sistema Único de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	18
2. INTRODUÇÃO	21
2.1. Assistência especializada à pessoa estomizada intestinal	28
3. OBJETIVOS	36
3.1. Etapa quantitativa	37
3.2. Etapa qualitativa	37
4. REFERENCIAL TEÓRICO	38
Autocuidado de pessoas estomizadas intestinais na perspectiva do Modelo Social da Deficiência para o alcance da reabilitação	39
5. MATERIAIS E MÉTODOS	48
5.1. Aspectos éticos	49
5.2. Delineamento	49
5.3. Local do estudo	51
5.4. Desenvolvimento do estudo	53
5.4.1. 1ª etapa – Quantitativa	53
5.4.2. 2ª etapa – Qualitativa	56
5.5. Análise final dos dados qualitativos e quantitativos	60
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO – ETAPA QUANTITATIVA	61
7. RESULTADOS E DISCUSSÃO – ETAPA QUALITATIVA	74
Autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores: a perspectiva das pessoas estomizadas	80
Autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores: a perspectiva dos familiares	105
Autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores: a perspectiva da equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados	127
Autocuidado da pessoa estomizada intestinal: luta cotidiana para adoção de um novo estilo de vida para além da estomia e dos equipamentos coletores, em busca de reabilitação	152
8. CONCLUSÃO	161
9. CONSIDERAÇÕES FINAIS	164
REFERÊNCIAS	167
APÊNDICES	180
APÊNDICE A – Instrumento de coleta de dados Pessoas estomizadas intestinais. Etapa 1	181
APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados Familiares. Etapa 1.	183
APÊNDICE C – Instrumento de coleta de dados equipe do Programa de Ostomizados. Etapa 2	184

APÊNDICE D – Guia norteador GF Pessoa estomizada 1º. encontro	186
APÊNDICE E – Guia norteador GF Pessoa estomizada 2º. encontro	190
APÊNDICE F – Guia norteador GF Pessoa estomizada 3º. encontro	193
APÊNDICE G – Guia norteador GF Familiar 1º. encontro	196
APÊNDICE H – Guia norteador GF Familiar 2º. encontro	199
APÊNDICE I – Guia norteador GF Profissional 1º. encontro	201
APÊNDICE J – Guia norteador GF Profissional 2º. encontro	204
ANEXOS	207
ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	208
ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Pessoa estomizada	209
ANEXO C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Familiar	210
ANEXO D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Profissional	211
ANEXO E – Appraisal of Self Care Agency Scale - Revised - ASAS-R	212

1.APRESENTAÇÃO

O interesse em trabalhar com a temática de assistência de enfermagem às pessoas estomizadas intestinais deu-se com a minha experiência como enfermeira responsável no Programa de Ostomizados, de nível secundário de atendimento à saúde do município de São José do Rio Preto. Observei por inúmeras vezes que estas, não haviam recebido nenhum ensino prévio sobre o autocuidado ou sobre as consequências do tratamento cirúrgico, apresentando muitas dificuldades ao retornarem para o domicílio, pois não sabiam como cuidar da estomia intestinal ou como adquirir os equipamentos coletores ao receberem alta hospitalar. Este fato me deixava muito incomodada, o que me incentivou a buscar formação especializada em Estomaterapia e ao estudar o perfil desta clientela, decidi investir na minha formação em pesquisa sobre o autocuidado com a estomia intestinal, o que poderá contribuir para a melhoria da assistência de enfermagem nas instituições hospitalares, nos Programas de Ostomizados e educação em saúde da pessoa estomizada intestinal e do familiar.

No início de 2013 ingressei no Mestrado acadêmico do Programa de Pós-Graduação Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP/USP), cujo objetivo era realizar um estudo de abordagem qualitativa sobre o significado do autocuidado com a estomia intestinal e equipamento coletor para a pessoa estomizada. Contudo, pesquisando mais sobre a temática senti a necessidade de estudar a perspectiva dos familiares e dos profissionais, e desta forma, propomos um estudo misto com duas etapas, a primeira quantitativa e a segunda qualitativa, pois acreditamos que alcançaríamos maior aprofundamento sobre esta temática. Devido a esta ampliação que exigia maior demanda de tempo e complexidade do estudo, solicitamos mudança de nível para Doutorado Direto, no qual fui aprovada em junho de 2014.

Durante o Curso de Pós-Graduação – Doutorado Direto, de 2013 a 2018, cursei disciplinas, tanto na EERP/USP e na Faculdade de Medicina de Rio Preto – FAMERP, tive oportunidade de realizar o Programa de Aperfeiçoamento de Ensino (PAE), cursos extracurriculares e participar das atividades do Projeto de extensão na Unidade de Internação Cirúrgica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP-USP), sob a coordenação da Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe, cujas atividades envolviam ensino pré e pós-operatórios de pacientes estomizados e seus familiares, na Especialidade de Coloproctologia. Além destas atividades, me tornei membro do Grupo de Pesquisa - Grupo de Estudo da Reabilitação de Pacientes

Cirúrgicos e Oncológicos, contribuindo na produção e publicação de artigos científicos sobre a temática.

Todas estas atividades realizadas durante estes cinco anos do Curso de Pós-Graduação – Doutorado Direto, possibilitaram ampliar a minha prática clínica como enfermeira estomaterapeuta, desenvolver habilidades no ensino, pesquisa e extensão, além da oportunidade do trabalho interdisciplinar entre os membros do grupo de pesquisa, o que proporcionou maior maturidade pessoal e profissional.

Ao concluir esta tese, pude compreender as repercussões do processo de estomização na vida da pessoa estomizada intestinal e sua família, assim como as dificuldades apresentadas por estas ao retornarem para o domicílio, aspectos que me chamavam atenção desde o início da minha carreira profissional. Desta forma, foi possível aprofundar a compreensão sobre a importância dos profissionais da saúde no processo de estomização e nas repercussões para esta clientela, com planejamento de uma assistência especializada, incluindo-se os diferentes aspectos da vida para que estas possam alcançar a reabilitação biopsicossocial, para além do autocuidado procedimental.

2.INTRODUÇÃO

Existem diversas causas que levam à confecção de uma estomia intestinal na população atendida nas instituições hospitalares, dentre estas temos as doenças inflamatórias intestinais (DIIs) e o câncer colorretal (CCR), que constituem as principais causas (LENZA et al., 2013).

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), O CCR é considerado o terceiro tipo de câncer mais comum entre os homens, e o segundo nas mulheres, porém possui bom prognóstico, desde que a doença seja diagnosticada nos estágios iniciais. A sobrevivência média global de cinco anos é estimada em 55% nos países desenvolvidos e 40% nos países em desenvolvimento. Estimou-se para 2016-2017 no Brasil, 16.660 novos casos de CCR em homens e 17.620 em mulheres, o que corresponde a um risco de 16,84 casos novos a cada 100 mil homens e 17,10 a cada 100 mil mulheres (BRASIL, 2015).

Em 2002, o Ministério da Saúde por intermédio do INCA, elaborou um guia de normas e recomendações em relação às estratégias de prevenção do CCR, cujos níveis de efetividade foram estabelecidos segundo os critérios científicos internacionais. A prevenção primária deve basear-se na adoção de uma dieta saudável, rica em fibras, frutas, vegetais e pobre em gorduras; rastreamento com pesquisa de sangue oculto nas fezes para população com idade de 50 anos ou mais, anual (preferencialmente) ou bienal; e a colonoscopia para aqueles com pesquisa de sangue oculto nas fezes positiva. Em grupos com fatores de risco, os métodos endoscópicos devem ser priorizados e realizados anualmente (NORMAS E RECOMENDAÇÕES DO INCA, 2003).

Em 2013, a Portaria nº 874 instituiu a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e em 26 de Setembro de 2014, a Portaria 958 das Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas para CCR, em face a sua importância epidemiológica no Brasil (BRASIL, 2013; BRASIL, 2014a).

Para ampliar a acessibilidade do paciente oncológico aos serviços de saúde, o Governo Federal sancionou a Lei Nº 12.732/12 em 22 de Novembro de 2012, que determinou o prazo máximo de 60 dias desde o estabelecimento do diagnóstico até a prescrição da terapêutica pelo médico, para que o paciente seja submetido aos tratamentos cirúrgicos, quimioterapia antineoplásica e/ou radioterapia (BRASIL, 2012a).

Por outro lado, as DII's envolvem um conjunto de condições inflamatórias de causas desconhecidas que afetam o trato digestório, destacando-se a Doença de Crohn (DC) e a Retocolite Ulcerativa (RCU), que constituem sério problema de saúde pública no mundo (CAMBUI, NATALI, 2015).

Ressaltamos a DC como principal causa da estomização, por comprometer o trato digestório desde a boca até a região anal, com alternância de áreas saudáveis e comprometidas por processo inflamatório, inclusive em diferentes fases de evolução. Trata-se de patologia multifatorial, que envolve diferentes fatores como alimentação, consumo de tabaco e álcool, utilização de medicamentos anti-inflamatórios não esteroidais, utilização de substâncias ilícitas, bem como outros fatores como ambiente, estado psicoemocional, presença de infecções e alterações imunológicas. Ademais, constitui um fator de risco para CCR (SONOBE et al., 2015).

Já a RCU é descrita como uma inflamação idiopática, que acomete especificamente o cólon e o reto, com prevalência de 40% a 50% limitada ao retossigmoide, com possível extensão por todo o cólon. Inicia-se no reto (proctite) e se estende na adjacência e de modo contínuo para todo o cólon ou parte dele, ou seja, não há alternância de áreas normais e afetadas (BRASIL, 2002).

O tratamento clínico das DII's envolve suporte nutricional, tratamento dos sintomas e tratamento medicamentoso da doença. Mas, quando a pessoa não apresenta resposta ao tratamento clínico e surgem complicações como diarreia, caquexia, lesões perianais, perirretais e fístulas enterocutâneas. Neste caso, torna-se necessário o tratamento cirúrgico com ressecção de alça intestinal que pode resultar em confecção de estomia intestinal, quer seja temporária ou definitiva (SONOBE et al., 2015).

A experiência de adoecimento destas pessoas, quando diagnosticada precocemente, inicia seu tratamento clínico e a cirurgia é indicada para fases avançadas ou com complicações. A demora do diagnóstico definitivo, muitas vezes, faz com que a pessoa chegue às unidades com crises e em estados avançados da doença, necessitando intervenção cirúrgica imediata para amenizar as complicações. Ainda, a falta de conhecimento sobre o diagnóstico e sua cronicidade, a gravidade do curso da doença, o medo frente ao desconhecido, mudanças da imagem corporal como o emagrecimento, a dor e a estomização são aspectos importantes, que causam muito sofrimento nestas pessoas e na de sua família. A estomia intestinal tem sido

considerado por muitos como a chance de vida com qualidade (VIEIRA et al., 2012; SONOBE et al., 2015).

Além da demora do diagnóstico, a dificuldade para conseguir assistência médica no início dos desconfortos gastrointestinais influencia a evolução precoce da DII com complicações. Considerando a complexidade para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento destas patologias, estabeleceu-se os consensos técnico-científico no Brasil, que resultou nas diretrizes nacionais por meio das Portarias SAS/MS nº 861, de 04 de Novembro de 2002 e SAS/MS nº 14, de 28 de Novembro de 2017 (BRASIL, 2002; BRASIL, 2017).

O adoecimento, tanto por CCR ou DII, constituem as principais causas da estomização e tem recebido maior atenção do Governo Federal, por meio de políticas públicas de saúde.

Em decorrência de o câncer ser considerado uma doença crônica, o mesmo foi incluído no Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil para o período 2011-2022. Este Plano tem como objetivo promover o desenvolvimento e a implementação de políticas públicas efetivas, integradas, sustentáveis e baseadas em evidências para a prevenção e o controle das DCNT e de seus fatores de risco, bem como fortalecer os serviços de saúde para esta clientela. O Plano fundamenta-se em três principais diretrizes ou eixos: a vigilância, informação, avaliação e monitoramento; promoção da saúde; e cuidado integral (MALTA, MORAIS NETO, SILVA JÚNIOR, 2011).

Contudo, compreende-se que para possibilitar integralidade do cuidado, há necessidade de articulação das ações da linha de cuidado nas esferas macro e micropolíticas. As ações macropolíticas situam-se nas ações regulatórias, articulações intersetoriais, organização da rede de serviços e do sistema de saúde para o fortalecimento das equipes multidisciplinares, bem como apoio aos sistemas de decisão (guidelines baseados em evidências, treinamento dos profissionais) e ao sistema de informação clínico (informações sobre as pessoas atendidas). E como ações micropolíticas, a atuação da equipe na linha de cuidado, com vinculação e responsabilização do cuidador, além de acompanhamento longitudinal e a produção da autonomia da pessoa (MALTA, MORAIS NETO, SILVA JUNIOR, 2011).

O modelo de atenção às pessoas com doenças crônicas implica em componentes do suporte ao autogerenciamento, empoderamento e autonomização dessas pessoas, com investimento em aconselhamento, educação, informação e

avaliação. Dessa maneira, existe a necessidade de vincular os pacientes oncológicos ao seu cuidador e à equipe da Atenção Primária, garantindo a referência e contrarreferência na rede de atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS), assim favorecer a continuidade e a integralidade do cuidado (MALTA, MORAIS NETO, SILVA JÚNIOR, 2011).

Considerando a Portaria nº 483, de 1º de Abril de 2014, que redefiniu a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabeleceu diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado para realizar a atenção de forma integral aos usuários com doenças crônicas, em todos os níveis de atenção, com realização de ações e serviços de promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, manutenção da saúde e de cuidados paliativos (BRASIL, 2014b).

Desta forma, as pessoas com estomias intestinais por doença crônica devem receber uma assistência integral pela equipe multidisciplinar, que envolve o aprendizado do autocuidado com a estomia e acessibilidade aos equipamentos coletores como aspectos fundamentais para o autogerenciamento, empoderamento e alcance de maior independência.

O procedimento cirúrgico é considerado a intervenção terapêutica primária do CCR, em sua maioria, envolve ressecção tumoral com anastomose com margem de segurança, mantendo ao máximo a via de eliminação anal. No entanto, em casos de tumores malignos (estadiamento III e IV) localizados na porção média e baixa do reto, a anastomose não é tecnicamente possível, sendo necessária a confecção da estomia intestinal, que consiste no desvio do efluente colônico, com fixação de mucosa intestinal na parede abdominal, geralmente em caráter definitivo. A porção exteriorizada pode ser o íleo ou cólon, sendo denominadas respectivamente, ileostomia e colostomia (ROCHA, 2011).

As pessoas com Doença de Crohn, em geral, quando submetidas à cirurgia, podem necessitar da confecção de ileostomia (ROCHA, 2011).

Com o Decreto No. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, a pessoa com estomia intestinal passou a ser considerada pessoa com deficiência física, na medida em que a doença prévia resultou em uma alteração no trato digestório, gerando limitações em várias dimensões de sua vida, tanto social como pessoal, modificando muitas vezes, a sua capacidade de manutenção das atividades diárias e o alcance de sua reabilitação, influenciada pelo contexto sociocultural (BRASIL, 2004).

Assim, em 2008, foi instituída a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência pautando-se no pressuposto de que esta pessoa, além da necessidade de atenção à saúde específica pela própria condição, pode ter outras doenças ou agravos. Portanto, pode necessitar de outros tipos de serviços, além daqueles estritamente ligados à sua deficiência. Neste sentido, a assistência a esta pessoa não poderá ocorrer somente nas instituições específicas de reabilitação, devendo ser assegurado o seu atendimento na rede de assistência à saúde, nos diferentes níveis de complexidade e de especialidades médicas, além da necessidade de integrar diferentes políticas públicas, que se complementam (BRASIL, 2008).

A reabilitação da pessoa com estomia intestinal tem sido vinculada ao ensino do autocuidado com a estomia e equipamentos coletores, contudo isto não pode ser reduzido ao aprendizado do ato procedimental do cuidado específico, que deverá ser incorporado na vida (POLETTTO, SILVA, 2013).

Após o procedimento cirúrgico, a pessoa com estomia vivencia alteração do seu corpo, pode desenvolver sentimentos como vergonha, insegurança, depressão, desgosto, ódio, repulsa e não aceitação da sua nova condição, mesmo que tenha um entendimento da necessidade da confecção de estomia intestinal como resolução de seu problema de saúde. Por outro lado, a utilização dos equipamentos coletores pode dificultar o convívio social, pois há preocupação com eliminação de gases, odor, vazamento de fezes e desconforto físico, fazendo com que esta adote uma postura de distanciamento, isolamento da convivência social e do ambiente de trabalho, levando-o a solicitação precoce de aposentadoria por invalidez (LENZA, 2016; TELES et al., 2017). Esta visão negativa de si pode dificultar a assistência a essa clientela, pois não o estimula ao aprendizado do autocuidado, recuperação fisiológica e nem a busca da reabilitação pós-operatória, comprometendo assim a sua adaptação e a sua reabilitação integral (SONOBE, BARICHELO, ZAGO, 2002; MOTA, GOMES, PETUCO, 2016).

Ainda ocorrem alterações na sexualidade da pessoa estomizada, resultando na diminuição ou perda da libido, e por vezes impotência, decorrentes do procedimento cirúrgico, bem como do comprometimento psicossocial pela alteração da imagem corporal, diminuição da autoestima, ou por preocupações com a eliminação de odores e fezes durante a relação sexual (CARDOSO et al., 2015). Assim, a sexualidade da pessoa estomizada pode ser determinada pelo entendimento da nova condição de saúde, qualidade do relacionamento entre o casal, capacidade de superação dos

obstáculos e acesso aos serviços especializados (PAULA, TAKAHASHI, PAULA, 2012).

Frente a todas essas transformações na vida destas pessoas, torna-se necessário o apoio da família, das pessoas significativas, com o suporte especializado dos profissionais de saúde para o alcance da reabilitação e adaptação a sua nova condição (MOTA, et al., 2015; MOTA, GOMES, PETUCO, 2016).

Os estudos que abordam a reabilitação da pessoa com estomia intestinal a consideram como um processo educativo, criativo, dinâmico e progressivo, que objetiva o aproveitamento máximo das chamadas capacidades residuais ou potencialidades da pessoa, visando a sua reintegração ao meio social, ou seja, o desenvolvimento de habilidades para as atividades fundamentais do dia a dia, que lhe permitam viver como ser social (SANTOS 1996; WHO, 2001; ROCHETTE, KORNER-BITENSKY, LEVASSEUR, 2006; GUTENBRUNNER, WARD, CHAMBERLAIN, 2007; SASAKI et al., 2017).

A essência do processo de reabilitação é fornecer subsídios para que este possa alcançar o seu nível máximo de funcionamento físico, social e emocional, considerando-se as suas limitações, capacidades remanescentes e condição clínica. Este processo deve priorizar os cuidados, minimizando os prejuízos e as incapacidades, focalizados para a recuperação fisiológica e psicossocial, direcionado para o alcance de bem-estar da pessoa (DUDAS, CARLSON, 1988; WHO, 2001).

A prioridade é favorecer a retomada com a possibilidade de maior controle da própria vida, dentro das limitações e capacidades, que somente poderão ser sinalizadas pela própria pessoa, pois isto dimensionará a melhor maneira de viver, dentro das possibilidades, o que resultará em uma forma mais integrada e de maior satisfação para a pessoa (BRASIL, 2015).

Estudos têm limitado a reabilitação da pessoa estomizada intestinal apenas ao aspecto físico. Contudo, existe a necessidade de planejar uma assistência, que contemple além do cuidado físico, outros aspectos como o psicológico, cultural, social, sexual, dentre outros (KARABULUT, DINÇ, KARADAG, 2014; ERCOLANO et al., 2016).

Em busca de ampliação do entendimento do autocuidado na reabilitação de pessoas com estomia intestinal, focalizaremos as experiências destas pessoas, de seus familiares e de profissionais de um programa de saúde especializado, que são participantes ativos no processo de reabilitação.

Verificamos escassez de estudos, que tenham explorado conjuntamente as perspectivas das pessoas estomizadas intestinais e seus familiares e da equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados sobre o autocuidado, o que justifica esta proposta de pesquisa, que busca explorar a experiência destes em relação ao autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores para o alcance da reabilitação.

Diante do exposto, os questionamentos, que definiram a proposta deste projeto foram: Qual é a perspectiva da pessoa estomizada intestinal e seus familiares, assim como da equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados sobre o autocuidado com a estomia intestinal e os equipamentos coletores e qual o significado deste autocuidado para o alcance da reabilitação?

Esperamos que os resultados deste estudo possam contribuir na melhoria da assistência para o alcance da reabilitação com desenvolvimento de estratégias mais adequadas para o processo ensino-aprendizagem de autocuidado para essa clientela e para a equipe multidisciplinar.

Para subsidiar este estudo, apresentaremos a seguir, a demanda de necessidades de assistência especializada da pessoa com estomia intestinal, a necessidade de aprendizagem do autocuidado, bem como as repercussões desta em sua vida e na de seus familiares, aspectos fundamentais para o alcance da reabilitação física e psicossocial.

2.1. Assistência especializada à pessoa estomizada intestinal

Para subsidiar o entendimento da experiência de estomização vivida por estas pessoas, bem como a demanda de necessidades de uma assistência especializada para o alcance da reabilitação foi realizada uma revisão integrativa sobre aspectos da reabilitação de pessoas estomizadas intestinais. Neste estudo de revisão integrativa sobre os aspectos da reabilitação da pessoa com estomia intestinal verificamos que as discussões específicas sobre o aspecto físico, psicológico ou social destas pessoas não tem assegurado ainda a demanda de suas necessidades de cuidado e de sua família. Portanto, a assistência multidisciplinar deve ser oferecida desde o perioperatório, com focalização sobre a nova condição e o ensino do autocuidado com a estomia e o equipamento coletor, encaminhamento ao programa de saúde secundário ou ambulatório de convênio suplementar para a continuidade da

assistência e a utilização de estratégias que possam dar suporte profissional para que esta clientela possa alcançar a independência e consequentemente, a reabilitação. Por outro lado, não identificamos a adoção de um conceito de reabilitação para a pessoa estomizada intestinal (SASAKI et al., 2017).

A assistência à saúde a pessoa estomizada intestinal requer um planejamento especializado com abordagem multidisciplinar, que inclua a participação do enfermeiro, enfermeiro estomaterapeuta, assistente social, psicólogo, nutricionista e médico. O processo de reabilitação inicia-se com o diagnóstico da doença no pré-operatório, quando o enfermeiro estomaterapeuta realiza a demarcação do local da estomia com ensino sobre o procedimento cirúrgico e suas possíveis consequências à pessoa e família (MILLER et al., 2016). Nesta fase, surgem sentimentos como medo do diagnóstico e da morte e a possibilidade da estomização gera surpresa, ansiedade, incerteza, raiva, desespero, angústia, rejeição e impotência, que os profissionais deverão considerar e que também requer abordagem interdisciplinar (TELES et al., 2017).

Já no pós-operatório, deve-se priorizar o ensino do autocuidado com a estomia intestinal ao paciente e familiar, equipamentos coletores com utilização de estratégias mais adequadas a esta clientela e o encaminhamento ao Programa de Ostomizados e associação de estomizados (ARDIGO, AMANTE, 2013; LENZA et al., 2013; SILVA et al., 2014; MILLER et al., 2016). Mas também é necessário atentar nesta fase para os sentimentos dos pacientes em relação à alteração da imagem corporal como inutilidade, depressão, angústia, revolta, insegurança, desgosto, ódio, raiva, repulsa, agressividade, não aceitação, autorrejeição, luto, perda da sua identidade e do autoconceito, que influenciam o aprendizado do autocuidado e o preparo para a alta hospitalar (TELES et al., 2017).

Dentre os profissionais da equipe multidisciplinar, a enfermagem tem papel preponderante, visto que esta participa diretamente de todas as situações de atendimento desta clientela, além de maior tempo de cuidado, com oportunidade de criar maior vínculo e de identificar as necessidades específicas, quer seja do paciente como dos familiares. As recomendações fornecidas estão relacionadas ao procedimento cirúrgico e suas consequências, ou seja, as mudanças de hábitos alimentares, de higiene e identificação de possíveis complicações para o alcance da independência da pessoa e adaptação a sua nova condição (NASCIMENTO et al., 2011; FIGUEIREDO, 2013; SASAKI et al., 2017).

Portanto, a participação da equipe de enfermagem durante o período de internação hospitalar e a contrarreferência para o atendimento no serviço secundário implica em intervenções de ensino do autocuidado para o estomizado e familiar, que focalizam aspectos físicos e psicossociais, assegurando a retomada de seu cotidiano (NASCIMENTO et al., 2011; FIGUEIREDO, 2013; TELES et al., 2017).

A assistência de enfermagem no processo de reabilitação tem como principais objetivos auxiliar a pessoa a se tornar independente, o máximo possível dentro de suas condições e limitações, promover e incentivar o autocuidado por meio de intervenções educativas, preparando-o para uma vida social e familiar. Isso potencializa ao máximo as suas capacidades e recursos pessoais, familiares, comunitários e de suporte profissional (LENZA et al., 2013; SILVA et al., 2014; MARTINS et al., 2015; SASAKI et al., 2017).

Os serviços secundários especializados governamentais, conhecidos também como Programa de Ostomizados, fornecem assistência multiprofissional especializada, desempenhando um importante papel de suporte à pessoa com estomia, pois se trata de um processo de assistência em continuidade, que devem integrar as diferentes esferas de atendimento à saúde. (BRASIL, 2009). No entanto, apesar da implementação deste serviço ser regulamentada por legislação, ainda apresenta desafios para uma assistência especializada que favoreça o alcance da reabilitação da pessoa estomizada intestinal e sua família (LENZA et al., 2013; SASAKI et al., 2017).

As associações dos estomizados também ocupam lugar importante na vida destas pessoas, pois representam um espaço para troca de experiências, e busca de recursos, tanto materiais como de informações sobre o autocuidado e para a resolução dos problemas cotidianos (LENZA et al., 2013).

O suporte familiar constitui importante rede de apoio no processo de reabilitação da pessoa estomizada intestinal, pois integra a equipe multidisciplinar para que juntos encontrem caminhos para facilitar a aprendizagem e os processos específicos do cuidado, tomando como base motivações, capacidades e interesses individuais, dentro de seu contexto familiar e sociocultural. A escolha do familiar como acompanhante durante a hospitalização, na maioria das vezes, é realizada levando em consideração o grau de proximidade de ambos. No entanto, essa pessoa geralmente se tornará o cuidador da pessoa estomizada, o qual deverá ser preparado pela equipe de saúde em relação aos cuidados específicos (FIGUEIREDO, 2013).

Ao receber o suporte profissional adequado, o familiar cuidador, busca aprender novas estratégias para lidar com o adoecido, o que favorece o atendimento de suas necessidades (FIGUEIREDO et al., 2011; BRASIL, 2011; SANCHES et al., 2013). Em geral, a família busca reorganizar a sua dinâmica, com divisão entre os seus membros das responsabilidades para assumir o cuidado domiciliário da pessoa estomizada intestinal, após a alta hospitalar (FIGUEIREDO, 2013; LENZA et al., 2013).

O autocuidado vincula ações específicas das pessoas para a manutenção de sua vida, a saúde e o bem-estar, que podem ser aprendidas e orientadas, considerando-se as crenças e hábitos destas pessoas, com possibilidades de decisões e escolhas, tanto individuais como familiares (OREM, 2001). A adoção destes pressupostos, no caso de pessoas estomizadas intestinais e seus familiares o ensino do autocuidado com a estratégia de uma sistematização passo a passo tem sido recomendado como a mais efetiva, com demonstração dos cuidados e supervisão até que estes consigam realizá-lo com segurança e autonomia (LENZA et al., 2013; SILVA et al., 2014).

O processo educativo da pessoa estomizada intestinal sobre o autocuidado com a estomia e equipamento coletor deve ser realizado pelo enfermeiro durante o perioperatório, com planejamento da alta hospitalar para aumentar as estratégias de enfrentamento e reduzir os níveis de ansiedade da pessoa/familiar, pois são eles que assumirão os cuidados no domicílio (SASAKI et al., 2017). Taylor, Azevedo-Gilbert e Gabe (2012) enfatizam a necessidade de acompanhar a pessoa nos primeiros seis meses após a confecção da estomia, tanto no hospital quanto na comunidade, pois este é o momento considerado de maior dificuldade para o estomizado e para a família. No Brasil, isto pode ser nas instituições hospitalares, cuja continuidade poderá ser realizada no programa de saúde especializado, no nível de atendimento secundário.

Bodega Urruticocchca (2013) refere que nem sempre a pessoa estomizada vai desenvolver a independência para o autocuidado no ambiente hospitalar. Há necessidade, além do preparo para a alta hospitalar, de uma formação de grupos educativos para pessoas estomizadas e familiares com a participação do enfermeiro estomaterapeuta, cuja estratégia pode ser a adoção de um guia específico para os cuidados com a estomia e equipamentos coletores, para assegurar a recuperação pós-operatória, e posteriormente, o alcance da reabilitação. Krouse (2016) sugere a implantação de um programa de suporte educacional na comunidade, com duração

de seis semanas após a cirurgia, cujo objetivo é auxiliar na adaptação destas pessoas. Este programa foi bem avaliado pelos pacientes, proporcionando habilidades para o autocuidado, diminuição da ansiedade e melhora da qualidade de vida.

Contudo, é importante ressaltar que a adaptação da pessoa estomizada intestinal não é influenciada apenas pela habilidade do autocuidado, mas também pelo suporte psicossocial da família.

Danielsen, Burcharth e Rosemberg (2013) verificaram que quando a pessoa recebe informações adequadas, apresenta melhora na qualidade de vida e diminuição do tempo de permanência hospitalar. O ensino multimídia foi mais efetivo do que o tradicional. Lenza et al. (2013) chama atenção para a inexistência de uma proposta sistematizada com utilização de estratégias de ensino para o autocuidado, que deve considerar os vários contextos de vida, diversidade cultural e as características dos pacientes e da família, assim como para a falta de capacitação especializada dos profissionais da saúde, e principalmente dos enfermeiros, por terem a função educativa como um dos pilares de sua profissão.

Além disso, ressalta-se a necessidade de avaliar a adequação do tipo de estratégia a ser utilizada, considerando-se as características socioculturais e os recursos disponíveis para clientela envolvida, para assegurar o ensino do autocuidado como desenvolvimento das habilidades necessárias pelo paciente e familiares (SILVA et al., 2014).

Na visão do enfermeiro, a pessoa estomizada intestinal é caracterizada como aquela que apresenta demanda de cuidados específicos, que requer dos profissionais conhecimentos para atender esta clientela, porém, ainda a assistência não tem sido efetiva, devido às limitações no preparo profissional e dificuldades de implementação de intervenções sistematizadas (GEMELLI, ZAGO, 2002). O estudo de Ardigo e Amante (2013) confirma que o ensino profissional de enfermagem sobre a assistência a pessoa estomizada intestinal acontece de forma ampla e geral durante a graduação, restringindo-se na maioria das vezes aos aspectos teóricos e procedimentais, o que requer do enfermeiro a busca por capacitação e atualização sobre a temática, após a sua formação profissional.

Os auxiliares e técnicos de enfermagem, também apresentam dificuldades para cuidar da pessoa estomizada intestinal, pois não há uma especialização para estas categorias, o que muitas vezes limita os cuidados prestados a esta clientela. Uma situação como essa pode comprometer a condição clínica e a recuperação fisiológica

da pessoa estomizada, pois aumentam os riscos de complicações periestomas, consequentemente dificulta o alcance de sua reabilitação. Ainda, gera insegurança para os familiares, pois os profissionais não conseguem efetivamente ensinar o autocuidado, que possa subsidiar nos primeiros meses de retorno ao domicílio (LENZA, 2011).

Outros estudos chamam a atenção dos enfermeiros sobre a importância da identificação das necessidades de aprendizagem das pessoas e seus familiares, as quais devem ser sanadas com a utilização de estratégias pedagógicas, para que estes alcancem a autonomia para a realização do autocuidado (LENZA et al., 2013; DANIELSEN, BURCHARTH, ROSEMBERG, 2013; SILVA et al., 2014).

O ensino do autocuidado pressupõe relação dialógica, com a valorização da subjetividade, fundamentados no agir cotidiano das pessoas, que respeita a singularidade, potencializa a produção de cuidado e não de procedimentos. Isso deve ser fundamentado em um processo ensino-aprendizagem com acolhimento, capazes de criar vínculos com utilização de tecnologias relacionais, mas que possam oferecer os benefícios da tecnologia leve-dura, disponível no sistema de saúde pública (FRANCO, MERHY, 2010; SILVA et al., 2014).

Sentimento de insegurança e dificuldades no retorno ao domicílio podem ocorrer quando a pessoa e o familiar recebem a alta hospitalar e não estão completamente seguros em relação ao autocuidado, assim como para a prevenção de possíveis complicações. Dessa maneira, o planejamento da alta hospitalar assegura maior independência, realização de autocuidado pela pessoa e/ou familiar cuidador, que se sentem mais preparados para oferecer apoio emocional e para auxiliar e/ou realizar os cuidados. Muitas vezes, não há maior preocupação nas instituições hospitalares em efetivamente realizar o ensino do autocuidado, deixando a responsabilidade para os Programas de Ostomizados, que ainda apresentam dificuldades na implementação da assistência especializada para essa clientela (LENZA, 2011; LENZA et al., 2013; SILVA et al., 2014; SASAKI et al., 2017).

Em relação às estratégias de ensino para o autocuidado, evidenciou-se a incorporação tecnológica como vídeo, sistema digital interativo, dentre outras, que na nossa realidade ainda tem aplicabilidade limitada, pois a escolha das diferentes estratégias de ensino dependerá das características clínicas e sociais das pessoas que realizam o autocuidado. Assim, em estudo anterior, verificamos que, toda e qualquer estratégia poderá ser potencializada, com a intervenção efetiva do

enfermeiro, que possui o conhecimento sobre a técnica cirúrgica, demarcação da estomia, tipos de tratamentos e possíveis complicações, além de habilidades para o ensino do autocuidado para esta clientela e família (SILVA, 2013; SILVA et al., 2014).

A reabilitação da pessoa estomizada intestinal deve favorecer inicialmente a independência deste, com apoio da família, em relação às suas funções da vida diária e posteriormente, o alcance de autonomia, que o capacita a tomar decisões, com ou sem ajuda de outras pessoas. Assim, a assistência de enfermagem no processo de reabilitação deve possibilitar que a pessoa se torne mais independente possível, a depender de suas condições e limitações, sendo que o autocuidado com a estomia intestinal e equipamento coletor é o primeiro aspecto que deve ser assegurado, mas não é o único, para prepará-lo para o retorno a vida social e familiar. Sem dúvida, o suporte profissional e as redes de apoio potencializam o estabelecimento das capacidades necessárias e estratégias mais adequadas na retomada das atividades sociais e familiares (SASAKI et al., 2017).

Ressaltamos ainda, que a utilização dos equipamentos coletores dificulta o convívio social pela preocupação com eliminação de gases, odor, vazamento de fezes, necessidade de uso e troca de equipamentos coletores e desconforto físico, que podem resultar em adoção de posturas de distanciamento, de isolamento da convivência social e do ambiente de trabalho com aposentadoria por invalidez, que podem comprometer a reabilitação destas pessoas (SASAKI et al., 2017).

O processo de estomização intestinal traz a necessidade de aprendizagem do autocuidado da estomia e do equipamento coletor. Contudo, esta é o início do processo de reabilitação, que deve ser compreendido para além do cuidado procedimental, com todas as suas repercussões, considerando a perspectiva de todos os participantes.

Diante do exposto, para responder os nossos questionamentos, trata-se de estudo misto, sendo que na primeira etapa foi utilizado a abordagem quantitativa para caracterizar a capacidade de autocuidado da pessoa estomizada intestinal e a participação do familiar; e na segunda etapa para a análise da experiência do autocuidado de pessoas estomizadas intestinais, de familiares e de profissionais de um programa de saúde especializado, foi utilizado o Modelo Social da Deficiência, na perspectiva da Sociologia da Saúde, com abordagem qualitativa.

A adoção do Modelo Social da Deficiência justifica-se pela possibilidade de contribuição na interpretação da deficiência física destas pessoas, considerando-se

os aspectos físicos, além das barreiras sociais e contextuais da assistência à saúde, que influenciam o aprendizado do autocuidado e consequentemente o alcance da reabilitação.

Com os resultados deste estudo esperamos poder contribuir na proposição de estratégias e intervenções mais adequadas para o atendimento das demandas de necessidades das pessoas com estomia intestinal e de seus familiares, além de potencializar a assistência oferecida pelos profissionais do programa especializado de saúde.

3.OBJETIVOS

3.1. Etapa quantitativa

Objetivo geral

Analisar as características sociodemográficas, clínicas e de capacidade de autocuidado de pessoas estomizadas intestinais, cadastradas em um Programa de Ostomizados do interior paulista.

Objetivos específicos

- Identificar as características sociodemográficas, clínicas e de capacidade de autocuidado de pessoas estomizadas intestinais, cadastrados no Programa de Ostomizados;
- Identificar as características sociodemográficas e o tipo de participação do familiar em relação aos cuidados com a estomia intestinal e equipamento coletor;
- Avaliar a capacidade de autocuidado de pessoas estomizadas intestinais, em relação à estomia e equipamento coletor;
- Relacionar a capacidade de autocuidado de pessoas estomizadas intestinais com as características sociodemográficas e clínicas.

3.2. Etapa qualitativa

Objetivo Geral

Analisar e construir o significado da experiência de autocuidado com a estomia intestinal, na perspectiva de pessoas estomizadas, familiares e da equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados.

Objetivos Específicos

- Descrever as características sociodemográficas e clínicas de pessoas estomizadas intestinais, participantes de um grupo focal;
- Descrever as características sociodemográficas e de vínculo de familiares, participantes de um grupo focal;
- Descrever as características sociodemográficas e profissionais da equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados, participantes de um grupo focal;
- Analisar as experiências das pessoas estomizadas, familiares e da equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados, participantes do grupo focal, em relação ao autocuidado com a estomia intestinal e equipamento coletor.

4. Referencial Teórico

Autocuidado de pessoas estomizadas intestinais na perspectiva do Modelo Social da Deficiência para o alcance da reabilitação

Buscamos aprofundar e compreender a experiência da necessidade de autocuidado de pessoas estomizadas intestinais por adoecimento crônico intestinal, em seguimento ambulatorial especializado, por considerar que o autocuidado com estomia e equipamentos coletores inclui a acessibilidade ao sistema de saúde. Isso abrange o diagnóstico, que resultou no tratamento cirúrgico com estomização; a perspectiva biomédica que vincula reabilitação à realização do autocuidado procedimental; as repercussões fisiológicas e psicoemocionais dos tratamentos e de suas consequências, além da necessidade de aprendizagem dos cuidados específicos com a estomia intestinal e equipamentos pela própria pessoa, familiares e profissionais que realizam a assistência especializada no Programa de Ostomizados; bem como os desafios do enfrentamento do estigma e preconceitos da deficiência física.

A nossa tese é que o autocuidado com a estomia intestinal e os equipamentos coletores depende da participação das pessoas estomizadas, dos familiares e profissionais da saúde, da inclusão do conceito de deficiência física no planejamento da assistência perioperatória especializada e interdisciplinar, com continuidade no seguimento ambulatorial do Programa de Ostomizados ou do convênio de saúde suplementar, além da acessibilidade aos direitos de cidadão, com remoção das barreiras sociais ao longo da sobrevivência.

Para tanto, utilizamos a perspectiva da Sociologia da Saúde, cujo conhecimento possibilita estudar a relação entre o processo de saúde e de doença, conjuntamente com os fatores sociais, que resultam em comportamentos das pessoas diante de suas experiências (STACEY, HOMANS, 1978).

A deficiência constitui uma experiência na vida de mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo. No Brasil, o dado mais recente é do censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) em 2010, sendo que cerca de 45 milhões de brasileiros possuíam algum tipo de deficiência, representando 23,9% do total da população (BRASIL, 2012).

Com o Decreto No. 5.296 de 02 de dezembro de 2004, a pessoa estomizada intestinal passou a ser considerada pessoa com deficiência física, pela alteração no trato digestório por tratamento cirúrgico para resolução de patologia crônica, traumas

ou condição congênita. Isto gera limitações em várias dimensões de sua vida, tanto social como pessoal, o que repercute na sua capacidade de manutenção das atividades diárias e no alcance de sua reabilitação. Por outro lado, o contexto sociocultural e de atendimento à saúde também são aspectos, que influenciam a experiência da deficiência física destas pessoas ao longo de sua sobrevivência (BRASIL, 2004).

Atualmente, a deficiência é um conceito complexo, que reconhece o corpo com lesão vinculado às situações ou condições impostas pela estrutura social à pessoa com deficiência. No entanto, o desafio está em legitimar as ações coletivas e de reparação da desigualdade social, bem como da necessidade de cuidados biomédicos para integrar a deficiência ao estilo de vida da pessoa que teve a condição modificada (FRANÇA, 2013).

Para compreender este conceito, utilizaremos o referencial teórico do Modelo Social da Deficiência, pois este possibilita a interpretação da experiência da necessidade do autocuidado com a estomia intestinal e o equipamento coletor na perspectiva de usuários do sistema, familiares e profissionais de um programa de saúde especializado na assistência ao estomizado, para além do cuidado procedimental, incluindo-se o conceito da deficiência física.

O Modelo Social da Deficiência iniciou no Reino Unido (1960) com Paul Hunt, sociólogo que possuía uma deficiência física, que buscou compreender este como fenômeno sociológico, a partir do conceito de estigma, proposto por Erving Goffman. De todas as obras de Hunt, a de maior impacto foi a carta que remeteu ao jornal inglês *The Guardian*, em 20 de setembro de 1972 (DINIZ, 2007).

*“Senhor Editor, as pessoas com lesões físicas severas encontram-se isoladas em instituições sem as menores condições, onde suas ideias são ignoradas, onde estão sujeitas ao autoritarismo e, comumente, a cruéis regimes. Proponho a formação de um grupo de pessoas que leve ao Parlamento as ideias das pessoas que, hoje, vivem nessas instituições e das que potencialmente irão substituí-las.
Atenciosamente, Paul Hunt”*

Posteriormente a esta manifestação de Hunt, foi constituída a *Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação* (Upias), composta por Michael Oliver, Paul Abberley e Vic Finkelstein, que também eram sociólogos com deficiência física e acreditavam se

tratar de um problema eminentemente social. A Upias foi a primeira organização política sobre deficiência, formada e gerenciada por deficientes, que passou a questionar o Modelo Biomédico da Deficiência, que considera deficiência como um problema individual e que mantém sua hegemonia até hoje (DINIZ, 2007).

Desta forma, houve a redefinição sociológica distinta entre o conceito de lesão e o de deficiência. Assim, *Lesão* foi conceituada como a falta completa ou parcial de um membro ou ter um membro, órgão ou uma função do corpo com defeito; e a *Deficiência* como a desvantagem ou limitação das pessoas, que possuem uma lesão para realizar uma atividade e conseqüentemente a exclusão da participação das atividades, organizadas pela sociedade contemporânea (UPIAS, 1976, 1981).

