UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

SARA RODRIGUES ROSADO

Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação

RIBEIRÃO PRETO
2019

SARA RODRIGUES ROSADO

Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação

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

Linha de Pesquisa: O cuidar de adultos e idosos

Orientadora: Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe

RIBEIRÃO PRETO

2019

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.

Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais
e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação

Rosado, Sara Rodrigues

Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação. Ribeirão Preto, 2019.

227 p.: il.; 30 cm

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

Orientador: Helena Megumi Sonobe

1. Estomia. 2. Pessoas com Deficiência. 3.Acesso aos Serviços de Saúde. 4.Enfermagem. 5. Reabilitação

ROSADO, Sara Rodrigues

Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação.

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção de título de Doutor em Ciências, Programa de Pós-graduação em Enfermagem Fundamental.

Aprovado em / /

Comissão Julgadora

Prof.
Dr._____
Instituição:_____

Prof.
Dr._____
Instituição:_____

Prof.
Dr._____
Instituição:_____

“Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós.
Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós”.

Antoine de Saint-Exupéry

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais **Sebastião e Ivonilde,** que dedicaram suas vidas para minha formação, acreditaram no meu potencial e proporcionaram apoio emocional.

AGRADECIMENTOS

A Deus por iluminar meu caminho, meus pensamentos e me conceder proteção, saúde e força durante essa trajetória.

Aos estomizados que gentilmente participaram deste estudo. Aprendi e cresci muito como profissional, pesquisadora e principalmente como pessoa.

À toda equipe dos Serviços de Assistência às Pessoas com Estomia pelo acolhimento, carinho e auxilio na coleta de dados.

Aos meus pais, Sebastião e Ivonilde, pelo apoio, incentivo, amor e confiança. Muito obrigada por me presentearem com a oportunidade de estudar e estarem sempre ao meu lado em todas as escolhas da minha vida.

Àos meus irmãos e cunhados, Isabel, Endrigo, Lucas e Bárbara pelo amor e cumplicidade. Obrigada por estar ao meu lado, sempre.

Ao Samir por ser sempre prestativo, pela amizade, apoio, incentivo e hospitalidade.

À minha orientadora Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe, por sua amizade, dedicação, apoio e orientações que foram essenciais para a elaboração deste trabalho e na minha trajetória acadêmica.

À Profa. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio e Prof. Dr. Bráulio Roberto Gonçalves Marinho Couto, pelas sugestões, ensinamentos e contribuições ao longo desse trabalho.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, aos docentes e discentes do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental pela oportunidade de desenvolver esta tese, de compartilhar experiências e aprimorar meus conhecimentos e à CAPES pelo apoio financeiro.

De forma especial, agradeço à Natália Michelato Silva, amiga que esteve ao meu lado em momentos cruciais da elaboração dessa tese, seja na tabulação, na escrita ou até mesmo com palavras de carinho e de motivação.

E agradeço especialmente ao Ramon Natalízio Barbosa, companheiro que se propôs a enfrentar a distância juntos, porém estando o tempo todo ao meu lado, incondicionalmente e acreditando que tudo seria possível. Sou grata por todo gesto de carinho, de companheirismo e de amor.

RESUMO

ROSADO, S. R. **Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação.** 2019. 227 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

Trata-se de estudo de desenho misto, do tipo sequencial explanatório, cuja etapa quantitativa descritiva e transversal, objetivou analisar a utilização dos equipamentos coletores e adjuvantes fornecidos às pessoas com estomia intestinal e a presença de complicações de estoma e de pele periestoma, em três serviços públicos especializados de Minas Gerais (MG); e na etapa qualitativa exploratória interpretar o significado da acessibilidade aos equipamentos coletores/adjuvantes e a assistência especializada para o alcance da reabilitação desta clientela (Parecer nº 65715617.8.0000.5393 CEP/EERP-USP). Na etapa quantitativa aplicou-se um instrumento sobre mudanças na vida após estomização intestinal, com avaliação clínica e de uso de equipamentos (EC)/adjuvantes com 204 pessoas estomizadas intestinais. Com a análise estatística descritiva predominou 52,9% participantes do sexo masculino; 51,5% com idade entre 60 e 79 anos; 69,6% com um a oito anos de estudo e 57,3% casados; 71,6% aposentados; 69,7% com renda de um salário mínimo; 66,7% possuíam colostomia; 2,4% demarcados; 63,2% com estomização acima de um ano; 70,6% com neoplasia colorretal; 66,7% com complicações de estomia e de pele periestoma em 86,8; e 65,7% possuíam capacidade plena para o autocuidado. O EC utilizado por 58,8% era de uma peça e 53,0% não usavam adjuvantes; 87,8% queixavam-se do EC, sendo 78,4% balonismo; 60,8% abandonaram atividades como viajar e dirigir. Estes resultados dimensionaram o contexto do estudo para o aprofundamento na etapa qualitativa, cujo trabalho de campo envolveu observação não participante e participante, entrevistas individuais e diário de campo para obtenção de dados, cuja análise temática foi fundamentada no Modelo Social da Deficiência. A experiência de acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes no Sistema Único de Saúde (SUS) foi interpretada mediante as Unidades de sentidos: “Desafios enfrentados pelas pessoas com estomia intestinal no SUS”, “Em busca das adaptações e do autocuidado na sua vida” e “Capacidade para o autocuidado: o vivido no cotidiano”, que resultaram no tema “Itinerário terapêutico da pessoa com estomia intestinal no SUS”, com os núcleos: “Referência e contrarreferência” e “Acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes no SUS”, dimensionando os desafios deste programa na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e um novo olhar para esta Linha de cuidados, fundamentado no Modelo Social da Deficiência. Com a interpretação da “Reabilitação e sobrevivência de qualidade da pessoa com estomia intestinal no SUS”, o significado construído foi a busca do direito de cidadania para o alcance de sua reabilitação e sobrevivência de qualidade. A reorganização integrada dos serviços nos diferentes níveis de atenção e do programa de estomizados contribuirão para a legitimação dos direitos de cidadania desta clientela e do SUS.

Descritores: Estomia. Pessoas com Deficiência. Acesso aos Serviços de Saúde. Enfermagem. Reabilitação.

ABSTRACT

ROSADO, S. R. **Collecting/adjuvant equipment of intestinal ostomized people and specialized care: accessibility to achieve rehabilitation.** 2019. 227pp. Thesis (Doctoral Degree) – School of Nursing of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

This is a mixed-design study, typified as explanatory sequential, whose descriptive quantitative and cross-sectional stage aimed to analyze the use of the collecting and adjuvant equipment provided to people with intestinal stoma and the presence of stoma complications and peristomal skin complications, in three specialized public services in Minas Gerais (MG); and in the exploratory qualitative stage, it aimed to interpret the meaning of the accessibility to the collecting/ adjuvant equipment and the specialized care to achieve the rehabilitation of these customers (Opinion nº 65715617.8.0000.5393 CEP/EERP-USP). In the quantitative stage, we applied an instrument on changes in life after intestinal stomization, with clinical and (CE)/adjuvants equipment-related evaluation with 204 intestinal ostomized people. With the descriptive statistical analysis, we noted a predominance of male participants, 52.9%; 51.5% of whom aged between 60 and 79 years; 69.6% with one to eight years of schooling and 57.3% married; 71.6% retired; 69.7% with a minimum wage income; 66.7% had colostomy; 2.4% demarcated; 63.2% with stomization over one year; 70.6% with colorectal neoplasm; 66.7% had stoma complications; 86.8% had peristomal skin complications; and 65.7% had full capacity for self-care. The CE used by 58.8% had only one part and 53.0% did not use adjuvants; 87.8% complained about the CE, where 78.4% mentioned ballooning; 60.8% ceased to practice activities such as traveling and driving. These results gave us a dimension of the context of the study to deepen the qualitative stage, whose field research involved non-participant and participant observation, individual interviews and field diary to obtain data, whose thematic analysis was grounded on the Social Model of Disability. The experience of accessibility to specialized care and to the CE/adjuvants in the Unified Health System (SUS) was interpreted through the Units of meanings: “Challenges faced by people with intestinal stoma in the SUS”, “Searching for adaptations and self-care in their lives” and “Capacity for self-care: the experienced in daily life”, which resulted in the theme “Therapeutic itinerary of the person with intestinal stoma in the SUS”, with the nuclei: “Reference and Counter-reference” and “and a new look at this Line of care, grounded on the Social Model of Accessibility to specialized care and to the CE/adjuvants in the SUS”, measuring the challenges of this program in the Care Network for People with Disabilities Disability. With the interpretation of the “Rehabilitation and quality survival of the person with intestinal stoma in the SUS”, the meaning developed was the search for the right of citizenship to achieve its rehabilitation and quality survival. The integrated reorganization of the services in the different levels of care and of the program for ostomized people will contribute to the legitimation of the citizenship rights of these customers and of the SUS.

Descriptors: Ostomy; Disabled Persons; Health Services Accessibility; Nursing; Rehabilitation.

RESUMEN

ROSADO, S. R. **Equipos recolectores/adyuvantes de ostomizados intestinales y la asistencia especializada: la accesibilidad para lograr la reabilitación.** 2019. 227h. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019.

Se trata de un estudio de diseño mixto del tipo secuencial explicativo, cuya etapa cuantitativa descriptiva y transversal pretendió analizar el uso de equipos recolectores y adyuvantes ofrecidos a las personas con estomía intestinal y la presencia de complicaciones de estoma y de la piel periestomal, en tres servicios públicos especializados en Minas Gerais (MG); y en la etapa cualitativa exploratoria, pretendió interpretar el significado de la accesibilidad a los equipos recolectores/adyuvantes y a la asistencia especializada para lograr la rehabilitación de esta clientela (Opinión nº 65715617.8.0000.5393 CEP/EERP-USP). En la etapa cuantitativa, se aplicó un instrumento sobre los cambios en la vida después de la ostomización intestinal, con evaluación clínica y del uso de equipos (ER)/adyuvantes con 204 personas ostomizadas intestinales. Con el análisis estadístico descriptivo, se notó un predominio de los hombres, 52,9%; 51,5% de los cuales con edad entre 60 y 79 años; 69,6% con uno a ocho años de escolaridad y 57,3% casados; 71,6% jubilados; 69,7% con ingreso de un salario mínimo; 66,7% tenían colostomía; 2,4% demarcados; 63,2% con ostomización superior a un año; 70,6% con neoplasia colorrectal; 66,7% con complicaciones de estomía; 86,8% de la piel periestomal; y 65,7% tenía plena capacidad de autoatención. El ER utilizado por 58,8% de los pacientes era compuesto por una parte y 53,0% no utilizaban adyuvantes; 87,8% se quejaban del ER, donde 78,4% mencionaron globos; 60,8% abandonaron actividades como viajar y conducir. Estos resultados dimensionaron el contexto del estudio para profundizar la etapa cualitativa, cuyo trabajo de campo implicó la observación no participantes y participante, entrevistas individuales y diario de campo para obtener datos, cuyo análisis temático se basaba en el Modelo Social de la Discapacidad. La experiencia de accesibilidad a la asistencia especializada y a los ER/adyuvantes en el Sistema Único de Salud (SUS) se interpretó a través de las Unidades de significados: “Retos enfrentados por las personas con estoma intestinal en el SUS”, “Buscando las adaptaciones y la autoatención en sus vidas” y “Capacidad de autoatención: la experiencia en la vida diaria”, que resultó en el tema “Camino terapéutico de la persona con estomía intestinal en el SUS”, con los núcleos: “Referencia y Contrarreferencia” y “Accesibilidad a la asistencia especializada y a los ER/adyuvantes en el SUS”, dimensionando los retos de este programa en la Red de Atención a las Personas con Discapacidad y una nueva mirada a esta Línea de atención, basada en el Modelo Social de la Discapacidad. Con la interpretación de la “Rehabilitación y supervivencia de calidad de la persona con estomía intestinal en el SUS”, el significado construido fue la búsqueda del derecho de ciudadanía para lograr su rehabilitación y supervivencia de calidad. La reorganización integrada de los servicios en los diferentes niveles de atención y del programa de personas ostomizadas contribuirán a la legitimación de los derechos de ciudadanía de esta clientela y del SUS.