Esta definição de Deficiência está relacionada ao estilo de vida imposto às pessoas com determinadas lesões no corpo, caracterizado principalmente pela exclusão e opressão no cotidiano de suas vidas, que foi denominada de Modelo Social da Deficiência, contrapondo ao Modelo Biomédico da Deficiência (FRANÇA, 2013).

O Modelo Biomédico da Deficiência vincula a inabilidade do corpo lesado à capacidade para o trabalho produtivo, que resulta em experiência de segregação, desemprego e baixa escolaridade, além de outros aspectos da opressão, apesar da existência de políticas do Estado do Bem-estar para estas pessoas (DINIZ, 2007).

O Estado do Bem-estar, cuja denominação inglesa é *Welfare State*, sob o ponto de vista econômico, deve garantir padrões mínimos de educação, saúde, habitação, renda e seguridade social, considerados serviços assistenciais públicos, são reconhecidos como direitos sociais pelo Governo. Contudo, estes direitos sociais ficam associados à dinâmica capitalista e suas crises cíclicas. Por outro lado, o Estado do Bem-estar, sob o ponto de vista político, são os direitos sociais ampliados para o que define de fato como direitos de cidadania, abarcando os direitos civis, políticos e sociais, que asseguram a equidade para todos. Porém, o Governo ainda não conseguiu assegurar estes direitos de cidadania, que requer a articulação de toda a estrutura dos serviços de saúde aos interesses econômicos e a manutenção da convergência dos esforços dos projetos políticos para possibilitar a universalidade, a equidade e a integralidade para as demandas de saúde da população brasileira. Além disso, não foi previsto a complexidade do fornecimento de tecnologias, insumos e produtos necessários à saúde na implantação do SUS (NOGUEIRA, 2001; GADELHA, BRAGA, 2016).

Assim, um dos grandes desafios para o atendimento das necessidades do sistema universal de saúde no Brasil é articular a sustentabilidade estrutural tecnológica, frente às mudanças das condições sociais e econômicas, assegurando a acessibilidade à saúde como fator de cidadania, para além da lesão (GADELHA, BRAGA, 2016).

Para entender a saúde enquanto direito de cidadania é importante enfatizar que o Modelo Biomédico considera a lesão como problema e que o indivíduo ideal é aquele que tem a capacidade para realizar um trabalho produtivo. E o Modelo Social defende que a deficiência é o resultado do contexto capitalista político e econômico da sociedade. Apesar das posições distintas, ambos concordam que a lesão requer cuidados assistenciais da Biomedicina (DINIZ, 2007).

Em relação à ideologia de “normalização” da pessoa com deficiência, o Modelo Biomédico preconiza a intervenção no corpo da pessoa com deficiência física para que este se aproxime de uma normalidade, anteriormente conhecida. Por outro lado, o Modelo Social defende que a principal intervenção deve ser realizada pela sociedade para garantir a acessibilidade e a participação das pessoas com deficiência (OLIVER, 1996).

As principais críticas ao Modelo Social surgiram do questionamento sobre as características das pessoas com deficiência, que para terem suas vidas reintegradas à sociedade, com base nas mudanças externas, necessitariam de intervenção para o corpo, mas não era abordada por este referencial. A falta de explicitação neste modelo sobre a condição clínica, por não incluir as doenças e o processo de adoecimento, gerou a ideia de que a deficiência não estaria relacionada ao adoecimento ou à falta de funcionalidade corporal. Além disso, lesão e deficiência eram considerados conceitos independentes, apesar de deficiência estar vinculada à presença da lesão física. Ou seja, uma condição é necessária para a existência da outra (FRANÇA, 2013).

Para Oliver (1996), o Modelo Social da Deficiência não relaciona aspectos como dor, medicação e agravos de saúde, por entender que estes pertencem ao Modelo Biomédico da Deficiência e ao Modelo Social da Lesão. Desta forma, para este autor, o Modelo Social da Deficiência deveria ser uma perspectiva, cujos pressupostos teóricos subsidiassem a compreensão sobre a deficiência e suas repercussões.

Assim, o Modelo Social da Lesão complementou o Modelo Social da Deficiência, ao incorporar o reconhecimento da lesão como fator de limitação à participação social e entender que a lesão e a deficiência estão interrelacionadas. Crow (1996) compreende que ocultar a lesão e suas implicações é encobrir parte das limitações sociais destas pessoas, decorrentes das restrições do corpo. E exemplifica a incapacidade de se comunicar visualmente como uma limitação social vinculada à deficiência visual.

Por outro lado, a sociedade constrói as suas próprias representações sobre a lesão, cujo significado transcende o âmbito da Biomedicina, por incluir a ideia de tragédia pessoal (FRANÇA, 2013).

As críticas mais significativas se relacionam ao fato de que a experiência de opressão social de uma pessoa não é suficiente para explicar a sua origem ou para combatê-la; e o conhecimento de que a deficiência impede a participação social e integral das pessoas não é suficiente para indicar as estratégias necessárias para a sua inserção na sociedade.

Estes questionamentos deram origem a duas vertentes teóricas, as abordagens culturalista e materialista, inspiradas no Modelo Social, para decifrar a origem da exclusão social das pessoas com deficiência (FRANÇA, 2013).

Na abordagem culturalista, o preconceito em relação às pessoas com deficiência vincula a lesão ou a limitação funcional visível para torná-las “objetificadas”, indicando o predomínio do aspecto social da lesão na sua identidade e na sua interação social. Uma característica comum dessa objetificação é resumir a existência das pessoas à própria lesão física, assim o termo “pessoa com deficiência” denotaria que esta é de propriedade do indivíduo e não da sociedade (DINIZ, 2007; FRANÇA, 2013). Nesta perspectiva, Shakespeare (1997) sugeriu a revisão dos conceitos do Modelo Social, pois as pessoas com lesões são pessoas com deficiência, não somente pela discriminação anatômica funcional, mas também pelo preconceito. Este preconceito inclui o interpessoal, além das representações culturais, de linguagem e de socialização.

Ainda não existe consenso sobre a adequação na utilização das terminologias “pessoa portadora de deficiência”, “pessoa deficiente” ou “pessoa com necessidades especiais”. Por outro lado, a terminologia “pessoa deficiente” ou “deficiente” representa que a objetificação destas pessoas representaria que a deficiência é parte

integrante da identidade da pessoa, ou seja, não se separa a pessoa de sua deficiência, aspecto importante de sua identidade (DINIZ, 2007).

Já na abordagem materialista, o capitalismo é o responsável pela produção da lesão e da deficiência, com perpetuação da discriminação. No entanto, a substituição do capitalismo não garantiria a erradicação da deficiência, pois a solução da discriminação estaria relacionada à definição das demandas das pessoas com deficiência na luta de classes, com ação direta no mercado de trabalho (FINKELSTEIN, 2001).

O mercado de trabalho, apesar de reconhecer o sistema produtivo como gerador de lesões e discriminador destas pessoas, perpetua a deficiência, apesar de contraditoriamente manter ações protetivas, que reforçam a dependência e a exclusão para o trabalho. Esta contradição é contestada pelo Modelo Social, pois o trabalho configura o elemento central na relação entre o indivíduo e a sociedade, regulando a autonomia e a integração social. Assim, para as pessoas com deficiência, o trabalho também é crucial na luta por igualdade (FRANÇA, 2013).

Portanto, a primeira geração de teóricos do Modelo Social da Deficiência defendia que as desvantagens resultavam principalmente das barreiras sociais e não das lesões; e com a retirada destas, estas pessoas teriam independência. E esta ideia se manteve por quase seis décadas, sem a inclusão do estado de dor, sofrimento ou limites corporais. Portanto, o corpo com lesão não era considerado, pois acreditava-se que a remoção das barreiras sociais era suficiente para o alcance da independência (DINIZ, 2007).

No período de 1990 a 2000, com as abordagens pós-modernas e as críticas feministas sobre gênero e experiência de cuidado, houve uma mudança em algumas premissas do Modelo Social. A partir deste fato, surgiu a segunda geração de teóricos deste modelo, composto por estudiosas feministas com deficiência e com a participação de cuidadoras de pessoas com deficiência (DINIZ, 2007).

Estas feministas defendiam que ser mulher com deficiência ou ser mulher cuidadora de pessoa com deficiência, constituía uma experiência distinta, daquela descrita pelos homens. Para as feministas, os teóricos da primeira geração eram a elite deste grupo, que rejeitavam o Modelo Biomédico, assim como qualquer perspectiva assistencialista e que acreditavam que a retirada das barreiras sociais, tornariam estas pessoas totalmente produtivas, semelhantemente àquelas sem deficiência física (DINIZ, 2007).

Esta ideia foi duramente criticada pelas feministas, pois muitas pessoas com deficiência, mesmo que as barreiras sociais fossem eliminadas, jamais teriam habilidades para ter a independência ou a capacidade para o trabalho. Para estas e para as cuidadoras, na assistência destas pessoas, há necessidade também da inclusão da demanda por justiça. Esta argumentação é justificada pelo fato de que todas as pessoas, com ou sem deficiência, são interdependentes ao longo do seu desenvolvimento, inclusive nas experiências de sofrimento e de adoecimento, com diferentes demandas. Portanto, todas as pessoas têm a igualdade de direito de apresentar interdependência, que deve ser assegurada como um princípio de justiça social (DINIZ, 2007).

Assim, o Modelo Social da Deficiência da segunda geração, fundamenta a lesão como uma condição relacionada à deficiência e ao adoecimento, incluindo-se a dor física, sofrimento e limitações corporais, além da necessidade de acessibilidade à assistência de saúde para assegurar a igualdade de direitos e a conquista de autonomia e reintegração social, com remoção de barreiras sociais. Acreditamos que este possibilitará a interpretação sobre a experiência da necessidade do autocuidado com estomia e equipamento coletor, tanto dos usuários do sistema, familiares como dos profissionais do Programa de Ostomizados.

Adotaremos a terminologia “pessoa estomizada intestinal”, por considerarmos que esta dá uma dimensão identitária e sociopolítica para estas pessoas, com vinculação da lesão por adoecimento crônico às barreiras sociais e contextuais, enfrentadas por elas. Contudo, ressaltamos que esta identificação não está vinculada ao preconceito social ou à ausência de uma perspectiva humanista.

Para explicitar a interpretação com a utilização do Modelo Social da Deficiência da segunda geração, tecemos considerações sobre os principais aspectos relacionados à experiência focalizada neste estudo.

A estomia constitui a lesão vinculada ao adoecimento crônico intestinal, que representa a concretude da perda de funcionalidade do corpo (incontinência fecal), caracterizando a condição de pessoa com deficiência física, que perpassa por sofrimento físico ao longo do adoecimento e tratamentos (mudança do hábito intestinal, emagrecimento, anemia, fadiga, dor e complicações pós-operatórias) e psicossocial (dificuldades de acesso ao atendimento de saúde para o diagnóstico e tratamento cirúrgico e para o entendimento sobre o diagnóstico, insegurança na realização do autocuidado, vestuário, alimentação e desconhecimento sobre os seus

direitos como pessoa com deficiência), que comprometem a vida das pessoas estomizadas e de sua família. Esta experiência traz sofrimento para a pessoa e seus familiares, sendo que os profissionais de saúde têm a responsabilidade de oferecer uma assistência especializada, mas ainda enfrentam muitos desafios.

A estomização resulta em repercussões para a própria pessoa, familiares e para àqueles que prestam cuidado e traz à tona as barreiras sociais, representadas pelo preconceito, estigma da doença, isolamento social e perda da capacidade laboral, aspectos que nem sempre são abordados pelos profissionais da saúde. Para a minimização destas barreiras é necessária uma assistência especializada interdisciplinar no perioperatório e após a alta hospitalar, com seguimento secundário no Programa dos Ostomizados ou no convênio de saúde suplementar (POLETTTO, SILVA, 2013; MOTA, GOMES, PETUCO, 2016).

Assim, podemos dividir a experiência da vida destas pessoas em duas etapas da sobrevivência, a primeira em relação ao adoecimento e tratamento; e a segunda em relação à retomada de sua vida e seguimento especializado para o alcance da reabilitação.

A primeira etapa da experiência de sobrevivência das pessoas estomizadas intestinais, ocorre quando estas percebem as alterações e desconfortos intestinais e buscam por assistência à saúde, pelo acesso ao tratamento cirúrgico em hospital terciário, que resulta na confecção de estomia, o que gera a necessidade de aprendizagem de autocuidado com a estomia e equipamentos coletores, bem como as dificuldades de lidar com a nova condição, com sinalização de necessidades de mudanças em suas vidas.

Esta necessidade de aprendizagem representa o início das mudanças necessárias na vida destas pessoas, ou seja, ao considerarmos todas as repercussões, há necessidade de adoção de um novo estilo de vida. Para tanto, as pessoas mais próximas são importantes para o oferecimento de apoio e cuidados na fase de recuperação do tratamento cirúrgico, que envolve uma dimensão coletiva. Assim, tanto a pessoa como seus familiares, necessitam de suporte profissional especializado e interdisciplinar, ao longo do processo de adoecimento e de tratamento, que os preparem para a adoção de um novo estilo de vida, tanto de cunho individual como familiar e social. Esta etapa finaliza com o encaminhamento destas pessoas para o programa de saúde especializado do SUS ou ao seguimento ambulatorial do convênio de saúde suplementar.

A segunda etapa da sobrevivência inicia-se com o cadastramento destas pessoas no programa de saúde do SUS, que requer a comprovação do procedimento cirúrgico pelo relatório médico, da residência na área de abrangência do programa e não possuir convênio de saúde suplementar. A partir destes critérios, a pessoa estomizada intestinal passa a ter o seu direito social.

Mediante o seu cadastramento, há a legitimação do direito de cidadão à assistência especializada, para aquisição de equipamentos coletores, bem como exercer a sua condição de pessoa com deficiência. Contudo, isto traz vários desafios para o aprendizado e realização do autocuidado como o acesso aos equipamentos coletores e adjuvantes, que atendam às suas necessidades, bem como o enfrentamento das barreiras sociais. Estas barreiras são representadas pelo estigma social do adoecimento, o preconceito em relação à pessoa com deficiência e pelas dificuldades para exercer sua cidadania para a legitimação de seus direitos sociais.

Assim, refletir sobre o autocuidado de pessoas estomizadas intestinais traz a necessidade de analisar estas questões, considerando-se as perspectivas da própria pessoa, seus familiares, bem como dos profissionais do programa de saúde especializado do SUS.

Há que se ressaltar que as ações de proteção do Governo Federal, representadas pela proposição e implementação de programas de saúde pública como a Portaria 400, o Programa de Assistência às Pessoas com Deficiência, o Programa Nacional de Atenção Oncológica, bem como as Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas para CCR, DC e para a RCU, reconhecem os direitos sociais da população. Contudo isto ainda não tem conseguido assegurar a implementação dos direitos previstos como cidadania legitimada para estas pessoas.

A utilização do Modelo Social da Deficiência, cujo entendimento sobre as repercussões da deficiência na vida das pessoas, considera as transformações cotidianas e as possibilidades de reinserção social, é uma perspectiva ampliada sobre os direitos de cidadania, com adoção de um novo estilo de vida. E a adoção de um novo estilo de vida pode favorecer o alcance da reabilitação por estas pessoas. Este Modelo fundamentará a interpretação da experiência de todos os participantes em relação ao autocuidado e suas repercussões, o que poderá contribuir no aprofundamento das discussões sobre esta temática e na melhoria da assistência especializada para esta clientela no programa de saúde do SUS, para o alcance da reabilitação, com perspectiva interdisciplinar.

5. MATERIAIS E MÉTODOS

5.1. Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (CEP/EERP-USP), via plataforma Brasil, conforme Resolução 466/2012 (NOVOA, 2014), sob Parecer nº 896.782 /2014 (Anexo A).

As pessoas estomizadas, familiares e equipe do Programa de Ostomizados foram convidados a participar do estudo e formalizaram o aceite por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias (Anexos B,C e D), sendo que uma via foi fornecida para o participante e a outra será arquivada por cinco anos pelas pesquisadoras. Foram mantidos o anonimato e o sigilo dos dados, assim como a liberdade de interrupção da participação da pesquisa, a qualquer tempo.

Os riscos esperados foram mínimos e estavam relacionados à possibilidade do surgimento de sentimentos de desconforto ao relatar a experiência sobre o autocuidado, e caso isto ocorresse, a entrevista seria imediatamente suspensa, com encaminhamento para a psicóloga da Associação de Ostomizados de São José de Rio Preto para que esta fizesse o seguimento deste participante, assim como para a enfermeira estomaterapeuta para as orientações específicas em relação ao autocuidado com estomia intestinal e os equipamentos coletores. Caso houvesse algum problema em relação ao uso de equipamento, o participante seria encaminhado para receber a assistência especializada dos profissionais do Programa de Ostomizados. Durante todo o desenvolvimento do estudo não houve nenhuma situação de desconforto aos participantes.

5.2. Delineamento

Neste estudo foi realizada a integração de abordagens quantitativa e qualitativa em um estudo de desenho misto, do tipo sequencial explanatório, que se caracteriza em uma primeira etapa com coleta e análise de dados quantitativos e a segunda etapa qualitativa, que tem por finalidade o entendimento dos resultados quantitativos iniciais (CLARK, CRESWELL, 2013).

Esquema 1 – Estratégia explanatória sequencial

Fonte: Clark e Creswell (2013).

A primeira etapa tratou-se de uma pesquisa descritiva, transversal e de abordagem quantitativa, com amostra por conveniência no Programa de Ostomizados e a coleta de dados ocorreu durante três (3) meses devido à dinâmica de atendimento neste serviço.

Assim, para a identificação da capacidade de realização de autocuidado das pessoas estomizadas foi realizada a caracterização da capacidade de autocuidado destas (etapa quantitativa) e cujo aprofundamento da análise foi realizada na segunda etapa com abordagem qualitativa exploratória, mediante a integração das perspectivas dos usuários do sistema, de familiares e da equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados para explicar os diferentes níveis de capacidade para o autocuidado e possíveis estratégias para a assistência de enfermagem especializada. Acreditamos que com o delineamento misto possibilitou alcançar os objetivos propostos neste estudo (CLARK; CRESWELL, 2013).

5.3. Local do estudo

O estudo foi desenvolvido no Programa de Ostomizados do Ambulatório de Especialidades de São José do Rio Preto (SP), vinculado a Secretaria de Saúde do município e que presta assistência as pessoas estomizadas pertencente à Diretoria Regional de Saúde XV (DRS XV), que possui cerca de 480 pacientes cadastrados e aproximadamente 270 atendimentos multidisciplinares/mês. Os atendimentos para fornecimento de equipamentos coletores são para os 480 cadastrados (SECRETARIA DE SAÚDE, 2018).

O Programa de Ostomizados é composto por uma equipe multidisciplinar formada por médico coloproctologista, enfermeiro estomaterapeuta, psicólogo e nutricionista. Tem como objetivos sistematizar e individualizar o atendimento a pessoa estomizada intestinal e urinário, por meio do autocuidado em relação à estomia, manejo e troca de equipamentos coletores, além do apoio técnico para possibilitar o alcance da reabilitação social. Ainda, realiza a previsão, a provisão e a distribuição de equipamentos coletores para estomias. Também compete a este Serviço, o encaminhamento do relatório mensal de controle do número de pessoas cadastradas para liberação dos equipamentos junto à Secretaria de Saúde de São José do Rio Preto. A compra dos recursos materiais para estomia são definidos pela tabela do

Sistema de Informação Ambulatorial/Sistema Único de Saúde (SIA/SUS), sendo de responsabilidade desta Secretaria.

A documentação necessária para o cadastramento da pessoa estomizada neste Programa inclui o laudo médico com informações sobre a cirurgia, preenchido pelo médico responsável com assinatura e carimbo, além dos documentos pessoais. A responsabilidade do cadastramento é do enfermeiro do Programa de Ostomizados, bem como da primeira consulta para a indicação dos equipamentos e adjuvantes.

A Portaria Nº 400, de 16 de novembro de 2009, estabelece as Diretrizes Nacionais para às Pessoas Estomizadas, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. O Programa é classificado em Serviço de Atenção às Pessoas Estomizadas I e II (BRASIL, 2009).

O Serviço I deve ser composto por um médico clínico, enfermeiro e assistente social e deve realizar ações de ensino para o autocuidado, prevenção de complicações nas estomias e de pele periestoma, com fornecimento de equipamentos coletores, adjuvantes de proteção e de segurança.

Por outro lado, o Serviço II deve ser composto no mínimo por médico clínico, enfermeiro, assistente social, psicólogo e nutricionista para realizar todas as atividades do Serviço I, incluindo o tratamento das complicações das estomias e de pele periestoma e a capacitação de profissionais da saúde da rede pública.

O Programa de Ostomizados de São José do Rio Preto se enquadra na classificação II, pois é considerado referência para a assistência às pessoas estomizadas da DRS XV.

A Associação dos Ostomizados de Rio Preto e Região (AORP) é uma instituição sem fins lucrativos que visa defender os direitos de pessoas estomizadas prestando informações ao paciente/família, assegurando a acessibilidade ao serviço público de saúde (SUS) para recebimento de equipamentos coletores, orientação sobre o autocuidado com a estomia, apoio social, psicológico e defesa da qualidade da assistência prestada ao estomizado. Neste local foram coletados os dados da segunda etapa deste estudo, pois possuía área física adequada para o desenvolvimento dos grupos focais.

5.4. Desenvolvimento do estudo

5.4.1. 1ª etapa – Quantitativa

A coleta de dados desta etapa foi realizada nos meses de Janeiro a Março de 2015.

Os critérios de inclusão para os participantes do estudo foram: serem pessoas estomizadas intestinais e seus familiares; cadastrados no Programa de Ostomizados de São José do Rio; confecção de estomia de no mínimo há seis meses, independente do sexo; com idade igual ou acima de 18 anos; ter capacidade de comunicar-se verbalmente, demonstrar entendimento do TCLE e dos questionários, com respostas coerentes às perguntas realizadas pela pesquisadora. E o critério de exclusão o não comparecimento ao atendimento no Programa de Ostomizados, no período da coleta de dados.

A coleta de dados com as pessoas estomizadas foi realizada com a aplicação de dois instrumentos:

- ***Instrumento 1: caracterização das pessoas estomizadas em relação aos dados sociodemográficos, clínicos e de autocuidado específico (Apêndice B).***

Em virtude da inexistência de um instrumento específico que avaliasse o autocuidado específico com a estomia e equipamentos coletores, as pesquisadoras deste estudo elaboraram um instrumento específico (Apêndice B) com base na literatura científica e experiência clínica na assistência a pessoa estomizada intestinal, contemplando também os dados sociodemográficos e clínicos (O'CONNOR, 2005; SASAKI et al., 2017).

Neste instrumento, o autocuidado específico foi avaliado por meio de 15 itens sobre os cuidados básicos com a estomia e equipamentos coletores no domicílio, onde a pessoa estomizada identificava a sua capacidade de realização e assim para cada item foi atribuído um ponto. Desta forma, foram estabelecidas três (3) categorias, em uma escala linear numérica de 0 a 15 pontos, sendo que a classificação estabelecida foi: capacidade ausente (0-5 pontos); parcial (6-10 pontos); e plena para o autocuidado (11-15 pontos). Este instrumento foi avaliado por especialistas da área com experiência em pesquisa e realizado um teste piloto, no qual não foram necessárias adequações no instrumento.

- ***Instrumento 2: Appraisal of Self Care Agency Scale – Revised – ASAS-R (Anexo E)***

A Escala de Avaliação de Autocuidado - ASAS foi originalmente desenvolvida por Evers e colaboradores (1986) para avaliar a capacidade de autocuidado geral para pessoas em diversas condições de saúde no que se refere a sua operacionalidade.

Sousa e colaboradores (2010) realizaram a revisão da mesma com a exclusão de nove itens e a descrição em três fatores, que resultou na Escala de Avaliação de Autocuidado Revisada – ASAS-R, e que Stacciarini e Pace (2014) a adaptaram e validaram para o Português do Brasil para pessoas com Diabetes Mellitus tipo 2.

A escala contém 15 questões com cinco opções de resposta, tipo escala Likert. Os escores de pontuação de respostas são: 1 (discordo totalmente); 2 (discordo); 3 (não sei); 4 (concordo) e 5 (concordo totalmente). O intervalo possível de pontuação varia entre 15 e 75 pontos. Quanto mais próximo o escore de 75, o indivíduo terá avaliação de maior capacidade para realizar o autocuidado. Assim, segundo os três fatores, nomeados pela escala como “tendo poder”, “desenvolvendo poder” e “faltando poder”, mediante análise estatística foi considerada válida e confiável para a utilização na avaliação de pessoas com necessidade de autocuidado com Diabetes Mellitus (STACCIARINI, 2014).

No entanto, a mensuração desta escala é feita de maneira global e geral, podendo ser aplicada e comparada a diferentes grupos etários e em diversas condições de saúde. Assim, julgou-se adequado a aplicação desta escala em amostras da população geral para avançar no seu desenvolvimento em busca de mais evidências para fortalecer as análises de consistência interna e de dimensionalidade da estrutura fatorial (STACCIARINI, 2017).

Assim, adotamos esta Escala ASAS-R para avaliar a capacidade de autocuidado das pessoas com estomias intestinais com estabelecimento de três (3) categorias em uma escala linear numérica de 15 a 75 pontos, cuja classificação estabelecida para os participantes foi: capacidade ausente (15-30 pontos), parcial (31-45 pontos) e plena para o autocuidado (46-75 pontos). Esta classificação considerou a associação da Escala ASAS-R que avalia a capacidade de autocuidado geral para pessoas com condições crônicas (STACCIARINI, PACE, 2014) com o instrumento que dimensiona a capacidade de autocuidado específico (Apêndice B). Neste processo de associação destes dois instrumentos, assim como para a atribuição de valores em três categorias,

contamos com a assessoria de uma pesquisadora com experiência de utilização de instrumentos quantitativos.

Esta classificação possibilitou a avaliação de pessoas estomizadas intestinais, participantes da primeira etapa nestas três categorias, que subsidiaram o refinamento dos critérios de seleção de possíveis participantes para a segunda etapa do estudo. Isto assegurou a representatividade das pessoas com diferentes capacidades para o autocuidado com estomia e equipamentos coletores, bem como a diversidade de experiências cotidianas envolvendo a condição ou convívio com pessoa estomizada. Isso assegurou o rigor metodológico, para o desenvolvimento deste estudo.

Para a coleta de dados dos familiares na etapa quantitativa foi aplicado um instrumento elaborado pelas pesquisadoras (Apêndice C) para identificar os dados sociodemográficos e de vínculo familiar, daqueles que acompanhavam a pessoa estomizada no Programa de Ostomizados e participavam de atendimentos à saúde em outros contextos.

As coletas de dados dos dois grupos aconteceram no mesmo período. Contudo, para a pessoa estomizada que não estivesse acompanhado do familiar, era solicitado o contato do familiar, que foi entrevistado em outro momento, assim como para eventual contato futuro.

Análise dos dados quantitativos

Foi realizada análise estatística descritiva desta etapa, com elaboração de um banco de dados em planilhas do aplicativo Microsoft Excel para analisar e descrever as características sociodemográficas, clínicas e capacidade de autocuidado das pessoas estomizadas e as características sociodemográficas e de vínculo destes com seus familiares. Os dados estão apresentados em tabelas, posteriormente nos resultados.

5.4.2. 2ª Etapa – Qualitativa

Esta etapa foi desenvolvida no segundo semestre de 2015 e nos dois semestres de 2016.

A abordagem qualitativa foi utilizada nesta etapa, pois esta possibilitou o aprofundamento dos significados que os indivíduos atribuíram às suas experiências do cotidiano. Buscou-se interpretar as situações sociais, por meio da análise dos sentidos atribuídos pelas pessoas, considerando-se o entendimento subjetivo a respeito de sua vida diária e as várias interpretações da realidade, obtidas somente pela relação intersubjetiva entre sujeito e objeto de estudo (POPE; ZIEBLAND; MAYS, 2000).

Para a coleta de dados desta etapa utilizou-se a entrevista em profundidade contemplando técnicas para triangulação dos dados (observação participante, não participante e diário de campo), em associação com a técnica do Grupo Focal (GF). Assim, foram estabelecidas como observação participante (moderador) e não participante (observadores participantes do GF), que favoreceram a obtenção de dados sobre as experiências subjetivas das pessoas estomizadas, familiares e equipe do Programa de Ostomizados sobre o autocuidado com a estomia intestinal e equipamento coletor, além da possibilidade de constituir um espaço para a troca de informações entre os participantes. Sua finalidade principal foi extrair das atitudes e respostas dos participantes, informações que auxiliassem na análise de sentimentos, opiniões e reações para produção de novos conhecimentos e maior entendimento sobre a temática em questão (POPE, ZIEBLAND, MAYS, 2000; GOMES, 2005; TRAD, 2009; KINALSKI et al., 2017).

Para a condução do GF, a equipe pesquisadora foi constituída por um moderador e três observadores, com planejamento sobre orçamento previsto, composição do grupo, conteúdo a ser abordado, ambiente e recursos a serem utilizados, elaboração de convites para participação no estudo; cronograma e previsão das sessões (POPE, ZIEBLAND, MAYS, 2000; ANTONI et al., 2001; TRAD, 2009; KINALSKI et al., 2017).

Assim, para a realização desta etapa do estudo, foram formados três GF distintos, compostos cada um por participantes (pessoas estomizadas, familiares e profissionais, cujos critérios de seleção de possíveis participantes para cada grupo foram:

1º grupo – Grupo focal Pessoa estomizada (GF Pessoa estomizada): pessoas estomizadas intestinais adultas e idosas cadastradas no Programa do Ostomizados de ambos os sexos, residentes na cidade de São José do Rio Preto ou em uma área de abrangência de até 50km, que participaram da primeira etapa e que foram classificados dentre os três subgrupos: capacidade plena para autocuidado; capacidade parcial para autocuidado; e capacidade ausente para autocuidado;

2º grupo – Grupo Focal Familiar (GF Familiar): os familiares de pessoas estomizadas intestinais, que participaram da primeira etapa que apresentaram a capacidade para o autocuidado nas três possibilidades, de ambos os sexos e que acompanhavam a pessoa estomizada no contexto de atendimento à saúde;

3º grupo – Grupo Focal Profissional (GF Profissional): os profissionais de saúde - Enfermeiro, Auxiliar de enfermagem, Nutricionista, Psicóloga e Médico do Programa de Ostomizados no Ambulatório de Especialidades de São José do Rio Preto (SP) e psicóloga voluntária na Associação de Ostomizados de São José do Rio Preto.

Nesta segunda etapa, para a coleta de dados do GF Pessoa estomizada foi aplicado o instrumento elaborado pelas pesquisadoras para a caracterização destes em relação aos dados sociodemográficos, clínicos e de autocuidado, conforme utilizado na etapa 1 (Apêndice B).

Para a coleta de dados do GF Familiar foi aplicado o instrumento (Apêndice C) para caracterização sociodemográfica e de vínculo familiar daquele que acompanhou a pessoa estomizada no contexto de atendimento à saúde.

E no GF Profissional foi aplicado o instrumento (Apêndice D) elaborado pelas pesquisadoras para a caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes.

Os dados de caracterização sociodemográfica, clínica e de autocuidado das pessoas estomizadas, os dados de caracterização sociodemográfica e de vínculo dos familiares com o paciente, assim como de caracterização sociodemográfica e profissional foram fundamentais para contextualizar e complementar a análise dos dados que foram gerados nos grupos focais.

Foram realizados até três encontros com cada GF, com duração de uma hora e meia a duas horas, para o qual foi solicitado permissão para gravação em áudio, de todos os participantes dos encontros. As reuniões ocorreram em dias e horários previamente agendados, conforme a disponibilidade dos participantes. Na véspera do

encontro de cada GF, foi realizada a confirmação da participação, via telefone (DEBUS, 1997; DALL'AGNOL; TRENCH, 1999; TRAD, 2009; KINALSKI et al., 2017).

Para a coleta de dados foi utilizado um roteiro com questões norteadoras com objetivos específicos para cada GF. Dessa maneira foi possível, por meio da observação participante do moderador (pesquisador) manter a discussão em foco e com as anotações dos observadores não participantes, aprofundar e esclarecer o tema em discussão, assim como solicitar exemplos aos participantes nos encontros subsequentes ou retomar aspectos para ampliar o entendimento da temática de estudo. Estas anotações foram realizadas durante as sessões e mediante a análise das gravações em áudio de cada relato dos participantes, posteriormente após a realização de cada encontro, o que assegurou a possibilidade de solicitação de esclarecimentos nos encontros subsequentes.

As questões norteadoras para o GF das pessoas estomizadas intestinais e dos familiares estabelecidas inicialmente foram: Como tem sido a sua experiência com os cuidados com a colostomia e a bolsa coletora?

E para a equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados: Em sua opinião como o autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores deve ser abordado para estes pacientes e seus familiares? Você tem conseguido trabalhar isso com o paciente e a família? Como é a sua participação na reabilitação e para você qual é a função do autocuidado para estes pacientes e família?

No entanto, ressaltamos que estas questões norteadoras, assim como os objetivos para cada encontro do GF, foram redefinidas mediante a análise dos dados obtidos em cada encontro, para a condução do GF subsequente.

Ao final de cada encontro foi elaborada uma síntese dos relatos, assim como assegurou-se um espaço para a expressão voluntária dos participantes, para acrescentarem, esclarecerem ou mudarem alguma ideia referida durante a discussão ou sentimentos em relação ao grupo e sua participação.

Análise dos dados qualitativos

Para os dados dos GF Pessoa estomizada, GF Familiar e GF Profissional foi utilizada a Análise de Conteúdo Indutiva, segundo a proposta de Análise Temática, para a extração de sentidos. Este método organiza e descreve o conjunto de dados qualitativos com detalhes para possibilitar a construção dos significados com

interpretação dos vários aspectos da questão de pesquisa, com subsídio do Modelo Social da Deficiência, na perspectiva da Sociologia compreensiva (BOYATZIS, 1998; HESSE-BIBER, LEAVY, 2006; DINIZ, 2007, FRANÇA, 2013).

Para os dados dos GF foi utilizada a Análise de Conteúdo Indutiva, segundo a proposta de Análise Temática, para a extração de sentidos e de construção dos significados. Este método organiza e descreve o conjunto de dados qualitativos com detalhes e interpreta os vários aspectos da questão de pesquisa, com subsídio do Modelo Social da Deficiência, na perspectiva da Sociologia da Saúde (BOYATZIS, 1998; HESSE-BIBER, LEAVY, 2006; DINIZ, 2007, FRANÇA, 2013).

Esta análise tem sido apropriada para estudos com abordagem qualitativa, pois sua finalidade é interpretar as experiências subjetivas em estudo, de forma compreensiva, em espiral ou cíclico. Isso permite ao pesquisador coletar os dados, por meio de entrevistas em profundidade para obter novas interpretações, que podem gerar novas questões e conseqüentemente coleta de novos dados. O refinamento da habilidade do pesquisador ocorre de forma processual (BOYATZIS, 1998; HESSE-BIBER, LEAVY, 2006).

Apesar da proposição do Modelo Social da Deficiência para buscar a compreensão da deficiência para além da lesão e do impedimento do corpo, com incorporação das questões sociais e políticas, ainda são pouco divulgados os estudos que o utilizam. Estes se restringem à estudos metodológicos, que pode ser justificado pela hegemonia do Modelo Biomédico no Brasil (BAMPI, GUILHEM, ALVES, 2010; GESSER, NUERNBERG, TONELI, 2012).

O processo de análise dos relatos sobre o autocuidado com a estomia nos GF foi por meio da transcrição dos dados em forma de textos, leitura para categorização dos dados; estabelecimento de temas e interpretação dos sentidos atribuídos pelos participantes de cada um dos GF sobre o autocuidado com a estomia intestinal e equipamento coletor (HESSE-BYBER, LEAVY, 2006; BRAUN, CLARKE, 2006). Após foi realizado a triangulação das informações obtidas nestes relatos e no diário de campo dos observadores e da pesquisadora, além da discussão e validação da análise dos sentidos realizado pelos pesquisadores principais por outros membros do grupo de pesquisa (TRAD, 2009).

Para a interpretação dos dados qualitativos foi utilizado o Referencial do Modelo Social da Deficiência na perspectiva da Sociologia compreensiva, que é a área de conhecimento que busca estudar a relação do processo de saúde e de doença com

os fatores sociais, que resultam em diferentes comportamentos das pessoas frente às situações e no contexto de atendimento à saúde (STACEY, HOMANS, 1978; DINIZ, 2007, FRANÇA, 2013).

Este processo culmina na elaboração de nova identidade frente às experiências vividas e também pode ser compartilhado com outras pessoas, com adoção de comportamentos e atitudes, que favorece a reflexão sobre os tratamentos, suas consequências e seu papel social (CANESQUI, 2007; SABALA, 2011; CORREIA, 2013).

O nosso objeto de estudo, o autocuidado da pessoa estomizada intestinal foi construído mediante o contexto sociocultural, familiar e de assistência especializada no Programa de Ostomizados e nos hospitais onde realizaram o tratamento cirúrgico com estomização, que repercutiu na nova condição e ao longo de sua vida, com adoção de atitudes, comportamentos e ações de cuidados específicos com a estomia e equipamento coletor, que podemos denominar como novo estilo de vida. Para a construção do significado da experiência da necessidade do autocuidado foi fundamental a conjunção das diferentes perspectivas dos participantes deste processo para analisar as possíveis intervenções efetivas de enfermagem com estratégias, que favoreçam o desenvolvimento de habilidades para o alcance de maior independência e maior responsabilização destes nos diferentes contextos de atendimento à saúde para esta clientela.

5.5. Análise final dos dados quantitativos e qualitativos

Com os resultados dos dados quantitativos estabelecemos um quadro geral sobre a capacidade de realização do autocuidado de pessoas estomizadas intestinais, assim como a sua necessidade de auxílio dos familiares, conhecendo-se melhor os aspectos envolvidos no autocuidado procedimental, que direcionaram a abordagem destes na etapa qualitativa. Ainda, com a análise dos resultados dos dados qualitativos, pudemos ampliar e aprofundar os resultados quantitativos, explorando as diferentes perspectivas sobre o autocuidado, tanto da pessoa com estomia intestinal, como dos familiares e da equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados, o que possibilitou a interpretação sobre a complexidade do autocuidado desta clientela, suas repercussões no cotidiano de suas vidas e para o alcance da reabilitação.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO – QUANTITATIVA

RESULTADOS

Neste momento, apresentaremos os resultados da etapa quantitativa, na qual foram aplicados os instrumentos de *Caracterização das pessoas estomizadas em relação aos dados sociodemográficos, clínicos e de autocuidado específico* (Apêndice B) e *Appraisal of Self Care Agency Scale – Revised – ASAS-R* (Anexo E) para a amostra de 120 pessoas estomizadas intestinais e o instrumento de *Caracterização dos familiares em relação aos dados sociodemográficos e de vínculo familiar* (Apêndice C) para 32 familiares, que fizeram parte desta etapa.

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica de pessoas estomizadas intestinais, cadastradas no Programa de Ostomizados do interior paulista. Ribeirão Preto, 2018

Variáveis	Categorias	N	%
Sexo	Feminino	51	42,5
	Masculino	69	57,5
Idade	33-63	44	36,6
	64-73	34	28,3
	Acima de 74 anos	42	35,0
Escolaridade	Até 5 anos	82	68,4
	5-10 anos	16	13,3
	Acima de 11 anos	22	18,3
Estado civil	Solteiro	13	10,8
	Casado/amasiado	85	71,0
	Viúvo	14	11,6
	Separado/divorciado	8	6,6
Atividade Laboral	Ativo	7	5,8
	Inativo – motivos	113	94,2
	<i>Aposentado</i>	75	62,7
	<i>Afastado pelo INSS</i>	17	14,1
	<i>Do lar</i>	7	5,8
	<i>Desempregado</i>	5	4,1
	<i>Outros</i>	9	7,5
Renda (salário mínimo)	1-2	43	35,8
	3-4	61	50,9
	5-6	10	8,3
	Acima de 7	6	5,0
Coabitação	Sim	108	90,0
	Não	12	10,0
Total		120	100,0

Fonte: Arquivos dos pesquisadores.

Das pessoas estomizadas intestinais que participaram da pesquisa, 69 (57,5%) eram do sexo masculino e 78 (64,9%) com idade até 73 anos; sendo que houve

predomínio de 82 (68,4%) que tinham até cinco anos de estudo e 85 (71%) que eram casados.

Em relação ao aspecto laboral, 113 (94,2%) eram inativos, destes 75 (62,7%) aposentados, 17 (14,1%) afastados pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), 7 (5,8%) do lar e 5 (4,1%) desempregados. Além disso, 9 (7,5%) foram categorizados como *outros*, sendo 6 (5%) pensionistas e 3 (2,5%), que recebiam o Benefício de Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social (BPC/LOAS), cujo valor atual é R\$ 937,00.

Esse benefício é concedido aos idosos com mais de 65 anos e pessoas que tenham deficiência, desde que a renda familiar, em ambos os casos, seja menor que $\frac{1}{4}$ do salário mínimo, ou seja, R\$ 234,25.

A renda familiar predominante para 61 (50,9%) participantes era entre 3 e 4 salários mínimos e 108 (90%) coabitavam com algum familiar.

Portanto, na amostra deste estudo houve predomínio de idosos, com baixa escolaridade, que mantinham união estável, inativos por aposentadoria, com renda até 4 salários mínimos e que coabitavam com algum familiar.

Tabela 2 - Caracterização do autocuidado de pessoas estomizadas intestinais, cadastradas no Programa de Ostomizados do interior paulista. Ribeirão Preto, 2018

Capacidade autocuidado	Geral		Específico	
	N	%	N	%
Ausente	1	0,8	17	14,1
Parcial	4	3,3	35	29,1
Pleno	115	95,9	68	56,8
TOTAL	120	100,0	120	100,0

Fonte: Arquivos dos pesquisadores.

Quando aplicado a Escala de capacidade de autocuidado ASAS-R, 115 (95,9%) estomizados apresentaram capacidade plena para o autocuidado, 4 (3,3%) parcial e 1 (0,8%) ausente. A pessoa estomizada que apresentou capacidade ausente para o

autocuidado era totalmente dependente do seu familiar, pois possuía limitação motora.

No entanto, quando avaliados em relação à capacidade de autocuidado específico com a estomia intestinal e equipamentos coletores, 68 (56,8%) estomizados apresentaram capacidade plena, 35 (29,1%) capacidade parcial e 17 (14,1) capacidade ausente.

As pessoas estomizadas que apresentaram capacidade ausente para o autocuidado específico conseguiam apenas esvaziar e higienizar o equipamento coletor, necessitando de seu familiar para auxiliá-los nos demais cuidados.

Por outro lado, estas que apresentaram capacidade parcial referiram realizar os cuidados de higiene da estomia e equipamento coletor, além de retirar o equipamento coletor, observação da pele periestoma, e em alguns casos (minoria) conseguiam mensurar e recortar a base. Porém, a aplicação do equipamento e de adjuvantes era realizado pelo familiar.

Foi realizada uma avaliação da capacidade do autocuidado destas pessoas com utilização de um instrumento geral e um outro específico, pois acreditamos que para dimensionar a real demanda de autocuidado há necessidade de associar aspectos do cuidado com a estomia e os equipamentos coletores (STACCIARINI, PACE, 2017).

A coabitação com familiares proporcionou a participação mais ativa da pessoa estomizada nos cuidados com a estomia e equipamento coletor, dentro da limitação física ou psicoemocional de cada um, o que fez o familiar assumir maior responsabilidade pela realização dos cuidados.

Em relação aos dados clínicos, 91 (76%) possuíam colostomia, destas 65 (54,4%) eram de caráter definitivo e 26 (21,6%) temporário; e 27 (22,4%) possuíam ileostomia, destas 19 (15,8%) definitivo e 8 (6,6%) temporário.

Como principal causa da confecção das estomias intestinais, houve predomínio de neoplasia colorretal para 75 (62,6%) participantes e traumas para 26 (21,6%) como perfuração intestinal, volvo e obstrução intestinal.

Em relação ao tempo de permanência da estomia intestinal predominou 107 (89,2%) em até 15 anos, sendo que destes, 53 (44,2%) até 5 anos e 54 (45%) de 6-15 anos.

Um dado que nos chamou a atenção foi em relação à presença complicações para 65 (54,2%) pessoas, que apresentaram hérnia paraestomal (47 - 39,1%), seguida

de prolapso (7 - 5,8%), retração (5 - 4,1%), hérnia/prolapso (4 - 3,3%) e hérnia incisional (2 - 1,6%).

O equipamento coletor mais utilizado por 82 (68,5%) pessoas foi o de uma peça drenável, sendo que destes 77 (64,4%) eram base plana e 5 (4,1%) base convexa; e 30 (24,9%) participantes utilizavam equipamentos de duas peças drenável, sendo que 28 (23,3%) eram com base plana e 2 (1,6%) com base convexa.

Tabela 3 - Caracterização clínica das pessoas estomizadas intestinais, cadastradas no Programa de Ostomizados do interior paulista. Ribeirão Preto, 2018

Características da estomia e equipamentos coletores em uso		N	%
Estomia	Ileostomia temporária	8	6,6
	Ileostomia definitiva	19	15,8
	Transversostomia definitiva	1	0,8
	Colostomia temporária	26	21,6
	Colostomia definitiva	65	54,4
	Ileocolostomia definitiva	1	0,8
Tempo estomia (anos)	Até 5	53	44,2
	6-15	54	45,0
	16-25	9	7,5
	Acima de 26	4	3,3
Causas	Neoplasia	75	62,6
	Traumas	26	21,6
	Doença de Chagas	13	10,8
	Doença inflamatória intestinal	6	5,0
Complicações	Não	55	45,8
	Sim	65	54,2
	<i>Hérnia paraestomal</i>	47	39,1
	<i>Prolapso</i>	7	5,8
	<i>Retração</i>	5	4,1
	<i>Hérnia e prolapso</i>	4	3,3
	<i>Hérnia incisional</i>	2	1,6
Equipamentos coletores	1 peça plana	77	64,4
	1 peça convexa	5	4,1
	2 peças plana	28	23,3
	2 peças convexa	2	1,6
	Descartável	7	5,8
	Protetor	1	0,8
Adjuvantes	Não	59	49,1
	Sim	61	50,9
	<i>Lenço</i>	13	10,8
	<i>Cinto</i>	9	7,4
	<i>Pó</i>	7	5,8
	<i>Pasta</i>	6	4,9
	<i>Associação de adjuvantes</i>	26	22,0
Total		120	100,0

Fonte: Arquivos dos pesquisadores.

Em relação ao uso de adjuvante, 61 (50,9%) utilizavam adjuvante como lenço (película protetora) por 13 (10,8%) estomizados, cinto elástico por 9 (7,4%), por 7

(5,8%) o pó de resina sintética e pasta de resina sintética por 6 (4,9%). Deste total, 26 (22%) participantes associavam mais de um adjuvante.

Portanto, houve predomínio de participantes com colostomia definitiva por neoplasia colorretal, cujo tempo de estomização variou em até 15 anos, sendo que mais da metade desenvolveu a hérnia paraestomal como complicação tardia mais frequente, que requereu associação de mais de um adjuvante e a utilização do equipamento coletor de peça única drenável.

FAMILIARES

Tabela 4 - Caracterização sociodemográfica dos familiares de pessoas estomizadas intestinais, cadastradas no Programa de Ostomizados do interior paulista. Ribeirão Preto, 2018

Variáveis	Categorias	N	%
Sexo	Feminino	24	75,0
	Masculino	8	25,0
Idade	19-59	14	43,8
	Acima de 60	18	56,2
Escolaridade (anos)	1-5	15	46,9
	5-10	8	25,0
	10-15	9	28,1
Estado civil	Solteiro	5	15,6
	Casado/amasiado	23	71,9
	Separado/divorciado	4	12,5
Atividade Laboral	Ativo	10	31,2
	Inativo – motivos	22	68,8
	<i>Aposentado</i>	10	31,2
	<i>Do lar</i>	10	31,2
	<i>Desempregado</i>	2	6,4
Renda (salário mínimo)	1-2	11	34,4
	3-4	16	50,0
	Acima de 5	5	15,6
Parentesco	Esposa	10	31,2
	Filho	12	37,6
	Marido	6	18,7
	Outros	4	12,5
TOTAL		32	100,0

Fonte: Arquivos dos pesquisadores.

Participaram do estudo 32 familiares, sendo 24 (75%) do sexo feminino, 18 (56,2%) acima de 60 anos, 15 (46,9%) com estudo entre 5 e 10 anos, com 23 (71,9%) casados/amasiados.

Em relação ao aspecto laboral 22 (68,8%) eram inativos, destes 10 (31,2%) eram aposentados, 10 (31,2%) do lar e 2 (6,4%) desempregados.

A renda familiar variou de um até quatro (4) salários mínimos, destes 11 (34,4%) recebiam de 1-2 salários mínimos e 16 (50,0%) de 3 a 4 salários mínimos.

Em relação ao grau de parentesco com as pessoas estomizadas, verificamos que 12 (37,6%) eram filhos, seguido por 10 (31,2%) esposas, 6 (18,7%) maridos e 4 (12,5%) outros, que correspondiam a mãe, neta e irmã.

Os familiares que acompanharam as pessoas estomizadas nos serviços de saúde, apresentaram como características em sua maioria mulher, idosa, com baixa escolaridade, aposentada ou desempregada, cuja renda familiar era de até 4 salários mínimos, sendo que houve predomínio do parentesco filial.

Tabela 5 - Caracterização sobre autocuidado e vínculo familiar com a pessoa estomizada intestinal, cadastrada no Programa de Ostomizados do interior paulista. Ribeirão Preto, 2018

Autocuidado e vínculo familiar		N	%
Acompanhamento na internação	Sim	28	87,6
	Não	3	9,3
	Às vezes	1	3,1
Orientação de autocuidado	Sim	19	59,4
	Não	13	40,6
Auxilia no autocuidado	Sim	23	71,9
	Não	9	28,1
Mudança na rotina diária	Sim	6	18,7
	Não	5	15,6
	Consegue conciliar	21	65,7
Total		32	100,0

Fonte: Arquivos dos pesquisadores.

Em relação ao vínculo familiar, 28 (87,6%) familiares relataram estar presente durante todo o período de internação e destes 19 (59,4%) receberam orientações sobre o autocuidado com a estomia e equipamento coletor. Conforme relato dos familiares, estas orientações foram realizadas pelo “Enfermeiro”.

Os cuidados mais lembrados por estes foram sobre o esvaziamento e retirada da bolsa, lavar a estomia e a pele, medir a estomia e recortar a placa, estirar a pele e colar a placa na barriga, fazer movimentos circulares para colar a placa e colocar a presilha.

Entre os familiares que não foram orientados no ambiente hospitalar, 13 (40,6%) referiram ter recebido informações no Programa de Ostomizados.

Cerca de 23 (71,9%) familiares auxiliavam a pessoa estomizada na realização dos cuidados com a estomia e equipamento coletor no domicílio, este fato deveu-se a dificuldade na colocação do equipamento coletor devido à idade avançada e presença de complicações. Outro fato evidenciado nesta pesquisa foi a preferência do estomizado em ser cuidado pela sua companheira, pois a mesma sentia-se no dever de cuidar.

Dos 32 familiares que participaram da pesquisa, 21 (65,7%) relataram conseguir conciliar suas atividades de vida diária com os cuidados da pessoa estomizada, porém referiram que a vida mudou, pois com o adoecimento do seu familiar deixaram de realizar algumas atividades de lazer.

O autocuidado era realizado por familiares, cuja maioria tinha acompanhado a hospitalização da pessoa estomizada, porém nem todos receberam as recomendações sobre o autocuidado com a estomia e equipamento coletor na alta hospitalar. Contudo, todos assumiram a responsabilidade dos cuidados no domicílio até que esta pessoa tivesse capacidade de assumi-los parcial ou integralmente. Além disso, referiram conseguir conciliar suas atividades de vida diária com o cuidado da pessoa estomizada.

DISCUSSÃO

Do total de participantes, houve predomínio do sexo masculino, o que diverge dos achados na literatura (SASAKI, 2012; MELOTTI et al., 2013; SOUSA et al., 2016; NETO, FERNANDES, DIDONÉ, 2016). Justifica-se que os homens buscam os serviços de saúde com menor frequência, fator que o faz se privar de medidas de

promoção da saúde e prevenção de doenças, focalizando apenas o cuidado curativo. Muitas vezes quando o diagnóstico é estabelecido, já se encontra em estadiamento avançado (CHERRY, WOODWELL, 2002).

Em relação à idade, a maioria era idosa, semelhantemente à literatura (SASAKI, 2012; MELOTTI et al., 2013; SOUSA et al., 2016; NETO, FERNANDES, DIDONÉ, 2016). Com o aumento da expectativa de vida dos brasileiros e no mundo, a idade é considerada um fator de risco para a morbimortalidade de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), principalmente o câncer, o que merece maior investimento no que se refere ao controle dos fatores de risco para o desenvolvimento da doença como obesidade, sedentarismo e alimentação inadequada (SIERRA, 2016).

A escolaridade foi representada em sua maioria por até cinco anos de estudo, sendo classificada como ensino fundamental incompleto. Resultados similares foram encontrados na literatura (MELOTTI et al., 2013; SOUSA et al., 2016). O baixo nível de escolaridade se torna um dado preocupante, pois quanto menor o grau de instrução maior é a dificuldade para questionar os profissionais a respeito de sua saúde e realizar os cuidados necessários. Além disso, isso comprometer a implementação de ações educativas de autocuidado, pois este não participa de forma proativa de sua reabilitação (LENZA et al., 2013).

A baixa renda evidenciada neste estudo e na literatura (MELOTTI et al., 2013; SOUSA, 2016) associada à baixa escolaridade restringe as oportunidades de competir no mercado de trabalho por melhores salários e assim, este fato reflete no seu direito de aposentadoria. O conhecimento desta variável se faz importante porque limita o acesso aos bens de consumo e de prestação de serviços, que pode representar menor qualidade de vida (SONOBE, BUETTO, ZAGO, 2011).

Sobre o estado civil, a maioria mantém união estável e tem o cônjuge como cuidador principal como no estudo de Sousa et al. (2016). Esse dado se faz importante porque a situação conjugal da pessoa estomizada e sua vida sexual estão diretamente relacionadas aos problemas resultantes da estomia. A vida sexual faz parte da personalidade de cada pessoa e não pode ser separada dos outros aspectos da sua vida (KIMURA et al., 2016; CARDOSO, et al., 2015).

O câncer colorretal foi a principal patologia associada à confecção da estomia, com predomínio da colostomia definitiva, com variação de meses até 15 anos, assim como em outros estudos recentes (SASAKI, 2012; MELOTTI et al., 2013; SOUSA et al., 2016; NETO, FERNANDES, DIDONÉ, 2016).

A principal complicação apresentada neste estudo foi a hérnia paraestomal, decorrente de hérnia incisional no local de exteriorização da estomia. Esta é uma complicação tardia, sendo que em geral está relacionada à cirurgia de urgência, infecção, obesidade, doença pulmonar obstrutiva crônica e idade (CHEUNG et al., 2001), além da ausência de demarcação de estoma pré-operatória. Inferimos que o fato dos participantes deste estudo estarem cadastrados no programa de saúde para pessoas estomizadas explica o predomínio das complicações tardias em relação às precoces, em decorrência do processo de envelhecimento.

O aparecimento das complicações é consequência de consultas pré-operatórias precárias, em especial da falta de demarcação da estomia no pré-operatório, pois a má localização dificulta o autocuidado, a visualização da pele e a troca de equipamentos (MANJOUBI, GOODARKI, MOHAMMAD-SADEGUI, 2010).

O equipamento coletor utilizado pela maioria dos participantes foi o de uma peça drenável, associado ao uso de um ou mais adjuvantes de proteção e segurança. Resultado similar foi encontrado na literatura, justificado pelo fato de que o equipamento coletor de uma peça facilita o manuseio quando comparado ao de duas peças, pois a maioria era idosa e apresentava restrições para movimento motor fino (SASAKI, 2012).

Destacamos a importância do programa de saúde para pessoas estomizadas sempre pautado no princípio da integralidade do cuidado, assegurado pela Constituição Federal de 1988, e retificado mais recentemente pela Portaria nº 400 de 2009, que garante o direito à assistência especializada (PAIM et al., 2011; KIMURA, KAMADA, GUILHEM, 2016).

Nos Estados Unidos, Rowbotham (1975) trouxe o conceito de Clínicas de Reabilitação de Estomizados, que no caso do contexto brasileiro, estas poderiam ser representados pelo Programa de saúde para pessoa estomizada, que realizam o cadastramento e o fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes, além da assistência multiprofissional, com avaliação integral das necessidades desta clientela.

Considerando os dados de caracterização sociodemográfica de pessoas estomizadas, a idade influenciou diretamente na capacidade de autocuidado, pois aqueles com capacidade parcial e ausente, apresentaram deficiência visual e a habilidade motora fina diminuídas (mãos trêmulas), consequências estas relacionadas ao processo natural de envelhecimento.

Por outro lado, as características clínicas também contribuíram para a não realização do autocuidado pleno, pois a doença oncológica em atividade e as complicações das estomias, ambas associadas à idade foram limitantes para o autocuidado dos participantes deste estudo. Assim, estas pessoas necessitaram de um familiar cuidador para auxiliá-los no domicílio.

Durante o período de hospitalização, o familiar deve ser preparado para assumir os cuidados com a estomia e equipamento coletor, bem como para o enfrentamento das mudanças físicas e psicossociais da pessoa estomizada. No entanto, não basta apenas ensinar a troca do equipamento coletor de maneira procedimental, existe a necessidade de discutir sobre as adaptações necessárias à adoção do novo estilo de vida com a deficiência física.

A idade do familiar cuidador neste estudo chamou nossa atenção, pois são idosos cuidando de idosos, uma vez que o cuidado ficou, predominantemente, sob a responsabilidade de familiares com idade acima de 60 anos.

As complicações clínicas apresentadas por estas pessoas, foram tardias, ou seja, ocorreram meses ou anos após a cirurgia, como repercussão do processo de envelhecimento e da evolução clínica destes participantes, o que dificultou ainda mais os cuidados de higiene e troca do equipamento coletor e a vida da pessoa estomizada e seu familiar.

O equipamento coletor de uma ou duas peças possui a mesma finalidade, a base protege a pele periestoma contra os efluentes e a bolsa coletora armazena o conteúdo fecal. No entanto, o equipamento de duas peças tem a vantagem de favorecer a higienização da bolsa, separadamente da base. Porém, se a pessoa não possuir habilidade ou capacidade para manipulá-lo, terá dificuldade na conexão da base à bolsa, ou seja, este pode ser um critério para a contraindicação deste tipo de equipamento para pessoas com esta dificuldade motora.

Ressaltamos que as características sociodemográficas e clínicas de pessoas estomizadas podem influenciar diretamente na capacidade de autocuidado, pois uma estomia com localização inadequada e com complicações, poderá mesmo assim, ter assegurado a manutenção do tratamento clínico para o controle da doença e a retomada gradativa das atividades de vida diária, se receber uma assistência especializada. Esta assistência possibilitará a indicação correta do equipamento coletor, apesar da presença de complicações de estoma e pele periestoma, que

favorecerá o alcance da adaptação ao novo estilo de vida com a deficiência física e consequentemente o alcance da reabilitação.

A equipe multidisciplinar que presta assistência a esta clientela, tanto no intrahospitalar como no serviço especializado de saúde necessita ter uma visão ampliada do processo de estomização para a identificação das demandas de necessidades individuais, com inclusão do familiar cuidador neste contexto.

O atendimento especializado assegurado às pessoas estomizadas foi denominado “Programa dos Ostomizados”, homologado pela Portaria Nº 116, de 9 de Setembro de 1993, cujo objetivo focalizava o fornecimento de equipamentos coletores aos usuários do SUS. Após 22 anos, esta foi revogada pela Portaria nº400 de 16 de Novembro de 2009, que regulamentou o funcionamento do Serviço Especializado, com recomendações sobre recursos humanos, materiais e ambiente físico. Sem dúvida, foi um marco histórico para a assistência às pessoas estomizadas, contudo ainda há desafios para a implantação destes serviços em todo o território nacional.

Além disso, os resultados alcançados por este programa de saúde podem ser avaliados, haja vista a implementação da Portaria nº400, pois a sua potencialidade poderá ser melhor explorada. Estudos enfatizam a necessidade de investir em perspectivas, que consideram o processo de reabilitação, vinculada à assistência de uma equipe interdisciplinar, com pressupostos do acolhimento e da integralidade do cuidado.

Assim, a avaliação periódica da capacidade do autocuidado das pessoas cadastradas no programa de saúde se faz necessária, pois o processo de envelhecimento, a evolução da clínica e outras condições crônicas podem comprometer a realização e a manutenção do autocuidado, principalmente na ocorrência de complicações de estomia e de pele periestoma. Para tanto, o conhecimento das características sociodemográficas, clínicas e de capacidade para autocuidado auxiliam no planejamento de métodos e estratégias de ensino para esta clientela e sua família, o que favorece a implementação de intervenções efetivas para atender as demandas específicas.

O planejamento da assistência de enfermagem à pessoa estomizada e seu familiar deve contemplar o ensino e a aprendizagem pré e pós-operatórias sobre cirurgia e suas consequências, demarcação de estoma, seguimento especializado para controle da doença, realização do autocuidado, prevenção de complicações clínicas e da estomia e pele periestoma, bem como suporte nutricional, psicológico e

social. O seguimento especializado deve ser realizado até que se sintam seguros e adaptados ao novo estilo de vida com a deficiência física e ao longo da sobrevivência, para que estes possam recorrer sempre que apresentarem necessidade.

Ao término desta primeira etapa do estudo, foi possível realizar a caracterização sociodemográfica e clínica das pessoas estomizadas intestinais e de sua capacidade para o autocuidado geral e específico.

Esta caracterização favoreceu o refinamento dos critérios de seleção para compor o GF Pessoa estomizada na segunda etapa deste estudo, pois assim, teríamos a possibilidade de selecionar participantes, que possuísem características distintas, que pudessem representar a diversidade de experiências para a construção do significado sobre o autocuidado com maior interpretação em profundidade.

Em relação aos familiares também foi possível realizar a caracterização sociodemográfica e de vínculo familiar. Esta caracterização favoreceu os critérios de seleção para a composição do GF Familiar.

7. RESULTADOS E DISCUSSÃO – QUALITATIVA

Na etapa qualitativa deste estudo, analisamos os relatos sobre a experiência do autocuidado com a estomia intestinal e o equipamento coletor dos principais envolvidos no processo de estomização: as pessoas estomizadas intestinais, os familiares e os profissionais do Programa de Ostomizados.

Contextualização sociodemográfica e clínica de pessoas estomizadas intestinais

Tabela 6 - Caracterização sociodemográfica de pessoas estomizadas intestinais, participantes do GF Pessoa estomizada, Ribeirão Preto-SP, 2018

Identificação	Sexo	Idade	Escolaridade	Estado civil	Laboral	Renda (S.M)	Coabitação
PE1	Fem	63	Ensino médio	Casada	Aposentada	2,5	Sim
PE2	Mas	65	Ensino médio	Casado	Aposentado	10	Sim
PE3	Mas	51	Ensino fundamental incompleto	Casado	Afastado	5	Sim
PE4	Fem	47	Ensino médio	Viúva	Afastada	02	Sim
PE5	Mas	59	Ensino fundamental incompleto	Casado	Aposentado Invalidez	02	Sim
PE6	Mas	63	Ensino fundamental incompleto	Casado	Aposentado invalidez	04	Sim
PE7	Fem	63	Ensino fundamental incompleto	Viúva	Aposentada	02	Sim
PE8	Mas	67	Ensino Superior	Casado	Ativo	Acima de 10	Sim
PE9	Fem	69	Ensino fundamental completo	Divorciada	Aposentada	02	Sim

Fonte: Arquivos dos pesquisadores.

Tabela 7 - Caracterização clínica de pessoas estomizadas intestinais, participantes do GF Pessoa estomizada, Ribeirão Preto-SP, 2018

Identificação	Estomia	Temporalidade (anos)	Causa	Complicação	Equipamento	Adjuvantes	Demarcação	Capacidade Autocuidado
PE1	Ileostomia permanente	30	Doença de Crohn	Ausente	2 peças drenável base plana	Não	Sim	Pleno
PE2	Ileostomia permanente	17	Retocolite Ulcerativa	Ausente	2 peças drenável base plana	Pó	Não	Pleno
PE3	Colostomia temporária	04	Neoplasia	Hérnia paraestomal	2 peças drenável base plana	Cinto elástico	Não	Pleno
PE4	Colostomia permanente	10 meses	Neoplasia	Retração	2 peças drenável base convexa	Pó	Não	Pleno
PE5	Ileostomia permanente	08	Retocolite Ulcerativa	Hérnia incisional	2 peças drenável base convexa	Pasta Cinto elástico	Não	Ausente
PE6	Colostomia permanente	13	Neoplasia	Hérnia paraestomal	1 peça drenável base plana	Faixa abdominal	Sim	Parcial
PE7	Colostomia permanente	02	Neoplasia	Retração	2 peças drenável base convexa	Pasta Pó Cinto elástico	Não	Parcial
PE8	Ileostomia temporária	02 anos e 4 meses	Diverticulite perfurada	Retração	2 peças drenável base convexa	Pasta Cinto elástico	Não	Ausente
PE9	Colostomia permanente	10 anos	Neoplasia	Ausente	Irrigação intestinal e protetor de estoma	Não	Sim	Pleno

Fonte: Arquivos dos pesquisadores.

Participaram do GF Pessoa estomizada, nove pessoas estomizadas intestinas, com média de idade de 60,77 anos, sendo que a escolaridade variou de ensino fundamental incompleto a ensino superior. Além disso, a maioria era casada, aposentada e ou afastada por motivo de doença, cuja renda familiar era entre dois e dez salários mínimos e todos coabitavam com algum familiar.

Em relação à caracterização clínica, cinco apresentavam colostomia e quatro ileostomia, sendo que o tempo de estomização variou entre 10 meses e 30 anos, com predomínio do diagnóstico CCR e DII. Além disso, seis apresentaram complicações de estoma como retração e hérnia paraestomal, sendo que apenas dois foram demarcados no pré-operatório. Em relação ao equipamento coletor, sete utilizavam a de duas peças, associado a adjuvantes de proteção e segurança. Quando avaliados sobre a capacidade de autocuidado específico com a estomia e equipamento coletor, cinco apresentaram capacidade plena, dois com capacidade parcial e dois com capacidade ausente para o autocuidado.

Estas características dos participantes do GF Pessoa estomizada - etapa qualitativa, representou a diversidade de situações vivenciadas pelos participantes da etapa quantitativa, o que possibilitou realizar entrevistas em profundidade para extrair o significado do autocuidado com a estomia intestinal e equipamento coletor na perspectiva da pessoa estomizada.

Participaram do GF familiar quatro familiares do sexo feminino, com média de idade de 55,5 anos, cuja escolaridade variou de ensino fundamental incompleto a ensino superior, maioria casada e dona de casa, renda familiar de um a dez salários mínimos, sendo o vínculo familiar esposa, que acompanhava a pessoa estomizada intestinal durante o período de internação. Contudo, apenas um familiar recebeu informações sobre o autocuidado, porém todas auxiliaram na realização dos cuidados no domicílio, o que tornava necessário conciliar as suas outras atividades.

Participaram do GF profissional cinco profissionais da equipe do Programa de Ostomizados, com média de idade de 45,4 anos, predomínio do sexo feminino, tempo de atuação no Programa variou entre quatro e 20 anos, possuíam especialização e apenas dois profissionais tinham experiência prévia com pessoas estomizadas intestinais.

Tabela 8 - Caracterização sociodemográfica e de vínculo dos familiares de pessoas estomizadas intestinais participantes do GF familiar, Ribeirão Preto-SP, 2018

Identificação	Sexo	Idade	Escolaridade	Estado civil	Laboral	Renda (S.M)	Parentesco	Acompanhou durante internação	Recebeu informação AC	Auxiliou nos cuidados	Mudou sua rotina diária
F1	Fem	84	Ensino fundamental incompleto	Casada	Viúva	01	Mãe	Em alguns momentos	Não	Sim	Não
F2	Fem	64	Ensino médio	Casado	Dona de casa	10	Esposa	Sim	Não	Sim	Conciliou
F3	Fem	53	Ensino médio	Casado	Doméstica	04	Esposa	Sim	Sim	Sim	Conciliou
F4	Fem	21	Cursando ensino superior	Solteira	Estudante	02	Filha	Sim	Não	Sim	Não

Fonte: Arquivos dos pesquisadores.

Tabela 9 - Caracterização sociodemográfica e profissional da equipe do Programa de Ostomizado participante do GF profissional, Ribeirão Preto-SP, 2018

Profissional	Idade	Sexo	Estado Civil	Tempo de atuação no Programa	Formação especializada	Experiência prévia com estomizados	Seu atendimento está relacionado com:
Auxiliar de enfermagem	61	Fem	Viúva	8 anos	Não	Não	Cadastramento, troca do equipamento, agendamento de retornos mensais para reavaliação e fornecimento equipamento coletor.
Nutricionista	33	Fem	Solteira	5 anos	Sim - Mestrado	Não	Avaliação nutricional e orientações verbal e por escrito sobre alimentação e encaminhamento para acompanhamento nutricional.
Psicólogo	51	Fem	Casada	-----	Sim – Gestão de pessoas. Psicooncologia.	Não	Avaliação e acompanhamento psicológico, encaminhamento para a Associação dos Ostomizados.
Enfermeiro	30	Mas	Solteiro	4 anos	Sim - Estomaterapia	Sim- Aprimoramento	Cadastramento, consulta de enfermagem, indicação e troca do equipamento coletor, educação em saúde paciente/família, agendamento de retornos, tratamento de complicações, encaminhamento psicológico, avaliação das necessidades sociais e encaminhamento para assistente social, encaminhamento para a Associação dos Ostomizados.
Médico	52	Mas	Casado	20 anos	Sim - Coloproctologia	Sim - Residência	Cadastramento no programa, seguimento clínico e solicitação de avaliação dos outros profissionais

Fonte: Arquivos dos pesquisadores.

Autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores: a perspectiva das pessoas estomizadas

RESULTADOS

Nesta primeira etapa, da análise sobre a perspectiva das pessoas estomizadas intestinais, participantes do grupo focal denominado de GF Pessoa estomizada, resultou na categorização do Núcleo de sentido “A experiência da estomização intestinal e o autocuidado” com três unidades de sentidos: “Assistência especializada a pessoa estomizada e o autocuidado; “Diagnóstico, terapêuticas e consequências”; e “Adaptações necessárias ou alcançadas”, conforme Mapa conceitual GF Pessoa estomizada.

Figura 1 - Mapa conceitual da análise do autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores na perspectiva da pessoa estomizada. Ribeirão Preto, 2018

Fonte: Arquivos dos pesquisadores.

A análise deste núcleo de sentido gerou a categorização do Tema “A experiência da necessidade do autocuidado após o processo de estomização intestinal”, com dois núcleos temáticos “Assistência interdisciplinar necessária às pessoas estomizadas intestinais”; e “O autocuidado para a reabilitação da pessoa estomizada intestinal”.

Esquema 2 - Interpretação da experiência de autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores na perspectiva das pessoas estomizadas. Ribeirão Preto, 2018

Tema “A experiência da necessidade do autocuidado após o processo de estomização intestinal”

Núcleo temático 1: “Assistência interdisciplinar necessária às pessoas estomizadas intestinais”

Núcleo temático 2: “O autocuidado para a reabilitação da pessoa estomizada intestinal”

Suporte profissional especializado para pessoas com deficiência física

Fonte: Arquivos dos pesquisadores.

Tema “A experiência da necessidade do autocuidado após o processo de estomização intestinal”

Apresentamos este Tema, que sintetiza a análise interpretativa elaborada pelas pesquisadoras em relação à experiência de pessoas estomizadas intestinais sobre o autocuidado, cuja compreensão deve ser ampliada, incluindo-se as repercussões físicas e psicossociais, tanto na dimensão individual, familiar como social, extrapolando-se a visão simplista do cuidado procedimental. Nesta interpretação, refletir sobre a abordagem da estomia intestinal como a deficiência física foi fundamental, para que esta seja incluída, desde o início da assistência

especializada interdisciplinar para estas pessoas e seus familiares, no sistema de saúde, quer pública ou privada.

Núcleo temático 1: “Assistência interdisciplinar necessária às pessoas estomizadas intestinais”

Para as pessoas que passaram pelo processo de estomização intestinal, o principal desafio após a alta hospitalar, foi a realização do autocuidado com a estomia e o equipamento coletor; muitos não tiveram uma assistência perioperatória, que realmente atendesse a demanda de suas necessidades.

“No começo não foi fácil, você sai do hospital cheio de dúvidas na cabeça. Naquele tempo, não tinham pessoas que conhecessem ... hoje está mais divulgado! (Diário de campo: tanto profissionais como muitas pessoas da população tem conhecimento sobre estomia intestinal)” (PE3, homem, 51 anos, casado, Neoplasia, colostomia temporária e afastamento do trabalho por doença).

“... ninguém me ensinou nada ... nem falou onde pegava a bolsa (Diário de campo: onde poderia adquirir os equipamentos mais adequados), nem como agia, eles me deixaram assim ... largaram na ribanceira!!! (Diário de campo: explicitou o seu sentimento de abandono pelos profissionais) ... Eu não sabia nem como descolava a primeira parte da bolsa para lavar, eu tive que ir atrás do enfermeiro ... aí ele me ensinou como tirar ali e higienizar a bolsinha ...” (PE4, mulher, 47 anos, viúva, Neoplasia, colostomia permanente e afastamento do trabalho por doença).

“... a gente saiu do hospital sem nenhuma informação, você sai com a bolsa (Diário de campo: de colostomia) no corpo e não te dão nenhuma de reserva ... como não tivemos nenhuma orientação e minha esposa não tinha prática ... não sabíamos o tipo de alimentação, comia qualquer coisa, e aí as fezes saíam líquidas ... vazava (Diário de campo: infiltrava e a base do equipamento descolava), queimava a pele ... na hora da troca passava a gilete (Diário de campo: raspar os pelos), dava aquela alergia, depois fiquei sabendo que não podia passar a gilete ... no começo foi complicado” (PE2, homem, 65 anos, casado, Retocolite Ulcerativa, ileostomia permanente e aposentado).

Diário de campo: apresentou muitas dificuldades para adaptação, levou um ano para conseguir assumir o autocuidado com estomia e equipamento coletor, durante este período a esposa realizou os cuidados para ele.

As dificuldades enfrentadas por estas pessoas, dimensionam a demanda de uma assistência especializada, com um planejamento que possa atender as suas necessidades individuais ao longo do tratamento cirúrgico e do seguimento ambulatorial. Além disso, os familiares, devem ser incluídos neste planejamento, pois são fundamentais na recuperação física e psicossocial da pessoa estomizada, auxiliando-o nos cuidados com a estomia e equipamento coletor ao retornar para o domicílio.

Por outro lado, para uma participante, além de não ter tido assistência hospitalar especializada, ao buscar esta assistência no Programa de Ostomizados do SUS, não pode ser atendida, pois possuía convênio de assistência à saúde suplementar. Em geral, as informações sobre os direitos e coberturas dos planos de saúde não são disponibilizadas, o que gera muitos problemas no pós-operatório, comprometendo a recuperação da pessoa.

“... minha filha foi no SUS para ver e o enfermeiro do Programa disse que tinha direito pelo plano de saúde particular e assim é que eu vi que tinha direito (Diário de campo: de atendimento especializado pelo convênio, mas como não era disponibilizado) ... a enfermeira estomaterapeuta (Diário de campo: solicitou o atendimento pela indústria farmacêutica) foi na minha casa, me deu toda orientação sobre a troca ... mas no hospital, eu saí sem nenhuma informação ...” (PE4, mulher, 47 anos, viúva, Neoplasia, colostomia permanente e afastamento do trabalho por doença).

Contudo, para outros participantes, as experiências foram totalmente diferentes, pois foram atendidos em instituições, que ofereciam assistência especializada.

“... quando eu fui fazer a cirurgia marcou onde ia fazer (Diário de campo: demarcação de estoma) e antes de eu ir embora chamou a minha mulher e explicou como devia fazer, explicaram tudo (Diário de campo: cuidados com a estomia e

equipamento coletor) *Muito bom!!!* (PE6, homem, 63 anos, casado, Neoplasia, colostomia permanente e aposentado por invalidez).

“Lá no hospital (Diário de campo: oncológico) ... você faz todos os exames, já passa pelo médico que define se realmente precisa fazer a cirurgia e se tem possibilidade de usar uma bolsa (Observação: confecção de estomia intestinal) ... e já encaminha para a enfermeira estomaterapeuta, para uma preparação (Diário de campo: demarcação de estoma e preparo colônico) ... e com essa preparação ainda sofri muito! Eu começava a chorar muito, porque eu não queria a bolsa de jeito nenhum, então vinha psicólogo, a enfermeira, os médicos ali juntos... foi assim o suporte mesmo ...” (PE9, mulher, 69 anos, divorciada, Neoplasia, colostomia permanente e aposentada).

Apesar da legislação brasileira assegurar uma assistência especializada para as pessoas estomizadas, a demanda de necessidades de cuidados relatada, evidencia a falta de capacitação profissional, pois aspectos fundamentais como o ensino do autocuidado com a estomia e equipamentos coletores, bem como a necessidade de adaptações para a retomada das atividades cotidianas e a contrarreferência ao serviço de nível secundário especializado no SUS, ainda não foram incluídos no planejamento. Isso gerou uma peregrinação dos participantes pelos serviços de saúde, tornando a experiência traumatizante, assim como houve afastamento do convívio social.

“Eu fui para um postinho pedir ajuda, graças a Deus eu conheci uma senhora (Diário de campo: profissional de enfermagem) que trocava bolsinha pra mim no postinho de saúde, mas quando eu fui para a UPA ... a pessoa (Diário de campo: profissional de saúde) não trocava, então fiquei meio perdido ...” (PE3, homem, 51 anos, casado, Neoplasia, colostomia temporária e afastamento do trabalho por doença).

“Quando fui fazer o cartão da prefeitura (Diário de campo: cartão de cadastramento como pessoa com deficiência física), me perguntaram o que era estomia ... Ela que trabalha na área de saúde e não sabia ...” (PE5, homem, 59 anos, casado, Retocolite Ulcerativa, ileostomia permanente e aposentado por invalidez).

As políticas públicas de saúde asseguram a assistência especializada por meio do Programa de Ostomizados, bem como a aquisição dos equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança, mas há muitas dificuldades para a sua acessibilidade. Por outro lado, a Associação dos Ostomizados com o apoio da indústria farmacêutica, também estão inseridas neste contexto com a finalidade de oferecer um atendimento social, proporcionando a troca de experiências entre pessoas, que possuem esta demanda específica de cuidado à saúde. Dessa forma, aqueles pacientes, que receberam o suporte especializado dos profissionais destes serviços, foram estimulados a realizar o autocuidado, tornando-se mais independentes.

“... no nosso município não falta bolsa Graças a Deus, a prefeitura e a secretaria da saúde ficam em cima, não deixam faltar, o convênio (Diário de campo: de saúde suplementar) também está aderindo bem” (PE9, mulher, 69 anos, divorciada, Neoplasia, colostomia permanente e aposentada).

“Tem gente que liga aqui (Diário de campo: AORP) desesperado ... como já passei por isso, tento acalmar e ofereço ajuda ... A gente pede para a pessoa e o familiar virem para a estomaterapeuta avaliar a estomia, porque às vezes a gente pode falar uma coisa e acaba piorando, então é melhor que a pessoa venha” (PE4, mulher, 47 anos, viúva, Neoplasia, colostomia permanente e afastamento do trabalho por doença).

“Quando vim aqui (Diário de campo: AORP) me disseram sobre a higiene e que a gente deve fazer a troca (Diário de campo: autocuidado) assim eu comecei a trocar a bolsa” (PE3, homem, 51 anos, casado, Neoplasia, colostomia temporária e afastamento do trabalho por doença).

A condição clínica, as repercussões terapêuticas e suas consequências foram determinantes para o entendimento sobre o adoecimento, pois é a partir deste entendimento que a pessoa estomizada toma a decisão de assumir ou não o autocuidado, com a utilização de estratégias de enfrentamento.

Em decorrência da fadiga fisiológica do adoecimento e das terapêuticas, a pessoa estomizada fica impossibilitada de realizar o autocuidado por mais tempo.

Cabe ao profissional da saúde avaliar esta condição e inserir o familiar para auxiliá-lo ou realizar os cuidados no domicílio, até que gradativamente esta consiga assumir o autocuidado pleno.

“... eu tive problema de infecção nos meus pontos (Diário de campo: pontos cirúrgicos da ferida operatória) ... e tive que ficar internada por 10 dias tomando antibiótico” (PE4, mulher, 47 anos, viúva, Neoplasia, colostomia permanente e afastamento do trabalho por doença).

“... fiz a primeira cirurgia na minha cidade e não foi preciso usar a bolsa, mas eu fiz quimioterapia e radioterapia ... e a radioterapia diminuiu o segundo tumor, mas também afetou uma grande parte do meu intestino. A última cirurgia foi no final de 2008 ... eu fiz cinco cirurgias ... colocava a bolsa e daí seis meses fazia a reversão, mas eu tive fistula retovaginal” (PE9, mulher, 69 anos, divorciada, Neoplasia, colostomia permanente e aposentada).

Diário de campo: A complicação pós-operatória pode ocorrer em função do comprometimento clínico.

Por outro lado, verificamos perspectivas distintas de entendimento sobre o adoecimento de uma pessoa por doença inflamatória intestinal em relação àquelas com neoplasia, o que pode influenciar na realização do autocuidado. Esta distinção está relacionada ao fato de que para a pessoa com doença inflamatória intestinal, a cirurgia de confecção de estomia intestinal tem uma conotação de salvação da sua vida, por ter sofrido com crises intensas de dor e diarreia, com alternância de períodos de remissões e exacerbações. Estas pessoas relataram que a estomia possibilitou o recomeço de vida, possuindo uma visão otimista sobre sua condição, o que as estimularam a assumir o autocuidado, pois a estomia passou a fazer parte do seu corpo.

“Isso (Diário de campo: ileostomia) não é problema ... é uma solução de vida ... ruim com ela (Diário de campo: ileostomia), pior sem ela! Eu tenho mais saúde agora ... trinta anos depois da estomia, do que quando eu estava lá no início ... eu era pele e osso ... magra, magra ... esse ano fez 30 anos! ... eu enfrentei o problema, eu não abaixei para estomia, eu não entrei em depressão, não fiquei

enfurnada dentro de casa, eu sai, continuei a sair com minha turma pra dançar como antes (Diário de campo: do adoecimento)” (PE1, mulher, 63 anos, casada, Doença de Crohn, ileostomia permanente e aposentada).

“... na realidade eu passei a ter uma melhor qualidade de vida depois da cirurgia para pôr a bolsa (Diário de campo: com confecção de ileostomia), porque eu sofri 15 anos com a retocolite ulcerativa, eu não podia ir a uma festa, estar no convívio social, tudo o que eu comia e bebia ... eu sentia muita dor ... eu tomei sulfa e corticoide por 15 anos, isso acabou com o meu intestino, quando fui fazer uma colonoscopia ... o meu intestino perfurou ... eu tive que tirar uma parte do meu reto e todo o intestino grosso e coloquei a bolsa ... (Diário de campo: cirurgia de colectomia total com confecção de ileostomia) ... eu estava com 48 anos de idade e dois meses de aposentado, tinha feito vários planos para a aposentadoria ... E na realidade ... Deus teve um outro plano para a minha vida e eu agradeço até hoje por isso” (PE2, homem, 65 anos, casado, Retocolite Ulcerativa, ileostomia permanente e aposentado).

“Não foi fácil não ... eu não tinha nada, surgiu assim de uma semana para a outra, eu fui ao banheiro e começou a sair (Diário de campo: evacuar) sangue e minha mulher disse pra irmos ao médico. Ohhh é um chute ... não foi fácil não (Diário de campo: enfrentar o diagnóstico oncológico). Mas agora ... já passou ... está tudo tranquilo (Diário de campo: já recebeu alta cura)” (PE6, homem, 63 anos, casado, Neoplasia, colostomia permanente e aposentado por invalidez).

“Eu acho assim ... a naturalidade das pessoas (Diário de campo: dos participantes do GF que tiveram doença inflamatória) para falar não é o mesmo para quem teve câncer ... eles sofreram e muito, mas na hora que você ouve a palavra câncer ... eu fui ver meu resultado sozinha porque eu jamais imaginava que era câncer ... (Diário de campo: estigma social do câncer aumentou o sofrimento dela) quando eu fiz a cirurgia ... o câncer era um tabu ... essa foi a minha dificuldade ... Hoje eu encaro normal, tem pessoas que chegam e falam que estão com câncer no reto, hoje eu encaro ... mas eu sei o que ela está sentindo ... hoje é normal falar câncer ... antigamente o câncer era a morte total hoje não ... hoje já é bem diferente” (PE9, mulher, 69 anos, divorciada, Neoplasia, colostomia permanente e aposentada).

“Nossa é horrível, tanto é que eu fui para 43 kg, você não come, não vive, não dorme, você sufoca, não tem o que fazer ... é aquilo (Diário de campo: adoecimento oncológico com vinculação ao sofrimento, dor e morte) ali todos os dias” (PE4, mulher, 47 anos, viúva, Neoplasia, colostomia permanente e afastamento do trabalho por doença).