Descriptores: Estomía; Personas con Discapacidad; Accesibilidad a los Servicios de Salud; Enfermería; Rehabilitacíon.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 Caracterização sociodemográfica, clínica e de EC/adjuvantes utilizados pelos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019 102

Quadro 2 Caracterização sociocultural, queixas e adaptações para a utilização de equipamentos coletores e adjuvantes dos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019 104

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 Equipamento Coletor 39

Figura 2 Anéis de barreira 44

Figura 3 Sistema de controle de continência 45

Figura 4 Análise de dados do trabalho de campo da experiência de estomizados intestinais sobre a acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes no SUS. Ribeirão Preto, 2019 108

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Estomizados intestinais participantes do estudo, segundo faixa etária, sexo, estado civil, escolaridade, cor e sistema de saúde utilizado. Ribeirão Preto-SP, 2019 68

Tabela 2 Coabitação dos estomizados participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019 69

Tabela 3 Fonte de renda, renda individual e profissão dos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019 70

Tabela 4 Hábitos de vida e os tratamentos de saúde realizados pelos estomizados intestinais participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019 71

Tabela 5 Dados clínicos, de tratamento cirúrgico e de assistência especializada aos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019..... 73

Tabela 6 Tempo de estomia dos estomizados intestinais, participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019 74

Tabela 7 Repercussões da estomização na vida dos participantes do estudo, adaptação e problemas com equipamentos coletores e adjuvantes. Ribeirão Preto-SP, 2019 75

Tabela 8 Caracterização das estomias intestinais dos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019 78

Tabela 9 Complicações da estomia e da pele periestoma nos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019 79

Tabela 10 Caracterização dos equipamentos coletores e adjuvantes utilizados pelos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019 80

Tabela 11 Análise univariada da correlação entre variáveis de autocuidado, de equipamentos coletores e de complicações de pele periestoma, dos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019 83

Tabela 12 Análise univariada da correlação entre variáveis clínicas, capacidade de autocuidado e de complicações de estoma,

dos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019 84

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCD	Dispositivo de Controle de Continência
CCR	Câncer Colorretal
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CER	Centro Especializado de Reabilitação
CID	Código Internacional de Doenças
CPF	Cadastro de Pessoa Física
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CPP	Complicações Cutâneas Peristomais
DC	Diário de Campo
DM	Diabetes Mellitus
DO	Doutorado
EC	Equipamento Coletor
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
ESF	Estratégia de Saúde da Família
ETs	Estomaterapeuta
EUA	Estados Unidos da América
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
IES	Instituição de Ensino Superior
IMC	Índice de Massa Corporal
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
JWOCN	*Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe de Informações em Ciências da Saúde
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MG	Minas Gerais
OST	*Ostomy Skin Tool*
PAE	Programa de Aperfeiçoamento em Ensino
PET	Programa de Educação Tutorial
PubMed	*National Library of Medicine National Institutes of Health*
QT	Quimioterapia
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

RAS	Região Ampliada de Saúde
RG	Registro Geral
RI	Revisão Integrativa
RLAE	Revista Latino-americana de Enfermagem
SACS	*Studio Alterazoni Cutanee Stomale*
SASPO	Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas
SES	Secretaria Estadual de Saúde
SIA/SUS	Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SPSS	*Statistical Package for Social Science for Windows*
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSJ	Universidade Federal de São João Del-Rei
UNIFAL-MG	Universidade Federal de Alfenas
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1. **APRESENTAÇÃO** 19
2. **INTRODUÇÃO** 22
3. **OBJETIVOS** 29
3.1 ETAPA QUANTITATIVA 30
3.2 ETAPA QUALITATIVA 30
4. **REVISÃO DE LITERATURA** 32
4.1 REPERCUSSÕES E DESAFIOS NO USO DE EC/ADJUVANTES PARA O ESTOMIZADO 33
4.1.1 **Balonismo** 34
4.1.2 **Visibilidade sob as roupas** 35
4.1.3 **Desconexão do EC de duas peças** 35
4.1.4 **Extravasamento** 35
4.1.5 **Complicações de estoma e de pele periestoma** 37
4.2 ACESSIBILIDADE AOS EC/ADJUVANTES E ÀS NOVAS TECNOLOGIAS 38
4.2.1 **Equipamento coletor** 39
4.2.2 **Base do equipamento coletor** 41
4.2.3 **Base moldável** 41
4.2.4 **Base convexa** 43
4.2.5 **Adjuvantes** 44
5. **REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO** 50
5.1 ACESSIBILIDADE DE PESSOAS COM ESTOMIA INTESTINAL À ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA E AOS EC/ADJUVANTES NA PERSPECTIVA DO MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA 51
6. **MATERIAIS E MÉTODOS** 58
6.1 ASPECTOS ÉTICOS 59
6.2 DELINEAMENTO 60
6.2.1 **Local e população de estudo** 61
6.2.2 **Desenvolvimento do estudo** 61
6.3 ANÁLISE DOS DADOS 63
6.3.1 **Análise dos dados quantitativos** 63

6.3.2 **Análise dos dados qualitativos** 66
6.3.3 **Análise final dos dados quantitativos e qualitativos** 66
7. RESULTADOS E DISCUSSÃO – QUANTITATIVA 67
7.1 DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E O SISTEMA DE SAÚDE 68
7.2 CONDIÇÃO DE SAÚDE 70
7.3 DIAGNÓSTICO, CIRURGIA E INTERNAÇÃO 72
7.4 REPERCUSSÕES NA VIDA APÓS ESTOMIZAÇÃO INTESTINAL 74
7.5 AVALIAÇÃO DA ESTOMIA INTESTINAL E PELE PERIESTOMA 77
7.6 EQUIPAMENTOS COLETORES E ADJUVANTES 80
7.7 ANÁLISE UNIVARIADA 82
8. **RESULTADOS E DISCUSSÃO – QUALITATIVA** 101
8.1 NÚCLEO TEMÁTICO 1: “REFERÊNCIA E CONTRARREFERÊNCIA” 110
8.2 NÚCLEO TEMÁTICO 2: “ACESSIBILIDADE À ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA E AOS EC/ADJUVANTES NO SUS” 137
8.3 SIGNIFICADO: REABILITAÇÃO E SOBREVIVÊNCIA DE QUALIDADE DA PESSOA COM ESTOMIA INTESTINAL NO SUS 170
9. **CONCLUSÃO** 180
10. **CONSIDERAÇÕES FINAIS** 183
REFERÊNCIAS 188
APÊNDICE 199
APÊNDICE A - Dinâmica, organização e atendimento do CER III 200
APÊNDICE B - Dinâmica, organização e atendimento do SASPO II 203
APÊNDICE C - Dinâmica, organização e atendimento do SASPO I 206
APÊNDICE D – Regiões ampliadas de saúde 209
APÊNDICE E – Instrumento de avaliação das mudanças na vida após estomização intestinal, dos aspectos clínicos e de utilização de equipamentos/adjuvantes 211
APÊNDICE F – Protocolo de avaliação clínica para coleta de

dados da etapa quantitativa 216
ANEXO 221
ANEXO A - PARECER SUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA 222
ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – etapa quantitativa 223
ANEXO C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – etapa qualitativa 225

1. APRESENTAÇÃO

Durante o curso de Graduação em Enfermagem participei do Projeto de Extensão “Viva bem com um estoma” da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL/MG), que desde o ano de 2001 oferece à pessoa com estomia intestinal, uma assistência de enfermagem com focalização do autocuidado e melhoria da qualidade de vida, proporcionando ao acadêmico uma experiência autêntica de prática profissional. Como integrante do projeto desde 2009, participei de reuniões semanais para estudo e debate acerca da temática, de visitas domiciliares, atividades de educação em saúde, tanto para às pessoas com estomia como aos profissionais, além da realização de pesquisas com apresentação de trabalhos em eventos científicos.

Nesse período realizei como bolsista do Programa de Educação Tutorial (PET), um estudo sobre o itinerário terapêutico de mulheres com estomia intestinal por câncer colorretal (CCR).

Posteriormente, como membro do projeto de extensão, pude observar que a maioria das pessoas com estomia, inclusive as crianças, recebiam a alta hospitalar somente com um treinamento incipiente sobre limpeza e troca de equipamento coletor, sem abordagem das reais necessidades desta clientela e dos seus familiares. Diante destas observações e da escassez de literatura, desenvolvi o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) intitulado “O significado de ser mãe de criança com estoma”.

Considerando a importância da participação do pai em atividades como banho, estudos e na alimentação de crianças com estomia intestinal, no Curso de Pós-Graduação Mestrado em Enfermagem na UNIFAL explorei o significado sobre a experiência dos pais desta clientela.

Por outro lado, tive a oportunidade de atuar por cerca de dois anos como enfermeira coordenadora do Serviço de Assistência às Pessoas com Ostomias (SASPO) da Macrorregião de Alfenas pela Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais (SES-MG), que inclui 26 municípios. Neste ambulatório, o atendimento às pessoas com estomias de eliminação (intestinais e urinárias) focalizava a capacitação para o autocuidado da estomia e da pele periestoma, do manejo dos equipamentos coletores, além de oferecer o suporte necessário

ao cliente na transição hospital-domicílio, com indicação de equipamentos coletores/adjuvantes que atendessem às demandas de necessidades diárias.

Neste cenário, associados às pesquisas realizadas anteriormente e à experiência profissional, surgiu a necessidade de investigar a acessibilidade dos estomizados aos equipamentos coletores (EC) e o seguimento especializado no sistema público de saúde, com vistas à reabilitação. Considero que a reabilitação desta clientela requer assistência especializada, desde o período intrahospitalar, com encaminhamento para o serviço secundário especializado, com avaliações periódicas, ensino do autocuidado e de prevenção de complicações de estomia e de pele periestoma, seguimento de equipe multiprofissional, com fornecimento EC/adjuvantes adequados a cada pessoa, para possibilitar o retorno às atividades cotidianas com as adaptações necessárias.

2. INTRODUÇÃO

Ao refletirmos sobre a gama de demandas assistenciais do estomizado intestinal, identificamos que existem muitos desafios no que se refere à implementação deste Programa de Saúde em todo o território brasileiro pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

A condição desta clientela, juntamente com pessoas com estomias urinárias, foi reconhecida como Pessoa com Deficiência pela Política Nacional de Saúde para usufruir dos direitos de acessibilidade à assistência especializada para o alcance da reabilitação. Dentre os desafios, consideramos prioritária a provisão de equipamentos coletores (EC) e adjuvantes adequados às reais necessidades desta clientela, que historicamente passou por várias discussões e definições de ações, com ratificação dos seus direitos pela Portaria 400, com estabelecimento das recomendações da assistência multiprofissional especializada (BRASIL, 2006; BRASIL, 2009a).

Conceitualmente, a pessoa com estomia intestinal apresenta uma abertura cirúrgica com exteriorização da alça intestinal através da pele no abdome, formando uma boca para eliminação de fezes (ROCHA, 2011). Podem ser classificados em relação ao tempo de permanência em definitivas ou temporárias a depender da evolução da doença subjacente, das condições clínicas do cliente e da possibilidade de correção cirúrgica do órgão acometido (ROCHA, 2011).

As estomias intestinais são denominadas especificamente, de acordo com o segmento corporal exteriorizado, em colostomias e ileostomias e, ainda as colostomias úmidas, com drenagem de fezes e urina pelo mesmo estoma (OLIVEIRA, 2014; COSTA, 2007). A indicação de sua confecção ocorre em decorrência de tratamento cirúrgico de vários diagnósticos como neoplasias malignas, megacólon chagásico, doenças inflamatórias e obstruções intestinais, além de fístulas perirretais.