Assim, a estomização tem grande repercussão psicossocial, pois influencia na forma como as pessoas estomizadas são vistas pelas outras pessoas nos diversos espaços sociais (de lazer, trabalho e instituições de saúde). Estas pessoas sofrem preconceito e exclusão social pelo desconhecimento da população sobre a estomia intestinal e que esta constitui, segundo a legislação brasileira, uma deficiência física. Por outro lado, há o auto preconceito sobre a sua nova condição, que aumenta ainda mais o seu sofrimento.

“Eu chego perto das minhas meninas e pergunto: eu não estou fedendo não? Dá uma cheiradinha na mãe ... rs rs (Diário de campo: risos de constrangimento). Vê se a mãe não está fedendo, se eu tiver por favor vocês me falem” (PE4, mulher, 47 anos, viúva, Neoplasia, colostomia permanente e afastamento do trabalho por doença).

“... quando eu vou na missa e sento no último banco, sempre fico preocupado (Diário de campo: com a possibilidade de exalar cheiro ou gases) ... só que a gente fica com o psicológico desse jeito, queira ou não, com a bolsa você fica (Diário de campo: involuntário) ... hoje com uma bolsa dessa (Diário de campo: pessoa com estomia intestinal) ... em uma disputa por emprego, os caras vão pegar os melhores, os estudados ... agora ... com estomia, a gente infelizmente não adianta (Diário de campo: inviável competir devido ao preconceito social)” (PE3, homem, 51 anos, casado, Neoplasia, colostomia temporária e afastamento do trabalho por doença).

“... mudou muito minha vida, eu jogava bola e fazia de tudo e de uma hora para outra ... mudou tudo! Aí o médico falou que eu não podia jogar bola e quase nenhum esporte. Para mim não foi fácil ..., mas com o tempo ... me acostumei” (PE6,

homem, 63 anos, casado, Neoplasia, colostomia permanente e aposentado por invalidez).

“Tem pessoas que tem preconceito! E nós temos profissionais aqui na nossa cidade que não gosta de atender a gente. A gente sempre comenta que ser estomizado é complicado ...” (PE9, mulher, 69 anos, divorciada, Neoplasia, colostomia permanente e aposentada).

Muitas vezes, esta situação de sofrimento é encarada por estas pessoas como uma normalidade de sua vida. Porém, esta normalidade referida é a vida destas com todas as mudanças ocorridas, ou seja, não é nada comparável à vida anterior ao processo de estomização e a falta de abordagem pelos profissionais não favorecerá a sua reabilitação.

Núcleo temático 2: “O autocuidado para a reabilitação da pessoa estomizada intestinal”

As pessoas estomizadas intestinais para lidar com o auto preconceito e o estigma da nova condição de saúde (ser uma pessoa com deficiência física) desenvolveram estratégias próprias como adoção de rituais e hábito, que lhes dessem sensação de segurança para conseguir realizar o autocuidado com o equipamento coletor, apesar de verbalizarem que nem sempre tem fundamentação científica. Muitas vezes, a possibilidade de realização do autocuidado pleno impede a condenação perante a sociedade por ser uma pessoa com deficiência, ou seja, é como se a independência para o autocuidado conseguisse minimizar esta condição.

“... primeiro eu tomo banho, faço a minha higiene todinha, eu esfrego 100 vezes em volta antes de colocar ela (Diário de campo: base do equipamento coletor), 50 vezes esfregando ela na parede e mais 50 vezes ... mania, acho que é psicológico, eu acho que dá certo rs ... cada um tem uma mania para se sentir seguro. Eu me sinto seguro desse jeito” (PE3, homem, 51 anos, casado, Neoplasia, colostomia temporária e afastamento do trabalho por doença).

“... quando você coloca a placa (Diário de campo: base do equipamento coletor) em volta da estomia, esfrego a ponta da caneta, e conforme você vai passando a pontinha da caneta, vai esquentando a placa e adere melhor. “... e se você colocar a sua mão na colostomia, você abafa os gases que estão saindo. O meu marido (Diário de campo: o marido também tinha estomia intestinal) fazia isso” (PE1, mulher, 63 anos, casada, Doença de Crohn, ileostomia permanente e aposentada).

“... eu uso óleo de girassol e costumo fazer bastante massagem em volta (Diário de campo: pressionando a base do equipamento coletor ao abdômen), porque na hora que você tira, fica bem vermelho, tudo machucadinho ... se eu passar o óleo e ficar hidratando ... eu acho que não vai machucar tanto a pele ... deve ser emocional também ...rs. ... uso saquinhos plásticos por dentro da bolsa, quando enche o saquinho joga fora ... eu não vou ficar lavando a bolsa com fezes não! Eu me adaptei desde a primeira semana, mas isso sou eu ... Faz um ano! ” (PE4, mulher, 47 anos, viúva, Neoplasia, colostomia permanente e afastamento do trabalho por doença).

“Eu procuro tomar um banhozinho de sol, na minha casa o meu quarto pega sol da tarde na janela, então dá certinho” (PE2, homem, 65 anos, casado, Retocolite Ulcerativa, ileostomia permanente e aposentado).

“Sempre, sempre passei a clara de ovo, apesar de que é a minha esposa quem faz a troca. Se eu vou viajar troco a bolsa dois dias antes” (PE5, homem, 59 anos, casado, Retocolite Ulcerativa, ileostomia permanente e aposentado por invalidez).

“Faço irrigação de dois em dois dias, quando eu vou viajar eu já coloco a drenável (Diário de campo: equipamento coletor), para prevenir algum escape” (PE9, mulher, 69 anos, divorciada, Neoplasia, colostomia permanente e aposentada).

Esta gama de situações indicam o comprometimento na vida destas pessoas, constituindo um grande desafio a ser vencido por elas. Contudo, o autocuidado da estomia passou a ser o aspecto central na vida destas e seus familiares, assim como a assistência especializada e aquisição dos equipamentos coletores e adjuvantes tornaram-se essenciais para a sua sobrevivência.

A localização da estomia interfere diretamente na realização do autocuidado, se o local da estomia foi demarcado, técnica cirúrgica realizada sem dificuldades e

livre de complicações pós-operatórias, a pessoa consegue assumir o seu autocuidado. Para aqueles que tiveram complicações, necessitaram do auxílio de um familiar cuidador.

“Eu faço de tudo, como de tudo, só que trocar (Diário de campo: o equipamento coletor) eu nunca troquei, quem troca é minha esposa a cada 4 a 5 dias. A minha (Diário de campo: estomia) ficou rente à pele e não tem jeito de eu ver ...” (PE5, homem, 59 anos, casado, Retocolite Ulcerativa, ileostomia permanente e aposentado por invalidez).

“Só não troco toda hora isso aqui (Diário de campo: estomia) porque tá muito retinha na pele, até agora dia nove vou fazer outra cirurgia para puxar pra fora. O meu genro e meu neto que trocam pra mim, porque não dá pra enxergar né, até dá para enxergar no espelho, se for urgente até dá para trocar, mas sempre tem gente ... rs” (PE7, mulher, 63 anos, viúva, Neoplasia, colostomia permanente e aposentada).

“Mas sempre minha mulher me trocava, foi sempre, sempre trocando que eu me acostumei e depois teve o problema da hérnia ... eu não sei como surgiu essa hérnia, porque eu não fiz esforço. Às vezes eu troco ..., mas ela troca em um minuto” (PE6, homem, 63 anos, casado, Neoplasia, colostomia permanente e aposentado por invalidez).

“... eu achei que eles fizeram o meu estoma muito perto do umbigo, então a bolsa não cola totalmente deste lado do umbigo, fica o burquinho do umbigo” (PE4, mulher, 47 anos, viúva, Neoplasia, colostomia permanente e afastamento do trabalho por doença).

A existência de complicações periestomas, além de interferir na capacidade do autocuidado interfere também na durabilidade do equipamento coletor, o que requer equipamento com características específicas, que atendam a demanda individual de cada pessoa.

“Eu uso a bolsa drenável de duas peças porque eu não me adaptei a de uma peça, faço as minhas atividades no dia a dia ... não me atrapalha em nada, eu estou

satisfeito. Eu não gosto do transparente” (PE2, homem, 65 anos, casado, Retocolite Ulcerativa, ileostomia permanente e aposentado).

“... se a base fosse oval seria melhor, porque o meu estoma está perto do umbigo” (PE4, mulher, 47 anos, viúva, Neoplasia, colostomia permanente e afastamento do trabalho por doença).

“Eu prefiro a transparente, porque uso a de peça única e fica mais fácil pra lavar” (PE6, homem, 63 anos, casado, Neoplasia, colostomia permanente e aposentado por invalidez).

“Eu também não gosto do transparente. E por cima da bolsa, eu uso uma bolsa de tecido, minha mãe quem fez há 30 anos. O plástico encostava na minha pele e me incomodava, o barulho, e tudo sabe, aí ela pegou a bolsa fez um molde e ela que criou, ela fez várias bolsas (Diário de campo: bolsas de tecido para cobrir o equipamento coletor) para mim” (PE1, mulher, 63 anos, casada, Doença de Crohn, ileostomia permanente e aposentada).

As dificuldades resolvidas podem ser consideradas como o resultado da adesão a um novo estilo de vida após o adoecimento, que repercute na alimentação e na necessidade de adoção de novas condutas para sua saúde como o abandono de vícios (álcool e cigarro); no surgimento do auto preconceito sobre a sua nova condição de saúde e na necessidade de realização do autocuidado com a estomia e equipamento coletor.

A maioria das pessoas estomizadas conseguiram alcançar a capacidade plena para o autocuidado tornando-se independentes para as atividades de vida diária, ao longo do tempo. Contudo, outras ainda se sentiam inseguras, principalmente quando auxiliados pelo seu familiar, que por vezes envolvia algum tipo de complicação na estomia, assim como o processo fisiológico de envelhecimento, ou ainda, pela responsabilização voluntária do familiar.

Em relação às adaptações alcançadas, estas foram desenvolvidas ao longo do tempo, o que envolveu o gerenciamento das complicações da estomia para possibilitar o manejo adequado; adaptação no vestuário, buscando roupas confortáveis e que disfarçavam a presença da bolsa coletora em público, e a adoção de certos cuidados com a alimentação nas ocasiões como viagem,

consultas e atividades sociais para que o intestino não funcione, pois os banheiros públicos não possuem estrutura adequada para higienização da bolsa coletora. Isso gera limites na manutenção de suas atividades cotidianas.

Os desafios da estomização puderam ser minimizados quando estas pessoas receberam suporte adequado dos profissionais da saúde e possuíam o apoio dos familiares e amigos, sendo estimulados para enfrentar as necessidades de mudanças no seu estado de saúde.

Quanto às dificuldades não resolvidas, podemos destacar o estigma da doença oncológica e o processo de adoecimento; o preconceito e a exclusão social decorrente da deficiência (estomia intestinal), que muitos não consideram como parte de sua vida. A resolução destas dificuldades é mais complexa, pois não depende exclusivamente da vontade e da necessidade de adaptação destas pessoas, mas requer suporte profissional, com implementação de intervenções sociais e coletivas.

“Quando eu fiz a estomia, eu fumava e bebia, o médico disse que eu teria que parar, largar de fumar e beber, aí eu larguei ... Quando vou viajar, trato de comer o menos possível, quase nada ... tem que se cuidar, porque você está no ônibus e solta seu intestino vai lavar aonde? O ônibus para 10 minutos nos postos, aí quando vou viajar paro dois dias antes” (PE6, homem, 63 anos, casado, Neoplasia, colostomia permanente e aposentado por invalidez).

“Depois que eu passei a fazer as trocas sozinho eu não tenho preconceito de nada. Eu fui no Rio Quente-GO, fiquei uma semana lá na piscina sossegado, na praia eu não tenho vergonha se as pessoas estão olhando ou não, as vezes eu procuro colocar uma camiseta cavada só para tampar um pouco, mas se as pessoas verem e me perguntar ... A única coisa que eu deixei de fazer foi jogar futebol, eu gostava, para evitar o contato físico” (PE2, homem, 65 anos, casado, Retocolite Ulcerativa, ileostomia permanente e aposentado).

“Meu marido quando eu o conheci, ele usava a bolsa para fora da calça, então você via a bolsa, que fazia volume ... disse a ele para não usar mais a bolsa desse jeito. Eu fiz ele colocar a bolsa para dentro da calça, a camisa para cima e aos pouquinhos eu fui conseguindo fazer ele colocar a camisa para dentro da calça e a deixava mais folgada ... ele ia para todos os lugares, a gente ia para o baile,

fazíamos tudo ... tudo” (PE1, mulher, 63 anos, casada, Doença de Crohn, ileostomia permanente e aposentada).

As formas de enfrentamento da estomização dependeram inicialmente da capacidade de entendimento individual sobre a sua condição de saúde. Algumas pessoas conseguiram compartilhar, desde o início, com os demais membros da família e amigos, e assim houve melhor entendimento e minimização do seu constrangimento nas atividades cotidianas. Por outro lado, identificamos pessoas, que preferiram manter a sua condição em sigilo, compartilhando apenas com o cônjuge, que realiza a troca do equipamento coletor. Neste caso, a esposa se sentia plenamente responsável pela troca do equipamento, não permitindo que a própria pessoa a realizasse sozinha.

“... estávamos todos (Diário de campo: grupo de amigos) acampados e eu perguntei se eles queriam ver eu trocar a bolsinha ... Aí fizeram aquela roda, todo mundo viu como funcionava ... agora eles já sabem como é ... minhas meninas me ajudaram bastante, se elas precisarem ajudar alguém, elas já sabem” (PE4, mulher, 47 anos, viúva, Neoplasia, colostomia permanente e afastamento do trabalho por doença).

“... ela está falando que mostra para todo mundo, mas eu não gosto não. Eu mais escondo, não sei se é vergonha, mas é uma coisa ... difícil. Eu tenho colegas ... nunca falei que tenho bolsinha ... eu não tenho coragem ... então o meu amigo (Diário de campo: que tem uma ileostomia) falou que começou a trocar sozinho, eu penso que fico enchendo a paciência da minha mulher, eu troco a cada quatro dias ou cinco dias, mas se eu fizer sozinho a minha mulher me pergunta ... “ahhh!!! porque você fez?” Aí vira aquele converseiro (Diário de campo: para não ter uma discussão), mas uma vez, quando minha mulher não estava em casa ... eu já fiz (Diário de campo: a troca)” (PE6, homem, 63 anos, casado, Neoplasia, colostomia permanente e aposentado por invalidez).

No início para estas pessoas, surgiram dúvidas sobre as repercussões da estomização em sua vida, o que gerou insegurança sobre o autocuidado, vestuário, alimentação e complicações da estomia, que dificultou a manutenção das atividades cotidianas. No decorrer do processo de estomização, parte dessas

dúvidas foram sanadas a partir de troca de experiência com outras pessoas estomizadas, o que possibilitou a adoção de adaptações, que resultou em um novo estilo de vida, que de alguma maneira considera “ter uma deficiência física”.

As repercussões da estomização se tornaram “incógnitas”, pois houve uma mudança total na vida da pessoa estomizada e a abordagem dos profissionais focaliza o ensino do autocuidado procedimental, ou seja, trata-se de perspectiva assistencialista, que não consegue torná-lo totalmente independente para o autocuidado integral. Isto difere de torná-lo independente para o autocuidado da estomia e do equipamento coletor, cuja preocupação prioritária é o aspecto físico, restringindo-se a “troca da bolsa”.

Para algumas pessoas, surge a possibilidade de realizar a reconstrução de trânsito intestinal, o que pode gerar insegurança na tomada desta decisão, pois, muitas vezes sentem-se totalmente adaptados à vida com a estomia intestinal, apesar das dificuldades.

A cirurgia de reconstrução de trânsito intestinal traz consigo a necessidade da readaptação à condição de não estar estomizado, representando uma nova perda de identidade, que foi construída durante o processo de adoecimento e de estomização. Dessa forma, algumas pessoas optam por não realizá-la, pois a equipe cirúrgica não pode garantir o sucesso da cirurgia, e neste caso, eles preferem manter a estomização, por se considerarem adaptados a esta condição e que são independentes na manutenção de suas atividades de vida diária.

“Eu acho que isso depende da cabeça de cada um, no meu caso fui tentar reverter (Diário de campo: o médico lhe propôs realizar a reconstrução de trânsito intestinal) e não tive garantia ... eu estava bem e continuo bem ... pra mim o que mudou foi deixar de jogar o futebol, só isso” (PE2, homem, 65 anos, casado, Retocolite Ulcerativa, ileostomia permanente e aposentado).

“Dia 04/08 está para eu fazer a reversão (Diário de campo: o médico lhe propôs realizar a reconstrução de trânsito intestinal há alguns meses), mas eu estou com medo, por mim eu não faria ... já estou acostumado. Porque tem caso que a pessoa fez a reversão e não deu certo, mas tem casos que deu certo ... então você fica no meio do muro ... quem não tem medo. A gente fica com um pouco de medo, faz cinco anos que estou com a bolsa” (PE3, homem, 51 anos, casado, neoplasia, colostomia temporária e afastamento do trabalho por doença).

As pessoas conseguem lembrar o quanto foi difícil passar pelo processo de estomização e conseguem identificar o tipo de assistência especializada que elas deveriam ter recebido durante o seu tratamento cirúrgico. Desta maneira, sugeriram melhorias aos profissionais da saúde para a assistência perioperatória, com reconhecimento da importância do enfermeiro estomaterapeuta.

“Primeira coisa, acho que nos hospitais tem que ser planejado para começar ali, ter uma barriga ... justamente desenhada com um estoma (Diário de campo: demarcação de estoma e ensino pré-operatório), tanto do lado direito como do lado esquerdo, a pessoa já ali em contato com a bolsa ... para ver que a bolsa não é nenhum bicho de sete cabeças, e fazer que de preferência sempre tenha um estomizado perto, pra ver que a vida ... é o início de uma nova vida!!! Tem que ter a enfermeira estomaterapeuta, ela que tem que demarcar para o médico. A meta é isso!!!” (PE9, mulher, 69 anos, divorciada, neoplasia, colostomia permanente e aposentada).

“O paciente e a família antes da cirurgia precisa ter contato com algum estomizado que já tem uma certa experiência, isso facilitaria e muito, como nós da associação ... já fizemos algumas visitas no hospital, reunia com o pessoal que estava internado para fazer a cirurgia” (PE2, homem, 65 anos, casado, Retocolite Ulcerativa, ileostomia permanente e aposentado).

DISCUSSÃO

Com a análise da experiência das pessoas estomizadas, temos que o processo de estomização no contexto intrahospitalar requer assistência especializada, com planejamento, desde o pré-operatório, do preparo e ensino do paciente/família sobre cirurgia e suas consequências, além da demarcação da estomia; e no pós-operatório sobre o autocuidado com a estomia e equipamento coletor, bem como o encaminhamento para o Programa de Ostomizados (SUS) ou para o ambulatório do convênio suplementar. Este planejamento e implementação da assistência a pessoa estomizada intestinal possibilitará a recuperação fisiológica e psicossocial, com alcance da reabilitação pós-operatória. No entanto, a realização

do autocuidado tem sido considerada um desafio para aquelas pessoas que não receberam esta assistência especializada.

A assistência perioperatória é fundamental na vida destas pessoas, pois é o momento em que deve ser feita a primeira abordagem sobre o procedimento cirúrgico, explicando a necessidade da cirurgia, a possibilidade de confecção da estomia e a realização da demarcação no pré-operatório. Após a cirurgia, o ensino sobre os cuidados com a estomia e o equipamento coletor é primordial, alertar para a identificação de possíveis complicações e encaminhar para o serviço de referência secundária para o seguimento especializado, com aquisição de equipamentos coletores no SUS ou para a associação dos Ostomizados quando não houver esta possibilidade (MILLER et al., 2016).

Para muitos, como consequência do quadro clínico da neoplasia, antes do tratamento cirúrgico, ocorre o aumento catabólico, onde o tumor se apropria do aporte calórico, desenvolvendo um desequilíbrio entre a síntese e a degradação proteica, o que pode ocasionar anemia, emagrecimento e fraqueza. Após a cirurgia, a pessoa pode apresentar fadiga até por anos em 30% dos casos e quando realiza tratamento adjuvante, ainda podem surgir complicações como deiscência de sutura, retite actínia e fístulas (BOWER et al., 2014).

A Diretriz sobre as intervenções da fadiga para os sobreviventes oncológicos inclui triagem pelos profissionais de saúde; identificação de possíveis fatores desencadeantes como dor, depressão, ansiedade, estresse, distúrbios do sono, déficit nutricional, anemia e eventos adversos de medicamentos; estimulação para realização de atividades físicas com suporte profissional; intervenções psicossociais; utilização de alternativas complementares; intervenções farmacológicas e de inclusão de suplementos quando necessários, mediante indicação e seguimento profissional (CAMPOS et al., 2011; BOWER et al., 2014).

Na área de Enfermagem Oncológica as informações com intervenção educativa, aconselhamento, intervenções de origem não farmacológica e farmacológica devem ser realizadas, mas alertam para a mudança do padrão da fadiga em decorrência da evolução clínica da pessoa e da doença, das terapêuticas e suas consequências, das estratégias utilizadas pelos pacientes para o enfrentamento durante o adoecimento e tratamento. Contudo, os mecanismos da fadiga são pouco conhecidos, o que torna desafiador o planejamento da assistência de enfermagem para estes pacientes (MENEZES, CAMARGO, 2006).

Para as pessoas com doença inflamatória intestinal, a cirurgia com estomização é proposta quando esta não apresenta mais resposta ao tratamento clínico, ocorrendo piora clínica importante com surgimento de complicações, que inviabilizam a manutenção das atividades cotidianas (SOCIEDADE BRASILEIRA DE COLOPROCTOLOGIA, 2011; VIEIRA et al., 2012; SONOBE et al., 2015).

Ao contrário, para a pessoa adoecida por câncer, o diagnóstico geralmente estava vinculado à dor, sofrimento e finitude, sendo que a estomia é algo que atrapalharia o resto de sua vida. Dessa forma, a evolução clínica com piora da doença oncológica pode reforçar essa visão pessimista. Mesmo que consiga alcançar a cura, assumir o autocuidado é visto como um problema, pois o ato de realizar a troca do equipamento coletor representa a concretude de sua condição como pessoa com estomia e de ter tido câncer. Nesta fase, estas pessoas podem apresentar sentimentos de vergonha e constrangimentos por não conseguir corresponder às expectativas sociais (LENZA et al., 2015).

Logo após a cirurgia, a pessoa passa por mudanças em diversos aspectos da sua vida, que denominamos de processo de estomização. É nesta fase que ocorre uma ruptura biográfica, transformação na qual a pessoa passa a se olhar de outra maneira “eu antes” e o “eu depois” da cirurgia. E com isso, se sente fora do padrão de normalidade “saúdável”, proposto pela sociedade, gerando o auto preconceito por apresentar características diferentes, anteriormente ao seu adoecimento. Além disso, quando são acometidos pela doença oncológica vivenciam o estigma desta doença, pois culturalmente o câncer é constantemente associado ao sofrimento e à morte (LENZA, 2016; TELES et al., 2017).

Durante o seguimento oncológico, esses pacientes apresentam dificuldades para lidar com o diagnóstico, vivenciando desafios para sua adaptação devido à falta de informações sobre o autocuidado com a estomia intestinal, a sua condição de saúde e as terapêuticas, o que interfere na resolução destas para assumir o autocuidado da estomia e do equipamento coletor (LENZA et al., 2015).

Este autocuidado procedimental é o início do processo de reabilitação, mas muitos desafios como preconceito e estigma social sobre a nova condição, além dos problemas cotidianos, vão surgindo ao longo da sobrevivência destas pessoas, que necessitam do apoio e auxílio dos seus familiares e do suporte profissional especializado.

As pessoas em tratamento clínico prolongado por doença inflamatória intestinal, que sofreram durante anos com crises de dor e diarreia, conseguem entender a estomização como a cirurgia, que possibilitou a retomada da sua vida, pois apesar das limitações ocasionadas pela sua deficiência física, conseguem retomar as suas atividades cotidianas, que antes da cirurgia não possuíam condição fisiológica para realizá-las (VIEIRA et al., 2012; SONOBE et al., 2015; MARTINS et al., 2015). Assim, a estomização é encarada como a possibilidade de vida.

Por outro lado, as pessoas com doença oncológica associam a estomização com dor, sofrimento e finitude, pois até o momento do diagnóstico eram pessoas saudáveis e a cirurgia, apesar de ser entendida como algo necessário, mas traz uma perspectiva pessimista, vinculada ao fim ou interrupção de sua vida, principalmente pela influência do estigma do câncer em nossa sociedade, sendo difundida como sinônimo de morte ou falta de possibilidades para continuidade da vida (LENZA et al., 2015; MARTINS et al., 2015).

Assim, o diagnóstico que levou à estomização associado a presença de complicações pós-operatórias e a assistência especializada influenciam o entendimento do paciente sobre o seu estado de saúde, bem como na decisão de assumir o seu autocuidado e conseguir estabelecer um novo estilo de vida com deficiência física.

Nos primeiros meses do processo de estomização surgiram várias incógnitas na vida destas pessoas relacionadas ao autocuidado, vestuário, alimentação e complicações da estomia, que influenciaram na manutenção das suas atividades diárias, que evidenciaram o auto preconceito sobre a sua condição e o isolamento social (MARTINS et al., 2015; SASAKI et al., 2017).

Para lidar com a situação da troca do equipamento, estas adotaram rituais durante os cuidados como se buscassem ter a sensação de segurança. Estas incógnitas, podem se justificar como reflexo do ensino do autocuidado procedimental no intrahospitalar, ou seja, uma assistência que valoriza predominantemente o aspecto físico, restringindo os cuidados apenas as “etapas da troca da bolsa”, sem possibilitar a abordagem de outros aspectos psicossociais ou a demanda de necessidades do paciente (SASAKI et al., 2017; TELES et al., 2017).

Em geral, o comportamento dos profissionais que considera o autocuidado procedimental se justifica devido ao modelo Biomédico, hegemônico até os dias atuais, que centraliza a sua ação na interação morfofuncional (AYRES, 2004). Ou seja, focaliza a resolução da lesão e os aspectos psicossociais não são contemplados na assistência destas pessoas, o que não favorece a sua adaptação de todas as dimensões da vida à condição de pessoa com estomia intestinal, dificultando o alcance de sua reabilitação.

O aspecto psicológico deveria ser abordado durante o tratamento cirúrgico para esta clientela, contudo em geral não é contemplado, sendo que um estudo de revisão indicou a importância de necessidade de estudos de intervenção psicológica (SILVA et al., 2017).

Por outro lado, a avaliação periódica do enfermeiro é muito importante para identificar complicações de estomia e de pele periestoma e indicar o equipamento coletor mais adequado, levando em consideração a preferência das pessoas, pois isto as ajudam se sentirem mais seguras para retornar as suas atividades de vida cotidiana.

O processo de estomização inicialmente é individual, pois cada um possui seu tempo interno para adaptação e reformulação de sua vida. Neste período surgem necessidades individuais sendo que as dificuldades podem ser resolvidas e adaptações realizadas. O autocuidado tem papel principal no alcance da adaptação física e psicossocial, contudo isso implica em considerar todas as dimensões da vida destas pessoas, ou seja, o autocuidado na sua totalidade (SASAKI et al., 2017). E assim, este autocuidado passa a ser um processo coletivo.

A experiência diária e a autorreflexão sobre as repercussões do seu adoecimento e de sua estomização podem levar à Reconfiguração do *self*, que é o fato da pessoa conseguir encarar a vida após a estomia como uma normalidade (LENZA, 2016).

Para uma assistência especializada para além dos aspectos físicos na vida destas pessoas, é necessária uma equipe interdisciplinar composta por médico, enfermeiro/estomaterapeuta, psicólogo, nutricionista e assistente social (BRASIL, 2009). Para a implementação deste programa de saúde, a atuação interdisciplinar é uma construção a partir do conhecimento e experiência de cada profissional, de modo que cada profissional consiga complementar a ação do outro, para oferecer

meios para que a pessoa estomizada intestinal alcance a reabilitação física e psicossocial.

Contudo, a abordagem da equipe interdisciplinar deverá incluir o conceito de deficiência, ou seja, o planejamento da assistência perioperatória deverá prever o paciente com a deficiência física (estomia intestinal), que necessita utilizar equipamento coletor, reconhecendo-se possíveis restrições do corpo e suas repercussões para a sua vida cotidiana.

Considerando-se as recomendações do Modelo Social da Deficiência para esta clientela será necessária uma assistência especializada, que contemple o ensino do autocuidado com a estomia e equipamento coletor, com a inclusão dos aspectos psicossociais que interferem no novo estilo de vida da pessoa com deficiência física, assim como possibilitar a remoção das barreiras sociais, que dificultam a sua reintegração social, ou seja, a sua reabilitação (DINIZ, 2007; FRANÇA, 2013).

A necessidade de suporte profissional está relacionada ao fato de que o adoecimento por doença crônica intestinal pode resultar na confecção de uma estomia intestinal, consequentemente transformando a vida desta pessoa, que é definida como Ruptura biográfica, quando esta se percebe de uma outra maneira, sem que muitas vezes consiga identificar as mudanças, que ocorrerão em sua vida. E assim, nesta fase surgem dúvidas, incertezas e interrupção dos projetos de vida futuro (LENZA et al., 2015; MARTINS et al., 2015; SASAKI et al., 2017).

No decorrer do processo de estomização, é importante que o tempo interno de cada pessoa seja respeitado para que esta consiga reelaborar a sua experiência de adoecimento e de estomização. Contudo, a partir da experiência cotidiana, das orientações da equipe especializada e do apoio dos familiares e amigos, os estomizados podem ser estimulados para realizar as adaptações necessárias para enfrentar as mudanças em decorrência da deficiência física. Por outro lado, pessoas que adotam a postura de lutar contra a doença, em geral negam a condição de estomizada e isto pode refletir em recusa para realizar o autocuidado (LENZA, 2016).

Torna-se fundamental uma assistência interdisciplinar nestes programas de saúde para favorecer a reabilitação com utilização de estratégias de suporte individual a pessoa estomizada com a participação da família e das redes de apoio, assegurando a troca de experiências e de sentimentos, além de seguimento

telefônico para auxiliá-los no entendimento e enfrentamento dos desafios da fase de sobrevivência, após o tratamento cirúrgico (SASAKI et al., 2017).

Muitas vezes, olhar para a estomia concretiza a sua condição, que nem sempre é compreendida como a condição de “pessoa com deficiência física”. Nestas situações, inicialmente será necessário o auxílio de um familiar cuidador para realizar a troca do equipamento coletor, mas aos poucos este deverá ser estimulado para tornar-se mais independente.

Ressaltamos que a assistência a pessoa estomizada é permeada por desafios, que podem constituir barreiras sociais relacionadas ao preconceito da deficiência física, exclusão social e o despreparo dos profissionais da saúde para um atendimento integral, que considere o paciente para além da estomia, o que compromete a reabilitação física e psicossocial. Estas barreiras podem ser removidas quando as pessoas com deficiência física têm os seus direitos sociais assegurados, mas para tanto há necessidade da legitimação destes direitos aos cidadãos pela implementação das políticas públicas de saúde. No entanto, existem muitos desafios para implementar estes direitos, pois a sociedade ainda não tem conseguido legitimar as necessidades das pessoas com deficiência. Além disso, as políticas públicas não trabalham de forma integrada, nos diferentes níveis de atendimento à saúde, o que reflete diretamente na assistência prestada a estas pessoas e seus familiares.

O autocuidado em sua integralidade, com a inclusão de todas as dimensões da vida da pessoa estomizada e do conceito de deficiência física, amplia o entendimento destas sobre a estomia, favorece a sua independência, com vinculação do autocuidado com o aumento de segurança para retomar as suas atividades de vida diária, possibilitando a adaptação psicossocial e a sua reabilitação (SASAKI et al., 2017).

Ainda, há necessidade de os serviços especializados oferecerem capacitação profissional para melhor atendimento dessa clientela, além da acessibilidade à assistência interdisciplinar e aos direitos assegurados por meio da implementação de políticas públicas para estas pessoas.

A interpretação da experiência de pessoas estomizadas em relação ao autocuidado foi realizada mediante o Tema “A experiência da necessidade do autocuidado após o processo de estomização intestinal”, composto pelo Núcleo temático 1: “Assistência interdisciplinar necessária às pessoas estomizadas

intestinais” e pelo Núcleo temático 2: “O autocuidado para a reabilitação da pessoa estomizada intestinal”, que possibilitaram compreender as lutas cotidianas de sobrevivência, desde o adoecimento, estomização, as adaptações às mudanças físicas e psicossociais, até a estabilização de uma vida com normalidade, com o apoio de sua família. Para tanto, a assistência especializada, com ênfase da importância do enfermeiro estomaterapeuta, bem como a necessidade da continuidade do suporte profissional interdisciplinar foram analisadas. Portanto, o suporte profissional especializado para pessoas estomizadas requer a inclusão do conceito de deficiência física para prepará-las no enfrentamento do estigma social e auto preconceito para o alcance de sua reabilitação, com participação ativa de sua família.

Autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores: a perspectiva dos familiares

RESULTADOS

Nesta etapa buscamos descrever os resultados da análise da experiência do autocuidado com a estomia e equipamento coletor na perspectiva dos familiares de pessoas estomizadas que participaram do grupo focal denominado de GF familiar. Os principais aspectos abordados por estes familiares foram o adoecimento, o tratamento, a estomização intestinal e o autocuidado cotidiano, que resultaram no Núcleo de sentido: “Vivendo o adoecimento, as terapêuticas e o autocuidado da pessoa estomizada intestinal”, geraram as categorias de unidades de sentidos “Lidando com o adoecimento e tratamento”; e “Lidando com a estomização intestinal e o autocuidado no cotidiano”, conforme Mapa conceitual GF familiar.

Figura 2 - Mapa conceitual da análise do autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores na perspectiva dos familiares. Ribeirão Preto, 2018

Fonte: Arquivos dos pesquisadores.

A análise deste núcleo de sentido gerou o Tema: “Desafios do familiar no convívio com a pessoa estomizada intestinal”, cujas unidades temáticas estabelecidas foram “A sobrecarga da responsabilização pelo cuidado e o preconceito da estomia intestinal”; e “Nova dinâmica familiar para a reabilitação da pessoa estomizada intestinal”.

Esquema 3 – Interpretação da experiência de autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores na perspectiva dos familiares. Ribeirão Preto, 2018

Fonte: Arquivos dos pesquisadores.

Tema “Desafios do familiar no convívio com a pessoa estomizada intestinal”

Este tema é a síntese de interpretação sobre a experiência dos familiares de pessoas estomizadas intestinais em relação ao autocuidado, que vincula as mudanças ocorridas na vida destas pessoas e o gerenciamento da vida pessoal destes familiares e das repercussões do processo de estomização para o

oferecimento de apoio, auxílio nos cuidados específicos e para adoção de estratégias para lidar com o novo estilo de vida da pessoa estomizada e da família.

Núcleo temático 1: “A sobrecarga da responsabilização pelo cuidado e o preconceito da estomia intestinal”

Tanto na experiência da pessoa estomizada intestinal quanto na do familiar, o diagnóstico clínico definiu a necessidade da estomização, assim como as repercussões na vida de ambos.

“Foram 15 anos de doença até a cirurgia, e nesses 15 anos duas vezes por ano ele tinha uma crise, ele vinha fazendo colonoscopia ficava internado 15 dias, então eu nunca na minha vida que ia pensar que ele ia passar por essa cirurgia ... E hoje ele agradece, porque ele fala que hoje ele tem vida, apesar de algumas limitações ele fica meio sem jeito assim, quando a gente sai e quando a gente viaja, porque a bolsinha tem o inconveniente de dar o mal cheiro, porque você vai limpar no banheiro o cheiro é forte ... Agora depois dessa experiência eu falo pra ele, prefiro você ter essa bolsinha hoje e ter vida, do que antigamente que você bebia até água e tinha que correr para o banheiro, água dava cólica nele, ele ficava mais sem comer do que comia, não gostava de ir em festa, hoje ele participa de tudo, hoje eu falo que eu só agradeço, mas foi difícil ...” (F2, mulher, esposa, 64 anos, dona de casa, realizou cuidados com estomia).

“Foi difícil, foi bem difícil ... ela começou com dor e começou a sangrar, as fezes sangravam, eu falava que era hemorroida, mas ela falava que achava que não era ... quando ela foi ao médico que pediu os exames, chegou em casa desesperada, mãe é câncer... nossa senhora, eu estava de pé e sentei, eu achei que não ia aguentar (Diário de campo: estigma do diagnóstico oncológico), aí fez todos os exames, internou e operou, foi tudo bem, achou que estava curada ... um ano depois voltou de novo (Diário de campo: recidiva do tumor), no mesmo lugar, o médico não tinha feito o serviço certo... como é que eu vou falar, não limpou, não conseguiu tirar tudo, deixou” (F1, mulher, mãe, 84 anos, aposentada, auxiliou nos cuidados com estomia).

“Dia 13 de outubro quando meu marido fez a cirurgia, descobriu que estava com câncer e teve que colocar a bolsa (Diário de campo: cirurgia para confecção da estomia intestinal), essa notícia caiu em nossas vidas de paraquedas ... a gente não conhecia, não sabia nada sobre isso, foi uma experiência nova, não tínhamos conhecido uma pessoa que tivesse passado por isso ... quando ele colocou a bolsa, que a gente passou a conhecer, foi quando ele voltou da sala de cirurgia que a gente ficou sabendo” (F3, mulher, esposa, 53 anos, doméstica, auxiliou nos cuidados com estomia).

“Em fevereiro de 2014 ficou sabendo da doença e fez a cirurgia em junho de 2014, durante este período fez radioterapia e quimioterapia ... diminuiu o tumor e ela fez a cirurgia. Dois meses depois da cirurgia ela começou a fazer radioterapia e quimioterapia novamente, foram mais seis meses até 2015. Agora já faz um ano que está sem tratamento. Ano passado a gente falou Ufaaaa acabou! Agora são os acompanhamentos ... ela já engordou, tem gordura no fígado e esta super bem!” (F4, mulher, 21 anos, filha, estudante, auxiliou nos cuidados com estomia).

O adoecimento por doença inflamatória intestinal traz consigo a experiência do sofrimento relacionado ao tratamento clínico ao longo do tempo, marcado por períodos de remissões e exacerbações das crises de dor e diarreia, até que o tratamento convencional não surtisse mais efeito, com a indicação cirúrgica, que resultou na estomização. Desta forma, a estomização foi entendida como o alívio do sofrimento de muitos anos na vida do paciente e de sua família, pois assim há maior probabilidade de que a doença permanecerá controlada por mais tempo.

Por outro lado, o sofrimento da doença oncológica teve início com comunicação do seu diagnóstico e até aquele momento eram consideradas pessoas saudáveis e isso é interrompido com o seu adoecimento repentino e a necessidade imediata do tratamento cirúrgico. Assim, a todo momento a doença oncológica remeteu e denunciou as diferenças no seu corpo causando restrições comumente associadas à dor, sofrimento e finitude, que muitos entenderam como o fim de suas vidas e não como a possibilidade de sua continuidade.

Além disso, após a estomização, o paciente e sua família travam uma luta constante com a doença, pois precisam mantê-la controlada, sendo necessário realizar o tratamento quimioterápico, que pode gerar eventos adversos, suscitando

uma visão pessimista da estomização em suas vidas, o estigma da doença, além do auto preconceito.

Após a estomização, o familiar permanece em tempo integral para cuidar da pessoa estomizada, seja no ambiente hospitalar ou domiciliar. Este período é marcado por grandes desafios, passando por situações que até então ambos desconheciam e o familiar sente-se na responsabilidade de manter o controle da situação. Para suportar esta condição, os familiares buscaram a religião como estratégia de enfrentamento predominante, para proporcionar apoio e conforto a esta pessoa em sua nova condição de vida com a deficiência física, assim como para si.

“Ela não queria aceitar a bolsa no começo (Diário de campo: estomia intestinal), tinha uma revolta com essa bolsa que dava medo, não queria conversar com ninguém, chegava visita não queria receber ... foi muita oração, de todas as religiões ... foi indo que ela se adaptou com a bolsa” (F1, mulher, mãe, 84 anos, aposentada, auxiliou nos cuidados com estomia).

“Por tudo isso que aconteceu, acho que a fé ... porque eu fui criada na religião e ele nem tinha muita religião, eu que levei ele (Diário de campo: religiosidade como estratégia de enfrentamento), hoje ele é até mais do que eu” (F2, mulher, esposa, 64 anos, dona de casa, realizou cuidados com estomia).

A família está sempre presente em todos os momentos, desde o diagnóstico até à cirurgia e compartilha as restrições da estomização em suas vidas. No entanto, as perspectivas distintas das experiências da pessoa estomizada e de seu familiar definirão a maneira de como irão lidar com esta nova condição de saúde. Consequentemente, o familiar terá condições para oferecer suporte a esta pessoa durante a fase de adaptação e estimular a realização do autocuidado com a estomia e equipamento coletor.

Núcleo temático 2: “Nova dinâmica familiar para a reabilitação da pessoa estomizada intestinal”

A partir da experiência de adoecimento e das estratégias de enfrentamento escolhidas pelos familiares, surgiram formas de gerenciamento das situações do adoecimento familiar, que tiveram conotações distintas para cada participante como um milagre, fortalecimento da relação, vida diferente e superação. É importante que os profissionais da equipe especializada consigam ter capacidade para identificar como cada família lida com esta situação de deficiência física e assim, estabelecer as demandas individuais para adequar o ensino dos cuidados com a estomia e equipamento coletor e as adaptações necessárias para que a família possa dar o apoio necessário no retorno ao domicílio.

“Eu falo simplesmente uma vida diferente, apenas isso! Não tem nada de mudança radical, é uma vida diferente ... Você só tem que aprender a conviver com a diferença que você encontra” (F3, mulher, esposa, 53 anos, doméstica, auxiliou nos cuidados com estomia).

“Eu acho que mudou muito depois desse sofrimento (diário de campo: processo de estomização), a vontade de fazer mais pelo outro, porque talvez com todo esse sofrimento que a gente passou ... estar dando essa força, se eu vejo alguém sofrendo do meu lado, o que eu puder fazer eu faço e ele a mesma coisa, eu acho que aumentou mais isso depois da doença” (F2, mulher, esposa, 64 anos, dona de casa, realizou cuidados com estomia).

“Um milagre de Deus, porque quando ela foi para Barretos com a infecção eu achei que ela não voltava mais, de tão ruim que ela ficou” (F1, mulher, mãe, 84 anos, aposentada, auxiliou nos cuidados com estomia).

“Com certeza, eu tive que aceitar a morte do meu pai (Diário de campo: acidente de carro), eu tive que aceitar isso também (Diário de campo: adoecimento com necessidade de estomização) ... até porque a minha mãe está viva!” (F4, mulher, 21 anos, filha, estudante, auxiliou nos cuidados com estomia).

Tanto para a pessoa estomizada quanto para o familiar a assistência especializada perioperatória é fundamental, com perspectiva interdisciplinar em relação às orientações pré e pós-operatórias pela equipe, para que juntos consigam alcançar a adaptação e a reabilitação psicossocial.