No Estado de Minas Gerais como em outras regiões brasileiras, tem ocorrido um aumento crescente de estomizados e a atenção à saúde desta clientela pelo SUS tem sido fundamental. Esta iniciou-se com a Portaria MS/GM n° 116 de 9 de setembro de 1993, com o estabelecimento da Tabela do Sistema de Informação Ambulatorial – Tabela SIA/SUS. A reflexão sobre

esta situação nos instigou a aprofundar a análise da oferta destes EC/adjuvantes (MINAS GERAIS, 2013).

Desta forma, a destinação dos recursos financeiros para os atendimentos ambulatoriais prevê o oferecimento de 118 produtos, dentre EC de uma ou duas peças para urostomias, colostomias e ileostomias, além do sistema de irrigação intestinal, equipamentos pediátricos e de adjuvantes para a proteção de pele e segurança (BRASIL, 2009a; BRASIL, 2006; MINAS GERAIS, 2013; MORAES et al., 2014).

Ainda, com a Portaria MS/GM nº 1.060 de 5 de junho de 2002, foi instituída a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, pois a estomia foi classificada como deficiência física, e consequentemente incluída no Programa de Órteses e Prótese para o oferecimento de EC (MORAES et al., 2014).

Com a Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009 para a implementação das Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do SUS, os estomizados passaram a usufruir de direitos como ser informado no pré-operatório, sobre a estomia e sobre as perspectivas de qualidade de vida futura; ter uma estomia com demarcação apropriada; ter a estomia construída em local adequado; receber cuidados de enfermagem especializada nos períodos pré e pós-operatórios; suporte emocional; orientação para o autocuidado, ter acesso a benefícios sociais segundo a Legislação brasileira, prevenção de complicações nas estomias e pele periestoma, além do fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e de segurança (BRASIL, 2009a).

Por outro lado, ter uma estomia intestinal representa uma experiência singular na vida destas pessoas, por envolver mudanças fisiológicas (presença de estomia com alteração da via de eliminação intestinal) e psicossociais (alteração da autoestima e imagem corporal), que refletem diretamente nas atividades de vida diária, com necessidades de aprendizagem para o autocuidado com a estomia e os equipamentos coletores. Tal situação pode levar uma pessoa às privações e isolamento domiciliar, por medo do descolamento do equipamento, além do constrangimento pela eliminação de odores e flatus, afastando-os da atividade laboral e do convívio social. Por isso,

torna-se imprescindível que o cliente seja atendido por um enfermeiro capacitado para sanar ansiedade, dúvidas e atender suas necessidades com indicação de equipamento coletor para promover segurança, conforto, manutenção da integridade do estoma e da pele periestoma e prevenção de complicações (OLIVEIRA, 2014; VIEIRA, 2014).

Para a assistência à saúde desta clientela, desde os tempos remotos aos dias atuais, evidenciou-se a evolução das técnicas cirúrgicas para a confecção de uma estomia intestinal, e principalmente, desenvolvimento de EC/adjuvantes com incorporação de maior densidade tecnológica.

Apesar de divergências na literatura, em relação à criação dos EC, há referências históricas que em 1795, Duret teria criado um saco de couro para ser afixado ao abdome por um cinto e em 1824 na Inglaterra, fora construída uma caixa de lata, que deveria ser acoplada a um cinto (GUYOT, 1996).

Outros relatos indicaram que somente em 1935, König e Rützen da Alemanha criaram um equipamento de borracha com um anel e cinto. Para melhorar a qualidade deste equipamento, Alfred Strauss em 1944, desenvolveu um equipamento constituído de uma bolsa de borracha, com material adesivo, de látex circular e adaptado ao abdome por um cinto. Esta bolsa coletora se tornou referência até os anos de 1960, considerada como a mais adequada para a coleta do efluente (CESARETTI, DIAS, 2002).

Em 1952, Turnbull descobriu acidentalmente o poder de absorção do material denominado Karaya em relação à umidade do efluente, importante para a proteção da pele periestoma e assim utilizada no período pós-operatório até a década de 1990 (TURNBULL, 1993). Três anos depois, uma enfermeira dinamarquesa, Elise Sorensen, desenvolveu o primeiro EC adesivo e descartável, composto por bolsa plástica com base de óxido de zinco, que foi avaliada pelos estomizados como o mais confortável. Em 1972, surge a primeira barreira protetora com material de hidrocoloide, utilizado até os dias atuais, tanto na composição da base dos EC como na apresentação em forma de pós ou pastas, hipoalergênicos em comparação ao material de Karaya (CESARETTI, DIAS, 2002).

Nos últimos 20 anos, foi criada uma diversidade de EC com bases de resina sintética e bolsas coletoras com materiais hipoalergênicos, além de

adjuvantes, que são materiais que auxiliam a manutenção e manejo dos EC como cintos, pó de resina sintética e pastas protetoras de pele, para favorecer a realização do autocuidado, adaptação e melhoria da qualidade de vida destas pessoas (CASCAIS, MARTINI, ALMEIDA, 2007). Contudo, isto envolve custo financeiro elevado para a assistência desta clientela no SUS.

Na evolução dos EC foram incorporadas diferentes características e tecnologias como bases plana ou convexa, bolsa coletora fechada ou drenável, tamanho adulto, pediátrico ou neonatal, de uma ou duas peças, o que pode proporcionar maior segurança, conforto e prevenir complicações tardias como lesões de pele, prolapso e hérnia paracolostômica (SANTOS, PAULA, SECOLI, 2008). Apesar destas tecnologias, estes EC devem ser analisados, na busca de evidências científicas sobre as características (tipo de abertura do equipamento, presença ou ausência de barreira protetora) e recomendações de uso troca e manejo, que atendam a demanda de necessidades desta clientela (SANTOS, PAULA, SECOLI, 2008; BRASIL, 2009a).

Além da preocupação com qualidade dos EC, foram realizadas no Brasil, no período de 1970 a 1980, reivindicações pela Sociedade Brasileira dos Ostomizados para melhoria da assistência, assim como para a implementação do atendimento especializado, além do aumento da quantidade e qualidade de equipamentos disponibilizados para esta clientela pelo SUS, em todo o território nacional (BUENO, 2003). Contudo, ainda não temos a implementação em todos os estados do Brasil.

Apesar de ser assegurado como um dos dez direitos do estomizado, muitas vezes este fornecimento de equipamentos pode ser inadequado, seja pela quantidade ou qualidade insuficientes, o que caracteriza dificuldades de acessibilidade aos direitos para estas pessoas. Isso pode resultar do elevado preço do material, em geral de fabricação multinacional e pelas dificuldades na implementação das políticas públicas e no gerenciamento de recursos materiais e financeiros (SANTOS; PAULA; SECOLI, 2008).

Ressaltamos que o EC representa para a pessoa a continuidade de seu corpo e, em sua ausência ou inadaptação, é impossível manter a vida com uma qualidade anterior à realização da cirurgia. Desta maneira, a pessoa com estomia deve ter um processo de aprendizagem de conhecimentos específicos

e desenvolvimento de habilidades para o autocuidado da estomia e dos equipamentos/adjuvantes (LUZ et al*.,* 2009).

Os maiores custos com os EC/adjuvantes estão relacionados às pessoas com maior tempo de estomia e que são atendidas nos serviços públicos especializados. Tal constatação contradiz a inferência de que as pessoas com maior tempo deveriam ter melhor habilidade no manejo da estomia, da pele e do equipamento, por terem recebido assistência nestes serviços especializados, o que deveria potencializar a análise custo-benefício (SANTOS, PAULA, SECOLI, 2008).

Por outro lado, a presença de complicações de estomia e de pele periestoma influencia diretamente na utilização destes EC/adjuvantes, como verificado em um estudo de levantamento de prontuários, que identificou 15 complicações em um grupo de estomizados intestinais (Demarcados), sendo a hérnia paraestomal a mais frequente. No grupo (Não demarcados) identificou-se 32 complicações, sendo a dermatite a mais frequente. Portanto, a demarcação de estomia contribui na diminuição de complicações e no uso de equipamentos com características, que favorecem o autocuidado e a reabilitação do paciente. Contudo, ao longo do tempo, podem ocorrer mudanças, requerendo equipamentos com outras características para o atendimento da necessidade (OLIVEIRA, 2014).

Os fatores de risco para o desenvolvimento de complicações de estoma e de pele periestoma como idade avançada, comorbidades, inadequação da localização do estoma, não demarcação de estoma e não utilização de barreiras protetoras foram identificadas em uma amostra de estudo, principalmente em 13 (23,2%) pacientes não demarcados com 7 (53,8%) complicações e nos 43 (76,8%) pacientes demarcados, 14 (32,6%) apresentaram complicações. Em relação aos equipamentos coletores, 51 (91%) utilizavam bolsa de duas peças drenável e 31 (55,4%) com base flexível; e em relação aos adjuvantes, 40 (71,4%) utilizavam o cinto e 1 (1,8%) a barreira protetora. Isso indica a necessidade de seguimento especializado para esta clientela ao longo da vida, pois podem ocorrer mudanças físicas e necessidades de indicação de diferentes EC/adjuvantes (VIEIRA, 2014).

Dessa forma, é imprescindível mais estudos sobre a assistência às pessoas com estomia intestinal, principalmente no que se refere à avaliação dos EC/adjuvantes fornecidos e utilizados, o que favorecerá a implementação deste programa de saúde e assegurar a acessibilidade aos direitos para estas pessoas.

Diante da escassez de estudos sobre esta temática, estabelecemos os questionamentos: Os EC/adjuvantes fornecidos pelo serviço especializado público às pessoas com estomia intestinal têm suprido às necessidades desta clientela, prevenindo complicações de estoma e de pele periestoma e quando há presença destes? Qual é a perspectiva desta clientela em relação à acessibilidade aos EC/adjuvantes nestes programas de saúde para o alcance de sua reabilitação?

Assim, com os resultados desta proposta de pesquisa esperamos contribuir na melhoria da assistência especializada e da acessibilidade desta clientela aos EC/adjuvantes, para gerar melhores estratégias de avaliação da efetividade deste programa de saúde especializado no sistema público, principalmente no que se refere à previsão e provisão destes insumos.

3. OBJETIVOS

3.1 ETAPA QUANTITATIVA

Objetivo Geral

Analisar a utilização dos equipamentos coletores e adjuvantes fornecidos às pessoas com estomia intestinal e a presença de complicações de estoma e de pele periestoma, em três serviços públicos especializados de Minas Gerais (MG).

Objetivos Específicos

- Caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico da clientela com estomia intestinal em seguimento ambulatorial em três serviços públicos especializados de Minas Gerais;
- Analisar as características e a quantidade mensal dos equipamentos coletores/adjuvantes fornecidos pelos serviços públicos especializados para esta clientela;
- Avaliar os equipamentos coletores/adjuvantes fornecidos e utilizados, bem como a presença de complicações de estoma e de pele periestoma nesta clientela.

3.2 ETAPA QUALITATIVA

Objetivo Geral

Interpretar o significado da acessibilidade aos equipamentos coletores/adjuvantes e a assistência especializada para o alcance da reabilitação desta clientela.

Objetivos Específicos

- Caracterizar o perfil sociocultural e clínico da clientela com estomia intestinal em seguimento ambulatorial nos serviços públicos especializados de Minas Gerais;
- Analisar os sentidos atribuídos pelos participantes aos equipamentos coletores/adjuvantes, a assistência especializada e a ocorrência de complicações de estoma e pele periestoma na sua vida;

- Construir a interpretação do significado da acessibilidade aos equipamentos coletores/adjuvantes e a assistência especializada para o alcance da reabilitação desta clientela.

4. REVISÃO DA LITERATURA

Para subsidiar este estudo foi realizada uma Revisão Integrativa (RI) sobre as evidências sobre equipamentos coletores e adjuvantes para pessoas com estomia intestinal, fundamentada na Prática Baseada em Evidências.