Os familiares relataram que a falta de informação no pré-operatório sobre o diagnóstico e o tratamento cirúrgico pela equipe médica os levaram a pensar que o seu familiar possuía uma doença grave, sendo associada primeiramente ao câncer. Mesmo que o diagnóstico não seja oncológico, entendemos que a falta de informações faz com que a família dê uma conotação de maior gravidade ao estado de saúde de seu familiar como se não houvesse uma resolução.

A maioria das pessoas estomizadas não recebeu esta assistência e nem o preparo para alta hospitalar com o encaminhamento ao Programa do Ostomizado ou ao Convênio de saúde suplementar para a sua continuidade, evidenciando o despreparo dos profissionais da saúde que atenderam esta clientela. Por outro lado, aqueles familiares que receberam a assistência especializada tiveram menor dificuldade para lidar com a situação e ajudar a pessoa estomizada no cuidado.

Este fato causa sobrecarga do familiar, que acaba assumindo a responsabilidade integral pelo cuidado após a alta hospitalar e dificuldade no gerenciamento desta nova condição ocasionada pela deficiência física, para o qual se sentiram despreparados e inseguros.

“Não, eu achava muito frio (Diário de campo: atendimento médico), eu até achava que era um câncer, eu perguntava para o médico que o operou, doutor me fala a verdade é câncer? É coisa mais grave? E ele não, é assim mesmo! Tem que ter paciência ..., mas ele não explicava direitinho o que era e eu ficava assim (Diário de campo: perda) ... No hospital também não me orientaram em nada (Diário de campo: autocuidado), se não fosse a estomaterapeuta ir lá em casa ... porque eu estava com dificuldade na troca daquelas bolsinhas, depois que ela foi e que deu toda assistência, mudou muito a nossa vida ... Faz a diferença” (F2, mulher, esposa, 64 anos, dona de casa, realizou cuidados com estomia).

Diário de campo: participante relata a importância da assistência do estomaterapeuta para a reabilitação da pessoa estomizada intestinal.

“Nada, pra você ter noção a gente nem sabia o que era ostomizado e nem o que era a bolsa, nem o que o médico ia fazer (diário de campo: inexistência de orientações no perioperatório sobre a confecção da estomia intestinal e autocuidado), porque até então a gente sabia assim: que ele ia na cirurgia ver como estava o intestino... pra ver a proporção que o câncer alcançou, pra ele ver qual o local que ele ia estar fazendo, porque as vezes nem precisaria fazer... só tiraria o reto e ficaria normal, mas ai depois da cirurgia ele falou oh: fez um buraquinho aqui e teve que colocar uma bolsa. Aí nos hamm??? Como assim??... Depois da cirurgia, minha avó ajudou e até então não sabia como cuidar da bolsinha, como limpava ... depois foi um enfermeiro lá e limpou, mas não explicou o que era, como fazia, quais os direitos, se ela tinha direito no convenio de pegar as bolsinhas ou se era no SUS, nada” (F4, mulher, 21 anos, filha, estudante, auxiliou nos cuidados com estomia).

“Ensinou, lá eles ensinaram, nossa ela tem uma gratidão por este hospital”. (diário de campo: hospital oncológico, recebeu informação sobre o autocuidado com a estomia e equipamento coletor)” (F1, mulher, mãe, 84 anos, aposentada, auxiliou nos cuidados com estomia).

“... na época que o meu marido fez a cirurgia para colocar a bolsa, duas pessoas conversaram comigo, explicaram o que era a bolsa, qual era a necessidade, explicaram a situação que eu ia viver a partir daquele momento ... pra mim foi muito bom! Porque na hora que eu vi (diário de campo: estomia intestinal) não assustei tanto, mas na hora que a moça falou pra mim da bolsa e me mostrou o que significava, eu levei um susto, eu falei meu Deus e agora o que eu vou fazer ... eu fico e encarro ou saio correndo, pra onde que eu vou?” (F3, mulher, esposa, 53 anos, doméstica, auxiliou nos cuidados com estomia).

Durante o início do processo de estomização, o aspecto central na vida da pessoa estomizada e do seu familiar é a realização do autocuidado com a estomia intestinal e equipamento coletor, pois é a partir deste autocuidado que esta pessoa conseguirá realizar as adaptações necessárias para alcançar a independência nas atividades de vida diária.

Na maioria das vezes, a pessoa estomizada intestinal possui restrições laborais, sendo necessário readaptar funções que não fizessem esforço físico e que tivesse flexibilidade de horário para acompanhamento médico e para o tratamento de saúde. Apesar dessas mudanças estarem relacionadas diretamente a pessoa estomizada, a família também é influenciada, repercutindo na responsabilização cotidiana para lidar com a nova condição de pessoa com deficiência física.

Houve relatos de familiares, que fizeram a opção por mudança de moradia, para que a pessoa se sentisse mais à vontade para cuidar do equipamento coletor e evitar constrangimentos em relação aos flatus.

“Ela não come repolho, feijão... ela já tem problema com intolerância, queijo bem pouco, leite agora ela parou, ela não come couve, porque o organismo não digere e o coco sai com aquela couve e ela não gosta, ela parou de comer muita coisa por causa disso. Teve festa que ela saiu para comprar vestido que não mostrasse a bolsinha, nós temos uma formatura sábado da minha prima, ela comprou um vestido ... rs rs porque os outros vestidos dela marcam a bolsinha, ela morre de vergonha, põe e mão na frente para tirar foto” (F4, mulher, 21 anos, filha, estudante, auxiliou nos cuidados com estomia).

“Olha na profissão dele, não tem condições de trabalho, porque o trabalho é pesado, é na gráfica ... pegam muito peso! Então foi a primeira coisa que o médico proibiu, mesmo que ele faça a reversão não pode, a vida dele todinha foi isso (diário de campo: trabalho). É que na hora que você passa por esta situação (diário de campo: adoecimento com necessidade de estomização) ... a vida que você tem é totalmente revirada. Eu morava com meu filho casado e meu netinho, tive que sair da minha casa com ele e ir para um apartamento, pra ele ficar sozinho por causa da bolsa que tinha mal cheiro, incomodava as outras pessoas, então toda essa situação é uma coisa que mexe” (F3, mulher, esposa, 53 anos, doméstica, auxiliou nos cuidados com estomia).

“A gente morava num apartamento e ele quis sair, disse que não queria mais e ia ver uma casa. Hoje a minha casa tem quintal grande, ele solta os gases lá fora, como no nosso quarto tem banheiro eu falo usa sempre esse, mas de todo jeito da cheiro ... ele sente um pouco assim (Diário de campo: constrangimento devido aos

flatus), *inquieto por essa parte social ...*” (F2, mulher, esposa, 64 anos, dona de casa, realizou cuidados com estomia).

Após a alta hospitalar, houve a necessidade de reformular a dinâmica familiar no domicílio para cuidar da pessoa estomizada intestinal. Em grande parte, o responsável por auxiliar nestes cuidados é aquele que tem o maior vínculo de confiança e afinidade com a pessoa estomizada, sendo o cônjuge e os filhos. Estas pessoas deixam sua rotina para se tornar cuidador em tempo integral, até que a pessoa estomizada sinta confiança para assumir o seu autocuidado. Porém, este é um processo de transição gradativo, que pode levar dias, meses ou até mesmo anos, mas deve ser sempre estimulado pela equipe especializada e pelas redes de apoio.

Por outro lado, existem pessoas independentes, que já receberam alta hospitalar realizando o seu autocuidado, o que pode ser determinado pelas características individuais.

“No início da cirurgia era eu quem trocava, eu aprendi a trocar a bolsa, mas teve um momento que eu comecei a trabalhar e a cuidar do meu pai que estava doente na época, aí ele começou a aprender e a fazer sozinho. Hoje é ele que se cuida sozinho” (F3, mulher, esposa, 53 anos, doméstica, auxiliou nos cuidados com estomia).

“... é desde o início ela não queria que a gente fizesse por ela (diário de campo: cuidado). Para ela pedir ajuda era a pior coisa do mundo ... ela tentava, tentava e quando não conseguia fechar a bolsa falava: pelo amor de Deus Laura me ajuda! ... Ela ensina a gente ser assim também, não quer que a gente dependa de ninguém, então é por isso que a gente aceita” (F4, mulher, 21 anos, filha, estudante, auxiliou nos cuidados com estomia).

Muitas vezes, a ocorrência de complicações pós-operatórias, o processo de envelhecimento ou até mesmo a negação da condição pela pessoa estomizada, a mesma fica dependente em definitivo de um familiar cuidador, caracterizando uma situação em que não assume o seu autocuidado.

É preciso discutir sempre com os familiares sobre a necessidade do cuidado compartilhado, como uma maneira de evitar a sobrecarga física e emocional de uma única pessoa, pois geralmente o familiar que acompanhou a pessoa estomizada desde o início do adoecimento é aquele que se torna cuidador. Contudo, este precisa retornar a sua rotina de vida, uma vez que a pessoa estomizada terá sempre a necessidade de apoio ou auxílio para os cuidados com a estomia.

“Você se envolve, no meu caso eu tinha que conciliar o meu trabalho, a minha vida de casa, os meus pais que são idosos ... eu tinha três situações para aprender a me encaixar ... a gente pensa o que eu fiz de errado para merecer esse carma? Muitas vezes eu me deparei e fiz essa pergunta. Então é diferente, você tem que aprender que você é você e a outra pessoa é outra pessoa, você tem que ajudar mas não se envolver ...” (F3, mulher, esposa, 53 anos, doméstica, auxiliou nos cuidados com estomia).

Um dado que nos chamou atenção foi a empresa farmacêutica com participação ativa na orientação dos cuidados ao paciente e familiar no domicílio, uma vez que a maioria não as recebeu no âmbito hospitalar devido ao despreparo dos profissionais, relatado pelos participantes. Esta possibilidade foi considerada positiva pelos pacientes e familiares, apesar do atendimento ser pontual, estar focalizado no autocuidado procedimental e muitas vezes, o equipamento coletor disponível no programa de saúde não corresponder ao da empresa, que o realizou.

“... depois da visita da enfermeira estomaterapeuta minha vida mudou, ela foi em casa trocou uma bolsa para eu ver, abriu e viu o tamanho do estoma, explicou direitinho como fazer, aí ela me deu um papel para ir no Programa, dizendo que não precisa comprar a bolsa...” (F2, mulher, esposa, 64 anos, dona de casa, realizou cuidados com estomia).

“... super legais, até o representante do laboratório foi lá em casa, explicou todas as bolsas que tinha, foi muito legal! (diário de campo: suporte realizado pelo laboratório) ... Porque eles sabem mais que o próprio hospital como mexer com a bolsa!” (F4, mulher, 21 anos, filha, estudante, auxiliou nos cuidados com estomia).

Por outro lado, o Programa do Ostomizado é o local onde a pessoa estomizada e familiar se sentem acolhidos e tranquilizados após a alta hospitalar, pois são sanadas as principais dúvidas sobre a estomia e equipamento coletor, atendendo as necessidades de ordem física e para aquisição destes equipamentos. No entanto, estas pessoas e seus familiares referiram a necessidade de um atendimento que abordasse os aspectos psicossociais, pois não tem um profissional da Psicologia específico para este programa de saúde.

“Se vocês vão no UPA não encontram profissionais que saibam mexer com a bolsa, mandam para o hospital ... já aconteceu de chegar lá e falarem que teria que mandar para o hospital ou no Programa quando está aberto. É a única coisa que eles fazem, acho que cada local deveria ter uma pessoa, não que ficasse especialmente para aquilo, mas que saiba mexer (diário de campo: que as instituições de saúde tenham profissionais capacitados para orientar os cuidados com a estomia e equipamento coletor)” (F3, mulher, esposa, 53 anos, doméstica, auxiliou nos cuidados com estomia).

Pela experiência das pessoas estomizadas intestinais, o fato do convênio oferecer o equipamento não assegura uma assistência especializada com equipe multidisciplinar como acontece no Programa do Ostomizado, mantido pelo SUS. Pelo contrário, na grande maioria dos convênios ocorre apenas a distribuição dos equipamentos coletores e quando surge algum problema com a estomia ou o autocuidado, determinadas operadoras de saúde realizam o atendimento por meio das parcerias com as empresas farmacêuticas.

“Eu fui lá no Programa com o enfermeiro e falei: olha minha mãe fez cirurgia e a gente não sabe como funciona se ela tem direito a bolsinha. Ele perguntou: ela tem convênio de saúde? Eu disse que sim ... Então ele disse que lá forneciam a bolsinha ... Eu fui lá no convênio de saúde no mesmo dia e me explicaram que estariam agendando para uma enfermeira ir lá na minha casa. Quando ela foi lá em casa levou tudo e explicou certinho, ela só não tinha falado sobre a associação, mas todos os papéis possíveis ela levou” (F4, mulher, 21 anos, filha, estudante, auxiliou nos cuidados com estomia).

Ressaltamos que a Associação dos Ostomizados tem papel muito importante, tanto na vida da pessoa estomizada intestinal como na do seu familiar, pois oferece o suporte psicossocial que referiram não ter encontrado no Programa do Ostomizado, por contarem com uma psicóloga voluntária. Para estas é o local em que os se sentem normais por terem passado pela mesma experiência de adoecimento e possuírem características comuns aos outros participantes.

Diferentes profissionais realizam trabalho voluntário nesta associação, juntamente com algumas pessoas estomizadas, o que as fazem se sentirem úteis ajudando outras pessoas, que estão na mesma situação vivenciada por elas. As atividades promovem momentos de distração em grupo para troca de experiência, a divulgação sobre a estomia e os direitos das pessoas estomizadas intestinais para a sociedade em geral.

“... a associação para ele é a vida, aqui ele gosta de vir... ele consegue se encaixar, porque aqui ele vê que não é só ele que tem o problema, todos tem o mesmo problema, não é diferente de ninguém ... A associação é importante, tanto para a pessoa estomizada como para a família, mas acho que precisava abranger mais o leque do conhecimento, pois a gente só sabe que existe esta bolsa quando cai na família, mas poderia ter uma pessoa que orientasse fora, nas escolas que é coisa que acontece com criança...” (F3, mulher, esposa, 53 anos, doméstica, auxiliou nos cuidados com estomia).

“A associação é muito importante e ajuda tanta gente” (F2, mulher, esposa, 64 anos, dona de casa, realizou cuidados com estomia).

“Agora está tudo bem, supertranquilo, depois que passou tudo... a associação ajudou muito ela, antes da associação ela já tinha aprendido a mexer com a bolsa, já estava saindo mais, mas na associação parece que ela abriu pro mundo sabe! Outra pessoa. Isso devido ao contato com outras pessoas que tem a mesma coisa que ela, a bolsinha ... a mesma situação” (F4, mulher, 21 anos, filha, estudante, auxiliou nos cuidados com estomia).

Tanto o Programa como a Associação dos Ostomizados, são considerados um “porto seguro” para a pessoa estomizada intestinal e familiar no início do

processo de estomização, mas com o passar do tempo estes referiram a obrigatoriedade de frequência no programa para a manutenção do seu cadastro ativo e comparecimento trimestral nas consultas médicas para ter direito à aquisição do equipamento coletor. Uma explicação para este tipo de exigência pode ser a decorrente do planejamento da assistência a esta clientela pelo grupo de profissionais do Programa, assim como as suas atividades propostas.

Por outro lado, na associação a frequência é voluntária e aberta a qualquer tempo, apenas com o intuito de ajudar o próximo, não tendo a sua presença obrigatória.

Aquelas pessoas estomizadas que receberam assistência especializada e o apoio das redes de apoio são estimuladas a adaptar-se a nova condição de pessoa com deficiência física e a assumir o seu autocuidado, até mesmo o retorno laboral, o que favorece o alcance da adaptação e reabilitação psicossocial, dentro das suas limitações. A ausência da assistência especializada pode influenciar na negação de sua condição de saúde, reforço do estigma social, gerando dependência, sobrecarga do cuidador e maior dificuldade para a sua reabilitação.

Um outro aspecto bastante presente nos relatos dos familiares é de que a sociedade desconhece a estomia como deficiência física, o que não contribui para que a pessoa estomizada assuma o seu papel de pessoa com deficiência. Esse fato repercute de duas formas distintas, quando a pessoa estomizada assume a sua deficiência com o único objetivo é a aquisição dos seus direitos legais, porém a todo momento é solicitado uma comprovação e, muitas vezes, desestimula a lutar por seus direitos ou os torna inviáveis. E por outro lado, existe pessoas estomizadas que negam a sua condição de pessoa com deficiência física, pois culturalmente a sociedade julga de maneira pejorativa aqueles com necessidades especiais, sendo alvo de atitudes preconceituosas e ou de exclusão social.

“Um dia fui com o meu marido no mercado e estava chovendo, disse para ele parar na vaga do deficiente ... ele falou eu não vou parar não! Mas aí começou a chover mais forte e ele acabou parando, passou duas senhoras e elas começaram a comentar, elas devem ter falado o cara é novo e parou na vaga de deficiente ... eu falei elas estão comentando, seria bom a gente ir lá e falar pra elas ... ele disse deixa pra lá. Quando ele chega em algum lugar não quer parar na vaga, ele fala

que dá para a gente andar...” (F2, mulher, esposa, 64 anos, dona de casa, realizou cuidados com estomia).

“... ela usa aquele cartão de deficiente para estacionamento, parou um dia no shopping na vaga de deficiente e os caras ficaram olhando ... ela chegou e perguntou: vocês estão achando que eu não sou deficiente? Olha aqui a minha bolsinha, aí eu falei procura na lei ... não é porque ela não é cadeirante ... Ah eu fico brava! Vai pesquisar antes de falar, a gente não está infringindo a lei” (F4, mulher, 21 anos, filha, estudante, auxiliou nos cuidados com estomia).

“A minha filha foi parada um dia porque ela estava sem o cinto de segurança, o guarda perguntou por que ela estava sem cinto de segurança. Ela respondeu que era deficiente, ele não estava acreditando e ela ergueu a blusa e mostrou ... mostrou a bolsa e acabou!” (F1, mulher, mãe, 84 anos, aposentada, auxiliou nos cuidados com estomia).

“... já teve dias da gente estar na fila do mercado, aquela que pode deficiente e algumas pessoas questionaram porque ele estava naquela fila se não era deficiente. Respondeu dizendo que tinha direito de estar ali ... ele falou você quer ver? Levantou a camisa e falou está aqui oh!!!!” (F3, mulher, esposa, 53 anos, doméstica, auxiliou nos cuidados com estomia).

A família tem papel fundamental para a adaptação psicossocial da pessoa estomizada intestinal e desta forma, deve ser inserida no planejamento perioperatório e receber todas as informações antes da alta hospitalar. Portanto, o preparo do familiar cuidador para o retorno ao domicílio é importante, pois este realizará os cuidados com a estomia e equipamento coletor, até que a pessoa estomizada tenha condições de assumi-los integralmente. Além disso, o familiar tende a apoiar as decisões do tratamento de saúde e estimular a realização do autocuidado para proporcionar as adaptações necessárias para as atividades cotidianas. No entanto, esse apoio da família será proporcional à relação do paciente com o familiar anterior ao adoecimento.

“A minha família foi legal demais, todo mundo foi muito bonito, ninguém se afastou, todos ajudaram e deram apoio. O filho não sabia o que fazia pra ajudar essa mãe,

todo dia ele ia e voltava do hospital em outra cidade, foi muito bonita a assistência da minha filha” (F1, mulher, mãe, 84 anos, aposentada, auxiliou nos cuidados com estomia).

“Do meu lado eu não tenho o que falar não, eu acho que eles gostam mais dele do que de mim ... rs. Ele é tratado como um Deus por todos os meus primos, irmão, cunhadas, tanto do meu lado como do lado dele ... onde chega é festa! O meu pai chorava por causa dele, acho que nunca vi meu pai chorar assim, minha mãe que é sogra, tem um amor por ele, que quando sai um pouquinho ela fica onde ele foi. Minha mãe mora comigo e tem 92 anos” (F2, mulher, esposa, 64 anos, dona de casa, realizou cuidados com estomia).

“Na minha família graças a Deus eu tive apoio, só dois irmãos dele que a gente não teve a opção desse apoio, mas o irmão dele que mora em outra cidade nos apoiou muito, de longe ele dava muito mais apoio do que os que estavam aqui perto, isso pra mim foi fundamental” (F3, mulher, esposa, 53 anos, doméstica, auxiliou nos cuidados com estomia).

Todas as mudanças que as pessoas estomizadas passaram durante o processo de estomização tem repercussão direta na família, mesmo que em determinados momentos o familiar não saiba ao certo como agir, eles se sentem responsáveis pelo cuidado. Essa condição pode refletir em sofrimento emocional para o familiar, que muitas vezes não consegue resolver os problemas e pode até adoecer, juntamente com a pessoa estomizada. Dessa forma, os profissionais da equipe especializada do Programa devem incluí-lo no planejamento da assistência a esta clientela. Trabalhar o aspecto emocional do familiar representa conjuntamente apoiar a pessoa estomizada nesta fase de mudanças e dar continuidade as suas vidas.

“Eu acho que essa diabetes minha foi emocional, porque eu passei uma barra difícil, eu sozinha sem apoio de nenhum parente, moravam todos longe e eu sozinha com meus dois filhos, o mais velho estudando fora e a caçula aqui. Eu não dirigia, tinha que pegar ônibus, nossa senhora, eu vivi uma vida ... fiquei magrinha. De manhã

andava a pé da minha casa ao hospital, a tarde as vezes eu pedia para o vizinho me levar com o nosso carro e me deixar lá, depois ele trazia o carro de volta e a noite eu voltava a pé, no outro dia pegava um taxi ... foi uma vida” (F2, mulher, esposa, 64 anos, dona de casa, realizou cuidados com estomia).

“Foi difícil gente, foi muito difícil! Tinha dia que eu achava que não ia aguentar e eu sou muito calada, porque a pessoa que fala consegue soltar e eu guardo tudo pra mim” (F1, mulher, mãe, 84 anos, aposentada, auxiliou nos cuidados com estomia).

“... eu tive um tratamento com o psicólogo onde eu passei por várias situações e fiquei calada, eu aprendi a lidar com essa situação diferente, por isso que eu falei que o psicólogo nesse caso é o ideal ... é o profissional fundamental para nos acompanhar e ensinar como nos cuidar também, porque no momento você se isola...” (F3, mulher, esposa, 53 anos, doméstica, auxiliou nos cuidados com estomia).

Além do suporte emocional, existe a necessidade da realização de grupos de apoio com os familiares, pois é a partir da troca de experiência entre todos os envolvidos neste processo que será possível criar estratégias para ajudá-los no relacionamento com a pessoa estomizada intestinal e favorecer esta responsabilidade. A preocupação não deve ser apenas a troca da bolsa como um procedimento, mas sim, como apoiar a pessoa estomizada intestinal e o familiar, durante esta fase de grandes mudanças.

“... porque é uma troca de experiência com experiência, a minha experiência não foi a mesma que a dela, então cada uma é muito valida pra que você possa construir daqui pra frente um relacionamento melhor com a pessoa... a bolsa em si ela fica tão insignificante por aquilo que você passa no dia a dia, tem pessoas que aceitam fácil, mas tem outras que não aceitam nada. O meu marido é uma pessoa que olhando vocês acham que ele aceita, mas em casa ele age de outra maneira, não concorda, ele acha que aquilo é um estorvo, atrapalha, uma situação diferente, ele fica rebelde” (F3, mulher, esposa, 53 anos, doméstica, auxiliou nos cuidados com estomia).

Para melhorar o atendimento a pessoa estomizada intestinal e sua família, foram sugeridos o atendimento psicológico para o paciente e o familiar no perioperatório e no pós-alta hospitalar, parceria dos hospitais com a associação para oferecer suporte profissional, assim como a inclusão da temática sobre assistência a pessoa estomizada nas grades curriculares dos cursos de graduação da área da saúde.

“Um psicólogo para ajudar neste caso seria o ideal, existe as enfermeiras daqui (diário de campo: Associação dos Ostomizados) que sempre atenderam muito bem, mas o psicólogo neste caso é fundamental” (F3, mulher, esposa, 53 anos, doméstica, auxiliou nos cuidados com estomia).

“ Como existe o programa de diabetes e hipertensão nos hospitais, podia ter para estomizados também” (F3, mulher, esposa, 53 anos, doméstica, auxiliou nos cuidados com estomia).

DISCUSSÃO

Com a análise dos relatos das experiências de familiares de pessoas estomizadas intestinais sobre o autocuidado, observamos duas perspectivas distintas de entendimento sobre o processo de adoecimento, que definiu a necessidade da estomização.

Para os familiares, assim como para a pessoa adoecida, a estomização em decorrência do tratamento prolongado da doença inflamatória intestinal, após anos acompanhando o sofrimento do adoecido, foi entendida como o alívio do sofrimento, que permite a continuidade da vida, uma vez que a cirurgia possibilitará o controle da doença (VIEIRA et al., 2012; SONOBE et al., 2015; MARTINS et al., 2015).

Por outro lado, para os familiares, a estomização em decorrência da doença oncológica foi associada à dor, sofrimento e finitude, cujo início ocorreu do momento da revelação deste diagnóstico e a cirurgia tornou-se a possibilidade de salvar a vida (LENZA et al., 2015; LENZA, 2016). Assim, a estomização remete a todo o momento ao sofrimento que a doença causou em suas vidas e a condição de ter deficiência física torna-se concreta pela presença da estomia, restringe o

corpo para as atividades cotidianas. Contudo, após a estomização ainda existe a preocupação maior em relação ao controle da doença, pois a cirurgia não é garantia de cura e para tanto, houve tratamento adjuvante como a quimioterapia antineoplásica. Quando ocorreu eventos adversos potencializou a visão pessimista da estomização em suas (LENZA et al., 2015; LENZA, 2016).

A assistência especializada no intrahospitalar, com perspectiva interdisciplinar, a pessoa estomizada deve incluir a família, para estimular o autocuidado para além de um procedimento, com abordagem dos aspectos psicossociais para favorecer o enfrentamento das limitações em decorrência da deficiência física, que passou a fazer parte de suas vidas (SOUZA et al., 2010; FIGUEIREDO, 2013; LENZA et al., 2013).

É a partir da assistência especializada intrahospitalar que ocorreu o entendimento da necessidade da realização do autocuidado com a estomia e equipamento coletor, primeiramente pela família e posteriormente pela própria pessoa estomizada. No entanto, este entendimento é proporcional ao estímulo realizado pela equipe especializada, enfatizando a importância em assumir o autocuidado de maneira parcial ou plena para que assim, consiga realizar as adaptações necessárias em decorrência da deficiência física.

A família tem papel fundamental no processo de estomização por assumir inicialmente os cuidados domiciliares, contudo isso deve ser compreendido como uma situação temporária, até que a pessoa estomizada tenha condições de assumi-los integralmente, assim como apoiar as decisões durante as terapêuticas e estimular a própria atividade da pessoa estomizada para assumir o autocuidado, bem como as adaptações necessárias para as atividades cotidianas (SOUZA et al., 2010; FIGUEIREDO, 2013; LENZA et al., 2013). Ou seja, isso modifica a dinâmica de organização familiar, sendo que o autocuidado procedimental passa a ser um dos aspectos centrais na vida destas pessoas.

Houve semelhança da experiência do autocuidado do familiar em relação a pessoa estomizada, sendo que as principais mudanças relatadas foram sobre o aspecto nutricional para evitar gases e escape de fezes em público, vestuário para disfarçar a presença da bolsa coletora e a readaptação ao trabalho quando possível (SOUZA et al., 2010; LENZA et al., 2013).

O processo de estomização repercute para o seu familiar em forma de sobrecarga de responsabilidade, que por vezes gera sofrimento emocional deste e

de toda a família. Desta forma, o familiar deve fazer parte do planejamento da assistência durante o perioperatório e também do seguimento especializado, pois estes são fundamentais no oferecimento do apoio e estímulo ao autocuidado da pessoa estomizada. É importante que os profissionais abordem sobre estratégias para dividir as responsabilidades entre os membros familiares para diminuir a sobrecarga física e psicoemocional na realização dos cuidados domiciliários da pessoa estomizada.

No estudo de Figueiredo (2013) sobre a experiência de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico em unidade de internação terciária, analisou a relação de cuidado, as dificuldades na busca pelo diagnóstico e tratamento oncológico, bem como a organização familiar, as expectativas para o tratamento cirúrgico oncológico, as dificuldades para se manter no contexto hospitalar e o relacionamento com os profissionais da saúde, além das expectativas sobre o tratamento cirúrgico e suas consequências. Para o familiar ser acompanhante significa o seu compromisso pessoal com a pessoa adoecida e para tanto busca superar todas as dificuldades e adquirir novos conhecimentos para tornar-se cuidador, após a alta hospitalar. Assim, este período deve ser otimizado para o ensino dos cuidados específicos com a estomia intestinal e equipamentos coletores, com encaminhamento para o Programa de Ostomizados para seguimento especializado.

O Programa de Ostomizados é regulamentado pela Portaria nº400, que normatiza sobre a estrutura física, recursos humanos e materiais essenciais para assistência especializada em nível de atendimento secundário à saúde. No entanto, esta portaria não explicita a integração entre os demais níveis de atendimento à saúde, o que pudemos identificar pelos relatos das pessoas estomizadas e familiares sobre a dificuldade de assistência especializada nos níveis de atendimento primário e terciário à saúde, pela inexistência de uma sistemática de atendimento.

A partir da Lei nº 12.738, de 30 de Novembro de 2012 toda pessoa estomizada que possuir Convênio de Saúde Suplementar tem o direito de receber os equipamentos coletores e adjuvantes pela sua operadora de saúde. E assim, mais recentemente, aqueles que possuem este convênio tem sido reencaminhado para seu cadastramento adequado para assegurar a aquisição destes equipamentos e assistência especializada (BRASIL, 2012c).

Desta forma, uma das estratégias do Programa de Ostomizados deverá ser a inclusão do familiar no planejamento da assistência desta clientela, pode ser por meio de grupos de apoio para a troca de experiências entre pessoas que passaram pela mesma situação de adoecimento com o seu familiar (SOUZA et al., 2010; LENZA et al., 2013).

Portanto, os familiares também devem ser preparados pelos profissionais para lidar com as barreiras e os preconceitos que as pessoas estomizadas enfrentam e fortalecer a capacidade destes no oferecimento de apoio e de gerenciamento de situações durante o adoecimento, tratamento e sobrevivência.

Ressaltamos que os familiares também vivem e enfrentam o preconceito em relação à deficiência física, assim há necessidade de atendimento psicológico ao paciente e ao familiar no perioperatório e no pós-alta hospitalar, integração dos diferentes níveis de assistência à saúde, bem como parceria dos hospitais com a associação e maior capacitação dos profissionais, dentre as demandas relatadas pelos familiares das pessoas estomizadas, que requerem investimentos futuros.

A interpretação da experiência de familiares em relação ao autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores com o Tema “Desafios do familiar no convívio com a pessoa estomizada intestinal”, composto pelos Núcleo temático 1: “A sobrecarga da responsabilização pelo cuidado e o preconceito da estomia intestinal” e o Núcleo temático 2: “Nova dinâmica familiar para a reabilitação da pessoa estomizada intestinal”, possibilitaram aprofundar a nossa compreensão sobre a importância da inserção da família no planejamento da assistência especializada, perpassando desde a fase do estabelecimento do diagnóstico, o processo de estomização na instituição hospitalar com preparo deste para assumir o cuidado domiciliário e encaminhamento ao Programa de Ostomizados, bem como a necessidade de potencializar as suas ações na sobrevivência da pessoa estomizada intestinal. Por outro lado, evidenciou-se a necessidade de suporte profissional especializado para estes familiares para prepará-los para o enfrentamento do estigma e do preconceito social em relação às pessoas com deficiência física, bem como o seguimento psicológico destes.

Autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores: a perspectiva da equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados

RESULTADOS

No terceiro grupo focal, denominado de GF Profissional, foram entrevistados os profissionais do Programa dos Ostomizados para analisar a experiência de cada profissional no atendimento a pessoa estomizada intestinal e sua família.

A equipe multiprofissional foi composta por um médico coloproctologista, um enfermeiro estomaterapeuta, um auxiliar de enfermagem e um psicólogo da Associação dos Ostomizados. A seguir descreveremos a análise dos relatos destes profissionais.

Os principais aspectos abordados por estes profissionais foram a visão sobre a seu trabalho e a sua função no Programa de Ostomizados, o atendimento e o autocuidado de pessoas estomizadas intestinais, que resultaram no Núcleo de sentido: “Atendimento no Programa de Ostomizados”, geraram as categorias de unidades de sentidos “Expectativas sobre o trabalho dos outros profissionais do Programa”; “Expectativa sobre o atendimento hospitalar para encaminhamento dos pacientes ao Programa de Ostomizados”; e “Participação da família no autocuidado da pessoa estomizada”, conforme Mapa conceitual GF Profissional.

Figura 3 - Mapa conceitual da análise do autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores na perspectiva dos profissionais do Programa de Ostomizado do interior paulista. Ribeirão Preto, 2018

Fonte: Arquivos dos pesquisadores.

A análise destes sentidos gerou o Tema: “Desafios para a implementação do Programa de Ostomizados”, composta por dois núcleos, o Núcleo temático 1: “Em busca do trabalho em equipe no Programa de Ostomizados”; e o Núcleo temático 2: “Demandas de assistência especializada para pessoas estomizadas intestinais”.

Esquema 4 – Interpretação da experiência de autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores na perspectiva dos profissionais do Programa de Ostomizados. Ribeirão Preto, 2018

Tema “Desafios para a implementação do Programa de Ostomizados”

Núcleo temático 1: “Em busca do trabalho em equipe no Programa de Ostomizados”

Núcleo temático 2: “Demandas de assistência especializada para pessoas estomizadas intestinais”

Assistência especializada interdisciplinar para pessoas estomizadas intestinais e seus familiares

Fonte: Arquivos dos pesquisadores.

Tema: “Desafios para a implementação do Programa de Ostomizados”

Este tema é a síntese da interpretação dos sentidos da experiência dos profissionais do Programa de Ostomizados com a assistência prestada às pessoas estomizadas intestinais e aos familiares e sobre o entendimento em relação ao autocuidado destas pessoas com a estomia e os equipamentos coletores.

Núcleo temático 1: “Em busca do trabalho em equipe no Programa de Ostomizados”

Para o médico a sua função é realizar a primeira consulta para cadastramento e o seguimento ambulatorial a cada três meses para manutenção do cadastro ativo, contudo, sua avaliação não interfere no tratamento realizado pelo médico responsável na Instituição hospitalar de origem. No entanto, quando identifica complicações ou a possibilidade da reconstrução do trânsito intestinal realiza o encaminhamento com sugestões para a equipe responsável. Referiu que o seu trabalho é gratificante, pois os pacientes retornam para agradecer-lo após a reconstrução de trânsito intestinal e quando precisam o procuram, até no consultório particular.

“São encontros esporádicos aqui (Diário de campo: Programa de Ostomizados, eles passam comigo a cada 3 meses e a gente sempre orienta se tem dificuldade ou não, já o enfermeiro tem o contato mais próximo... A gente não interfere no tratamento, eu não posso é antiético, mas a orientação por meio de cartas para o pessoal da equipe ... temos uma boa resposta, uma boa aceitação no meio médico, de saúde, enfermagem, psicólogo, administrativo na própria prefeitura e jurídico também, os pacientes tem acatado bem... faz muito tempo que não temos ação judicial. Tem uma coisa que me incomoda demais, acho que por isso que eu fico aqui, eu fico cutucando vê se dá para operar, vê se dá para corrigir, porque... Eu acho que este trabalho é bem gratificante, profissionalmente e pessoalmente... é muito gostoso você ver o paciente voltar depois que reconstruiu pra agradecer, fazer questão de vir aqui pra falar, se ele não gostasse do grupo ele não viria, mas ele vem e faz questão... alguns vão trabalhar de voluntário sendo ou não estomizado, da parte pessoal... você tem o retorno do trabalho, pois quando o paciente te procura... isso é reconhecimento de trabalho, eu sempre gostava quando o paciente do SUS ia lá no meu consultório, pois não tinha convênio e pagava consulta ... quer dizer se o meu trabalho está razoável pra me procurar fora e dispende de um dinheiro... pelo menos estou fazendo razoavelmente certo” (Médico, homem, 52 anos, casado e 20 anos de atuação no programa).

Para a nutricionista o seu atendimento é focalizado para os pacientes recém cadastrados, principalmente por considerar que há necessidade de adaptação alimentar, pois há influência na formação de gases e a depender das características das fezes na durabilidade do equipamento coletor, o que favorece a prevenção do descolamento precoce e lesão periestomal. Além disso, mantém-se à disposição para realizar atendimento a todos os pacientes cadastrados, para esclarecimentos sobre alimentação saudável. Referiu sentir uma certa resistência dos pacientes em procurar o seu atendimento, pois não reconhecem a importância da alimentação nas suas vidas. Seu atendimento não é específico para este programa de saúde.

“Tenho como expectativa a qualidade de vida do usuário, porque a alimentação está muito relacionada por exemplo: se a bolsa para, uma coisa importante também que eles falam são os gases, porque o que eles querem é que ninguém perceba que eles usam. A alimentação influencia bastante, principalmente nesta parte que eu te falei, se tem muita diarreia a bolsinha não para, ou o intestino fica preso, ou a pessoa está acima do peso e a bolsinha não para porque tem alguma dobra. Só que eles não perceberam muito isso. Eu acho mesmo que falta a responsabilização do paciente, entender a importância do nutricionista e aqueles que aderem e passam comigo eles percebem uma grande melhora, principalmente na questão dos gases e intestino muito solto, onde solta a bolsinha e não dura, troca várias vezes e vem lesando a pele. Em relação a experiência do paciente ... eu acho que aprendi muito mais com eles aqui nesses últimos 5 anos ...” (Nutricionista, mulher, 33 anos, solteira e cinco anos de atuação no programa).

A experiência da auxiliar de enfermagem é relacionada à entrega de equipamentos coletores, realizar a troca do equipamento coletor quando necessário e após a avaliação do enfermeiro, agendar os retornos mensais, além disso de algumas funções administrativas como o controle de planilhas. Referiu gostar do que seu trabalho, pois percebe o reconhecimento dos pacientes.

“Eu trabalho aqui entregando bolsas para os pacientes, precisando eu também troco ... Gosto demais do que eu faço, minha profissão eu amo muito, os pacientes também ... eu já me aposentei e continuo trabalhando, porque eu gosto do meu trabalho, gosto de interagir com os pacientes, e eu me sinto realizada no que eu

faço, e eu também sei que os pacientes gostam de mim, tanto que quando eu não estou ficam perguntando por mim ... Nossa você é meu anjo da guarda!!! Então você sente que você também é importante para aquela pessoa, e isso ajuda muito a gente, interiormente a crescer... então isso é muito bom!” (Auxiliar de enfermagem, mulher, 61 anos, viúva e oito anos de atuação no programa).

Este programa de saúde, assim como outros deste Ambulatório de Especialidades, conta com um profissional psicólogo, contudo a agendamento de atendimentos é concorrido, o que inviabiliza o agendamento de todos. Assim, atualmente para possibilitar o atendimento dos recém cadastrados, quando é observado dificuldades no enfrentamento da condição de pessoa estomizada intestinal, é encaminhado pelo enfermeiro para atendimento psicológico na Associação dos Ostomizados, onde há uma psicóloga voluntária, com grande experiência com esta clientela. Para esta profissional a sua função é conscientizar o paciente da sua condição de pessoa com deficiência física para que esta possa entender e buscar enfrentá-la. Referiu que trabalhar com o ser humano é muito gratificante e que a pessoa estomizada, principalmente o oncológico, traz um grande aprendizado sempre.

“O trabalho da psicologia é conscientizar esse paciente da aceitação e da responsabilidade disso (diário de campo: autocuidado com a estomia e equipamento coletor), porque isso é importante, você cuidar de você... no caso da estomia ... se ele aceita a estomia, se não se sente culpado ... é este o trabalho da psicologia em descobrir e investigar as fantasias do porquê do câncer, ou qualquer outro problema de saúde que tenha causado a estomia, porque se eu sou culpado da minha fantasia, do meu câncer, dessa doença que me causou a estomia, eu vou me culpar muito e eu não vou aceitar isso, então a gente vai trabalhando lá de traz até que a gente vem desmistificando a fantasia, tirando ... pra aceitar que o nosso corpo é esse mesmo, que eu vou conseguir me cuidar e aí vai entrar as orientações da equipe especializada, no caso da enfermeira pra que eu me cuide bem. O vínculo que a gente cria com estas pessoas é muito grande, a gente aprende muito ... a gente acha que está ajudando e na verdade está sendo ajudado, na verdade existe uma troca muito grande, trabalhar com o ser humano é muito gratificante... eu posso falar que foi uma das experiências mais gratificantes da minha vida

trabalhar com paciente oncológico, hoje eu sou voluntária em duas instituições, e eu não largo por nada esse voluntariado... porque eu acho muito bom! Acho que é um aprendizado grande demais, são coisas que a gente nunca mais esquece! A gente descobre um potencial que a gente não tinha noção! Sou outra pessoa como mãe, como filha e esposa depois que comecei a trabalhar com pacientes assim” (Psicóloga voluntária, mulher, 51 anos, casada).

Para o enfermeiro deste programa de saúde, sua ação possui duas vertentes, a assistencial para o atendimento do recém cadastrado, com consulta de enfermagem especializada, acompanhamento até que a pessoa estomizada esteja apta para assumir o autocuidado, além da avaliação nos retornos mensais para distribuição do equipamento coletor e adjuvantes, bem como avaliar as pessoas com complicações de estoma e de pele periestoma e dificuldades de adaptação para equipamentos coletores e adjuvantes; e a vertente gerencial para padronização e controle de equipamentos coletores e adjuvantes, elaboração do termo de referência para licitação de materiais de produtos médico hospitalares para encaminhamento ao Setor de Compras da Secretaria de Saúde do Município. Referiu que trabalhar no programa trouxe crescimento profissional e pessoal.

“Trabalho do enfermeiro dentro do programa hoje, ele engloba tanto uma questão assistencial do paciente estomizado tanto na primeira consulta quanto na de acompanhamento, os pacientes que acabam de chegar ... os recém cadastrados, eu costumo dar uma segurada neles, tentar fazer pelo menos uma avaliação no primeiro mês pra ver se aquelas orientações foram absorvidas, se eles estão conseguindo realizar sem dificuldades e deixo a porta aberta ... se tem uma dúvida pode retornar pra gente tentar evitar complicação por achar que não tem acesso fácil. Tem a questão dos retornos justamente pra ver se está tudo bem, e tem uma parte gerencial também. Então toda a questão de produtos que serão colocados na ata, o que é prioritário para o trabalho, a quantidade de cada dispositivo que vamos licitar, tudo isso parte do enfermeiro e até mesmo do técnico de compra. Se eu fosse resumir com uma palavra esses quatro anos eu diria crescimento profissional... só pra você entender eu estou há quatro anos no serviço, mas eu atendo paciente estomizado desde a época da faculdade, vou fazer dez anos de formado ... eu fiz a pós dentro destes quatro anos porque eu só tinha o

aprimoramento, pra me qualificar melhor para a assistência, passei a ver situações diferenciadas, um olhar mais macro, tanto que a partir desse olhar a questão de vamos fazer um mestrado em cima do serviço tentando melhorar um problema, ou pelo menos identificar todas as vertentes, pois a gente aprende muito com o paciente, então é profissional e pessoal” (Enfermeiro, homem, 30 anos, solteiro e quatros anos de atuação no programa).