Para a sua realização, seguiu-se a recomendação com as seis etapas: identificação do tema da pesquisa; elaboração da pergunta e do processo de busca da literatura; categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos na RI; interpretação e discussão dos resultados; e apresentação da revisão integrativa (URSI, GALVÃO, 2006). Com a estratégia com a estratégia PICO (P= population, I= intervention, C= control, O= outcomes) (URSI, GALVÃO, 2006) foi construída a pergunta norteadora: Quais são as evidências disponíveis sobre equipamentos coletores e adjuvantes para pessoas com estomia intestinal?

Assim, foi realizada uma busca de estudos primários publicados entre 2012 a janeiro de 2017, nas bases de dados eletrônicas: Literatura Latino-Americana e do Caribe de Informações em Ciências da Saúde (LILACS), National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed), Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) e Scopus, que resultou na amostra com 12 artigos científicos.

Apresentamos a análise desta amostra, que foi categorizada em: 1) Repercussões e desafios no uso de EC/adjuvantes para o estomizado; 2) Acessibilidade aos EC /adjuvantes e às novas tecnologias.

4.1 REPERCUSSÕES E DESAFIOS NO USO DE EC/ADJUVANTES PARA O ESTOMIZADO

Reed (2012) desenvolveu atividade educativa com alunos de graduação em enfermagem, que permaneceram com EC, contendo 90ml de material de simulação de efluente e com odor fecaloide, por 16 a 20 horas (durante a noite) e estes foram convidados a compartilhar as suas experiências em um blog. Destacaram-se nos relatos os sentimentos de desconforto no uso de transporte público; as reações de companheiros de quarto e/ou namorado ao visualizar o EC; alguns evitaram atividades rotineiras que realizavam à noite; além de modificações na vestimenta; de vazamento do conteúdo fecal de simulação na cama ou na roupa, e a preocupação com possíveis

extravazamentos; além do desconforto durante a sua remoção da pele (REED, 2012).

Confirmando tais percepções, Hoch et al. (2013) destacaram que além da incontinência, o estomizado intestinal enfrenta preocupações relacionadas à restrição na vida social, mudança na imagem corporal, problemas sexuais e de autoestima. Além disso, muitos problemas estão associados ao uso do EC como flatos, odor e ruídos, que podem influenciar negativamente na vida cotidiana, na produtividade no trabalho, na interação social e na qualidade de vida do estomizado (HOCH et al., 2013).

O extravasamento súbito de fezes, a presença de odor, a privação de atividades esportivas, os distúrbios de sono e a necessidade de tratamento de saúde foram consideradas as principais preocupações para os estomizados. Apesar dos avanços significativos na produção de EC e no aumento de enfermeiros especializados na área, ainda há um grande número de estomizados que apresentam problemas relacionados aos EC e impossibilitados de retomar as atividades da vida cotidiana (CLAESSENS et al., 2015).

Diante destes problemas elencados, Claessens et al. (2015), desenvolveram um estudo online em 11 países (Reino Unido, França, Alemanha, Holanda, Itália, Bélgica, Suécia, EUA, Canadá, Austrália e Japão), no qual 14.000 estomizados responderam o questionário "*Ostomy Life Study*", no qual destacaram questões como balonismo (enchimento do EC com gases), vazamento, visibilidade sob as roupas além de problemas de conexão da bolsa na base e as repercussões nas atividades diárias. Descreveu-se ainda dados demográficos, caracterização da área periestoma, uso e rotina de troca dos EC (CLAESSENS et al., 2015).

4.1.1 Balonismo

O balonismo constituiu um grande desafio para 91% dos estomizados, que relataram balonismo noturno, para três em cada quatro participantes, o que levou à interrupção do sono durante a noite para 46% dos participantes (CLAESSENS et al., 2015).

Para a diminuição da produção de gases, precauções alimentares no consumo de alimentos como brócolis repolho e cebola podem ser adotadas. Recomenda-se o uso de filtro no EC, maior frequência de trocas, principalmente antes de dormir e a adoção de decúbito dorsal para manter livre a área do filtro (CLAESSENS et al., 2015).

4.1.2 Visibilidade sob as roupas

A visibilidade do EC sob as roupas afetou 74% dos participantes do estudo e 57% limitaram as opções de escolha no vestuário. As pessoas com menos de 70 anos se preocupavam mais com a aparência e aqueles que possuiam estomia há mais de 12 anos apresentaram menor preocupação com sua aparência em relação àqueles com estoma temporário (CLAESSENS et al., 2015).

4.1.3 Desconexão do EC de duas peças

Em relação à conexão do EC de duas peças, metade dos estomizados haviam tido situações de falha de acoplamento, nos últimos seis meses durante o sono noturno (30%), ao inclinar-se (24%) e ao praticar atividade física (20%), sendo que 81% preocupavam-se com o fato de a bolsa não estar firmemente conectada à base e 50% dos estomizados certificavam a conexão constantemente (CLAESSENS et al., 2015).

4.1.4 Extravasamento

Pessoas com ileostomia apresentam maior preocupação com para ocorrência de extravasamento comparativamente às pessoas com colostomia, sendo que 76% tinham o apresentado nos últimos seis meses. Além disso, estas preocupações afetaram a vida cotidiana dos estomizados, 40% acordavam à noite e um em cada três limitavam as suas atividades físicas/sociais, além do isolamento social de 12% participantes (CLAESSENS et al., 2015).

Ratliff (2014) realizou um estudo com 107 estomizados, sobre fatores predisponentes para a ocorrência de extravasamentos de efluente, constatando

que as mulheres tinham quatro vezes mais chances de apresentá-lo em relação aos homens devido ao contorno abdominal. As evidências indicam outros fatores como índice de massa corporal (IMC), idade avançada, cirurgia de urgência, doença inflamatória intestinal, ileostomia, experiência do cirurgião, alto débito de efluente, colite isquêmica, retração da estomia e falta de capacitação e envolvimento da enfermagem nos cuidados (RATLIFF, 2014).

Outros fatores predisponentes são o edema no pós-operatório ou pele periestoma irregular devido às cicatrizes e dobras cutâneas, que dificultam a adesividade da base na pele; localização da estomia inadequada; pele periestoma frágil devido à idade ou condições cutâneas e o período de sono noturno como o momento de maior ocorrência do extravazamento (RATLIFF, 2014; CLAESSENS et al., 2015; NEIL et al., 2016).

O ciclo vazamento, erosão e problemas de pele periestoma pode ser interrompido pela capacitação de enfermeiros para ensino de autocuidado sobre os cuidados específicos de EC/adjuvantes desta clientela, bem como a disponibilidade e quantidade insuficientes de EC e adjuvantes para atender a demanda de necessidades e manter a pele periestoma saudável (CLAESSENS et al., 2015).

Foi destacado que estomizados que utilizavam EC de duas peças apresentaram menos vazamento e para 71% dos estomizados que relataram vazamento, que ocorreu nos primeiros três dias após a troca do EC, apesar de outros estudos terem verificado a ocorrência com média de 4,55 dias para colostomia; de 5,1 dias para ileostomias e de 5,02 dias para urostomias. A durabilidade e a adesividade da base do EC depende de múltiplos fatores como modelo, constituição e características da base e presença de complicações de estomia de pele periestoma (RATLIFF, 2014).

Outro fator destacado é a integridade da pele, pois estomizados com fragilidade cutânea periestoma são susceptíveis ocorrência de extravasamento por apresentar mais problemas no manejo e na troca de EC/adjuvantes. O conhecimento sobre estes fatores predisponentes é estratégia preventiva para complicações de estoma e de pele periestoma e para proporcionar melhor adesividade do EC e melhor autocuidado (RATLIFF, 2014).

4.1.5 Complicações de estoma e de pele periestoma

As complicações de estoma são necrose, retração, prolapso, estenose e hérnia paracolostômica e as complicações de pele periestoma mais frequentes são as dermatites. Estas ocorrem nos primeiros cinco anos após a estomização (MARTINS, TAVERNELLI, SANSOM, 2013).

As dermatites surgem em decorrência de quatro fatores como contato químico da pele com o efluente; trauma mecânico por remoção da base ou fricção da pele; e em decorrência de doenças imunológicas e infecção. Dentre as dermatites preveníveis, destacam-se aquelas por fatores químicos (dermatite de contato/irritativa) e por traumas mecânicos, cujos tratamentos requerem maior investimento econômico para previsão e provisão de EC/adjuvantes e para educação permanente de profissionais pelo sistema de saúde suplementar e público (TIELEMANS et al., 2016).

Os adjuvantes como anéis de barreira, pasta e tiras de barreira foram desenvolvidos para auxiliar o preenchimento e vedação das irregularidades anatômicas do abdôme e para adequar os equipamentos coletores. Outro adjuvante é o removedor de adesivos, que facilita a remoção da base do EC e de todo resíduo de material adesivo da pele do paciente, sem prejudicar a integralidade da pele. A utilização dos adjuvantes permite que as bases tenham maior adesividade, protegendo a pele periestoma, por prevenir extravasamento e dermatites (NEIL et al., 2016).

Neil et al. (2016) avaliaram as implicações econômicas e assistenciais do uso de adjuvantes na prevenção de dermatite por extravasamento, em 1.000 estomizados, divididos em dois grupos: Grupo equipamento coletor e Grupo equipamento com adjuvantes. Os participantes foram classificados quanto a gravidade da dermatite em leve, moderada ou grave, frequência de troca do EC, necessidade de adjuvante e outros insumos para tratar dermatites como pó, filme protetor, placa de hidrocolóide, pomadas com corticóide e fungicidas, que resultou em custo anual elevado e o impacto negativo da dermatite na qualidade de vida do estomizado. Constatou-se que a utilização de EC com adjuvantes previne as dermatites com menor número de insumos, gerou economia e melhores resultados (menor reincidência de dermatites e

melhor qualidade de vida) durante um ano em relação ao Grupo equipamento coletor.

O estudo de Martins, Tavernelli e Sansom (2013) envolveu 18 países e avaliou a possibilidade de redução de custos no tratamento de complicações de pele peristoma do estomizado por um período de 6 a 8 semanas, com utilização do EC de duas peças, com adesivo de dupla camada que promove absorção de efluente e com um sistema de travamento da bolsa coletora tipo “clique”, juntamente com visitas regulares de uma enfermeira estomaterapeuta (Ets). As complicações de pele peristoma (CPP) foram avaliadas com o instrumento “*Ostomy Skin Tool*” (OST), que contempla informações sobre ocorrência de vazamento, desempenho do EC e qualidade de vida.

A redução estimada nos custos para um período de tratamento de sete semanas foi £ 62 para casos de dermatite moderada e para os pacientes com CCP grave, a redução dos custos foi de £ 148, ou seja de £ 303 reduziu-se o gasto para £ 155 no tratamento de sete semanas (MARTINS, TAVERNELLI, SANSOM, 2013).

O conhecimento sobre o custo real do tratamento de CCPs é importante, contudo, deve-se incluir nesta avaliação a frequência de trocas e a influência das CPP na qualidade de vida. Assim, o ensino dos pacientes sobre os primeiros sinais de CCPs deverá possibilitar a autogestão de medidas preventivas, o que exige maior capacitação do enfermeiro para avaliação clínica e indicação do EC (MARTINS, TAVERNELLI, SANSOM, 2013).

4.2 ACESSIBILIDADE AOS EC/ADJUVANTES E ÀS NOVAS TECNOLOGIAS

Para indicar o equipamento coletor apropriado ao estomizado, o enfermeiro necessita avaliar as condições deste como destreza manual e acuidade visual para realizar o autocuidado, a possibilidade de fornecimento de adjuvantes e equipamentos específicos para adaptação dos EC/adjuvantes quando da ocorrência de irregularidades anatômicas como cicatrizes, pregas ou dobras cutâneas (TIELEMANS et al., 2016).

A avaliação clínica completa consiste em analisar antecedentes de saúde do estomizado e sua capacidade geral para o autocuidado com a estomia e pele periestoma; tipo, cor, forma, tamanho da estomia e a

quantidade e consistência do efluente; inspecionar a base do equipamento removido para verificar áreas de maior risco de vazamento; avaliar abdômen, avaliando pele periestoma e o turgor da pele, o contorno e tônus muscular abdominal, a localização da estomia com paciente nas posições sentado, deitado e de pé (PERRIN, 2016).

A decisão de escolha dos EC/adjuvantes deve ter a participação do estomizado e do enfermeiro (DAY, 2013). As tecnologias específicas de diferentes EC/adjuvantes devem ser avaliadas para favorecer a autonomia e a reabilitação do estomizado.

4.2.1 Equipamento coletor

O equipamento (Figura 1) apresenta uma forma aerodinâmica, simétrica e seu design tem a finalidade de manutenção da bolsa em posição plana ao abdôme e as caracteríticas ser permeável e hidrofóbico tem a função de reduzir a transpiração, viscosidade e favorecer a secagem rápida quando em contato com qualquer tipo de líquido. Possui filtro de carvão antiodor, na parte superior da bolsa e o seu mecanismo de fechamento é retrátil (dobrar e pressionar) na parte inferior do EC para fechamento simples, fácil e seguro, cujo material não absorvente, favorece a limpeza e pode ser reutilizado, mesmo na presença de umidade (DAY, 2013).

Figura 1 – Equipamento Coletor

Fonte: Day (2013).

Day (2013) avaliou a eficácia e satisfação do uso deste EC de 100 estomizados intestinais em 23 hospitais, avaliando-se a eficácia do sistema de filtro, controle de odor, prevenção de extravasamento e conforto, os quais receberam treinamento sobre a sua troca, com subdivisão em dois grupos: estomizados com experiência prévia com o EC em avaliação; e estomizados sem experiência prévia com EC em avaliação. Os resultados indicaram que 79% dos estomizados classificaram esse novo modelo de EC como muito confortável; mais da metade relatou que pararia de usar desodorizantes nas bolsas devido à diminuição da liberação de odor e de extravasamento; 93% relataram que não identificaram mau cheiro e 86% consideraram o EC "altamente eficaz" para a prevenção de extravasamento da bolsa e 80% recomendariam seu uso para outros estomizados. Participaram também 26 enfermeiros especialistas, sendo que 96% recomendariam este modelo (DAY, 2013). A diminuição do uso do adjuvante desodorizante iria reduziria os custos e a preocupação durante a troca do EC.

Rivas (2012) avaliou a satisfação de 1.018 pacientes em relação à segurança e conveniência dos EC em uso, sendo que 31% utilizaram EC de uma peça e 69% usaram EC de duas peças de uma mesma fabricante, com alta satisfação. Os parametros avaliados foram condição física e nível de dependência do paciente; adesividade e resistência do EC para estomas planos e retraídos; proteção da pele e flexibilidade para pacientes com ileostomia, estoma irregular ou prolapso; a integridade da pele periestoma depois de retirada do EC. Os estomizados que iniciaram o estudo com a pele periestoma íntegra, em 90% dos casos se mantiveram e 50% daqueles que apresentavam lesão de pele obteve melhoria. Também foi coletada a opinião de enfermeiros sendo que 100% consideraram EC de uma peça eficaz e 91% o de duas peças. Os dois modelos foram considerados seguros, por possibilitar vedação satisfatória, flexibilidade, discrição e facilidade de uso, importantes para a prevenção de lesões de pele periestoma (RIVAS, 2012).

Além disso, o nível de satisfação quanto à adesividade e resistência da base do EC, após a sua retirada foi elevada, sendo que 26% dos ileostomizados e 34% dos urostomizados consideraram a adesividade ótima. Ainda, a sua resistência foi classificada como ótima por 26% dos

ileostomizados e 33% dos urostomizados. Para 50% dos pacientes com estoma retraído, os dois equipamentos ofereceram proteção adequada à pele, favorecendo as suas atividades diárias e melhora de sua qualidade de vida, contribuindo para a sua reabilitação (RIVAS, 2012).

Além do comprometimento da pele periestoma, os estomizados podem enfrentar problemas psicossociais e piora na qualidade de vida, em decorrência da alteração da imagem corporal, mudanças no estilo de vida e confinamento domiciliar. Portanto, a escolha de um EC adequado às necessidades de cada paciente, favorecerá a adaptação, o manuseio, além do fornecimento assegurado favorecerão o alcance de sua reabilitação (SZEWCZYK, 2014).

4.2.2 Base do equipamento coletor

As características da base são fundamentais para preservar a integridade da pele, a sua troca e a manutenção da pele limpa e livre de resíduos. Nesse sentido, uma base ideal é aquela cuja resina sintética permanece íntegra, apesar da manipulação durante a sua aplicação e sem deixar resíduos da resina sintética da base na pele estomizado após a sua remoção, não causar trauma mecânico, prurido ou erosão da pele. A permanência do resíduo da base na pele do paciente se deve à composição da resina e sua capacidade adesiva, além da interação do contato com a umidade do efluente (TIELEMANS et al., 2016).

4.2.3 Base moldável

Tielemans et al. (2016) avaliaram a facilidade de troca, durabilidade e preferência de 135 pacientes da Dinamarca, Alemanha, Japão e EUA em relação à base protetora de uma fabricante, composta por uma estrutura polimérica, que possui capacidade de absorção semelhante aos adesivos hidrocolóides tradicionais e maior resistência. Os participantes receberam dez amostras de EC com esta nova base e avaliaram antes e após a sua utilização sobre a facilidade na troca do EC como a manipulação (moldagem, aplicação e remoção), presença de resíduo de resina sintética na pele periestoma e nas mãos, após a manipulação; limpeza da pele; durabilidade, extravasamento,

frequência de troca e sentimento de segurança durante o seu uso. A nova base foi considerada melhor por deixar pouco resíduo de resina na pele estomizado e nas mãos, após a sua manipulação. Além disso, a aplicação, remoção e de limpeza da pele foram avaliadas como fáceis, a sua durabilidade maior em relação à base tradicional, beneficiando a qualidade de vida e a saúde da pele periestoma, principalmente pelos participantes com urostomia e ileostomia (TIELEMANS et al., 2016).

Outro estudo utilizando base moldável foi desenvolvido por Szewczyk (2014) em 90 centros distribuídos na Polônia, Alemanha e EUA, cujos estomizados foram divididos em dois grupos: Grupo A – estomizados com pele íntegra que usavam base moldável desde o momento pós-cirurgico; Grupo B – estomizados que utilizavam EC com base tradicional com lesões e que substituíram por base moldável.

A condição da pele periestoma foi avaliada com o Instrumento “Studio Alterazoni Cutanee Stomale” – SACS™, que classifica as lesões cutâneas em relação ao tipo de lesão e à localização topográfica. Aplicou-se ainda um questionário de satisfação para avaliar o desempenho da base moldável em relação ao conforto, facilidade de moldagem, de aplicação e de remoção, além do desempenho geral da barreira cutânea e nível de confiança (SZEWCZYK, 2014). Para garantir a integralidade da pele periestoma, esta deve estar seca e intacta, com uma base que deve ter conexão para garantir uma vedação segura e alcançar tempo de durabilidade com manutenção da integridade da pele. Para os participantes, a base moldável possibilitou um ajuste personalizado, melhor adesividade de irregulares topográficas da pele e de estomas, prevenindo extravasamentos e lesões cutâneas. Para aqueles que utilizaram a base moldável, em dois meses houve redução do número de lesões, de 100% para 13,8%, bem como a redução de extravasamentos de 78,2% para 3,2% nos colostomizados; de 88,0% para 8,4% nos ileostomizados; e de 70,0% para 6,7% nos urostomizados (SZEWCZYK, 2014).

O conforto e a facilidade de manejo são fundamentais para a reabilitação bem sucedida do estomizado, sendo que a base tradicional que necessita de recorte exige maior destreza manual e maior habilidade de realização de movimentos motores finos. A base moldável para mais de 95%

dos participantes apresentou-se excelente ou bom conforto, propiciando facilidades na preparação, na fixação, na remoção, além de oferecer maior segurança (SZEWCZYK, 2014).

A utilização de adjuvantes para estomia como pó, cinto, pasta de resina sintética, produtos de desodorização e removedores de adesivo foi registrada após cada etapa de avaliação e foi constatada a diminuição no Grupo B, após a adoção da base moldável, o que influenciou significativamente na diminuição dos custos (SZEWCZYK, 2014).

4.2.4 Base convexa

O estudo de Perrin (2016) avaliou a tecnologia da convexidade estendida além da área central da base para a estomia, cuja convexidade pode ser categorizada como superficial (1,58 mm), moderada (6,35 mm) ou profunda (superior a 6,35 mm). A convexidade é tradicionalmente aplicada em estomizados que apresentam extravasamentos de seu EC devido a irregularidade da superfície da pele peristoma. Assim, a convexidade é indicada para situações de pacientes com estoma nivelado (estoma plano); estoma com retração; pele periestoma com pregas ou rugas; estomas mal localizados; efluente de alto débito; estoma com descolamento mucocutâneo; superfície abdominal fraca (tônus muscular diminuído); estoma telescópico (o estoma desliza de volta ao nível da pele quando o paciente se deita) (PERRIN, 2016).

Um sistema convexo deve fornecer pressão periestoma suficiente para favorecer a vedação e a protrusão, facilitando a drenagem direcionada do efluente para a parte distal da bolsa coletora (PERRIN, 2016).

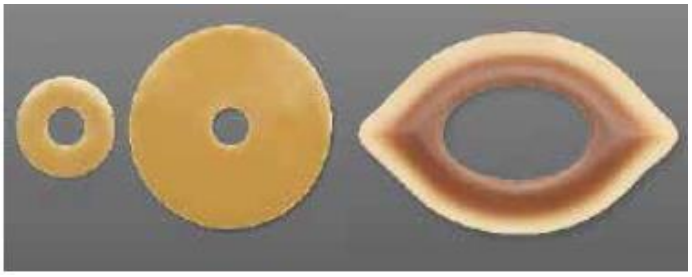
Para estabelecer uma relação da prática clínica e do conhecimento sobre convexidade, foi desenvolvido um estudo com 13 estomaterapeutas (ETs) do Reino Unido, sendo que a maioria optou por um EC convexo suave para paciente com início de extravasamento, destacando-se que 77% dos Ets raramente indicam a convexidade profunda pois realizam reavaliações com aumento gradual da profundidade e da rigidez da convexidade da base do EC, esgotando-se todas as possibilidades de convexidades macias. O uso de convexidade rígida promove uma intensa pressão e deve ser monitorada, pois

pode causar trauma mecânico da pele e risco de prolapso do estoma. A utilização de EC com convexidade pode melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes, mas requer avaliação clínica periódica, incluindo-se questões físicas, psicológicas e sociais, bem como avaliação contínua da assistência e dos resultados alcançados (PERRIN, 2016).

4.2.5 Adjuvantes

Os anéis de barreira (Figura 2) são compostos por hidrocoloide semelhante aos da base do EC, podendo ser plana ou convexa para serem utilizados entre a base e a pele periestoma, para proporcionar segurança e proteção da região periestoma. São flexíveis e podem ser cortados, estirados e moldados, conforme a necessidade de ajuste necessário (NICHOLS, PURNELL, 2014).