Nestes relatos, os profissionais mostram clareza em relação às suas funções neste programa de saúde, contudo pela complexidade de atendimento à pessoa estomizada intestinal, foi reconhecida a importância da participação de pacientes e familiares, indicando a necessidade de uma assistência especializada.

Sobre a expectativa dos profissionais em relação à equipe do programa, entendemos que na prática, cada profissional realiza o seu atendimento. Contudo, ainda há dificuldades como diferentes vínculos de cargas horárias entre os profissionais, o que em parte não possibilita reuniões de equipe.

No relato destes profissionais verificamos que cada um entende a sua importância e acredita na necessidade da complementação da ação do outro, mas ainda não tem conseguido realizar uma assistência especializada, com uma visão integral. Muitas vezes, há uma recomendação para que as pessoas estomizadas e familiares sejam atendidos por outros profissionais deste programa de saúde, mas ainda persiste uma justaposição de ações individuais.

Anteriormente, quando o enfermeiro identificava a necessidade da atuação de um assistente social, era solicitada para este profissional, que atendia um outro programa de saúde. Atualmente, neste ambulatório não é possível contar com este profissional, por transferência para outro local. Atualmente, o programa atende 90 municípios e a parte do cadastramento é realizado pelo próprio enfermeiro que tenta suprir, mas o sobrecarrega com esta atividade. Isto foi evidenciado como uma demanda importante e imediata.

“Os profissionais que atuam para o paciente estomizado precisavam trocar mais informações, porque cada um trabalha de uma forma individualizada, eu faço isso, você faz aquilo, aí ninguém se comunica, então as vezes eu faço uma coisa, o médico fala outra ... e não bate! Precisava ter mais comunicação ... eu sinto muita falta disso” (Psicóloga voluntária, mulher, 51 anos, casada).

“A equipe tem que trabalhar junto, não pode ter adversário ... a equipe médica tem que trabalhar junto com a equipe de enfermagem, tem que ser individualizado” (Médico, homem, 52 anos, casado e 20 anos de atuação no programa).

“Eu sou o único profissional que fica o tempo todo no programa, então eu acabo conseguindo sanar algumas deficiências procurando identificar as situações prioritárias que nós precisamos discutir, com o médico, com a nutricionista ou as vezes sentar os três juntos e discutir a respeito de um único paciente. Nós atendemos 90 municípios, é onde nós sentimos muito a falta da assistente social. Então, muitas vezes eu faço o trabalho social como enfermeiro, eu ligo no município, converso com o pessoal, tentamos bolar uma estratégia para tentar resolver o problema deste paciente, então a gente acaba se desdobrando ...” (Enfermeiro, homem, 30 anos, solteiro e quatros anos de atuação no programa).

Núcleo temático 2: “Demandas de assistência especializada para pessoas estomizadas intestinais”

No entanto, a contrarreferência dos hospitais para este programa de saúde ainda possui entraves e as pessoas estomizadas demoram muito para serem cadastradas, o que constitui um desafio, pois isso indica a inexistência de um planejamento e assistência especializada.

O processo de estomização tem início com o estabelecimento do diagnóstico e indicação do tratamento cirúrgico com possibilidade de confecção da estomia intestinal e pode perdurar como uma ruptura biográfica na sua vida, mesmo que alcance a reabilitação psicossocial, pois esta experiência transforma a pessoa, com repercussões em todos os aspectos cotidianos.

Durante a fase pré-operatória, o médico deve comunicar o paciente e família sobre o seu estado de saúde, a necessidade do tratamento cirúrgico e as possibilidades após a cirurgia. Como trabalho interdisciplinar com a equipe médica, o enfermeiro estomaterapeuta deve realizar a demarcação do local da estomia como prevenção de complicações pós-operatórias de estoma e de pele periestoma e a necessidade do uso do equipamento coletor, bem como o seguimento a ser realizado no sistema de saúde público ou suplementar. Apesar da demarcação, o médico cirurgião nem sempre conseguirá confeccionar a estomia no local

demarcado devido às condições clínicas e características físicas do paciente, contudo este o fará o mais próximo possível do local indicado.

“E tem o detalhe da equipe fazer o estoma ideal, as vezes o local do estoma ideal não serve para aquele paciente, no demarcar o abdômen não consegue trazer a alça e muitas vezes quem faz isso na residência é o estudante, mesmo assim o preceptor não sabe te orientar ou você está sozinho de madrugada e tem que se virar, faz aí e depois eles vêm te dar uma bronca porque fez errado. Em relação a demarcação a enfermeira falava, mas não foi aí que eu demarquei ... mas a alça não chegava, então o ideal não é o possível” (Médico, homem, 52 anos, casado e 20 anos de atuação no programa).

Em cirurgias de caráter emergencial nem sempre é possível realizar o preparo pré-operatório pela equipe interdisciplinar e, muitas vezes, não há tempo hábil ou condições para que o paciente receba as informações sobre a cirurgia. Assim, quando o paciente acorda descobre que tem uma estomia intestinal, o que pode gerar uma reação de não aceitação da estomia, pois tanto o paciente e família não tiveram tempo para se preparar para enfrentar esta situação, gerando repercussões que dificultam a vida destas pessoas.

“ A maioria das cirurgias são em caráter emergencial, pega a equipe cansada e o doente ruim. Na parte emocional eles chegam totalmente fragilizados, a gente não tem um levantamento disso qual o índice de urgência e eletivo, acho que 3/4 são urgências, esse que é o problema o paciente acorda com surpresa. Esses dias um serviço privado me chamou a noite para uma cirurgia de ovário que acabaram lesando o reto da paciente e teve que fazer uma estomia” (Médico, homem, 52 anos, casado e 20 anos de atuação no programa).

Após a cirurgia, o ensino do autocuidado com a estomia e equipamento coletor ao paciente e família é fundamental para possibilitar maior independência e aumentar a autoconfiança do familiar, até que a pessoa estomizada tenha condições de realizá-lo sozinho. Esta fase é marcada por sentimento de insegurança, medo e dúvidas, sendo que o ensino do paciente e da família para enfrentar determinadas situações no domicílio pela equipe especializada

intrahospitalar é primordial para que o autocuidado seja entendido como a primeira etapa para o alcance da reabilitação. Isso favorecerá a continuidade da assistência e potencializará os resultados a serem obtidos com a implementação deste programa de saúde.

“O autocuidado é primordial, nós precisamos ajudar o paciente em relação ao autocuidado ... só que, eu não sei se é protecionismo meu, mas enquanto eu não tiver certeza que o cliente está apto, eu prefiro acompanhar mais de perto, do que liberá-lo sem ter certeza que está apto para as atividades, do que fazer tudo sozinho e ter alguma consequência disto, então por exemplo paciente com complicação ... ele chega aqui pra mim com uma retração de estoma, ou com uma lesão periestomal eu costumo acompanhar mais de perto, até ter certeza que ele consegue lidar com o novo modelo de bolsa, uma nova realidade, uma adaptação que a gente vai fazer com pasta e pó ...” (Enfermeiro, homem, 30 anos, solteiro e quatros anos de atuação no programa).

Durante o primeiro mês de estomização, a pessoa e família devem ter seguimento e supervisão próxima, pois ainda não estão totalmente adaptados com a nova condição de saúde e esta fase é crucial para a mudança do estilo de vida. Este suporte profissional é importante para a autoconfiança e aos poucos possam assumir os cuidados em seu domicílio, com maior independência. Por outro lado, aquelas pessoas que não conseguem assumir o autocuidado, em geral, é devido a não aceitação de sua condição de saúde ou o familiar não possibilita a oportunidade para assumi-lo, ficando mais dependente dos profissionais ou do familiar cuidador, até com um comportamento acomodado ou passivo.

“A orientação que passamos para o paciente sobre o autocuidado é a base que ele tem na realidade, que é uma situação nova, diferente da já vivida e como a gente já conversou... cheia de misticismo, então a questão da gente orientar esse paciente, desmistificar situações e orientar... é fundamental pra que ele consiga viver posteriormente de uma maneira mais adequada com a bolsa, bem menos traumática, o processo de adaptação nos primeiros meses é um pouco mais difícil pra ele e a gente acaba ficando um pouco mais em cima” (Enfermeiro, homem, 30 anos, solteiro e quatros anos de atuação no programa).

“A gente tem vários pacientes que preferem vir aqui para trocar a bolsa, porque fala que não quer ver, não quer mexer, é difícil e não aceita! A pessoa geralmente é sozinha e não tem ninguém ... muitas vezes ela vê aquilo ali como uma coisa suja e não quer mexer e a gente vê também a pessoa é muito pra baixo, acha que não é ninguém e que não serve pra nada. Outra situação é quando a família troca com a finalidade de resolver o problema dela, vou limpar logo e vou fazer as minhas coisas... (Diário de campo: quando o autocuidado é realizado pelo familiar). O paciente vai ficar a vida inteira dependente daquela pessoa e pra ele também é cômodo, o outro faz pra mim... beleza!” (Auxiliar de enfermagem, mulher, 61 anos, viúva e oito anos de atuação no programa).

A fase inicial também pode ser marcada pelo estigma da doença oncológica e pelo auto preconceito por se sentir que não consegue corresponder às expectativas sociais, ou seja, não apresenta o padrão de normalidade imposta pela sociedade. Isto influencia em diferentes aspectos da vida da pessoa estomizada, principalmente na dinâmica e organização familiar, inclusive com mudanças de perdas dos papéis estabelecidos pela sociedade. Portanto, durante este período, o seguimento pelo psicólogo será fundamental e complementará a ação da equipe interdisciplinar.

“... mas as vezes o paciente se nega... teve uma paciente que se separou do marido e tem só o filho, ela vem toda a semana trocar e ela se nega pôr a mão!” (Auxiliar de enfermagem, mulher, 61 anos, viúva e oito anos de atuação no programa).

“Na verdade, é o paciente que deveria aceitar primeiro, mas é difícil ... porque você concorda que as nossas fezes é o que de mais feio nós temos, então como é que eu vou expor o que de mais feio eu tenho, então se você vai ver o que de mais feio que eu tenho e se você aceita numa boa eu estou tranquila, agora se você não aceita como é que eu vou expor numa boa isso, se eu não aceito o que é de mais feio, então se você não aceita muito menos eu. Então a maneira como você lida muda tudo!” (Psicóloga voluntária, mulher, 51 anos, casada);

A equipe de enfermagem e o psicólogo devem trabalhar juntos para auxiliar a pessoa estomizada na sua adaptação física e psicossocial, estimulando o entendimento da necessidade da estomia, que poderá favorecer a adaptação ao novo estilo de vida e a realização do autocuidado. Quando favorecemos a independência para o desenvolvimento da capacidade para o autocuidado da pessoa estomizada, de forma gradativa, respeitando-se o seu tempo interno e as suas limitações, a adaptação e adoção do novo estilo de vida, de pessoa com deficiência física ocorre diariamente, sem causar estresse, possibilitando a reabilitação física e psicossocial.

“Mas é dela, ela precisa assumir o que é dela... aí entra a psicologia, o enfermeiro vamos lá assumir o que é teu... põe a mão é igual parte íntima!!! É teu vamos cuidar do que é seu... você não se lava, escova os dentes, limpa o ouvido, vamos cuidar assumir o que é teu. Precisamos trabalhar a independência do paciente e não a dependência, a gente dá o apoio inicial e trabalha com essa independência! Eu acho que essa mudança ou não de comportamento, essa aceitação ou não, se ele aceita um pouco mais ele vai aderir as orientações e vai mudando, ficando mais leve para ele, se ele não aceita o que a gente fala não muda tanto, vem com a mesma resistência no mês seguinte. Com a mesma fala, com a mesma dificuldade ... que a bolsa não encaixou, que machucou, que essa bolsa não dá certo, daí você troca por outra e também não dá certo... sempre é assim!” (Psicóloga voluntária, mulher, 51 anos, casada).

“A gente consegue melhorar muito, tem muitos pacientes que acabam aceitando depois e continua a vida deles ... pois aquilo ali (diário de campo: estomia intestinal) é uma coisa dela, ela tem que aceitar ... então ela começa a fazer as coisas sozinha ... a gente tem muita experiência desse tipo aqui, faz e consegue” (Auxiliar de enfermagem, mulher, 61 anos, viúva e oito anos de atuação no programa).

Para o profissional médico, a estomia é uma mutilação que vai restringir algumas atividades de vida do paciente, porém isto se justifica pelo seu objetivo de salvar vidas. Contudo, o alcance da reabilitação psicossocial dependerá da capacidade de enfrentamento do processo de estomização, com abordagem da deficiência física como parte deste.

“Você percebe que por mais adaptado que esteja, tem uma restrição de vida social, familiar, afetiva, sexual, muda a vida da pessoa. É uma mutilação, mas a gente não fala isso pra eles, é uma incontinência ... urinária e fecal” (Médico, homem, 52 anos, casado e 20 anos de atuação no programa).

Os pacientes atendidos em instituições hospitalares que possuem uma assistência especializada, em geral, não apresentam maiores problemas, contudo os pacientes não tiveram esta assistência e que tiveram dificuldades de acesso ao programa não conseguem assimilar essas informações e necessitam de seguimento individualizado.

“... mesmo em serviços grandes com uma estrutura boa e suporte com os estomaterapeutas, você vê que quando ele chega aqui ele ouviu, mas não entendeu, ouviu entendeu, mas não quis fazer, eu acho que isso é individual, tem que trabalhar mais essa pedra, dar mais assistência ... mas os que vem de cidade de fora onde não tem serviço e estomaterapeuta é complicado ...” (Médico, homem, 52 anos, casado e 20 anos de atuação no programa).

“... os que vem aqui geralmente são de hospital universitário, que tem uma equipe específica e quando chegam estão bem orientados no que tem que fazer, no que tem que trazer pra gente, diferente de outros hospitais, onde as pessoas chegam e falam me mandaram vir aqui pegar a bolsa ... não explicaram o que é, os cuidados ... é bem diferente!” (Auxiliar de enfermagem, mulher, 61 anos, viúva e oito anos de atuação no programa).

“Influencia muito, quando o paciente já vem orientado ... tem algumas questões inerentes da cognição do indivíduo, mas tem uma diferença principalmente psicológica, o paciente que já chega e que teve uma pré orientação no hospital ele chega um pouco menos ansioso, ele já saiu do hospital sabendo que tem um serviço que vai acolher, sabendo que tem um profissional que vai trabalhar com ele e que ele vai ter uma assistência fora dali, isso já causa para eles uma questão de segurança, eu não estou tendo alta do hospital sozinho, eu vou ter alguém que vai cuidar de mim. Eles já chegam me procurando ... olha o pessoal do hospital pediu pra procurar o enfermeiro ... quem é o enfermeiro aqui??? Tem paciente que chega

aqui falando que foi orientado a passar álcool em volta pra esterilizar ... então a gente tem que desmistificar isso e reconstruir o conhecimento deste paciente pra poder fazer o autocuidado” (Enfermeiro, homem, 30 anos, solteiro e quatro anos de atuação no programa).

“Sai dos hospitais e ninguém tinha orientado sobre a troca de bolsa, tem que comprar na farmácia, falam que é muito caro ... então a gente fala que não precisa comprar, que a prefeitura fornece! Mas aonde? A gente orienta ... a associação faz muito este trabalho de orientar, fornecer informação nesse sentido” (Psicóloga voluntária, mulher, 51 anos, casada).

Na experiência dos profissionais do Programa dos Ostomizados, a equipe intrahospitalar poderia realizar uma assistência perioperatória com acolhimento do paciente e familiar, o ensino abordando o seu estado de saúde, a cirurgia e suas consequências (estomização) e os cuidados com a estomia e equipamento coletor, aspectos nutricionais e seguimento com o psicólogo, bem como a necessidade de possíveis adaptações às mudanças de vida. Na alta hospitalar, realizar a priorização da contrarreferência ao Programa de Ostomizado para cadastramento, aquisição dos equipamentos coletores e adjuvantes, bem como a continuidade da assistência multiprofissional especializada.

“Eu valorizo muito o acolhimento, seja do médico, do enfermeiro, do porteiro, o acolhimento de uma pessoa que está adoentada é muito importante porque ela está fragilizada, se uma pessoa da portaria falou ríspido com ele já vai ... desde a portaria até o centro cirúrgico tem que ser muito bem acolhido, as orientações do que está acontecendo, a pessoa tem que saber o que está acontecendo com ele. Mas eu falaria deste esclarecimento, você acolhe, você esclarece, informa tudo e ela vai se sentir mais segura. Basicamente é isso!” (Psicóloga voluntária, mulher, 51 anos, casada).

“É a informação, o que é importante e que realmente não existe, principalmente pelo médico, ele chega lá vou te operar e acabou... nem explica, então isso é muito importante, o acolhimento, explicar o que realmente ele tem, o que vai ser feito, eu acho que o paciente vai olhar de um outro modo. Olha muitos chegam dizendo que

mandaram eles virem até aqui porque precisam usar a bolsa, vem assustados, outros um pouco esclarecidos, pois dá onde ele veio foi explicado alguma coisa, então é complicado as vezes eles vêm sem saber nada. Deveria fazer um trabalho com os hospitais orientando a existência do programa, que ele tem o direito de receber gratuitamente que não precisa comprar, acho que ter esta orientação desde lá de cima até chegar aqui em nós. É um trabalho de grupo” (Auxiliar de enfermagem, mulher, 61 anos, viúva e oito anos de atuação no programa).

“Melhorou muito e hoje o número de laudos que chegam incompletos é muito pequeno, e as orientações mínimas que particularmente eu considero que as instituições deveriam passar para o paciente é principalmente em relação a abordar a questão psicológica desse paciente, o quanto ele está fragilizado, quanto que eu preciso assistir esse paciente... empoderar a família e o paciente num primeiro momento, pois as vezes ele está tão fragilizado que fisicamente ele não consegue. Envolver o paciente e a família, desmistificar alguns aspectos ... uso de benzina, benjoim e álcool... e o encaminhamento adequado, orientar o paciente quanto ao programa, falar que existe, isso já está acontecendo ...” (Enfermeiro, homem, 30 anos, solteiro e quatros anos de atuação no programa).

“Acho que na hora da alta mais explicação sobre a troca da bolsa, da parte de alimentação, não ganhar ou perder muito peso, pois pode criar uma dobra e a bolsinha pode não parar, explicar tudo isso ... o ideal é tudo antes. Por exemplo essa fala do médico pode comer de tudo, já quebrou a barreira ... não precisa mais ir na nutricionista, quebra a minha função!” (Nutricionista, mulher, 33 anos, solteira e cinco anos de atuação no programa).

Este programa de saúde existe há mais de 20 anos no SUS e conta com uma equipe composta por um médico coloproctologista, um enfermeiro estomaterapeuta, um auxiliar de enfermagem e uma nutricionista. Apenas a equipe de enfermagem é exclusiva do programa os demais integrantes prestam assistência em determinados períodos da semana, conforme agendamento.

O atendimento para cadastramento neste programa a pessoa estomizada inicia-se pela avaliação do enfermeiro estomaterapeuta para indicação do equipamento coletor e as recomendações sobre o autocuidado no domicílio e

identificação de adaptações cotidianas, conjuntamente à consulta médica. Após cadastramento, é agendada avaliação nutricional e quando o enfermeiro verifica a necessidade de atendimento psicológico é encaminhado à Associação dos Ostmizados.

Mensalmente estes retornam para aquisição dos equipamentos coletores, que são dispensados pela auxiliar de enfermagem e a cada três meses retornam para consulta médica para manutenção do seu cadastro ativo.

“... eu acho que a gente faz um trabalho até global, multidisciplinar mesmo ... para otimizar a aceitação do paciente a bolsa, ver quais orientações foram feitas e saber como ele está fazendo, o fato de colocar a bolsa, lidar com ela, a sua rotina ... eu acho que não só em relação aos pacientes, mas para tentar explicar para a administração que não quer gastar e sobre a necessidade de ter bolsas de qualidade, ideal e necessária ao paciente e mostrar para o paciente que ele não pode extrapolar o limite do aceitável” (Médico, homem, 52 anos, casado e 20 anos de atuação no programa).

“Eu atendo bastante, na estomia de segunda até umas 10h da manhã que é a hora que os pacientes do doutor já foram embora, depois até as 11h é obesidade mórbida, a tarde eu vou para o núcleo de reabilitação, onde fico a maior parte do tempo, na quarta a tarde eu atendo hepatite e HIV ... eu fico em todos esses serviços. Na sexta eu volto aqui para atender obesidade de novo. O bom é que eles vêm buscar a bolsa, então tem alguns pacientes que eu estou ali na sala, alguns bem acima do peso, ou aqueles que reclamam do intestino muito solto, mas come doce o dia inteiro, mas são situações difíceis ... mas eu tento conversar quando eles entram na sala, precisaria de uma psicóloga junto!” (Nutricionista, mulher, 33 anos, solteira e cinco anos de atuação no programa).

Para os profissionais do programa, a reabilitação é um conjunto de ações que focalizam a realização do autocuidado procedimental e há necessidade de adaptações que a pessoa estomizada deverá realizar para tornar-se independente para as suas atividades diárias, com reconhecimento de limitações, que possibilitarão a retomada de sua vida familiar, social e laboral.

“O autocuidado é independência, eu acho que é isso!” (Nutricionista, mulher, 33 anos, solteira e cinco anos de atuação no programa).

“É tudo isso, é um trabalho que é feito com ele! A aceitação, ele se cuidar, se gostar, é todo um trabalho! A gente vê que muitos pacientes que vem, muitos trabalham e tem uma vida normal, trabalha de mecânico, ele é uma pessoa reabilitada, pois continua a vida dele normal, agora tem outros que se fazem de coitados ... ah eu não posso trabalhar, eu vou encostar no INSS” (Auxiliar de enfermagem, mulher, 61 anos, viúva e oito anos de atuação no programa).

“É quando ele volta a vida normal” (Psicóloga voluntária, mulher, 51 anos, casada).

“Reabilitado é quando sai do papel de vítima!” (Nutricionista, mulher, 33 anos, solteira e cinco anos de atuação no programa).

Contudo, na implementação deste programa, as ações de suporte profissional para favorecer a adaptação ao novo estilo de vida com incorporação da deficiência física, ainda apresenta dificuldades, pois há predomínio da assistência priorizando o fornecimento de equipamentos coletores em detrimento da demanda de necessidades psicossociais do cotidiano e de situações de enfrentamento do estigma e preconceito social.

A família tem papel fundamental na reabilitação de pessoas estomizadas intestinais, pois atuam como rede de apoio. A família é tão importante quanto o paciente, potencializando a ação de apoio do familiar para o paciente, mas existem pessoas estomizadas que passam por esta experiência de forma solitária.

“A parte de assistência familiar, tem gente que vem numa Kombi com a família, tem paciente que vem sozinho, tem alguns pacientes que se recusam a fazer a troca da bolsa, você tem todo o tipo de reação inicial e até por intervenção da equipe” (Médico, homem, 52 anos, casado e 20 anos de atuação no programa).

“Falando agora da família, acho a família tão importante na reabilitação quanto o paciente, o peso é igual. Na verdade, o que a gente vê muito, as vezes o paciente

tem cinco, seis filhos e só vem um, o restante nem parece!” (Nutricionista, mulher, 33 anos, solteira e cinco anos de atuação no programa).

“Eu acho que a família é tão importante quanto o paciente, eu acho que o paciente é responsável por si, e a família também ajuda muito, mas o maior responsável por si é o paciente, eu acho que o maior trabalho tem que ser com o paciente, a família como esse apoio. A gente não pode colocar a responsabilidade na família, eu tenho que trabalhar muito esse paciente, pois ele vai ser responsável pela troca de bolsa, pela doença dele, pelo estado emocional dele, então o foco maior é o paciente” (Psicóloga voluntária, mulher, 51 anos, casada).

“A família varia bastante, mas quando eles chegam no começo eles enxergam o paciente como o “coitado” a “vítima”, mas depois com o passar do tempo eles vão percebendo que está tudo bem e as vezes até melhorou a qualidade de vida do paciente ... mas no começo é sempre o coitadinho que teve que fazer isso” (Nutricionista, mulher, 33 anos, solteira e cinco anos de atuação no programa).

“É complicado, a gente vê a família as vezes chega desesperada ... olha só o que aconteceu ... a gente percebe que as vezes a família acha que o paciente está sendo um estorvo naquele momento, porque vai ter que ter mais cuidado com ele, as vezes trabalha e não tem tempo, e de momento a gente pensa nisso ... que é difícil para a família também aceitar a situação do paciente!” (Auxiliar de enfermagem, mulher, 61 anos, viúva e oito anos de atuação no programa).

“... porque esse estorvo acontece muito e existe várias situações: o sentir dó, sentir-se como coitado, sentir-se um estorvo, sentir raiva porque está atrapalhando ... olha eu tenho que abdicar da minha vida por esse meu parente, familiar ... e eu fico com muita raiva desse meu parente porque ele deixou isso acontecer com ele? Então tem vários sentimentos ... do ser vítima, ser coitadinho, de ser um estorvo... de até ficar com raiva desse familiar. Depende muito com a qualidade de vida que eu tive com esse meu parente, então se eu tiver tido uma qualidade de vida muito boa, se eu tenho gratidão por essa pessoa, se existe uma troca por essa pessoa, eu vou ter gratidão e eu vou cuidar dessa pessoa, eu vou lidar de uma forma gratificante no cuidar dela, agora se eu não tive uma relação boa como é que eu vou cuidar

desse parente, então quando ela fala que vem um filho só é porque o restante abandonou, e por vários motivos que a gente não sabe e vai sobrar pra um, e que assumiu por gratidão ou que não teve opção” (Psicóloga voluntária, mulher, 51 anos, casada).

Há demanda de acompanhamento psicológico do familiar e se torna fundamental, pois a alteração da dinâmica familiar com o adoecimento da pessoa estomizada, além da alteração de papéis sociais e na família e a responsabilização do cuidado tem impacto direto na vida de todos os membros familiares.

“E quando chega aqui, a gente procura conversar com a família para orientar, procuramos ver do outro lado, tentar fazer ele pensar que não é como está imaginando um bicho de sete cabeças, a gente procura fazer a pessoa entender ... é o nosso papel. Agora depende também, as vezes a família aceita, as vezes a família não aceita, mas a gente procura fazer este trabalho com eles” (Auxiliar de enfermagem, mulher, 61 anos, viúva e oito anos de atuação no programa).

As expectativas relatadas pelos profissionais deste programa de saúde foram o atendimento especializado e individualizado, com dispensação de equipamentos coletores conforme a necessidade da pessoa estomizada, estimular a demanda de reconstrução do trânsito intestinal nos serviços de saúde público e privado, implantar grupos de apoio para troca de experiências e futuramente consulta médica por videoconferência, deixando as consultas presenciais para os pacientes que realmente precisam. Além disso, a elaboração de um protocolo de atendimento a pessoa estomizada com acesso a todos os profissionais da rede.

“A meta aqui é tentar conseguir duas coisas: melhorar a quantidade de bolsa, pois eu acho que em qualidade nos estamos bem e a outra seria equacionar o serviço para tentar refazer esse processo de reconstrução intestinal. E outra coisa que tenho uma vontade danada de fazer é videoconferência nessas consultas, é uma ideia e isso seria legal, tiraria a vinda o pessoal ... eu acho que tem que vir aqui quem está precisando e essa videoconferência resolveria. A pessoa lá da cidade dela tem que sair as 3h da manhã para chegar aqui as 7h ... esse é um problema,

uma vez a cada três meses, os velhinhos não dormem... um monte de coisa!” (Médico, homem, 52 anos, casado e 20 anos de atuação no programa).

“Atender todos os pacientes! Eu acho que por exemplo, se a pessoa precisa perder peso ... então seria periódico, se a pessoa fez cirurgia e não está com dificuldade de alimentação saudável normal ... aí não precisaria!” (Nutricionista, mulher, 33 anos, solteira e cinco anos de atuação no programa).

“Algumas coisas que a gente gostaria de modificar seria conseguir um atendimento mais individualizado e com o passar do tempo orientações em grupo, principalmente pra quem não está precisando de atendimento individual ... é nesse atendimento em grupo que eu conseguiria pinçar quem precisa de atendimento individual e a partir daí a gente vai fazer aquele atendimento individualizado pensando na visão holística do indivíduo. E assim, alinhar cada vez mais os profissionais, da gente caminhar num sentido único. Existe outra questão que a gente também está buscando, eu já tentei começar a fazer um trabalho neste sentido, mas eu sou um pouco ansioso ... eu decidi que eu tenho que fazer um protocolo do programa” (Enfermeiro, homem, 30 anos, solteiro e quatro anos de atuação no programa).

DISCUSSÃO

Com a análise dos relatos dos profissionais do Programa de Ostomizados, identificamos que cada profissional tem uma expectativa sobre sua atuação profissional, assim como em relação aos outros profissionais para a melhoria da assistência às pessoas estomizadas intestinais.

Segundo a Portaria nº 400, que estabelece as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, os Serviços de Atenção às Pessoas Ostomizadas são classificados em I e II, cuja classificação, estabelece as ações que deverão ser implementadas por estes serviços, assim como os recursos humanos e materiais necessários. Nos serviços do tipo II são grandes os desafios para a manutenção de ações para o ensino do autocuidado, prevenção e tratamento de complicações nas estomias e de pele periestoma, fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de

proteção e segurança, bem como a capacitação de profissionais. Além disso, os profissionais enfrentam dificuldades para a realização da reavaliação da condição clínica e da indicação dos equipamentos coletores ao longo da sobrevivência destas pessoas.

Diante da análise realizada, existe a demanda de outros profissionais para compor a equipe multidisciplinar deste Programa (psicólogo e assistente social), assim como implementar uma assistência interdisciplinar, com ênfase no cuidado integral, que proporcione subsídios para que os pacientes e sua família consigam realizar as adaptações necessárias para adotar o novo estilo de vida com incorporação da deficiência física, com perspectiva interdisciplinar.

O planejamento desta assistência deve ser realizado por uma equipe interdisciplinar, com ações conjuntas, que estimule a capacidade da pessoa estomizada para enfrentar o adoecimento e suas repercussões para tomar decisões adequadas às suas necessidades, considerando-se às limitações causadas pela deficiência física. Nesta perspectiva, o ensino do autocuidado deve ser realizado para além de um procedimento, incluindo os aspectos psicossociais para a adaptação e adoção ao novo estilo de vida.

O ensino do autocuidado no programa deve ser realizado em três momentos distintos, no primeiro momento a troca do equipamento é realizada pelo enfermeiro, com explicação das etapas que compõem o passo a passo; no segundo momento, o enfermeiro reforça as orientações e auxilia na troca; e no terceiro e último momento, o enfermeiro supervisiona o cuidado, a fim de acompanhar a evolução do paciente na realização dos cuidados, para que consiga assumi-los plenamente (LENZA et al., 2013).

Após cumprida todas as etapas do ensino do autocuidado, será necessário a reavaliação trimestral para aqueles pacientes que apresentam capacidade parcial para o autocuidado e semestral para aqueles que possuem capacidade plena para o autocuidado. No entanto, caso haja alguma complicação na estomia e de pele periestoma no decorrer do tempo, a recomendação é retornar antes do agendamento.

No entanto, nem sempre é possível implementar este tipo de assistência, considerando-se o número de atendimentos, a diversidade de hospitais que contrarreferenciam pacientes para este programa, por constituir serviço de referência para 90 municípios da Diretoria Regional de Saúde, possui a

responsabilidade pela licitação e distribuição dos equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança. Assim, este serviço por apresentar características do tipo II, poderá investir na capacitação dos profissionais nos diferentes níveis de atendimento à saúde.

Esta Portaria não explicita a integração deste Serviço com os demais níveis de atendimento à saúde, contudo como ações do Serviço tipo II, poderá buscar maior integração com as instituições de Atenção Primária e Terciária à saúde. Para tanto, o desafio posto é a manutenção da continuidade da assistência especializada com definição de ações para cada profissional da equipe especializada, nas diferentes esferas de atendimento à saúde, com hierarquização de cuidados.

A equipe especializada deve ter um olhar diferenciado para a família, pois todo o cuidado após a alta hospitalar é transferido para a família, sem muitas vezes, capacitá-la adequadamente para assumir esta responsabilidade.

Em face à diversidade das características das famílias atendidas no Programa, será necessário também repensar a participação do familiar no planejamento da assistência a pessoa estomizada intestinal, contemplando as demandas de suporte emocional e social, tanto da pessoa estomizada como do familiar, para que as adaptações às mudanças da vida cotidiana em decorrência do processo de estomização, sejam viáveis para o alcance da reabilitação, com adoção de um novo estilo de vida individual e familiar.

O apoio familiar à pessoa estomizada é proporcional à relação prévia ao adoecimento, pois se existe sentimentos de gratidão e afetividade, o familiar assumirá a responsabilidade de cuidar da pessoa estomizada. Desta forma, com o cuidado e o estímulo de seu familiar conseguem assumir o autocuidado da estomia e do equipamento coletor e, posteriormente, outros aspectos na retomada de suas atividades de vida diária dentro de suas limitações são assumidas e podem alcançar a reabilitação psicossocial (FIGUEIREDO, 2013).

Por outro lado, para os familiares de pessoas que possuem convênio de saúde suplementar, a lei nº 12.738, de 30 de Novembro de 2012 dificultou a acessibilidade ao seguimento especializado, pois ocorreu a descentralização do atendimento desta clientela, ficando sob responsabilidade do convênio prestar assistência especializada, além da distribuição dos equipamentos coletores (BRASIL, 2012c). No entanto, para alguns ter acessibilidade à assistência especializada tem sido um desafio, pois privilegia-se a distribuição do equipamento

coletor. Ainda, a reabilitação da pessoa estomizada intestinal tem sido entendida pelos profissionais da saúde, como sinônimo de capacitação para a troca do equipamento coletor, que pode refletir a visão biomédica, que ainda enfatiza o assistencialismo, canalizando como ação central os cuidados procedimentais da estomia e do equipamento coletor.

O planejamento da assistência a pessoa estomizada e sua família nas instituições de saúde, pode ser implementado com a perspectiva do Modelo Social da Deficiência, pois além de incluir os cuidados específicos com a estomia intestinal e o equipamento coletor, são considerados os aspectos psicossociais, com inclusão do conceito da deficiência física para a adoção de um novo estilo de vida, bem como a remoção das barreiras sociais para a reinserção social. Assim, é possível que a pessoa estomizada alcance a reabilitação física e psicossocial após a estomização.

Assim, a família vivencia uma série de sentimentos, que podem se transformar durante o processo de estomização. No início esta pode sentir pena da pessoa estomizada pela condição de saúde, mas com o suporte da equipe especializada, a família consegue ajudá-la a realizar as adaptações necessárias, enfrentar o preconceito e o estigma social, adotando um novo estilo de vida. O adoecimento e o processo de estomização pode aproximar a família (FIGUEIREDO, 2013; MOTA, 2015).

Por outro lado, sem o suporte profissional especializado muitos familiares não conseguirão cuidar da pessoa adoecida, por entenderem que precisam abdicar de sua vida pessoal e profissional, podem comprometer ainda mais o convívio, pois nem sempre o relacionamento prévio ao adoecimento é dos melhores e podem agravar o preconceito e o estigma no contexto familiar.

A implementação da Portaria no. 400, também implica no conhecimento dos profissionais sobre as políticas públicas da Atenção Oncológica e das Pessoas com Deficiência Física, considerando-se as Diretrizes terapêuticas de Doenças Inflamatórias Intestinais e de CCR, que potencializarão o alcance de resultados das ações e dos resultados do Programa dos Ostomizados com a melhoria da assistência para esta clientela e seus familiares.

Com a interpretação do Tema: “Desafios para a implementação do Programa de Ostomizados” e do Núcleo temático 1: “Em busca do trabalho em equipe no Programa de Ostomizados” e do Núcleo temático 2: “Demandas de assistência

especializada para pessoas estomizadas intestinais”, pudemos compreender a experiência dos profissionais em relação às demandas de necessidades de assistência especializada de pessoas estomizadas intestinais e suas expectativas em relação ao trabalho em equipe para viabilizar a assistência especializada, com reconhecimento da importância da inserção da família na reabilitação. Por outro lado, os desafios para estes profissionais são a melhoria da integração com as instituições de outros níveis de atendimento, utilização de estratégias que possam melhorar o alcance dos resultados do Programa de Ostomizados, a inserção do conceito de deficiência física no planejamento da assistência especializada para o preparo das pessoas estomizadas intestinais e de seus familiares no enfrentamento do estigma e preconceito social para o alcance da reabilitação.

Autocuidado da pessoa estomizada intestinal: luta cotidiana para adoção de um novo estilo de vida para além da estomia e dos equipamentos coletores, em busca de reabilitação

Com a análise dos temas das pessoas estomizadas, dos familiares e dos profissionais do Programa de Ostomizados, construímos o significado da experiência de necessidade de autocuidado com a estomia e equipamentos coletores, com a utilização do Modelo Social da Deficiência.

A interpretação do Tema “A experiência da necessidade do autocuidado após o processo de estomização intestinal” de pessoas estomizadas evidenciou a necessidade de uma assistência especializada interdisciplinar, desde o contexto hospitalar até o Programa de Ostomizados, com inclusão do conceito de deficiência física para prepará-los no enfrentamento do estigma social e auto preconceito para o alcance de sua reabilitação, com participação ativa de sua família. Além disso, para os familiares, a interpretação do Tema “Desafios do familiar no convívio com a pessoa estomizada intestinal”, incluiu o estabelecimento do diagnóstico até o encaminhamento ao Programa de Ostomizados, indicou a necessidade de suporte profissional especializado para estes familiares para prepará-los para o enfrentamento do estigma e do preconceito social em relação às pessoas com deficiência física, além da necessidade de seguimento psicológico destes. E finalmente, na interpretação do Tema: “Desafios para a implementação do Programa de Ostomizados” pudemos compreender que a experiência dos profissionais cujos desafios vinculam-se ao planejamento da assistência especializada com preparo das pessoas estomizadas intestinais e de seus familiares para o enfrentamento do estigma e preconceito social para o alcance da reabilitação.

Portanto, para a compreensão das experiências de autocuidado, de todos os participantes deste estudo, houve a necessidade de extrapolar a focalização procedimental para a perspectiva da adoção de um novo estilo de vida, com a remoção das barreiras sociais para a deficiência física e o exercício da cidadania de acessibilidade aos direitos sociais como pessoa estomizada intestinal, fundamentado no Modelo Social da Deficiência.

O processo de estomização inicia-se com a observação da pessoa sobre o seu hábito intestinal, que apresenta alterações como diarreia, constipação, presença de sangue nas fezes, tenesmo e dor abdominal. Isso o faz suspeitar que

algo de grave está acontecendo com ela, que pode envolver uma perda ou necessidade de mudanças significativas no seu corpo e na sua vida. Muitas vezes, fica no seu imaginário, a possibilidade do tipo de lesão, ainda não visível concretamente para a pessoa e sempre com a esperança de que isso não será necessário.

Na luta para a busca de definição do seu diagnóstico, a pessoa para conseguir assegurar o seu direito como cidadão, no caso a realização da colonoscopia, tem que remover as barreiras sociais que dificultam a sua acessibilidade. Posteriormente, com o tratamento cirúrgico, é realizada a ressecção da lesão, com criação da estomia intestinal, que passa a representar a sua condição de pessoa estomizada intestinal, constituindo uma ruptura biográfica. Quando as alterações da sua nova condição se tornam concretas, há um sentimento de frustração da sua expectativa, pois tinha esperança de que não fosse necessário “fazer uso da bolsinha”. E considerando as repercussões fisiológicas e emocionais do tratamento cirúrgico, a pessoa ainda não consegue se quer pensar na mudança ocorrida. Ou seja, não associa esta condição com a sua deficiência física.

Com o Modelo Social da Deficiência (HUNT, 1966; DINIZ, 2007; FRANÇA, 2013) para o estomizado intestinal, compreendemos que a lesão em decorrência do adoecimento crônico intestinal que resultou na confecção da estomia, caracteriza uma limitação funcional do corpo, gerando a condição de pessoa com deficiência, que necessita de assistência especializada, mas para tanto, tem que remover as barreiras sociais para a acessibilidade aos seus direitos como cidadão, assegurados pelas políticas públicas de saúde, e para o alcance da reabilitação biopsicossocial.

O encaminhamento ao Programa de Ostomizado tem sido considerado padrão ouro na assistência desta clientela, pois garante o direito legal à assistência especializada e ao recebimento dos equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança. No entanto, há relatos de pessoas estomizadas e familiares sobre a dificuldade de acesso a este serviço, devido ao despreparo dos profissionais nas instituições hospitalares (SASAKI et al., 2017).

Assim, ressaltamos que a acessibilidade à assistência de saúde no contexto hospitalar tem sido considerada um grande desafio pelas pessoas estomizadas. Contudo, isso demanda capacitação profissional para o atendimento desta clientela, que no período pré-operatório requer a demarcação do local da estomia

e ensino sobre o procedimento cirúrgico e suas consequências; e no pós-operatório o preparo para a alta hospitalar com o ensino dos cuidados específicos com a estomia e equipamento coletor para o familiar e, quando possível, para a pessoa estomizada (autocuidado), sobre a necessidade de mudanças para a manutenção de atividades cotidianas após à cirurgia, bem como o encaminhamento ao Programa dos Ostomizados para assegurar o cadastramento para aquisição de equipamentos coletores e a assistência especializada (SOUZA et al., 2010; LENZA et al., 2013; SASAKI et al., 2017).

Estes direitos dos estomizados são previstos e assegurados por entidades como Associação Internacional de Ostomizados (1997), que pode ser considerada como ações protetivas. Porém, nem todas as instituições hospitalares conseguem assegurar a assistência especializada, o que constitui uma barreira de acessibilidade à assistência especializada.

No Brasil, as políticas públicas de saúde foram implementadas para assegurar os direitos das pessoas com deficiência em 2012, como o Programa Nacional de Assistência às Pessoas com Deficiência, que prevê a acessibilidade à saúde, à reabilitação e ao trabalho, para a conquista da independência e reintegração social, que representam o Estado do Bem Estar, ou seja, estes serviços fazem parte dos direitos do cidadão (NOGUEIRA, 2001; GADELHA, BRAGA, 2016).

Contudo, isto está longe de ser um estado de direito para toda a população, pois estes direitos ainda não estão totalmente assegurados na prática devido às barreiras impostas pela sociedade. A implementação das políticas públicas tem apresentado vários desafios como falta de capacitação dos profissionais da saúde, que impossibilita uma assistência que atenda as reais necessidades das pessoas estomizadas, com focalização do cuidado procedimental e a persistência do preconceito social sobre a deficiência, que limita a vida destas pessoas.