Figura 2 – anéis de barreira



Fonte: Nichols e Purnell (2014)

Nichols e Purnell (2014) avaliaram a eficácia dos anéis de barreira com intervenção para estomizados com dermatite, no qual constatou-se que 80% dos estomizados utilizavam EC de uma peça e 69% daqueles que utilizaram o de duas peças apresentaram melhora na condição da pele com a utilização deste anel, diminuição da frequência de trocas do EC e interrupção do ciclo exposição, irritação e adesividade da pele. Outro dado importante é a redução de custo, pois a utilização EC de uma peça reduz o custo médio diário de A$ 12,746 (dólar australiano) para A$ 4,602 e para EC de duas peças, o custo passou de A$ 21,594 para A$ 4,611. Concluiu-se que os anéis de barreira oferecem segurança, redução de custos e melhorias na gestão de lesões cutâneas (NICHOLS, PURNELL, 2014).

Outro adjuvante encontrado nas publicações é o sistema de controle de continência (CCD) (Figura 3), que veda a estomia para reter material fecal no corpo, com liberação de flatus desodorizados, controle da frequência de esvaziamento do cólon. O seu uso é indicado após seis semanas de pós-operatório, quando o abdome e área periestoma estiverem completamente cicatrizados, sem suturas e drenos (HOCH et al., 2013). Estes pesquisadores compararam a qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) de pacientes com colostomia terminal com CCD e de pacientes com EC tradicional, com aplicação de três instrumentos através da internet: o EQ-5D, a Escala de Qualidade de Vida para Estoma (SQOLS) e um Questionário específico do EC de estoma (SAQ). Os estomizados em uso de CCD foram significativamente menos propensos a ter problemas com as atividades cotidianas, dor ou desconforto, ansiedade/depressão e problemas com o autocuidado e mobilidade. Além disso, houve diminuição da flatulência, odor, irritação de pele, menos problemas durante as viagens e participaram mais de atividades aquáticas, com melhora na qualidade de vida. Concluiu-se que este adjuvante deve ser considerado como uma boa opção para os colostomizados definitivos (HOCH et al., 2013).

Figura 3 – Sistema de controle de continência

Fonte: Hoch et al. (2013)

DISCUSSÃO

Os estudos desta RI abordaram as repercussões e desafios do estomizado em relação ao uso de EC/adjuvantes, principalmente os aspectos psicossociais como preocupações, abdicações e mudanças na vida, desconfortos e problemas decorrentes da utilização do EC como extravasamento, balonismo, visibilidade sob as roupas, desconexão do EC de duas peças, complicações de estoma e de pele periestoma, que ocorrem até o pós-operatório tardio (REED, 2012; HOCH et al., 2013; MARTINS, TAVERNELLI, SANSOM, 2013; RATLIFF, 2014; CLAESSENS et al., 2015; NEIL et al., 2016).

Por outro lado, outro conjunto de estudos focalizou as novas tecnologias desenvolvidas para a base como a moldável, a convexa e para diferentes adjuvantes como anéis de barreiras e sistema para controle de continência, que podem favoreceram a utilização dos EC. A acessibilidade a EC/adjuvantes melhorou a qualidade de vida e o alcance da reabilitação dos estomizados, o que torna imprescindível a acessibilidade, desde que haja indicação, resultando em redução de custos na assistência desta clientela (DAY, 2013; RIVAS, 2012; HOCH et al., 2013; NICHOLS, PURNELL, 2014; SZEWCZYK, 2014; PERRIN, 2016; TIELEMANS et al., 2016).

A análise sobre a utilização e a indicação de EC/adjuvantes pressupõe o planejamento da assistência desta clientela, desde o contexto hospitalar ao seguimento especializado em nível secundário, por objetivar a reabilitação da pessoa com estomia intestinal e de seus familiares, considerando-se as dimensões física, psicológica e social. Para tanto, a assistência perioperatória deverá focalizar o ensino pré-operatório sobre a cirurgia e suas consequências para paciente e sua família, vinculado à demarcação de estoma (SASAKI et al., 2017).

A demarcação de estoma é uma intervenção especializada, realizada pelo enfermeiro estomaterapeuta ou enfermeiro capacitado para tal, que implica na avaliação clínica do paciente para definir o local mais adequado para a confecção do estoma pelo cirurgião coloproctologista para prevenir complicações de estoma e de pele periestoma e possibilitar adaptação dos

EC/adjuvantes. Assim, recomenda-se que a área demarcada esteja distante das proeminências ósseas, cicatrizes, pregas cutâneas e outros acidentes anatômicos na região abdominal e que o local escolhido esteja inserido nos limites do músculo reto abdominal (BERRY et al, 2007).

Estudos brasileiros em instituição hospitalar, que realiza a demarcação pré-operatória, evidenciaram a ocorrência de menor número de complicações de estoma e de pele periestoma em pacientes demarcados, sendo a de maior incidência a hérnia paraestomal; e para os pacientes não demarcados identificou-se maior número de complicações, sendo que a de maior incidência a dermatite. Estes resultados corroboraram estudos internacionais que identificaram fatores de risco como idade avançada, comorbidades, inadequação da localização do estoma, não demarcação de estoma e não utilização de barreiras protetoras para o desenvolvimento destas complicações (OLIVEIRA, 2014; VIEIRA, 2014).

A continuidade desta assistência é assegurada pelo seguimento ambulatorial especializado, com avaliação clínica e da indicação dos EC/adjuvantes ao longo do tempo, pois podem ocorrer mudanças físicas e de necessidades, que podem requerer indicações de diferentes tecnologias de EC/adjuvantes.

No pós-operatório, deve-se investir no ensino do autocuidado de EC/adjuvantes, assim como em estratégias de enfrentamento da nova condição e para a adoção de um novo estilo de vida. Para tanto, há necessidade de capacitação da equipe de saúde para a abordagem do conceito de deficiência física, após o processo de estomização intestinal (SASAKI, 2018). Desta forma, é possível favorecer a independência do paciente ao longo da sobrevivência e o alcance da reabilitação, com o planejamento da assistência perioperatória e implementação da alta responsável. Isto dimensionará a necessidade do suporte profissional na Instituição hospitalar, possibilitando a continuidade da assistência no nível secundário pelo Programa de Ostomizados do SUS.

Nesta direção, é fundamental a implementação da Portaria 400, que foi instituída pelas Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas no SUS, cuja finalidade foi integrar os diferentes níveis de

atenção, com definição de recomendações sobre a assistência, do fluxo de referência e contrarreferência, bem como as estratégias para favorecer o suporte profissional para esta clientela (BRASIL, 2009a).

Os EC/adjuvantes disponibilizados, no contexto deste estudo são EC intestinal, de uma ou de duas peças, drenável ou fechada, transparente ou opaco, com ou sem filtro, fechamento por velcro ou clamp e base plana ou convexa, pré-cortada, recortável ou moldável com ou sem adesivo microporoso. O EC urinário disponibilizado para os pacientes cadastrados nestes programas, apresentam as características de uma ou duas peças, transparente, drenável com válvula antirrefluxo, e base plana ou convexa, pré-cortada, recortável ou moldável, com ou sem adesivo microporoso.

Existem modelos de EC pediátricos e neonatais, recortável, com diâmetros entre 20 e 45mm. Além disso, são disponibilizados o oclusor e o sistema de irrigação intestinal, coletor urinário de leito e de perna, cinto, barreira protetora de pele em pó e em pasta. Apesar de constar na ata de EC/adjuvantes disponibilizados, o oferecimento destas tecnologias ainda é muito limitado, principalmente os adjuvantes que nem sempre são disponibilizados para estes pacientes. Desta forma, muitas vezes, não há possibilidade de indicação, para o atendimento das reais necessidades desta clientela. As tecnologias, abordadas nesta RI, podem ser indicadas em situações específicas e favorecer a reabilitação destes pacientes, mas algumas tecnologias, ainda não estão disponíveis no Brasil.

Ressalta-se a necessidade a definição de uma Linha de Cuidado para esta clientela para assegurar a assistência especializada e a sua continuidade, com a integração dos diferentes níveis de assistência à saúde, fundamentados nos pressupostos do SUS.

Com esta RI, verificamos escassez de estudos primários sobre a história e evolução dos EC e adjuvantes, principalmente relacionadas às indicações de novas tecnologias, além da avaliação da utilização de modelos, custos, acessibilidade e políticas públicas em saúde. Destaca-se que não foi encontrado nenhum estudo brasileiro.

Há necessidade de maiores investimentos em pesquisas sobre EC/adjuvantes focalizando a avaliação de conforto, segurança e demanda de

necessidades dos pacientes para prevenção e tratamento de complicações de estoma e de pele periestoma, além da abordagem sobre a efetividade do alcance de adaptação a realidade de ser uma pessoa com estomia intestinal.

O desenvolvimento desta RI possibilitou a elaboração do instrumento de avaliação das mudanças na vida após estomização intestinal, de aspectos clínicos e de utilização de equipamentos/adjuvantes para a etapa quantitativa desta tese.

5. REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

5.1 ACESSIBILIDADE DE PESSOAS COM ESTOMIA INTESTINAL À ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA E AOS EC/ADJUVANTES NA PERSPECTIVA DO MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

Segundo Organização Mundial da Saúde (OMS), cerca de 10% da população de qualquer país, possui algum tipo de deficiência, assim para o Brasil em 2010, foi estimado 16 milhões de pessoas nesta condição (GIRONDI, SANTOS, 2011).

Neste estudo, buscou-se compreender a experiência de acessibilidade à assistência especializada e aos equipamentos coletores (EC) e adjuvantes de pessoas com estomia intestinal por adoecimento crônico intestinal, em um programa especializado de nível secundário do SUS, por considerar que a condição de ter uma deficiência física (estomia intestinal) assume a centralidade na vida destas pessoas e na de seus familiares.

“Acesso” e “acessibilidade” aos serviços de saúde no SUS são dois conceitos, que podem ser analisados distintamente. Acesso aos serviços de saúde pressupõe a liberdade de escolha da pessoa quando esta apresenta uma necessidade de assistência, dentre os serviços públicos disponibilizados. Quando este conceito se vincula à disponibilidade, aceitabilidade e informação nos remetemos à equidade em saúde (RIBEIRO et al., 2015).

Por sua vez, o conceito de acessibilidade aos serviços de saúde, está vinculado diretamente aos pressupostos da universalidade, da equidade, da integralidade, da descentralização, da participação da população e da organização regionalizada e hierarquizada da rede de serviços do SUS, constituindo uma parte integrante de uma das dimensões do acesso. Em síntese, a acessibilidade relaciona as características específicas do sistema de saúde com a especificidade da população alvo. A qualidade do oferecimento deste tipo de serviço de saúde a uma determinada população pode ser avaliada por meio da análise da estrutura, do processo e do resultado (MATTOS, 2009; RIBEIRO et al., 2015).

Uma análise cuidadosa deve ser realizada, pois acessibilidade universal deve ser para todas as pessoas e quando definida com especificidade para as pessoas com deficiência, esta condição não deve constituir uma marca social,

que contraditoriamente passa a restringir ainda mais a acessibilidade. Há que se refletir sobre a necessidade de propiciar espaços democráticos e humanos para o convívio dos cidadãos, que possam atender as diferentes demandas de necessidades cotidianas destas pessoas (SANTOS, 2008; FERNANDES, LIPPO, 2013).

Posto isto, adotou-se o conceito de acessibilidade para direcionar este estudo, pela especificidade do objeto de pesquisa. Desta forma, a avaliação da estrutura física do programa de saúde para estomizados no nível secundário possibilita verificar a qualificação do processo de trabalho para o oferecimento da assistência às pessoas com estomias intestinais, cujos critérios foram definidos mediante às recomendações da implantação deste programa de saúde pela Portaria 400, de novembro de 2009 (BRASIL, 2009a; RIBEIRO et al., 2015).

Segundo as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas do SUS, a pessoa possui o direito de ser informado no pré-operatório sobre a estomia e suas perspectivas futuras; receber a demarcação de estomia; ter estomia confeccionada em local adequado; receber cuidados de enfermagem perioperatória especializada; ter suporte emocional; receber ensino sobre autocuidado, ter acessibilidade aos benefícios sociais segundo a Legislação brasileira, receber cuidados para prevenção de complicações de estomias e de pele periestoma, além de receber EC/adjuvantes de proteção e de segurança que atendam suas necessidades (INTERNATIONAL OSTOMY ASSOCIATION, 2007; BRASIL, 2009a).