Estas barreiras sociais podem levar à precarização da saúde destas pessoas e de seus familiares, desencadear a pobreza devido à falta de trabalho e o aumento dos custos adicionais gerados pela deficiência em relação ao tratamento de saúde, manutenção financeira e transporte. Muitas das barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência são preveníveis e as restrições associadas à deficiência podem ser superadas a partir do acesso às políticas públicas adequadas. Ou seja, os programas e serviços específicos para pessoas com deficiência deverão

prepará-las para a tomada de decisões, além de conscientização pública e o apoio nas pesquisas sobre a deficiência.

O processo de estomização, que se inicia com tratamento cirúrgico, origina a necessidade de aprendizagem do autocuidado, porém ainda com abordagem de um ensino procedimental e individualizado do paciente, no qual nem sempre o familiar é contemplado. Resulta em mudanças na vida de pessoas estomizadas e dos familiares, contudo o tipo de condição crônica intestinal, doença oncológica ou doença inflamatória, que determinam a confecção de estomia pode influenciar a forma como estas pessoas entendem estas mudanças, bem como a necessidade de adoção de atitudes e comportamentos mais adequados para o enfrentamento do preconceito e da deficiência física em suas vidas.

A experiência da estomização por doença crônica intestinal é marcada por uma série de eventos, tais como dor física, psíquica e perda da autoestima, culminando na transformação desta pessoa, que passa a se olhar de uma outra maneira, processo denominado de ruptura biográfica (BURY, 1982; CHARMAZ, 1983, 1995; SABALA, 2011). No contexto deste estudo, a ruptura biográfica foi a estomização e a necessidade do autocuidado, que descreve e explica o desdobramento da experiência de adoecimento e do resultado da alteração da identidade das pessoas, em decorrência da alteração do senso de valor e significado de sua vida (BURY, 1991).

Estes aspectos são importantes para a compreensão sobre a deficiência física, que deve considerar os aspectos fisiológicos da experiência humana, vinculados à necessidade de remoção de barreiras sociais, para além da visão biologistica (CORKER, SHAKESPEARE, 2002; FRANÇA, 2013).

A pessoa submetida à confecção de uma estomia intestinal, passa a eliminar suas fezes por uma abertura “boca” na parede abdominal, sendo necessário utilizar um equipamento coletor aderido ao abdômen, continuamente para recolher as fezes. Desta forma, a pessoa estomizada sente-se diferente de antes e das outras pessoas, pois passa a não corresponder ao padrão de normalidade estabelecido pela sociedade (LENZA, 2016).

A experiência de adoecimento com estomização gera mudanças consideradas como negativas para a vida da pessoa, que envolve dor, sofrimento, perda de capacidades e de autocontrole, alteração da autoimagem, diminuição da autoestima e de autoidentidade. Todas estas transformações refletem no

rompimento de suas vidas, alterando-as por completo e com transformação do *self*. Contudo, este somente conseguirá passar por este processo, mediante o suporte profissional especializado, bem com o apoio familiar (CORREIA, 2012; LENZA, 2016).

Portanto, a transformação do *self* é entendida como a capacidade da própria pessoa interpretar e avaliar a si próprio por meio de uma ação reflexiva sobre as suas ações, pensamentos e sentimentos. Assim, as mudanças do conceito de *self* ocorrem ao longo da vida e novas definições de si são construídas, sendo que as anteriores são abandonadas (CHARMAZ, 1983; TORRES, BAPTISTA, 2008; CORREIA, 2012;). Isso possibilitará a adaptação à deficiência física, com adoção de um novo estilo de vida por estas pessoas, aumentando a chance do alcance da reabilitação.

Com a estomização, os valores anteriores sobre si podem se alterar por completo. O *self* sofre transformações, em decorrência da alteração da imagem corporal, da dor fisiológica e das diversas restrições e limitações na sua vida, experimentando novas definições, o que pode desacreditar de si mesmo, passando a sentir-se como um fardo (CHARMAZ, 1983). Estas podem se transformar em barreiras sociais, principalmente pelo preconceito social e auto preconceito sobre a condição de ser pessoa estomizada, que comprometem o alcance da reabilitação. Para tanto, há necessidade da abordagem do conceito de deficiência física na assistência à saúde destas pessoas para que possam exercer a sua cidadania em relação aos direitos sociais, assegurados pelas políticas públicas de saúde, mas para a sua acessibilidade, estas pessoas enfrentam muitos desafios.

A pessoa doente compara a sua situação atual, de doente crônico e com estomia intestinal em relação às experiências sociais vividas anteriormente, quando apresentava uma normalidade, padronizada e aceita pela sociedade. Por algum tempo, estas pessoas tentam separar a doença de si mesmos e de suas vidas, como se aquele corpo doente e com a estomia não lhes pertencesse, mesmo porque esta leva um tempo para entender, que ela tem uma deficiência. Ou seja, manter a doença isolada como algo que não lhes pertence, é uma forma de aliviar os sentimentos inquietantes sobre si mesmas e sobre seus corpos (CHARMAZ, 1995). Esta etapa é necessária para que esta consiga viver uma finalização de uma fase de sua vida, em que deverá identificar as suas características anteriores à

estomização e ao mesmo tempo, conseguir entender as mudanças e suas possibilidades futuras (LENZA, 2016).

O processo de Reconfiguração do *self* dependerá da posição que cada pessoa adota para manter o controle sobre a sua doença e o seu corpo doente. Aquela que busca lutar contra a doença, passa a considerá-la como sua inimiga, mantendo a expectativa de recuperar as suas identidades anteriores, mas com um sentido ausente do *self*. Neste caso, ocorre a desistência, com perda da esperança, e internamente, apresentam passividade em relação à vida, depressão e debilidade física e emocional. Assim, a pessoa se rende à doença, com surgimento do medo e desespero (CHARMAZ 1983, 1990, 1995).

Por outro lado, aquela pessoa que luta a favor (“lutar com”), buscará manter o funcionamento do seu corpo doente, mais próximo da normalidade de sua vida, estas não desistem, permitem que um *self* deixe lugar para um outro, não se permite ser vencido pela doença e pelo desespero. A pessoa não tem a preocupação em ter controle sobre a doença, possui a consciência do seu corpo adoecido, entende que tem limitações, aceita que seu corpo não é como antes, que tem falhas e se adapta a essa nova situação. Ou seja, deposita os sentimentos físicos no *self*, há uma integração entre o seu corpo e o *self*, ou seja, há uma reconfiguração do *self*, assumindo uma adaptação à nova identidade (CHARMAZ 1983, 1990, 1995; CORREIA, 2012; LENZA, 2016).

A adaptação à doença permite essa autorreflexividade e a possibilidade de uma relação mais profunda, de integração entre o seu corpo e o *self*, dando uma nova identidade a este corpo, com transformação da antiga identidade, constituindo de fato a Reconfiguração do *self*.

Para que todas essas transformações ocorram na vida da pessoa estomizada, é necessário o apoio da família, das pessoas significativas, com o suporte profissional especializado interdisciplinar para o alcance da reabilitação e adaptação a sua nova condição (SOUZA et al., 2010; LENZA et al., 2013; LENZA, 2016).

A essência do processo de reabilitação é fornecer subsídios para que este possa alcançar o seu nível máximo de funcionamento físico, social e emocional, considerando-se as suas limitações, capacidades remanescentes e condição clínica. Este processo deve priorizar os cuidados, minimizando os prejuízos e as incapacidades, focalizados para a recuperação fisiológica e psicossocial,

direcionado para o alcance de bem-estar da pessoa (DUDAS, CARLSON, 1988; WHO, 2001).

No caso da pessoa estomizada intestinal, a reabilitação deve ser iniciada durante a internação para o tratamento cirúrgico, cuja assistência especializada abordará no pré-operatório aspectos da cirurgia e suas consequências, realização da demarcação da estomia e a necessidade da utilização de equipamento coletor. E no pós-operatório, o ensino de cuidados específicos e com encaminhamento para o Programa de Ostomizados. Ao longo deste processo, tanto a pessoa estomizada como sua família devem participar, pois isto assegura o alcance da adaptação necessária e da reabilitação. Ao mesmo tempo, favorecerá a independência, tanto para o autocuidado como para a retomada das atividades cotidianas, conforme a capacidade de cada um e sua recuperação física e psicoemocional durante a sobrevivência. A família deve ser contemplada em todas as etapas de tratamento e de seguimento especializado (LENZA et al., 2015; SASAKI et al., 2017).

Os profissionais de saúde fazem parte da rede de apoio e auxiliam no enfrentamento do adoecimento e terapêuticas, tornando os pacientes e seus familiares mais confiantes para o retorno ao seu contexto de vida, para tomar decisões sobre as adaptações mais adequadas para a sua vida, o que poderá melhorar a sua autoestima e valorização de si.

Assim, a falta de um suporte profissional especializado durante esta fase não contribui para o entendimento do seu estado de saúde, tornando o processo de estomização focalizado somente no seu sofrimento. Ou seja, a pessoa passa a lutar contra a doença, recusando-se realizar o tratamento e o seu autocuidado, pois o fato de ter que olhar para a sua estomia concretiza o auto preconceito sobre a sua condição (pessoa estomizada) e a faz sentir que não é mais a pessoa de antes. Neste momento, surge espaço para o preconceito e isolamento social, uma vez que a pessoa não consegue mais corresponder às demandas em relação à estética e força de trabalho, sendo classificado como deficiente para a sociedade.

Por outro lado, existem pessoas que escolhem lutar com a doença, favorecendo o enfrentamento do processo de estomização, com entendimento que após a cirurgia tornaram-se pessoas diferentes, com limitações, mas que podem alcançar adaptações para o retorno às atividades cotidianas. A estomia é encarada como uma condição necessária para a manutenção de sua vida. E muitas vezes, isso favorece que a pessoa assuma gradativamente o autocuidado.

O fato destas pessoas realizarem esta autorreflexão do “eu antes” do adoecimento e o “eu depois” do adoecimento e da cirurgia (LENZA, 2016), estimula a implementação de adaptações necessárias para manutenção da sua vida, que podem ser identificadas como rituais que fornecem sensação de segurança no cuidado com a estomia e no uso equipamento coletor.

Atualmente a indústria farmacêutica tem investido constantemente em novas tecnologias para o cuidado de estomias, levando em consideração as demandas apresentadas por estas pessoas. Entretanto, é importante salientar que independentemente do tipo de tecnologia disponível no mercado, devemos partir do princípio de que a demarcação pré-operatória previne complicações de estoma e de pele periestoma, o que facilita a indicação adequada do equipamento coletor, assim como a aprendizagem e a realização do autocuidado pelo paciente e familiar. Contudo, é necessário o investimento na capacitação de recursos humanos para uso das novas tecnologias e para a realização de demarcação de estoma.

Enfatizamos que o conhecimento das dificuldades destas pessoas possibilita o planejamento de intervenções de enfermagem, que favorecem o alcance de sua reabilitação. Assim, o preparo do paciente deve ocorrer desde a fase diagnóstica, com ensino perioperatório, informações sobre tratamentos e retorno ao domicílio, com abordagem de informações sobre atividades rotineiras, vida social, além de apoio psicológico para que ele possa se adaptar a essa nova fase, com melhor gerenciamento do estresse, da ansiedade e das dificuldades. Este planejamento deve estar em consonância com as políticas de saúde (BRASIL, 2009; LENZA et al., 2015; SASAKI et al., 2017).

A reabilitação da pessoa estomizada reúne um conjunto de aspectos, que deverão ser retomados de maneira processual ao longo de sua sobrevivência, que extrapola a dimensão do ensino do autocuidado procedimental da estomia e do manejo de equipamentos coletores e adjuvantes. Desta forma, a independência será reconquistada, por meio do suporte interdisciplinar, da rede de apoio e com a implementação de políticas públicas de saúde, que possibilitem a sua acessibilidade. Contudo, é importante a fundamentação da assistência destas pessoas com adoção de conceitos teóricos, que fortaleçam a prática clínica (SASAKI et al., 2017).

As adaptações realizadas por estes participantes foram se modificando nas diferentes da sobrevivência, o que indica a necessidade de seguimento

ambulatorial especializado, que avalie a demanda de necessidades (LENZA et al., 2015).

O Programa dos Ostomizados, da Associação de Ostomizados e da indústria farmacêutica influenciaram diretamente na capacidade do autocuidado, inicialmente procedimental. Ao longo da sobrevivência aqueles pacientes que receberam o suporte dos profissionais destes serviços e que foram estimulados a realizar o autocuidado tornaram-se mais independentes do que àqueles que não receberam.

O suporte dos profissionais e da associação foram fundamentais para o desenvolvimento de novas habilidades e conhecimentos para assumir o autocuidado, que constituiu o primeiro passo para alcançar a reabilitação física, sendo que o autocuidado perpassa em assumir um novo estilo de vida.

Mediante à análise interpretativa sobre as experiências de necessidade de autocuidado de pessoas estomizadas, dos familiares e dos profissionais do Programa de Ostomizados, o significado construído foi de que **o autocuidado da pessoa estomizada intestinal é a luta cotidiana para adoção de um novo estilo de vida para além da estomia e dos equipamentos coletores, em busca de reabilitação.**

Isto pode ser explicitado pelos relatos das pessoas estomizadas:

“Pra mim representa a minha autoestima, e a minha capacidade, de mim mesmo poder cuidar de mim. “Se a gente olhar para trás... tive coisa pior” (PE2, homem, 65 anos, casado, Retocolite Ulcerativa, ileostomia permanente e aposentado).

“A gente se limpa antes de ter a colostomia e não precisava de ninguém, só mudou o lugar... Tem que dar Graças a Deus, que a gente não depende de ninguém. Já pensou? A gente não está em uma na cama, não precisa de ajuda (Diário de campo: tem independência para se cuidar)” (PE4, mulher, 47 anos, viúva, Neoplasia, colostomia permanente e afastamento do trabalho por doença).

“No meu caso, que eu não sofri igual ao pessoal da Associação, eu tento ouvir esses exemplos e penso... o meu é só isso! (Diário de campo: referindo-se especificamente à colostomia)” (PE4, mulher, 47 anos, viúva, Neoplasia, colostomia permanente e afastamento do trabalho por doença).

8. CONCLUSÃO

As características clínicas e sociodemográficas das pessoas estomizadas intestinais, tiveram influência direta na capacidade do autocuidado com a estomia e equipamento coletor, assim como na participação da família.

Apesar das complicações clínicas, a pessoa estomizada procurou ter uma postura proativa para o seu autocuidado. Os pacientes que desenvolveram a habilidade parcial ou plena para o autocuidado, tiveram a participação da família para a resolução conjunta dos problemas, já aqueles que não assumiram foi devido ao comprometimento clínico.

Em relação às características dos familiares, a maioria assumiu o autocuidado no início do processo de estomização, o que levou à necessidade de conciliar atividades até que o paciente sentisse segurança em assumi-los plenamente. Contudo, os familiares foram unânimes sobre as dificuldades em determinadas situações, para as quais não estavam preparados e referiram necessidade de suporte profissional para os seus aspectos psicoemocionais.

Analisando a capacidade de autocuidado da pessoa estomizada e as características do familiar, o Programa tem contemplado o atendimento da demanda do autocuidado procedimental com o fornecimento de equipamentos coletores. Contudo, existe o desafio de oferecer uma assistência interdisciplinar para auxiliar na adoção de um novo estilo de vida com a inclusão do conceito da deficiência física e preparo para o enfrentamento do preconceito e do estigma social.

Os resultados da etapa quantitativa possibilitaram definir o autocuidado procedimental e aspectos envolvidos na sua realização, além da necessidade do auxílio para a sua realização. A avaliação da capacidade geral, complementado pela capacidade específica ampliou a visão sobre a temática, que puderam ser exploradas na etapa qualitativa. Os resultados quantitativos associados à interpretação dos resultados da etapa qualitativa poderão subsidiar propostas de novas estratégias para o autocuidado para essa clientela, bem como favorecer o planejamento da assistência especializada pelas equipes multidisciplinares nos programas governamentais e também nas instituições hospitalares.

Mediante à análise das experiências das pessoas estomizadas, dos familiares e dos profissionais do Programa de Ostomizados, com a utilização do Modelo Social da Deficiência, sobre a experiência de necessidade de autocuidado com a estomia e equipamentos coletores, o significado construído foi que o

autocuidado da pessoa estomizada intestinal é a luta cotidiana para adoção de um novo estilo de vida para além da estomia e dos equipamentos coletores, em busca de reabilitação.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento desta Tese de Doutorado, possibilitou grande aprendizado nas áreas do ensino, pesquisa e extensão.

A escolha pelo método misto apesar de sua complexidade, contribuiu para o início da construção da minha identidade como pesquisadora, possibilitando a experiência de trabalhar, de forma integrada com as abordagens quantitativa e qualitativa, com o intuito de aprofundar a análise e interpretação sobre a experiência do autocuidado com a estomia e equipamento coletor da pessoa estomizada, da família e dos profissionais de saúde.

Para o desenvolvimento deste estudo foi necessário grande investimento de tempo, conciliando minhas atividades de trabalho como enfermeira em uma instituição de saúde privada com as atividades de formação em pesquisa.

Iniciamos este trabalho pela etapa quantitativa, com uma revisão integrativa sobre a reabilitação da pessoa estomizada intestinal, para maior fundamentação científica sobre a temática de nosso estudo. Posteriormente, foi aplicado um instrumento que mensurava a capacidade de autocuidado geral e específico em uma amostra de 120 pacientes e 32 familiares cadastrados em um programa especializado de saúde do SUS. A partir desta caracterização foi possível refinar os critérios de seleção para a segunda etapa do estudo, de abordagem qualitativa.

A etapa qualitativa foi desenvolvida por meio de entrevistas em profundidade, utilizando a técnica de GF para a coleta de dados, que foi gravada em áudio, favoreceu o desenvolvimento do estudo, pela participação de outros pesquisadores sobre a temática, tanto na coleta como na análise e discussão preliminar dos dados, que possibilitou a obtenção de maior densidade e triangulação dos dados.

A etapa de transcrição de dados possibilitou a proximidade e a reflexão individual do pesquisador com os dados para a análise de conteúdo indutivo, que posteriormente era discutida com o orientador e posteriormente discutida e validada pelos membros da equipe de coleta de dados. Foram elaborados mapas conceituais de cada GF, o que favoreceu a análise e interpretação dos dados, e principalmente, para a compreensão e construção do significado da experiência de autocuidado.

A escolha do referencial do Modelo Social da Deficiência foi realizada por considerar o processo de adoecimento, a lesão física e psicoemocional das pessoas estomizadas, bem como a remoção das barreiras sociais na análise da

experiência do autocuidado, que sintetiza a necessidade de adoção do novo estilo de vida com deficiência física para o alcance da reabilitação.

Com a finalização desta tese, foi possível compreender o processo de estomização e suas repercussões na vida de pessoas estomizadas intestinais e sua família, que possibilitou ampliar a minha experiência como enfermeira estomaterapeuta e pesquisadora sobre a temática.

O significado do autocuidado na perspectiva das pessoas estomizadas intestinais, seus familiares e da equipe do Programa foi a luta cotidiana para adoção de um novo estilo de vida para além da estomia e dos equipamentos coletores, em busca de reabilitação. Os resultados deste trabalho podem subsidiar os profissionais da saúde no planejamento da assistência especializada para estas pessoas.

O Modelo Social da Deficiência possibilitou a interpretação sobre a necessidade de uma assistência especializada interdisciplinar à pessoa estomizada intestinal e seu familiar, desde o contexto hospitalar até o Programa do Ostomizado com a inclusão do conceito de deficiência, recomendando a remoção das barreiras que reforçam o estigma social e o auto preconceito, favorecendo a acessibilidade aos seus direitos como cidadão, com implementação de ações, asseguradas pelas políticas públicas de saúde, para o alcance da reabilitação biopsicossocial desta clientela.

REFERÊNCIAS

ANTONI, C. et al. Grupo focal: Método qualitativo de pesquisa com adolescentes em situação de risco. **Arq Bras Psic**, v. 53, n. 2, p. 38-53, 2001.

ARDIGO, F. S.; AMANTE, L. N. Knowledge of the professional about nursing care of people with ostomies and their families. **Texto Contexto Enferm**, v. 22, n. 4, p. 1064-71, Out./Dez. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/en_24.pdf. Acesso em: 22 de jan. 2018.

ASSOCIAÇÃO INTERNACIONAL DOS OSTOMIZADOS. **Declaração dos Direitos dos Ostomizados, 1997**. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS (ABRASO). Disponível em: http://www.abraso.org.br/declaracao_ioa.htm. Acesso em: 16 de jan.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface**, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 73-92, Feb. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832004000100005&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 jan. 2018.

BAMPI, L. N. S.; GUILHEM, D.; ALVES, E. D. Social Model: A new approach of the disability theme. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 4, p. 816-823, Aug. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/22.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

BODEGA URRUTICOCCHCA, C. Cuidados holísticos y atención domiciliar al paciente ostomizado. **Revista de Enfermería**, v. 7, n. 2, p. 1-14, Ago. 2013. Disponível em: http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/viewFile/262/pdf_9. Acesso em: 22 dez. 2017.

BOWER, J. E. et al. Screening, assessment, and management of fatigue in adult survivors of cancer: an American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Adaptation. **J Clin Oncol**, Apr. 2014. Disponível em: <https://www.physiciansweekly.com/wp-content/uploads/2015/05/16-OE-CI-online-callout-PDF.pdf>. Acesso em: 22 jan 2018.

BOYATZIS, R. E. **Transforming qualitative information: thematic analysis and code development**. Sage, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAS/MS nº 861, de 04 de Novembro de 2002**. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Retocolite Ulcerativa. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_clinico_diretrizes_terapeuticas_retocolite_ulcerativa.pdf. Acesso em: 22 jan. 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Decreto nº 5.296 de 2 de Dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20042006/2004/decreto/d5296.htm>.
Acesso em: 22 jan. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília, 2008, 72 p. Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf . Acesso em: 22 jan. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009**. Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html>.
Acesso em: 22 jan. 2018.

_____. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Atenção hospitalar / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Cadernos HumanizaSUS**. Brasília, v. 3, 2011. Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_humanizasus_atencao_hospitalar.pdf> . Acesso em: 22 jan. 2018.

_____. (a). Ministério da Saúde. **Lei nº 12.732, de 23 de Novembro de 2012**. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm. Acesso em: 22 jan. 2018.

_____. (b). Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Cartilha do Censo 2010: pessoas com deficiência**. Brasília, DF; 2012. Disponível em:
<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

_____. (c). Ministério da Saúde. **Lei nº 12.738, de 30 de Novembro de 2012**. Altera a Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, para tornar obrigatório o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, de coletor de urina e de sonda vesical pelos planos privados de assistência à saúde. Disponível em:
<http://www.ans.gov.br/images/stories/Legislacao/camara_tecnica/2013_gt_revisa_o_rol/gt_rol_2013_2a_16_reuniao_lei_12738_fornecimento_de_bolsas.pdf>.
Acesso em: 22 de jan. 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013**. Institui a política nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>.
Acesso em: 22 jan. 2018.

_____. (a). Ministério da Saúde. **Portaria nº 958, de 26 de Setembro de 2014.** Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas do Câncer de Cólon e Reto. Disponível em:

<http://conitec.gov.br/images/Artigos_Publicacoes/ddt_Colorretal_26092014.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

_____. (b). Ministério da Saúde. **Portaria nº 483, de 1º de Abril de 2014.** Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html>. Acesso em: 22 jan. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com traumatismo cranioencefálico.** Brasília, 2015. Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_traumatismo_cranioencefalico.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2016:** Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015, 124 p. Disponível em:

<<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria conjunta nº 14, de 28 de Novembro de 2017.** Aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da Doença de Crohn. Disponível em: <https://abcd.org.br/wp-content/uploads/2017/12/PCDT_Doenca_de_Crohn.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qual Res Psychol**, Inglaterra, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociol Health Illness**, Inglaterra, v. 4, n. 2, p. 167-82, Jul. 1982.

BURY, M. The sociology of chronic illness: a review of research and prospects **Sociol. Health Illness**, v. 13, n. 4, p. 451-68, Dec. 1991.

CAMBUI, Y. R. S.; NATALI, M. R. M. Doenças inflamatórias intestinais: revisão narrativa da literatura. **Rev Fac Ciênc Méd**, Sorocaba, v. 17, n. 3, p. 116-119, 2015. Disponível em:

<<https://revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/article/viewFile/20378/pdf>> Acesso em: 22 jan. 2018.

CAMPOS, M. P. O. et al. Cancer-related fatigue: a review. **Rev Assoc Med Bras**, v. 57, n. 2, p. 206-14, 2011. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v57n2/en_v57n2a21.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

CANESQUI, A.M. (Org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007.

CARDOSO, D. B. R et al., Sexualidade de pessoas com estomias intestinais. **Rev Rene**, v. 16, n. 4, p. 576-85, Jul./Ago. 2015. Disponível em: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/viewFile/2051/pdf> Acesso em: 22 jan. 2018.

CHARMAZ, K. Discovering chronic illness: using grounded theory. **Soc Sci Med**, Great Britain, v. 30, n. 11, p. 1161-72, 1990.

CHARMAZ, K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. **Sociol Health Illnes**, v. 5, n. 2, p. 168-95, 1983.

CHARMAZ, K. The body, identity, and self: adapting to impairment. **Sociol Q**, Berkeley, v. 36, n. 4, p. 657-80, 1995.

CHERRY, D. K.; WOODWELL, D. A. National ambulatory medical care survey: 2000 summary. **Adv Data**, n. 328, p. 1-32, Jun. 2002.

CHEUNG, M.T.; CHIA, N.H.; CHIU, W.Y. Surgical treatment of parastomal hernia complicating sigmoid colostomies. **Dis Colon Rectum**, v.44, n. 2, Feb. 2001.

CLARK, V. L. P.; CRESWELL, J. W. **Pesquisa de métodos mistos**. Porto Alegre: Penso, 2ª ed., 2013.

CORKER, M.; SHAKESPEARE, T. **Disability/Postmodernity**: Embodying Disability Theory. London: Continuum, 2002.

CORREIA, T. Interpretation and scientific validation in qualitative research. **Interface Comum Saúde Educ**, Botucatu, v. 17, n. 45, p. 263-74, Abr./Jun. 2013.

CORREIA, T. **Medicina**. O agir numa saúde em mudança. Lisboa: Mundos Sociais, 2012. 80p.

CROW, L. Including all of our lives: reviewing the Social Model of Disability. In: BARNES, C.; MENCER, G. **Exploring the divide: illness and disability**. Leeds: Disability Press. Disponível em: <http://pf7d7vi404s1dxh27mla5569.wpengengine.netdna-cdn.com/files/library/Mercer-exploring-the-divide-ch1.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

DALL'AGNOL, C. M.; TRENCH, M. H. Grupos focais como estratégia metodológica em pesquisas na Enfermagem. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 20, n. 1, p. 5-25, Jan. 1999. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/4218/2228>. Acesso em: 22 jan. 2018.

DANIELSEN, A. K; BURCHARTH, J.; ROSEMBERG, J. Patient education has a positive in patients with a stoma: a systematic review. **Colorectal Disease**, v. 15, n. 6, p. 276-83, 2013. Disponível em:

<<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/codi.12197/epdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

DEBUS, M. **Manual para excelência en la investigación mediante grupos focales**. Washington (USA): Academy for Educational Development, 1997.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007. Disponível em: <https://www.fcm.unicamp.br/fcm/sites/default/files/2016/page/texto_o_que_e_deficiencia-2.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

DUDAS, S.; CARLSON, C. E. Cancer rehabilitation. **Oncol Nurs Forum**, v. 15, n. 2, p. 183-8, 1988.

ERCOLANO E. et al. Applying the Chronic Care Model to Support Ostomy Self-Management: Implications for Oncology Nursing Practice. **Clin J Oncol Nurs**, v. 20, n. 3, p. 269–274, June. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5544017/pdf/nihms883312.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

EVERS, G. C. M. et al. The appraisal of self-care agency's ASA-Scale: research program to test reability and validity, In: **Proceedings of the Internation Nursing Research Conference “New Fronties in Nursing Research”**, Edmon, Canada: University of Alberta, 1986, 130p.

FIGUEIREDO, L. L. **A experiência de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico em unidade de internação terciária**. 2013. 122p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

FIGUEIREDO, L. L. et al. Estratégias de enfermagem para participação de acompanhantes de adultos e idosos hospitalizados: revisão de literatura. **Recenf**, Imbituba, v. 9, p. 155-60, 2011.

FINKELSTEIN, V. The Social Model of Disability repossessed. In: **Oral paper Manchester Coalition of Disabled People**, 2001. Disponível em: <<http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/finkelstein-soc-mod-repossessed.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

FRANÇA, T. H. Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. **Lutas Sociais**, São Paulo, vol. 17 n. 31, p. 59-73, jul./dez. 2013. Disponível em: <<http://www4.pucsp.br/neils/revista/vol%2031/tiago-henrique-franca.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. A produção imaginária da demanda e o processo de trabalho em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Construção social da demanda: direito a saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. 2ªed. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ/ABRASCO, p. 183-95, 2010.

GADELHA, C. A. G.; BRAGA, P. S. C. Saúde e inovação: dinâmica econômica e Estado de Bem-Estar Social no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 2016. 32 Suplemento 2, número especial 00150115. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/csp/v32s2/pt_1678-4464-csp-32-s2-e00150115.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

GEMELLI, L. M. G.; ZAGO, M. M. F. A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso. **Rev Latino-am Enferm**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 1, p. 34-40, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n1/7769.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

GESSER, M.; NUERNBERG, A. H.; TONELI, M. J. F. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. **Psicol Soc**, Belo Horizonte, v. 24, n. 3, p. 557-566, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v24n3/09.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

GOMES, A. A. Apontamentos sobre a pesquisa em educação: usos e possibilidades do grupo focal. **EccoS - Revista Científica**, São Paulo, v. 7, n. 2, p. 275-90, Jul./Dez. 2005. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/715/71570203.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

GUTENBRUNNER, C.; WARD, A. B.; CHAMBERLAIN, M. A. White Book on Physical Rehabilitation Medicine in Europe. **J Rehabil Med**, v. 39, n. 1, p. 1-48, 2007.

HESSE – BIBER, S. N.; LEAVY, P. **The practice of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage Publications, p. 403, 2006.

HUNT, P. **Stigma: the experience of disability**. London: Geoffrey Chapman, 1966.

KARABULUT, H. K.; DINÇ, L.; KARADAG, A. Effects of planned group interactions on the social adaptation of individuals with an intestinal stoma: a quantitative study. **Journal of Clinical Nursing**, v. 19, n. 20, p. 2800-13, Oct. 2014. Disponível em: <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.936.3465&rep=rep1&type=pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

KIMURA, C. A.; KAMADA, I.; GUILHEM, D. Quality of life in stomized oncological patients: an approach of integrality from Brazilian Unified Health System. **J Coloproctol**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 1, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jcol/v36n1/2317-6423-jcol-36-01-00034.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

KINALSKI, D. D. F. et al. Focus group on qualitative research: experience report. **Rev Bras Enferm**, v. 70, n. 2, p. 424-9, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n2/0034-7167-reben-70-02-0424.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

KROUSE, R. S. et al. A Chronic Care Ostomy Self-Management Program for Cancer Survivors. **Psychooncology**, v. 24, n. 5, p. 574–81, May. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4833624/pdf/nihms749541.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

LENZA, N. F. B. et al. Características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e de familiares em um Programa de Ostomizados. **Rev Eletr Enf**, v. 15, n. 3, p. 755-62, Jul./Set. 2013. Disponível em:

<<https://www.fen.ufg.br/revista/v15/n3/pdf/v15n3a18.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

LENZA, N. F. B. et al. Necessidades do estomizado intestinal em seguimento oncológico: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 9, p. 8715-24, Jul., 2015. Suplemento 6. Disponível em:

<<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/10649/11668>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

LENZA, N. F. B. et al. O ensino do autocuidado aos pacientes estomizados e seus familiares: uma revisão integrativa. **Rev Bras Promoç Saúde**, Fortaleza, v. 26, n. 1, p. 138-44, Jan./Mar. 2013. Disponível

em:<<http://www.redalyc.org/pdf/408/40827988019.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

LENZA, N. F. B. **Primeiro ano de pós-operatório**: significado para a pessoa com estoma intestinal por câncer colorretal. 2016. 201 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

LENZA, N. F. B. **Programa de Ostomizados**: os significados para estomizados intestinais e familiares. 2011. 134p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

MALTA, D. C; MORAIS NETO, O. L; SILVA JUNIOR, J. B. Apresentação do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2011 a 2022. **Epidemiol Serv Saúde**, Brasília, v. 20, n. 4, p. 425-38, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ress/v23n3/1679-4974-ress-23-03-00389.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

MANJOUBI, B.; GOODARKI, K. K.; MOHAMMAD-SADEGUI H. Quality of life in stomas patients: appropriate and inappropriate stomas sites. **World J Surg**. v. 34, n. 1, p. 147-52, 2010.

MARTINS, L. M. Rehabilitation of individuals with intestinal ostomy. **British Journal of Nursing**, v. 24, p. S4-S11, 2015.

MELOTTI, L. F. et al. Characterization of patients with ostomy treated at a public municipal and regional reference Center. **J Coloproctol**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 2, p. 70-4, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jcol/v33n2/2237-9363-jcol-33-02-070.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

MENEZES, M. F. B.; CAMARGO, T. C. A fadiga relacionada ao câncer como temática na enfermagem oncológica. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 3, p. 442-7, Mai./Jun. 2006. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/2316/2456>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

MILLER, D. et al. Executive Summary: Enhanced Recovery After Surgery. Best Practice Guideline for Care of Patients With a Fecal Diversion. **J Wound Ostomy Continence Nurs**, v. 44, n. 1, p. 74-77, Jan./Feb. 2016.

MOTA, M. S. et al. Facilitators of the transition process for the self-care of the person with stoma: subsidies for Nursing. **Rev esc enferm USP**, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 82-88, Feb. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342015000100082>. Acesso em: 22 jan. 2018.

MOTA, M. S.; GOMES, G. C.; PETUCO, V. M. Repercussions in the living process of people with stomas. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 25, n. 1, 2016. Número especial 1260014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/0104-0707-tce-25-01-1260014.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

NASCIMENTO, C. M. S. et al. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 10, n. 3, p. 557-64, Jul/Set, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n3/18.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

NETO, M. A. F. L.; FERNANDES, D. O. A.; DIDONÉ, E. L. Epidemiological characterization of ostomized patients attended in referral Center from the city of Maceió, Alagoas, Brazil. **J Coloproctol**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 2, p. 64-8, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jcol/v36n2/2237-9363-jcol-36-2-0064.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

NOGUEIRA, V. M. R. Estado de Bem-estar Social – origens e desenvolvimento. **KATÁLYSIS**, n. 5, p. 89-103, Jul./Dez. 2001. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/katalysis/article/viewFile/5738/5260>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

NORMAS E RECOMENDAÇÕES DO INCA. Prevenção do câncer do intestino. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 49, n. 4, p. 207, 2003. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_49/v04/pdf/norma5.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

NOVOA, P. C.R. What changes in Research Ethics in Brazil: Resolution no. 466/12 of the National Health Council. **Einstein**, São Paulo, vol. 12, n. 1, Jan./Mar. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/eins/v12n1/1679-4508-eins-12-1-0000.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

O'CONNOR, G. Teaching stoma-management skills: the importance of self-care. **Rehabilitation Nursing**, v. 30, n. 3, May./Jun. 2005.

OLIVER, M. **Understanding Disability: From Theory to Practice**, Basingstoke: Macmillan and St.Martin's Press, 1996.

OREM, D. E. **Nursing; concepts of practice**. 6th ed. St Louis, MO: Mosby, 2001.

PAIM, J et al. **The Brazilian health system: history, advances, and challenges.** The Lancet, v. 377, n. 9779, p. 1778-1797, May. 2011. Disponível em: <http://www6.ensp.fiocruz.br/repositorio/sites/default/files/arquivos/The%20Brazilian_Celia%20Almeida_2011.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

PAULA, M. A. B.; TAKAHASHI, R. F.; PAULA, P. R. Experiencing sexuality after intestinal stoma. **J Coloproctol**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 2, p. 163-174, Apr./June. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jcol/v32n2/v32n2a12.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

POLETTTO, D.; SILVA, D. M. G. V. Living with intestinal stoma: the construction of autonomy for care. **Rev Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 531-538, Apr. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n2/0104-1169-rlae-21-02-0531.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

POPE, C.; ZIEBLAND, S.; MAYS, N. Qualitative Research in Health Care: Analysing Qualitative Data, **British Medical Journal**, v. 320, p. 114-16, 2000. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1117368/pdf/114.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

ROCHA, J. J. R. Estomias intestinais - (ileostomias e colostomias) e anastomoses intestinais. **Revista da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto e do Hospital das Clínicas da FMRP Universidade de São Paulo**. v. 44, n. 1, p. 51-6, 2011. Disponível em: <http://revista.fmrp.usp.br/2011/vol44n1/Simp5_Estomas%20intestinais.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

ROCHETTE, A.; KORNER-BITENSKY, N.; LEVASSEUR, M. Optimal participation: a reflective look. **Disabil Rehabil**, v. 28, n. 19, p. 1231-35, oct. 2006.

ROWBOTHAM, J. L. Advances in rehabilitation of stoma patients. **Cancer**, v. 36, n. 2, p. 702-4, Aug. 1975. Disponível em: <[http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1097-0142\(197508\)36:2+%3C702::AID-CNCR2820360814%3E3.0.CO;2-B/epdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1097-0142(197508)36:2+%3C702::AID-CNCR2820360814%3E3.0.CO;2-B/epdf)>. Acesso em: 22 jan. 2018.

SABALA, Z. J. **Incerteza, estratégias e construção do self nas doenças raras.** 2011, 69 p. Dissertação (Mestrado em Sociologia da Saúde e da Doença) - ISCTE Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa, 2011.

SANCHES, I. C. P. et al. Acompanhamento hospitalar: direito ou concessão ao usuário hospitalizado? **Ciência & Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 67-76, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n1/08.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

SANTOS, V. L. C. G. **A bolsa na mediação do estar ostomizado – estar profissional:** análise de uma estratégia pedagógica. 1996. 174 p. (Tese de Doutorado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1996.

SASAKI, V. D. M. et al. Health care service for ostomy patients: profile of the clientele. **J Coloproctol**, v.32, n. 3, July/Sep. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jcol/v32n3/a05v32n3>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

SASAKI, V. D. M. et al. Rehabilitation of people with intestinal stoma: integration review. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 11, p. 1745-54, abr. 2017. Supplement 4 Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/15271/18078>>. Disponível em: 22 jan. 2018.

SECRETARIA DA SAÚDE. **Programa de Ostomizados**: relatório técnico. São José do Rio Preto-SP: Depto. Atenção Especializada, 2018. 01 p.

SHAKESPEARE, T. Cultural presentation of disabled people: disturbin for disavowal. In: BARTON, L.; OLIVER, M. **Disability Studies: past, presente and future**. Leeds: Disability Press, 1997.

SIERRA, M. S.; FORMAN, D. Etiology of colorectal cancer (C18-20) in Central and South America. In: **Cancer in Central and South America**. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 2016. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/includes/CSA_Chap_4-4_Colon-and-Rectum.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

SILVA, J. **Educação para o autocuidado de estomizados intestinais no domicílio**: do planejamento à avaliação de resultados. 2013. 213p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

SILVA, J. et al. Teaching strategies for self-care of the intestinal stoma patients. **Rev Rene**, v. 15, n. 1, p. 166-73, jan./fev. 2014. Disponível em: <<https://pdfs.semanticscholar.org/fbfe/715f21e12ea5dc3c448f7480eaced4e501ae.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

SILVA, N. M. et al. Psychological aspects of patients with intestinal stoma: integrative review. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 25, 2017. Número especial 2950. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/0104-1169-rlae-25-e2950.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE COLOPROCTOLOGIA; COLÉGIO BRASILEIRO DE CIRURGIA DIGESTIVA; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PATOLOGIA; COLÉGIO BRASILEIRO DE RADIOLOGIA. Doença de Crohn intestinal: manejo. **Rev Assoc Med Bras**, v. 57, n. 1, p. 10-13, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ramb/v57n1/v57n1a06.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

SONOBE, H. M. et al. Cuidado às pessoas com Doença de Crohn. In: BRESCANI H. R.; MARTINI, J. G.; MAI, L. D. (Org.) **Programa de Atualização em Enfermagem - PROENF Saúde do Adulto**. 10ed.Porto Alegre: Artmed Panamericana, v. 3, p. 9-62, 2015.

SONOBE, H. M.; BARICHELO, L.; ZAGO, M. M. F. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. **Rev Bras Canc**, v. 48, n. 3, p. 341-8, 2002. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/rbc/n_48/v03/pdf/artigo2.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

SONOBE, H. M.; BUETTO, L. S.; ZAGO, M. M. F. Cancer patients' knowledge about their legal rights, **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n. 2, p. 342-8, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/en_v45n2a05.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2018.

SOUSA, M. J. et al, Sociodemographic and clinical features and quality of life in stomized patients. **J Coloproctol**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 1, p. 27-33, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jcol/v36n1/2317-6423-jcol-36-01-00027.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

SOUSA, V. D. et al. Reliability, validity and factor structure of the Appraisal of Self Care Agency Scale – Revised ASAS-R. **J Eval Clin Pract**, v. 16, n. 6, p. 1031-40, 2010.

SOUZA, E. C. A. et al. As consequências da estomia intestinal para os estomizados e seus familiares. **Rev enferm UFPE on line**, v. 4, p. 1081-86, May./June. 2010. Especial.

STACCIARINI, T. S. G.; PACE, A. E. Confirmatory factor analysis of the Appraisal of Self-Care Agency Scale – Revised. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 25, 2017. Número especial 2856. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/0104-1169-rlae-25-02856.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

STACCIARINI, T. S. G.; PACE, A. E. Translation, adaptation and validation of a self-care scale for type 2 diabetes patients using insulin. **Acta Paul Enferm**, v. 27, n. 3, p. 221-9, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/apv/v27n3/1982-0194-ape-027-003-0221.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

STACEY, M.; HOMANS, H. The sociology of health and illness: its present state, future prospects and potential for health research. **Sociology**, Warwick, v. 12, p. 281-307, May. 1978.

TAYLOR, C; AZEVEDO-GILBERT, R. L; GABE, S. Rehabilitation needs following stoma formation: a patient survey. **British Journal of Community Nursing**, v. 17, n. 3, p. 102-7, Mar. 2012.

TELES, A. A. S. et al. Physical, psychosocial changes and feelings generated by intestinal ostomy for the patient: integrative review. **Rev enferm UFPE on line**, v. 11, p. 1062-72, Fev. 2017. Supplement 2. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13477/16185>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (UPIAS). **Fundamental. Principles of Disability**. London: UPIAS, 1976.

UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (UPIAS). **Disability Challenge**, v. 1, May. 1981. Disponível em: <<http://pf7d7vi404s1dxh27mla5569.wpengine.netdna-cdn.com/files/library/UPIAS-Disability-Challenge1.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

TORRES, A.; BAPTISTA, L. **Sociedades contemporâneas. Reflexividade e ação**. Porto: Edições Afrontamento/Associação Portuguesa de Sociologia, 2008. 368p.

TRAD, L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 777-796, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v19n3/a13v19n3.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.

VIEIRA, F. S. et al. A vida durante o tratamento clínico da Doença de Crohn. **Rev enferm UFPE on line**, v. 6, n. 2, p. 288-96, Feb. 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION: **The UN Standard Rules on the Equalization of opportunities for Persons with Disabilities**. II Main report, Geneva, 2001.

16. Realiza o autocuidado com a estomia intestinal e equipamento coletor no domicílio?

- () 1 sim Especificar: () esvazia
() retira a bolsa
() lava a estomia e a pele
() seca a pele ao redor da estomia
() observa alterações de pele
() verifica o tamanho do recorte e adapta
() realiza o desenho do molde na placa
() realiza o recorte da placa
() retira o plástico protetor do adesivo
() utiliza pasta barreira para melhor aderência da placa
() estira a pele e cola a placa na barriga
() faz movimento circular para colar a placa
() se bolsa de duas peças, consegue conectar a placa na bolsa
() coloca a presilha
() verifica se a bolsa está adaptada e aderida na barriga

() 2 não. Quem realiza por você: _____

APÊNDICE B – Instrumento de coleta de dados familiares. Etapa 1

No. : _____

1. Data de nascimento: ____/____/____
 2. Sexo: () 1 fem.
() 2 masc.
 3. Grau de escolaridade (anos de estudo): _____
 4. Estado civil: () 1 solteiro () 2 casado/amasiado () 3 viúvo () 4 divorciado/separado.
 5. Situação de trabalho atual:
() 1 ativo Ocupação: _____
() 2 inativo Especificar: () 2.1 aposentado
() 2.3 afastado
() 2.4 dona de casa
() 2.5 desempregado
() 2.6 outros _____
- Se ativo anteriormente, retornou ao trabalho:
() 1 sim () 2 não () 99 não se aplica
6. Renda familiar: _____ salário mínimo (SM)
 7. Coabitação: () 1 sim () 2 não. No. de pessoas que coabitam: _____
 8. Grau de parentesco com o (nome do estomizado intestinal)? _____
 9. Você acompanhou o seu familiar enquanto esteve internado?
() 1 sim () 2 não () 3 em alguns momentos
 10. Recebeu orientações sobre o autocuidado com a estomia e a bolsa coletora:

() 1 Sim. Quem orientou? _____

- Especificar as orientações: () esvaziar
() retirar a bolsa
() lavar a estomia e a pele
() secar a pele ao redor da estomia
() observar alterações de pele
() verificar o tamanho do recorte e adapta
() realizar o desenho do molde na placa
() realizar o recorte da placa
() retirar o plástico protetor do adesivo
() utilizar pasta barreira para melhor aderência da placa
() estirar a pele e cola a placa na barriga
() fazer movimento circular para colar a placa
() se bolsa de duas peças, conseguir conectar a placa na bolsa
() colocar a presilha
() verificar se a bolsa está adaptada e aderida na barriga

() 2 Não

11. É você quem auxilia o estomizado em casa?

() 1 sim

() 2 não. Existe algum cuidador formal ou informal? _____

12. Você mudou a sua rotina diária para cuidar de seu familiar?

() 1 sim () 2 não () 3 consegue conciliar com seus afazeres

APÊNDICE C – Instrumento de coleta de dados equipe do Programa de Ostomizados. Etapa 2

No. : _____

Variáveis socioculturais, profissionais e relacionadas ao ensino do autocuidado.

1. Data de nascimento: ____/____/____
2. Sexo: () 1fem.
() 2 masc.
3. Estado civil: () 1 solteiro () 2 casado/amasiado () 3 viúvo () 4 divorciado/separado.
4. Ano que iniciou a carreira nesta instituição: _____
5. Função que exerce atualmente: _____
6. Tempo de trabalho no Programa de Ostomizados: _____ anos
7. cursou Especialização? () 1 sim () 2 não: _____
8. Realizou algum curso de capacitação sobre cuidados com pacientes estomizados?
() 1 sim. Especificar: _____
() 2 não
9. Você possui experiência prévia no cuidado ao paciente estomizado intestinal?
() 1 Sim. Especificar: _____
() 2 Não
10. Você sente que os pacientes quando chegam ao Programa de Ostomizados conseguem realizar o autocuidado?
() 1 Sim
() 2 Não. Por quê? _____
11. Você acredita que o autocuidado contribui na reabilitação do estomizado intestinal?
() 1 sim () 2 não
De que forma? _____

12. Qual a sua atividade na assistência ao estomizado intestinal no Programa de Ostomizados?

13. No Programa de Ostomizados, o seu atendimento está relacionado com:
 - ☐ Cadastro no Programa de Ostomizados
 - ☐ Consulta de enfermagem
 - ☐ Indicação do equipamento coletor
 - ☐ Troca do equipamento coletor

- ☐ Ensino do paciente e familiar sobre autocuidado com estomia intestinal e equipamento coletor
- ☐ Fornecimento de orientações por escrito sobre os cuidados com a estomia intestinal e equipamento coletor
- ☐ Ensino do paciente e familiar sobre as principais complicações com a estomia intestinal e como reconhecê-las
- ☐ Ensino do paciente e familiar sobre armazenamento dos equipamentos no domicílio
- ☐ Orientação para o paciente e familiar quando ocorrer intercorrências
- ☐ Agendamento de retornos mensais para reavaliação e fornecimento de equipamento coletor
- ☐ Consulta médica para acompanhamento
- ☐ Solicitação de exames de rotina
- ☐ Indicação de tratamento em situações de complicações de estoma e pele periestoma
- ☐ Encaminhamento para outras especialidades médicas
- ☐ Avaliação nutricional e orientações sobre alimentação
- ☐ Oferece orientações por escrito sobre alimentação
- ☐ Encaminhamento para acompanhamento nutricional
- ☐ Avaliação psicológica
- ☐ Encaminhamento para acompanhamento psicológico
- ☐ Avaliação das necessidades sociais
- ☐ Encaminhamento para assistente social
- ☐ Encaminhamento para a Associação dos Ostomizados
- ☐ Outro: _____

APÊNDICE D – Guia norteador GF Pessoa estomizada 1º. encontro

Recepção dos participantes

Receber os participantes

Confecção do crachá

Acomodá-los.

Disposição

Formar um círculo com todos os participantes inclusive com a equipe de coordenação, conforme a ordem de chegada dos participantes. Todos receberão um número no crachá, que corresponderá ao lugar que ocuparão no círculo em todas as reuniões do grupo focal e será realizada a identificação com o nome do participante. A sequência das pessoas no círculo será:

- ✓ 2 Moderadores
- ✓ 3 participantes
- ✓ 1 observador
- ✓ 4 participantes
- ✓ 1 observador
- ✓ 4 participantes
- ✓ 1 observador
- ✓ 4 participantes

Condução do GF

- **Abrir a sessão**

Boa tarde! Agradeço a presença de todos vocês. Será uma tarde para podermos conhecê-los melhor e trocar de experiências.

- **Apresentar-se e convoca os observadores a se apresentarem.**

Meu nome é Vanessa sou enfermeira estomaterapeuta

Helena, Sara, Natalia e André.

- **Fornecer informações acerca do encontro, esclarecendo sobre objetivos e finalidades da pesquisa bem como da técnica de grupo focal.**

Estamos todos reunidos hoje aqui para trocar experiências sobre o autocuidado com a colostomia.

Somos um grupo de profissionais da saúde que tem interesse em conhecer melhor a experiência de pessoas com colostomia e o seu autocuidado, assim como de familiares e dos profissionais do Programa de Ostomizados. Assim, vamos conversar com os familiares e os profissionais em outros encontros. Isso será importante para melhorar o atendimento das pessoas com colostomia após a cirurgia ao retornarem para as suas casas.

Trabalharemos em grupo, pois facilita conhecer as diferentes experiências e as pessoas podem trocar ideias.

- **Promover a apresentação dos participantes entre si, recorrendo a alguma estratégia que propicie descontração.**

Dinâmica da entrevista – montar duplas de participantes, onde cada participante entrevistará o outro (10 min) e depois apresenta o outro para o grupo, da forma que desejar.

- **Esclarecer sobre a dinâmica de discussões (debate).**

Serão realizadas algumas perguntas, onde cada participante poderá opinar livremente sobre o assunto. Não existe resposta certa ou errada, queremos saber exatamente o que vocês pensam e tem de experiência com o autocuidado com a colostomia.

É muito importante que cada pessoa fale uma de cada vez, pois consideramos a participação de todos muito importante e para não perdermos a contribuição aqui no grupo, tudo será gravado, para depois conseguirmos ouvir com maior atenção.

Antes de cada um expor a sua opinião peço que diga seu nome antes para podermos identificá-los na gravação.

- **Ceder a palavra aos observadores**

Cada observador explica sua função. Meu nome é..... e durante o nosso encontro vou acompanhando tudo que vai acontecendo e as pessoas que quiserem falar, podem levantar a mão, pois assim vou ajudando o organizar para que todos possam se colocar.

Sara, Natalia e André.

- **Acenar para a importância do *setting***

Aceitaram o convite em participar do grupo

Autorização da gravação em áudio

Assinatura do TCLE (leitura grupal) – entregar os termos e após recolher uma via assinada

Vamos combinar algumas regras durante os encontros para que todos possam participar:

Horário e duração de cada encontro: consenso entre o horário de início e término, máximo de uma hora e meia.

Atrasos e faltas: avisar com antecedência, quando acontecer algum imprevisto e não puderem comparecer ao encontro.

Desistência do participante: Quando não quiserem mais participar, por favor avisar a Vanessa.

Uso do crachá: facilita a identificação das pessoas que participam do encontro.

Sigilo compartilhado: como as pessoas contam sobre fatos que aconteceram e coisas que outras pessoas falaram, tudo que acontecer nos encontros deverá ser conversado nos encontros ou com a Vanessa.

- **Propor questões para o debate**

Questões norteadoras:

- Como tem sido para você viver com a bolsa?

Dificuldades resolvidas, não resolvidas e adaptações alcançadas

- O que é para você cuidar da sua bolsa e da colostomia?

Capacidade para o AC

- Para você como foi aprender a trocar a bolsa?

- **Conduzir o debate, auxiliado pelos observadores**

Observadores realizam as anotações e podem solicitar esclarecimentos durante o encontro.

- **Sintetizar os momentos anteriores, auxiliado pelos observadores.**

Fazer uma pausa para síntese da equipe coordenadora. Enquanto isso é servido um café (15 min). Ao retornar é informada a síntese para o grupo.

- **Conceder espaço aos participantes para que possam se manifestar quanto à veracidade da síntese ou para algum esclarecimento quando necessário.**

- **Encerrar a sessão**

Agendar o próximo encontro.

Fazer os agradecimentos à participação

APÊNDICE E – Guia norteador GF Pessoa estomizada 2º. Encontro

Recepção dos participantes

Receber os participantes

Entregar o crachá

Acomodá-los e convidá-los a tomarem um cafezinho para aguardar o início do GF.

Disposição

Formar um círculo com todos os participantes inclusive com a equipe de coordenação, conforme a ordem de chegada dos participantes. Todos receberão um número no crachá, que corresponderá ao lugar que ocuparão no círculo em todas as reuniões do grupo focal e será realizada a identificação com o nome do participante. A sequência das pessoas no círculo será:

- ✓ 2 Moderadores
- ✓ 3 participantes
- ✓ 1 observador
- ✓ 4 participantes
- ✓ 1 observador
- ✓ 4 participantes
- ✓ 1 observador
- ✓ 4 participantes

Condução do GF

• Abrir a sessão

Boa tarde! Agradecemos a presença de todos vocês, o encontro passado foi muito proveitoso e esperamos que neste possamos continuar trocando as experiências.

• Anunciar a composição da coordenação e dos observadores e solicitarem para que estes possam cumprimentar

Da mesma forma do nosso 1º encontro, teremos a participação juntamente comigo da Helena, Sara, Natalia e André.

- **Fornecer informações acerca do encontro, esclarecendo sobre objetivos e finalidades da pesquisa bem como da técnica de grupo focal.**

Para dar continuidade a nossa conversa em grupo, lembramos que o nosso objetivo é conhecer melhor a experiência de pessoas com colostomia e o seu autocuidado, assim como de familiares e dos profissionais do Programa de Ostomizados.

- **Promover uma estratégia que propicie descontração.**

Dinâmica - Pedir para que cada pessoa conte sobre algo de bom que aconteceu com eles neste último mês e que queira compartilhar com o grupo.

- **Esclarecer sobre a dinâmica de discussões (debate).**

Como no primeiro encontro, serão realizadas algumas perguntas, onde cada pessoa poderá opinar livremente sobre o assunto. Importante lembrar que não existe resposta certa ou errada, queremos saber exatamente o que vocês pensam e a respeito do autocuidado com a colostomia.

Consideramos a participação de todos muito importante e para não perdermos a contribuição aqui no grupo, pedimos que antes de cada um expor a sua opinião, diga seu nome para podermos identificá-los na gravação.

- **Acenar para a importância do *setting***

Vamos relembrar algumas regras adotadas para os nossos encontros:

Horário e duração de cada encontro: consenso entre o horário de início e término, máximo de uma hora e meia.

Atrasos e faltas: avisar com antecedência, quando acontecer algum imprevisto e não puderem comparecer ao encontro.

Desistência do participante: quando não quiserem mais participar, por favor avisar a Vanessa.

Uso do crachá: facilita a identificação das pessoas que participam do encontro.

Sigilo compartilhado: como as pessoas contam sobre fatos que aconteceram e coisas que outras pessoas falaram, tudo que acontecer nos encontros, deverá ser conversado nos encontros ou com a Vanessa.

- **Propor questões para o debate**

Questões norteadoras:

- Para vocês como o ensino do autocuidado deve ser realizado no hospital, antes da alta? E no Programa?
- Para vocês como foi aprender a trocar a bolsa?
- Tem dúvidas sobre os cuidados com a bolsa?
- Qual é o papel da associação na vida de vocês? E no autocuidado?

- **Conduzir o debate, auxiliado pelos observadores**

Observadores realizam as anotações e podem solicitar esclarecimentos durante o encontro.

- **Sintetizar os momentos anteriores, auxiliado pelos observadores.**

Fazer uma pausa para síntese da equipe coordenadora. Enquanto isso é servido um café (15 min). Ao retornar é informada a síntese para o grupo.

- **Conceder espaço aos participantes para que possam se manifestar quanto à veracidade da síntese ou para algum esclarecimento quando necessário.**

- **Encerrar a sessão**

Agendar o próximo encontro. 12 de agosto (6ª. feira) às 15h.

Fazer os agradecimentos à participação

APÊNDICE F – Guia norteador GF Pessoa estomizada 3º. Encontro

Recepção dos participantes

Receber os participantes

Entregar o crachá

Acomodá-los e convidá-los a tomarem um cafezinho para aguardar o início do GF.

Disposição

Formar um círculo com todos os participantes inclusive com a equipe de coordenação, conforme a ordem de chegada dos participantes. Todos receberão um número no crachá, que corresponderá ao lugar que ocuparão no círculo em todas as reuniões do grupo focal e será realizada a identificação com o nome do participante. A sequência das pessoas no círculo será:

- ✓ 1 Moderador
- ✓ 3 participantes
- ✓ 1 observador
- ✓ 4 participantes
- ✓ 1 observador
- ✓ 4 participantes
- ✓ 1 observador
- ✓ 4 participantes

Condução do GF

- **Abrir a sessão**

Boa tarde! Agradecemos a presença de todos vocês, o encontro passado foi muito proveitoso e esperamos que neste possamos continuar trocando as experiências e conseguir finalizar qual o significado da estomia para vocês.

- **Anunciar a composição da coordenação e dos observadores e solicitarem para que estes possam cumprimentar**

Da mesma forma dos encontros anteriores, teremos a participação juntamente comigo da Helena, Natalia e André. A Sara não pode comparecer, pois está realizando outra atividade.

- **Fornecer informações acerca do encontro, esclarecendo sobre objetivos e finalidades da pesquisa bem como da técnica de grupo focal.**

Para dar continuidade a nossa conversa em grupo, lembramos que o nosso objetivo é conhecer melhor a experiência de pessoas com colostomia e o seu autocuidado, assim como de familiares e dos profissionais do Programa de Ostomizados.

- **Esclarecer sobre a dinâmica de discussões (debate).**

Como nos encontros anteriores, serão realizadas algumas perguntas, onde cada pessoa poderá opinar livremente sobre o assunto. Importante lembrar que não existe resposta certa ou errada, queremos saber exatamente o que vocês pensam e a respeito do autocuidado com a colostomia.

- **Propor questões para o debate**

Questões norteadoras:

- Para atender as suas necessidades, como a bolsa deve ser?
- Como você vê a sua vida com a colostomia?
- O cuidado com a bolsa, realizado por você ou outra pessoa, o que significa para você?
- Como os profissionais podem lhe ajudar? E a Associação?

- **Conduzir o debate, auxiliado pelos observadores**

Observadores realizam as anotações e podem solicitar esclarecimentos durante o encontro.

- **Sintetizar os momentos anteriores, auxiliado pelos observadores.**

Fazer uma pausa para síntese da equipe coordenadora. Enquanto isso é servido um café (15 min). Ao retornar é informada a síntese para o grupo.

- **Conceder espaço aos participantes para que possam se manifestar quanto à veracidade da síntese ou para algum esclarecimento quando necessário.**

- **Encerrar a sessão**

Agendar o próximo encontro com os familiares. 23 de Setembro (6^a. feira) às 15h.

Fazer os agradecimentos à participação

APÊNDICE G – Guia norteador GF Familiar 1º. Encontro

- **Recepção dos participantes**

Receber os participantes

Confecção do crachá

Acomodá-los.

- **Disposição**

Formar um círculo com todos os participantes inclusive com a equipe de coordenação, conforme a ordem de chegada dos participantes. Todos receberão um número no crachá, que corresponderá ao lugar que ocuparão no círculo em todas as reuniões do grupo focal e será realizada a identificação com o nome do participante. A sequência das pessoas no círculo será:

- ✓ 1 Moderador
- ✓ 3 participantes
- ✓ 1 observador
- ✓ 4 participantes
- ✓ 1 observador
- ✓ 4 participantes
- ✓ 1 observador
- ✓ 4 participantes

Condução do GF

- **Abrir a sessão**

Bom dia! Agradeço a presença de todos vocês. Será uma manhã para podermos conhecê-los melhor e trocar de experiências, sobre o autocuidado com a estomia e equipamento coletor do seu familiar.

- **Apresentar-se e convoca os observadores a se apresentarem.**

Meu nome é Vanessa sou enfermeira estomaterapeuta

Helena, Sara, Natalia e André.

- **Fornecer informações acerca do encontro, esclarecendo sobre objetivos e finalidades da pesquisa bem como da técnica de grupo focal.**

Estamos todos reunidos hoje aqui para trocar experiências sobre o autocuidado com a colostomia do seu familiar.

Somos um grupo de profissionais da saúde que tem interesse em conhecer melhor a experiência de pessoas com colostomia e o seu autocuidado, assim como de familiares e dos profissionais do Programa de Ostomizados. Assim, já conversamos com os estomizados e depois com os profissionais em outros encontros. Isso será importante para melhorar o atendimento das pessoas com colostomia após a cirurgia ao retornarem para as suas casas. Trabalharemos em grupo, pois facilita conhecer as diferentes experiências e as pessoas podem trocar ideias.

- **Propor questões para o debate**

Questões norteadoras:

- No hospital, quais as orientações que você recebeu em relação aos cuidados com a bolsa?
- Como o Programa de Ostomizados ajudou você no início em relação aos cuidados com a bolsa de colostomia?
- Como você acha que deveria ser feito o ensino dos cuidados com a colostomia para o familiar, tanto no hospital como no Programa de Ostomizados?
- Como a Associação tem ajudado você e seu familiar?
- Você acha que a atuação empresa (os fabricantes das bolsas) tem ajudado o seu familiar?
- Você acha que o seu familiar mudou depois da cirurgia com a colostomia? Em qual aspecto?

- **Conduzir o debate, auxiliado pelos observadores**

Observadores realizam as anotações e podem solicitar esclarecimentos durante o encontro.

- **Sintetizar os momentos anteriores, auxiliado pelos observadores.**

Fazer uma pausa para síntese da equipe coordenadora. Enquanto isso é servido um café (15 min). Ao retornar é informada a síntese para o grupo.

- **Conceder espaço aos participantes para que possam se manifestar quanto à veracidade da síntese ou para algum esclarecimento quando necessário.**

- **Encerrar a sessão**

Fazer os agradecimentos à participação.

Agendar próximo encontro.

APÊNDICE H – Guia norteador GF Familiar 2º. Encontro

- **Recepção dos participantes**

Receber os participantes

Confecção do crachá

Acomodá-los.

- **Disposição**

Formar um círculo com todos os participantes inclusive com a equipe de coordenação, conforme a ordem de chegada dos participantes. Todos receberão um número no crachá, que corresponderá ao lugar que ocuparão no círculo em todas as reuniões do grupo focal e será realizada a identificação com o nome do participante. A sequência das pessoas no círculo será:

- ✓ 1 Moderador
- ✓ 3 participantes
- ✓ 1 observador
- ✓ 4 participantes
- ✓ 1 observador
- ✓ 4 participantes
- ✓ 1 observador
- ✓ 4 participantes

Condução do GF

- **Abrir a sessão**

Bom dia! Agradeço a presença de todos vocês. Hoje continuaremos a trocar experiências sobre o autocuidado com a estomia e equipamento coletor do seu familiar.

- **Propor questões para o debate**

Questões norteadoras:

- O que significou para você cuidado do seu familiar, logo após a cirurgia?
- Ao longo de todo este tempo, o que tem sido conviver com o seu familiar que tem uma colostomia/ileostomia?
- O que contribuiu para o seu familiar assumir o seu autocuidado?
- Como os profissionais poderiam ajudar você e seu familiar para lidar as mudanças na vida, após a colostomia/estomia?

- **Conduzir o debate, auxiliado pelos observadores**

Observadores realizam as anotações e podem solicitar esclarecimentos durante o encontro.

- **Sintetizar os momentos anteriores, auxiliado pelos observadores.**

Fazer uma pausa para síntese da equipe coordenadora. Enquanto isso é servido um café (15 min). Ao retornar é informada a síntese para o grupo.

- **Conceder espaço aos participantes para que possam se manifestar quanto à veracidade da síntese ou para algum esclarecimento quando necessário.**

- **Encerrar a sessão**

Fazer os agradecimentos à participação

APÊNDICE I – Guia norteador GF Profissionais 1º. Encontro

- **Recepção dos participantes**

Receber os participantes

Confecção do crachá

Acomodá-los.

Assinatura TCLE

- **Disposição**

Formar um círculo com todos os participantes inclusive com a equipe de coordenação, conforme a ordem de chegada dos participantes. Todos receberão um número no crachá, que corresponderá ao lugar que ocuparão no círculo em todas as reuniões do grupo focal e será realizada a identificação com o nome do participante.

Condução do GF

- **Abrir a sessão**

Bom dia! Agradeço a presença de todos vocês. Será uma manhã para podermos trocar experiências sobre a assistência ao estomizado.

- **Apresentar-se e convoca os observadores a se apresentarem.**

Meu nome é Helena ...

Vanessa, Natalia e André.

- **Fornecer informações acerca do encontro, esclarecendo sobre objetivos e finalidades da pesquisa bem como da técnica de grupo focal.**

Estamos todos reunidos hoje aqui para trocar experiências sobre a assistência ao estomizado.

Somos um grupo de pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP que tem interesse em conhecer melhor a experiência de pessoas com estomia e o seu autocuidado. Já conversamos com os estomizados e seus familiares em outros encontros. A experiência dos profissionais do

Programa juntamente com a dos pacientes e seus familiares será importante para melhorar o atendimento das pessoas com estomia após a cirurgia e ao voltarem para as suas casas.

Trabalharemos em grupo, pois facilita conhecer as diferentes experiências e as pessoas podem trocar ideias.

- **Esclarecer sobre a dinâmica de discussões (debate).**

Serão realizadas algumas perguntas, onde cada participante poderá opinar livremente sobre o assunto. Não existe resposta certa ou errada, queremos saber exatamente o que vocês pensam e tem de experiência com o autocuidado com a estomia.

É muito importante que cada pessoa fale uma de cada vez, pois consideramos a participação de todos muito importante e para não perdermos a contribuição aqui no grupo, tudo será gravado, para depois conseguirmos ouvir com maior atenção.

Antes de cada um expor a sua opinião peço que diga seu nome antes para podermos identificá-los na gravação.

- **Propor questões para o debate**

Questões norteadoras:

- Como você vê o seu papel neste Programa e quais as expectativas enquanto membro de grupo multiprofissional?
- Qual a relação de suas intervenções com o autocuidado do estomizado com a bolsa coletora?
- Em relação ao autocuidado, como os pacientes com a estomia intestinal chegam neste Programa?
- O fato do paciente ter recebido ou não uma assistência especializada intrahospitalar, faz diferença para realizar o seu atendimento neste programa?
- Quando você(s) verifica(m) que o paciente não recebeu nenhuma orientação sobre o autocuidado com a bolsa de colostomia no hospital, onde ele realizou a cirurgia, o que você(s) faz(em)?
- Para você(s), quais aspectos do autocuidado deveriam ser abordados no hospital onde o paciente fez a cirurgia, antes da alta hospitalar?

- Neste programa como os profissionais tem trabalhado o ensino do autocuidado e quais os seus maiores desafios?
- Você(s) considera que o ensino do autocuidado influencia na reabilitação do estomizado intestinal? De que maneira?
- Você(s) acredita que existe uma forma de melhorar o ensino do autocuidado com uma perspectiva multiprofissional?

- **Conduzir o debate, auxiliado pelos observadores**

Observadores realizam as anotações e podem solicitar esclarecimentos durante o encontro.

- **Sintetizar os momentos anteriores, auxiliado pelos observadores.**

Fazer uma pausa para síntese da equipe coordenadora. Enquanto isso é servido um café (15 min). Ao retornar é informada a síntese para o grupo.

- **Conceder espaço aos participantes para que possam se manifestar quanto à veracidade da síntese ou para algum esclarecimento quando necessário.**

- **Encerrar a sessão**

Agendar o próximo encontro 15/05 às 10h.

Fazer os agradecimentos à participação.

APÊNDICE J – Guia norteador GF Profissionais 2º. Encontro

- **Recepção dos participantes**

Receber os participantes

Confecção do crachá

Acomodá-los.

- **Disposição**

Formar um círculo com todos os participantes inclusive com a equipe de coordenação, conforme a ordem de chegada dos participantes. Todos receberão um número no crachá, que corresponderá ao lugar que ocuparão no círculo em todas as reuniões do grupo focal e será realizada a identificação com o nome do participante.

Condução do GF

- **Abrir a sessão**

Bom dia! Agradeço a presença de todos vocês. Continuaremos a trocar experiências sobre a assistência ao estomizado.

- **Apresentar-se e convoca os observadores a se apresentarem.**

Meu nome é Helena ...

Vanessa, Natalia e André.

- **Fornecer informações acerca do encontro, esclarecendo sobre objetivos e finalidades da pesquisa bem como da técnica de grupo focal.**

Continuaremos a trabalhar em grupo, pois facilita conhecer as diferentes experiências e as pessoas podem trocar ideias.

- **Esclarecer sobre a dinâmica de discussões (debate).**

Serão realizadas algumas perguntas, onde cada participante poderá opinar livremente sobre o assunto. Não existe resposta certa ou errada, queremos

saber exatamente o que vocês pensam e tem de experiência com o autocuidado com a estomia.

É muito importante que cada pessoa fale uma de cada vez, pois consideramos a participação de todos muito importante e para não perdermos a contribuição aqui no grupo, tudo será gravado, para depois conseguirmos ouvir com maior atenção.

Antes de cada um expor a sua opinião peço que diga seu nome antes para podermos identificá-los na gravação.

- **Propor questões para o debate**

Questões norteadoras:

- Considerando a sua experiência, qual a sua opinião sobre a participação da família dos estomizados intestinais no Programa de Ostomizados?
- Para você, de que forma a família influencia para que o estomizado assuma o autocuidado em relação ao estoma e aos equipamentos coletores?
- Como a família pode favorecer a sua atuação profissional neste Programa?
- De que forma a equipe multiprofissional pode favorecer a participação da família neste Programa e no autocuidado do estomizado intestinal?
- Para você, o que significa a reabilitação do estomizado intestinal?
- Você acha que é necessário para melhorar a assistência realizada aqui no Programa?
- Como você acha que pode melhorar a atuação dos outros profissionais neste Programa? E eles podem favorecer a sua atuação junto aos estomizados intestinais?

- **Conduzir o debate, auxiliado pelos observadores**

Observadores realizam as anotações e podem solicitar esclarecimentos durante o encontro.

- **Sintetizar os momentos anteriores, auxiliado pelos observadores.**

Fazer uma pausa para síntese da equipe coordenadora. Enquanto isso é servido um café (15 min). Ao retornar é informada a síntese para o grupo.

- **Conceder espaço aos participantes para que possam se manifestar quanto à veracidade da síntese ou para algum esclarecimento quando necessário.**
- **Encerrar a sessão**

Fazer os agradecimentos à participação

ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE
RIBEIRÃO PRETO - USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Autocuidado com a estomia intestinal: perspectiva dos pacientes, familiares e equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados.

Pesquisador: Vanessa Damiana Menis Sasaki

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 37456714.2.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 896.782

Data da Relatoria: 02/12/2014

Apresentação do Projeto:

A modificação solicitada (Instrumentos incluídos como anexo) foi efetuada satisfatoriamente.

Objetivo da Pesquisa:

Sem alterações.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Sem alterações.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem alterações.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As modificações solicitadas no TCLE (inserir endereço e horário de funcionamento do CEP; excluir RG dos participantes; incluir local das entrevistas) foram efetuadas satisfatoriamente.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Recomendo aprovação.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer apreciado "ad referendum".

RIBEIRÃO PRETO, 03 de Dezembro de 2014

Assinado por:
Claudia Benedita dos Santos
(Coordenador)

ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Pessoa estomizada

TÍTULO DA PESQUISA: "Autocuidado com a estomia intestinal: perspectiva dos pacientes, familiares e equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados"

Pesquisador: Vanessa Damiana Menis Sasaki N°USP 8426041; COREN-SP 207.656

Orientadora: Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe N°USP 844502; COREN-SP 50353.

PREZADO (A) SR (A)

Estamos desenvolvendo uma pesquisa que tem por objetivo analisar a experiência de autocuidado com colostomia na visão de pacientes, familiares e dos profissionais do Programa de Ostomizados. Os resultados desta pesquisa serão importantes para melhorar a assistência às pessoas com colostomia após a cirurgia e no domicílio.

Neste sentido, gostaríamos de convidá-lo (a) a participar desta pesquisa que será realizada em dois momentos: o primeiro com perguntas sobre os dados sociodemográficos dos participantes, com duração de 30 minutos que será realizada no Programa dos Ostomizados de São José do Rio Preto e o segundo momento com entrevistas em grupo sobre o significado do autocuidado com a colostomia, que será realizado na Associação dos Ostomizados de Rio Preto e Região com previsão três (3) encontros com duração de aproximadamente uma hora e trinta minutos para cada encontro. Pedimos também a sua autorização para gravar as entrevistas em áudio para garantir o registro fidedigno das informações fornecidas pelos participantes.

Você poderá desistir de participar a qualquer momento, sem nenhum prejuízo no seu atendimento no Programa de Ostomizados. A sua participação no estudo será voluntária, você não terá nenhum tipo de remuneração, mas terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a sua participação na pesquisa serão de responsabilidade dos pesquisadores. Seu nome não aparecerá em nenhum momento do estudo, pois você será identificado por meio um de número, que corresponderá a sequência de entrevistas realizadas pelo pesquisador.

Ao final das entrevistas você poderá obter todas as informações e esclarecimentos que quiser e caso haja qualquer desconforto durante as entrevistas, será interrompida e você será encaminhado para os profissionais do Programa de Ostomizados para as devidas providências.

Caso você se sinta prejudicado por ter participado desta pesquisa, você poderá buscar indenização nas leis vigentes no Brasil.

Os dados coletados serão analisados em conjunto, publicados e apresentados em eventos científicos.

Qualquer dúvida ou informação que necessitar, poderá entrar em contato conosco pelo telefone: (17)981739343; e-mail: vdmns@usp.br ou (16) 3602-3410.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto avaliou o projeto para ver se tem algum prejuízo para quem participa da pesquisa. Assim, se por acaso você tiver alguma dúvida ética, poderá entrar em contato com este Comitê de Ética de segunda a sexta-feira das 8 às 17h no endereço Avenida dos Bandeirantes, 3900, Campus Universitário - Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto - SP ou pelo telefone (16) 3315-3386.

Você deverá assinar duas vias deste documento, sendo que uma lhe será entregue, devidamente assinada pela pesquisadora responsável, e a outra será arquivada.

Agradeço pela sua colaboração.

Atenciosamente,

Vanessa Damiana Menis Sasaki - RG 41.351.237-X

Após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar desta pesquisa, afirmo estar recebendo uma cópia deste documento e autorizo a utilização dos dados para este estudo, que poderá ser publicado e utilizado em eventos científicos.

_____, de _____ de 20____

Entrevistado

ANEXO C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Familiar

TÍTULO DA PESQUISA: “Autocuidado com a estomia intestinal: perspectiva dos pacientes, familiares e equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados”

Pesquisador: Vanessa Damiana Menis Sasaki N^oUSP 8426041; COREN-SP 207.656.

Orientadora: Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe N^oUSP 844502; COREN-SP 50353.

PREZADO (A) SR (A)

Estamos desenvolvendo uma pesquisa que tem por objetivo analisar a experiência de autocuidado com colostomia na visão de pacientes, familiares e dos profissionais do Programa de Ostomizados. Os resultados desta pesquisa serão importantes para melhorar a assistência às pessoas com colostomia após a cirurgia e no domicílio, além de melhoria na orientação dos familiares.

Neste sentido, gostaríamos de convidá-lo (a) a participar desta pesquisa que será realizada em dois momentos: o primeiro com perguntas sobre os dados sociodemográficos dos participantes, com duração de 30 minutos que será realizada no Programa dos Ostomizados de São José do Rio Preto e o segundo momento com entrevistas em grupo sobre o significado do autocuidado com a colostomia para os familiares, que será realizado na Associação dos Ostomizados de Rio Preto e Região com previsão três (3) encontros com duração de aproximadamente uma hora e trinta minutos para cada encontro. Pedimos também a sua autorização para gravar as entrevistas em áudio para garantir o registro fidedigno das informações fornecidas pelos participantes.

Você poderá desistir de participar a qualquer momento, sem nenhum prejuízo no atendimento do seu familiar no Programa de Ostomizados. A sua participação no estudo será voluntária, você não terá nenhum tipo de remuneração, mas terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a sua participação na pesquisa serão de responsabilidade dos pesquisadores. Seu nome não aparecerá em nenhum momento do estudo, pois você será identificado por meio um de número, que corresponderá a sequência de entrevistas realizadas pelo pesquisador.

Ao final das entrevistas você poderá obter todas as informações e esclarecimentos que quiser e caso haja qualquer desconforto durante as entrevistas, será interrompida e você será encaminhado para a psicóloga e enfermeira estomaterapeuta da Associação de Ostomizados.

Caso você se sinta prejudicado por ter participado desta pesquisa, você poderá buscar indenização nas leis vigentes no Brasil.

Os dados coletados serão analisados em conjunto, publicados e apresentados em eventos científicos.

Qualquer dúvida ou informação que necessitar, poderá entrar em contato conosco pelo telefone: (17)981739343; e-mail: vdms@usp.br ou (16) 3602-3410.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto avaliou o projeto para ver se tem algum prejuízo para quem participa da pesquisa. Assim, se por acaso você tiver alguma dúvida ética, poderá entrar em contato com este Comitê de Ética de segunda a sexta-feira das 8 às 17h no endereço Avenida dos Bandeirantes, 3900, Campus Universitário - Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto - SP ou pelo telefone (16) 3315-3386.

Você deverá assinar duas vias deste documento, sendo que uma lhe será entregue, devidamente assinada pela pesquisadora responsável, e a outra será arquivada.

Agradeço pela sua colaboração.

Atenciosamente,

Vanessa Damiana Menis Sasaki - RG 41.351.237-X

Após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar desta pesquisa, afirmo estar recebendo uma cópia deste documento e autorizo a utilização dos dados para este estudo, que poderá ser publicado e utilizado em eventos científicos.

_____, de _____ de 20____.

Entrevistado

ANEXO D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Profissional

TÍTULO DA PESQUISA: "Autocuidado com a estomia intestinal: perspectiva dos pacientes, familiares e equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados"

Pesquisador: Vanessa Damiana Menis Sasaki N^oUSP 8426041; COREN-SP 207.656

Orientadora: Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe N^oUSP 844502; COREN-SP 50353.

PREZADO (A) SR. (A)

Estamos desenvolvendo uma pesquisa que tem por objetivo analisar a experiência de autocuidado com estomia intestinal na perspectiva de pacientes, familiares e dos profissionais do Programa de Ostomizados. Os resultados desta pesquisa serão importantes para contribuir na melhoria da assistência às pessoas com estomia intestinal e na orientação dos familiares pela equipe multidisciplinar.

Neste sentido, gostaríamos de convidá-lo (a) a participar desta pesquisa que será realizada no Programa de Ostomizados de São José do Rio Preto em dois momentos: o primeiro com perguntas sobre os dados sociodemográficos e profissionais dos participantes, com duração de 30 minutos e o segundo momento com entrevistas do grupo multidisciplinar sobre a experiência do autocuidado com a estomia intestinal, com previsão três (3) encontros com duração de aproximadamente uma hora e trinta minutos para cada encontro. Pedimos também a sua autorização para gravar as entrevistas em áudio para garantir o registro fidedigno das informações fornecidas pelos participantes.

Você poderá desistir de participar a qualquer momento, sem nenhum prejuízo no seu trabalho no Programa de Ostomizados. A sua participação no estudo será voluntária, você não terá nenhum tipo de remuneração, mas terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a sua participação na pesquisa serão de responsabilidade dos pesquisadores. Seu nome não aparecerá em nenhum momento do estudo, pois você será identificado por meio um de número, que corresponderá a sequência de entrevistas realizadas pelo pesquisador.

Ao final das entrevistas você poderá obter todas as informações e esclarecimentos que quiser e caso haja qualquer desconforto durante as entrevistas, será interrompida e você será encaminhado para a psicóloga da Associação de Ostomizados.

Caso você se sinta prejudicado por ter participado desta pesquisa, você poderá buscar indenização nas leis vigentes no Brasil.

Os dados coletados serão analisados em conjunto, publicados e apresentados em eventos científicos.

Qualquer dúvida ou informação que necessitar, poderá entrar em contato conosco pelo telefone: (17)981739343; e-mail: vdms@usp.br ou (16) 3602-3410.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto avaliou o projeto para ver se tem algum prejuízo para quem participa da pesquisa. Assim, se por acaso você tiver alguma dúvida ética, poderá entrar em contato com este Comitê de Ética de segunda a sexta-feira das 8 às 17h no endereço Avenida dos Bandeirantes, 3900, Campus Universitário - Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto - SP ou pelo telefone (16) 3315-3386.

Você deverá assinar duas vias deste documento, sendo que uma lhe será entregue, devidamente assinada pela pesquisadora responsável, e a outra será arquivada.

Agradeço pela sua colaboração.
Atenciosamente,

Vanessa Damiana Menis Sasaki - RG 41.351.237-X

Após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar desta pesquisa, afirmo estar recebendo uma cópia deste documento e autorizo a utilização dos dados para este estudo, que poderá ser publicado e utilizado em eventos científicos.

_____, de _____ de 20__.

Entrevistado

ANEXO E - Appraisal of Self Care Agency Scale Revised - ASAS-R

Instruções: Marque a melhor resposta para cada uma das afirmações abaixo, seguindo a escala. Por exemplo: você concorda com a pergunta número 1? Se sim, dirá ou assinalará com um X no espaço concordo ou discordo totalmente. A diferença entre concordo e concordo totalmente é que a resposta "concordo totalmente" dá uma ideia de sempre e a de "concordo", dá uma ideia de na maioria das vezes.

Exemplo: Geralmente durmo o suficiente para me sentir descansado

Resposta: se você é uma pessoa que sempre dorme o suficiente para se sentir descansada, você vai dizer/assinalar "CONCORDO TOTALMENTE" com essa frase. Agora, se você, na maioria das vezes, dorme o suficiente para se sentir descansada, você irá dizer/assinalar "CONCORDO".

Esse exemplo vale para as opções de respostas "DISCORDO TOTALMENTE" e "DISCORDO".

1 = DISCORDO TOTALMENTE

2 = DISCORDO

3 = NÃO SEI

4 = CONCORDO

5 = CONCORDO TOTALMENTE

Itens	Discordo Totalmente	Discordo	Não sei	Concordo	Concordo Totalmente
1. À medida que a minha vida muda, eu faço as alterações necessárias para me manter saudável.	1	2	3	4	5
2. Se a minha capacidade para movimentar está diminuída, procuro uma maneira para resolver essa dificuldade.	1	2	3	4	5
3. Quando necessário, eu estabeleço novas prioridades nas minhas decisões para me manter saudável.	1	2	3	4	5
4. Eu frequentemente sinto falta de disposição (ânimo) para me cuidar como eu sei que deveria.	1	2	3	4	5
5. Eu procuro as melhores maneiras para me cuidar.	1	2	3	4	5
6. Quando necessário, eu consigo tempo para me cuidar.	1	2	3	4	5
7. Se eu tomo um novo medicamento, eu obtenho informações sobre os seus efeitos colaterais, para melhor cuidar de mim.	1	2	3	4	5
8. No passado, eu mudei alguns dos meus velhos hábitos (costumes) para melhorar a minha saúde.	1	2	3	4	5
9. Eu rotineiramente tomo decisões para garantir a minha segurança e de minha família.	1	2	3	4	5
10. Eu regularmente avalio se as coisas que eu faço estão dando certo para me manter saudável.	1	2	3	4	5
11. No meu dia a dia, eu raramente dedico tempo para cuidar da minha saúde.	1	2	3	4	5
12. Eu sou capaz de obter as informações de que preciso quando a minha saúde está ameaçada.	1	2	3	4	5
13. Eu peço ajuda quando não sou capaz de cuidar de mim.	1	2	3	4	5
14. Eu raramente tenho tempo para mim.	1	2	3	4	5
15. Eu nem sempre sou capaz de cuidar de mim da maneira que eu gostaria.	1	2	3	4	5