A qualidade da assistência de saúde ofertada para esta clientela pode ser fortalecida por meio do controle social e da participação da população, desde o planejamento até a avaliação (RIBEIRO et al., 2015).

Neste estudo, buscou-se aprofundar a compreensão da experiência de acessibilidade das pessoas com estomias intestinais às ações do programa de estomizados e aos EC/adjuvantes, bem como as repercussões deste atendimento para a sua vida. Estes aspectos podem dimensionar a acessibilidade desta clientela à assistência especializada.

Assim, optou-se pela perspectiva da Sociologia da Saúde, originariamente denominada de Sociologia Médica, terminologia ainda mantida

em alguns países, por possibilitar o aprofundamento da análise do processo saúde-doença, as relações dos fatores macrossociais, microssociais, comportamentais e contextuais da assistência de saúde às pessoas com adoecimento crônico, incluindo-se o vínculo destas pessoas com os profissionais, na perspectiva subjetiva das pessoas cadastradas neste serviço especializado (STACEY, HOMANS, 1978; NUNES, 2009).

Com a Sociologia da Saúde na vertente compreensiva, é possível analisar o adoecimento crônico colorretal, a influência dos hábitos e dos comportamentos das pessoas no desenvolvimento desta condição crônica e a complexidade do contexto da assistência à saúde, neste estudo, a experiência de acessibilidade das pessoas com estomias intestinais ao programa de estomizados e aos EC/adjuvantes (BARROS, NUNES, 2009; NUNES, 2014; IANNI, 2015).

Na perspectiva do Modelo Social da Deficiência, os programas de saúde para estomizados regulamentado pela 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, Doença de Crohn (DC) e para Retocolite Ulcerativa (RCU) constituem ações de proteção do Governo Federal, que reconhecem os direitos sociais desta população. Apesar destes diferentes programas em prol desta população, ainda não se conseguiu assegurar a legitimidade destes direitos enquanto direito de cidadania (SASAKI, 2018).

Neste Modelo, Deficiência é conceituada como a desvantagem ou limitação das pessoas, decorrente de uma lesão corporal, para a realização de atividades na atual sociedade, que pode resultar em situações de exclusão ou opressão (UPIAS, 1976, 1981; FRANÇA, 2013).

Nesta perspectiva, a lesão (estomia intestinal) é correlacionada à deficiência e ao adoecimento crônico, que podem acarretar sofrimentos físicos, psicossociais e limitações corporais, que devem ser considerados para assegurar a acessibilidade à assistência de saúde especializada e aos EC/adjuvantes, para auxiliar na remoção das barreiras sociais, com equidade para estas pessoas, enquanto direito de cidadania (SASAKI, 2018). Contudo, um dos grandes desafios no SUS, é a alta complexidade de previsão e de

provisão de tecnologias, insumos e de produtos, o que afeta diretamente as pessoas com estomias intestinais (NOGUEIRA, 2001; SANTOS, 2008; GADELHA, BRAGA, 2016; SASAKI, 2018).

Ainda, as políticas públicas do Estado do Bem-estar reconhecem a manutenção de condições mínimas de educação, saúde, habitação, renda e seguridade social por meio dos serviços assistenciais públicos como direitos sociais, que dependem diretamente da organização e dinâmica do sistema capitalista vigente. Sob o ponto de vista político, os direitos sociais são considerados direitos de cidadania, sendo que os direitos civis, políticos e sociais são previstos, com equidade para todos. Porém, existem muitos desafios a serem superados no SUS, para assegurar a universalidade, a equidade e a integralidade para as demandas de necessidades de saúde da população (NOGUEIRA, 2001; SANTOS, 2008; GADELHA, BRAGA, 2016; SASAKI, 2018).

As transformações ocorridas no SUS e a demanda de necessidades por assistência à saúde requerem abordagem interdisciplinar para o estabelecimento de ações estratégicas, na busca da integralidade e da humanização do cuidado, com a intermediação das relações de todos os atores envolvidos. Sob a perspectiva da Sociologia da Saúde tem sido analisada questões cruciais do cotidiano no contexto de assistência à saúde como cuidado, cidadania, direito à saúde, práticas alternativas e complementares, bioética, medicalização, dentre outras (BARROS, NUNES, 2009; NUNES, 2014; IANNI, 2015).

Sasaki (2018) dividiu a sobrevivência das pessoas com estomias intestinais no SUS, em duas etapas: a primeira, que ocorre desde o momento da identificação do problema intestinal, a busca por assistência de saúde resolutiva, quando a estomia é confeccionada, o que define a necessidade de autocuidado e de EC/adjuvantes, além do enfrentamento da deficiência e de suas repercussões em suas vidas. A segunda etapa refere-se ao cadastramento no programa de estomizados, cujos desafios se relacionam com a necessidade de aprendizagem do autocuidado, a aquisição de EC/adjuvantes e a remoção das barreiras sociais como estigma e o preconceito da deficiência

física (estomia intestinal), além da legitimação destes como direitos de cidadania.

As pessoas com deficiência, mediante a experiência cotidiana elaboram e constroem novas formas de sobrevivência em uma sociedade, que define os padrões desejáveis. Porém, devemos ser cuidadosos, pois a criação de uma norma própria para a sobrevivência por estas pessoas não significa subverter a ordem social, pois as políticas públicas devem assegurar um modelo de estrutura para a sociedade, que possibilita o convívio democrático de todos (FERNANDES, LIPPO, 2013; SASAKI, 2018; BORGES, RIBEIRO, 2015; MACHADO et al., 2018).

Há que se ressaltar que na sociedade capitalista, os padrões de aceitação foram estabelecidos, sob o ponto de vista da funcionalidade como eficiência, produtividade, lucratividade e beleza estética. Assim, podem excluir as pessoas que não contemplam estes padrões idealmente desejáveis e muito menos, assegurar os seus direitos de cidadania (SANTOS, 2008; FERNANDES, LIPPO, 2013; BORGES, RIBEIRO, 2015; MACHADO et al., 2018).

Por outro lado, nas discussões sobre deficiência, enfatizam-se a remoção de barreiras arquitetônicas e o planejamento urbanístico, que objetivamente ainda não tem sido garantidos, mas também não representam todas as necessidades das pessoas com deficiência, que são de diferentes naturezas. A análise de evidências científicas sobre práticas e cuidados em saúde para pessoas com deficiência apontam a necessidade de integração e ampliação de oportunidades nos diferentes aspectos da vida como saúde, trabalho, lazer, independência, inclusão social e relações sociais, bem como otimização dos atendimentos, a qualificação das relações entre profissionais e usuários, além de maior resolutividade (GIRONDI, SANTOS, 2011). É imprescindível maior exatidão de todos os aspectos envolvidos nos cuidados à saúde para estas pessoas no SUS.

Neste estudo, a análise da acessibilidade destas pessoas no SUS contemplará as dificuldades enfrentadas em todas as fases do itinerário terapêutico, por meio de movimentos e estratégias de busca da assistência

especializada no contexto intrahospitalar e posteriormente no serviço especializado de nível secundário e de EC/adjuvantes.

Esta análise se justifica pois é fundamental estabelecermos a real possibilidade de escolha destas pessoas em relação aos serviços especializados, ofertados pelo SUS (MATTOS, 2009).

Além disso, com a análise do enfrentamento dos desafios do autocuidado, do preconceito em relação à deficiência física por ter uma estomia intestinal e as repercussões na vida destas pessoas é possível compreender a sustentabilidade e a legitimidade do SUS, dois aspectos centrais na manutenção das políticas de saúde (MATTOS, 2009).

O enfermeiro tem sido um dos profissionais com protagonismo na assistência destas pessoas e ressaltamos a importância da assistência de enfermagem à pessoa estomizada/familiar com ensino pré e pós-operatórias sobre cirurgia e suas consequências, demarcação de estoma, seguimento de controle da doença, realização do autocuidado, além de prevenção de complicações clínicas e da estomia e de pele periestoma, bem como suporte nutricional, psicológico e social (LENZA, 2016; SASAKI, 2018).

O autocuidado integral da pessoa estomizada pressupõe a inclusão de todas as dimensões da vida e do conceito de deficiência física, para favorecer a adaptação psicossocial, a reabilitação e sobrevivência de qualidade, possibilitando independência e segurança para retomar as suas atividades de vida diária, com a participação efetiva da família (SASAKI et al., 2017).

Na atuação do enfermeiro do programa de estomizados, além da primeira consulta no momento do cadastramento da pessoa, este deverá realizar consulta de enfermagem periódica para avaliar as complicações de estomia e de pele periestoma, possíveis dificuldades de adaptação e de autocuidado, com indicação de EC/adjuvantes; além disso é responsável pela padronização e controle destes equipamentos, elaboração do termo de referência para licitação de materiais e de insumos e pela avaliação da assistência prestada (SASAKI, 2018).

Contudo, nestes programas, um dos grandes desafios é o oferecimento de suporte profissional para favorecer a adaptação ao novo estilo de vida com incorporação da deficiência física, pois em geral a prioridade da assistência é o

fornecimento de EC/adjuvantes e outros aspectos ficam em segundo plano (LENZA, 2016; SASAKI, 2018).

Os desafios para os profissionais deste programa de saúde são a melhoria da integração com as instituições de outros níveis de atendimento, estratégias para melhorar o alcance dos resultados, oferecer suporte profissional e preparar as pessoas estomizadas intestinais/familiares para o enfrentamento do estigma e preconceito social (SASAKI, 2018).

A contrarreferência para o programa de estomizados é considerado padrão ouro na assistência desta clientela, por assegurar o direito social à assistência especializada e aos EC/adjuvantes de proteção e segurança, mas muitas vezes não tem constituído, de fato, um direito de cidadania. Há dificuldades de acessibilidade desta clientela, além do despreparo dos profissionais, que atuam nos diferentes níveis de atendimento no SUS (SASAKI et al., 2017).

O significado do autocuidado para a pessoa com estomia intestinal foi interpretado como a luta cotidiana para adoção de um novo estilo de vida em busca de reabilitação (SASAKI, 2018).

Diante do exposto, a nossa tese é que a acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes deve envolver a participação ativa das pessoas estomizadas, dos familiares e dos profissionais da saúde dos diferentes níveis de atendimento do SUS, com implementação de uma Rede de Cuidados para assistência desta clientela, com perspectiva interdisciplinar, contemplando os aspectos procedimentais, psicoemocionais e socioculturais do adoecimento para a reabilitação e sobrevivência de qualidade, enquanto direito de cidadania.

Acreditamos que o Modelo Social da Deficiência é o referencial pertinente para a fundamentação da interpretação da experiência de acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes no programa de estomizados no SUS, cujos resultados poderão contribuir no aprofundamento das discussões sobre esta temática e na oferta da assistência para esta clientela, assegurada enquanto direito de cidadania para o alcance da reabilitação e sobrevivência de qualidade.

6. MATERIAIS E MÉTODO

6.1 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (CEP/EERP-USP) – (65715617.8.0000.5393), em conformidade aos preceitos éticos de Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Resolução CNS 466/2012 (BRASIL, 2012).

As pessoas com estomias intestinais do Centro Especializado em Reabilitação – CER III de Alfenas e do Serviço de Assistência às Pessoas Ostomizada – SASPO de Varginha e de Divinópolis foram convidadas a participar do estudo, com formalização do aceite por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, para as etapas quantitativa e qualitativa da pesquisa (ANEXO B e C), sendo que uma via foi fornecida ao participante e a outra foi arquivada e será mantida por cinco anos pela pesquisadora. 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 estavam relacionados à possibilidade do surgimento de desconforto físico ao responder o questionário e durante a avaliação dos EC/adjuvantes em uso e presença de complicações do estoma e de pele periestoma, e caso isto ocorresse, foi assegurada a interrupção da avaliação imediatamente, com encaminhamento para a enfermeira para as orientações específicas em relação ao autocuidado com estomia intestinal e os EC/adjuvantes do CER III/SASPO e à equipe médica, caso fosse necessário. Em caso de necessidade de indicação de um equipamento coletor/adjuvante específico, em decorrência da presença de complicações de estoma e pele periestoma, o participante foi encaminhado com relatório de avaliação ao CER III/SASPO para favorecer a sua acessibilidade aos EC/adjuvantes e o seguimento especializado.

Para a segunda etapa, caso o participante apresentasse desconforto psicoemocional como ansiedade extrema, tristeza e nervosismo foi assegurado que este fosse encaminhado à psicóloga do CER III/SASPO independente do tempo de estomia e de cadastramento no programa para o seu seguimento.

6.2 DELINEAMENTO

Este projeto foi realizado em duas etapas, com integração de abordagens quantitativa e qualitativa em um estudo de desenho misto, do tipo sequencial explanatório, que se caracterizou na primeira etapa com coleta e análise de dados quantitativos e a segunda etapa qualitativa para explorar e complementar os resultados quantitativos (CLARK, CRESWELL, 2013).

A primeira etapa foi uma pesquisa descritiva, transversal e de abordagem quantitativa, com a população do estudo do CER III, SASPO I e II, cuja coleta de dados ocorreu entre maio de 2017 e março de 2018, considerando-se a dinâmica de atendimento dos serviços.

Estudos quantitativos objetivam o aprimoramento das respostas mais exatas, imparciais e possíveis análises dedutivas para a questão da pesquisa e proporcionar resultados replicáveis (HERNÁNDEZ, 2013). Além disso, possibilita quantificar opiniões e dados, mediante a coleta de informações e análise com as técnicas e os recursos estatísticos (OLIVEIRA, 2005). Neste estudo, esta etapa proporcionou o conhecimento com amplitude sobre os contextos de três programas de saúde especializados na assistência aos pacientes com estomas intestinais no interior de Minas Gerais, fundamental para a contextualização e aprofundamento da experiência de acessibilidade dos participantes neste programa, na segunda etapa deste estudo.

Assim, a segunda etapa realizou-se com abordagem qualitativa, que possibilita explorar uma realidade, que não pode ser quantificado, por meio da análise dos fenômenos sociais, com construção de significados sobre motivações, crenças, valores e atitudes, resultantes da ação humana subjetiva, apreendidos no cotidiano pelas pessoas (POPE, MAYS, 2009).

Esta etapa foi realizada por meio de entrevistas individuais com questões norteadoras sobre os equipamentos coletores fornecidos pelo CER III/SASPO I e II, e a assistência especializada para o alcance da reabilitação pelos participantes do estudo.

6.2.1 Local e população de estudo

O local do estudo foi o Centro Especializado em Reabilitação (CER III) e Serviço de Assistência às Pessoas com Ostomia (SASPO) I e II, de três municípios de Minas Gerais que prestam assistência às pessoas estomizada de uma macrorregião, totalizando 89 municípios. Estima-se que atualmente estão cadastradas cerca de 600 pessoas com estomias intestinais.

Nestes serviços, as pessoas com estomias intestinais, população do estudo, são atendidas por uma equipe multidisciplinar, que é composta por médico coloproctologista, enfermeiro, psicólogo, assistente social e nutricionista. O horário de atendimento é de segunda a sexta-feira, nos períodos da manhã e tarde.

Para o cadastramento da pessoa com estomia é necessário que seja contrarreferenciada ao SASPO/CER, com laudo médico constando o procedimento cirúrgico que gerou a estomização, o diagnóstico médico com o Código Internacional de Doenças (CID), com cópias dos documentos de carteira de identidade ou Registro Geral (RG), Cadastro de Pessoa Física (CPF), Cartão Nacional do SUS, além de comprovante de residência. Após este momento, será agenda-se uma avaliação clínica para indicação do EC/adjuvantes e o ensino dos cuidados com estomia e pele periestoma e a troca de EC/adjuvantes. Em alguns serviços como o SASPO II, nesta primeira consulta é realizada com a presença da assistente social e da nutricionista.

6.2.2 Desenvolvimento do estudo

A etapa quantitativa foi realizada no período de 29 de maio de 2017 a 12 de março de 2018.

1ª etapa - Etapa Quantitativa

Os critérios de inclusão desta etapa foram: pessoas com estomias intestinais acima de 18 anos, independente da raça ou classe social, de ambos os sexos, cadastradas e em seguimento no CER III, SASPO I e II,

independente do tempo de estomia e de cadastramento, no período de realização da coleta de dados, iniciado em maio de 2017.

Os critérios de exclusão deste estudo foram: pessoas com instabilidade clínica durante a coleta de dados ou que não comparecerem ao agendamento de avaliação no CER III/SASPO**.**

Mediante os critérios de inclusão e exclusão, a coleta envolveu a população do CER/SASPO.

O tempo utilizado para a avaliação clínica do participante deste estudo foi, em média, de 40 minutos.

Para a coleta de dados, foi elaborado um instrumento de avaliação contemplou informações sobre as mudanças na vida após estomização intestinal, aspectos clínicos e de utilização de equipamentos/adjuvantes, com base na RI e na experiência clínica das pesquisadoras. Ainda, foram formulados os aspectos fundamentais para a abrangência do objeto de estudo, fundamentada na teoria psicométrica de Pasquali (2009).

A validação de conteúdo deste instrumento foi realizada por cinco juízes com experiência clínica e de pesquisa em relação à assistência desta clientela, segundo os critérios (CUNHA, NETO, STACKFLETH, 2016):

- Aparência - atribuído ao aspecto, à forma e à exterioridade do formulário;

- Clareza/compreensão - transparência, perceptibilidade e compreensão dos dados;

- Conteúdo - teor contido em cada item;

- Eficiência/Consistência - efeito desejado ou resultado associado à realidade, veracidade e firmeza dos dados;

- Objetividade - observação da questão em si.

Além disso, avaliou-se o nível de relevância de cada item do instrumento, segundo as recomendações de Tilden et al. (1990), com cálculo do Índice de Validade de Conteúdo (IVC), sendo que para a sua validação foi estabelecido o critério de valores acima de 0,78 (POLIT, BECK, OWEN, 2007). Todos os itens apresentaram IVC de 1.

Posteriormente foi realizado teste piloto com 15 estomizados de um município mineiro para averiguar a sua aplicabilidade e não havendo necessidade de alterações, o mesmo foi finalizado.

Após a validação de conteúdo e do teste piloto, foi alterada a sequência dos itens do instrumento para favorecer a dinâmica da avaliação clínica para a coleta de dados, durante a consulta de enfermagem.

Assim, os dados coletados foram idade, data de nascimento, peso, altura, sexo, cidade de procedência, profissão, anos de estudo, renda, sistema de saúde (público/privado), hábitos de vida, diagnóstico médico, cirurgia, demarcação de estoma pré-operatória, orientações dos cuidados, contrarreferência ao CER e SASPO, tipo e características da estomia intestinal (coloração, protrusão, localização da estomia nos quadrantes), tempo de permanência, características do equipamento coletor (opaco ou transparente, uma ou duas peças; presença de filtro de odor e carvão ativado; equipamento drenável ou fechado; presença de flange; modelos de base; tipo de fechamento da bolsa coletora) e dos adjuvantes, fornecidos e utilizados mensalmente, sistema de irrigação, presença de complicações de estomia e de pele periestoma, dificuldades na utilização destes equipamentos e identificação da necessidade de novas tecnologias (APÊNDICE E).

Para a coleta de dados, foi elaborado um protocolo de avaliação clínica para coleta de dados (APÊNDICE F), que foi realizado em um espaço privativo no CER III, SASPO I e II, onde a pesquisadora realizou a avaliação clínica dos participantes do estudo em relação à utilização de EC/adjuvantes e à presença de complicações de estoma e de pele periestoma.

Posteriormente, as avaliações clínicas foram validadas por uma enfermeira estomaterapeuta, que possui experiência clínica e de pesquisa na assistência de enfermagem aos pacientes com estomias intestinais.

6.3 ANÁLISE DOS DADOS

6.3.1 Análise dos dados quantitativos

Para análise estatística, os dados foram codificados e digitados em planilhas do aplicativo Microsoft Excel®, com realização do processo de

validação por dupla digitação para correção dos erros de digitação. As análises estatísticas foram feitas no próprio Microsoft Excel® e no Epi Info™ (www.cdc.gov/epiinfo).

Dentre os dados coletados nesta etapa, as principais variáveis foram:

- **Dependentes:** complicações da estomia e de pele (ausência ou ocorrência);

- **Independentes:** variáveis sociodemográficas como idade, sexo, escolaridade em anos, estado civil, ocupação, renda familiar em salário mínimo e coabitação; e características clínicas (tipo de estomia, caráter de permanência da estomia, tempo de estomia em anos, causa da estomia, hospital em que realizou a cirurgia), tipo de EC/adjuvantes em uso, acompanhamento especializado, realização do autocuidado com a estomia e uso de EC no domicílio.

As informações foram analisadas por meio de estatística descritiva e as análises univariadas foram realizadas por meio de testes de hipóteses estatísticos bilaterais, considerando um nível de significância de 5% ($\alpha = 0,05$). As variáveis independentes contínuas foram avaliadas pelo teste t de student ou teste não-paramétrico de Mann-Whitney e as variáveis independentes categóricas foram analisadas pelo teste qui-quadrado ou teste exato de Fisher, quando necessário.

Com a análise dos dados sociodemográficos, clínicos e de ocorrência de complicações de estoma e de pele periestoma, assim como dos EC/adjuvantes utilizados pelos participantes do estudo, foi possível caracterizar o perfil desta clientela e a demanda de EC/adjuvantes desta clientela.

2ª Etapa – Qualitativa

Esta etapa foi realizada posteriormente entre 22 de janeiro a 12 de março de 2018, considerando-se que na primeira etapa quantitativa foi obtido a análise do perfil clínico e de utilização dos EC/adjuvantes dos participantes, bem como a presença de complicações de estoma e de pele periestoma. Além disso, mediante este perfil, refinou-se os critérios de seleção de possíveis participantes da Etapa Qualitativa, para assegurar a representatividade das

diferentes situações desta clientela no CER III/SASPO, o que favoreceu o alcance dos objetivos específicos.

Os critérios de seleção dos possíveis participantes da Etapa qualitativa foram: pessoas acima de 18 anos com estomia intestinal que participaram da etapa quantitativa, em qualquer fase de reabilitação pós-operatória, de ambos os sexos, com presença ou ausência de complicações de estoma e de pele periestoma, bem como aqueles relataram fornecimento mensal suficiente ou insuficiente de EC/adjuvantes para suprir as suas necessidades.

Nesta etapa qualitativa houve a participação de 15 pessoas com estomias intestinais, ressaltando-se que a coleta de dados estava vinculada ao alcance dos objetivos estabelecidos para este estudo.

Foram realizadas entrevistas individuais com questões norteadoras sobre a acessibilidade aos EC fornecidos pelo CER III/SASPO e à assistência especializada aos participantes do estudo. As questões norteadoras estabelecidas inicialmente foram: Como tem sido a sua experiência em relação às bolsas de colostomia fornecidas pelo Programa? Quando tem problemas com as bolsas, como você tem resolvido? Para o seu dia a dia, você acha que precisa de outros equipamentos, além daqueles que você usa? Você tem necessitado da ajuda dos profissionais do Programa para o seu dia a dia?

Nesta abordagem, a flexibilidade se refere ao surgimento de novas questões pertinentes e vinculadas ao desenvolvimento das entrevistas e do vínculo do pesquisador com o participante. O tempo de cada entrevista foi de aproximadamente 40 minutos.

Além da entrevista individual, gravada mediante autorização dos participantes, nesta etapa utilizou-se a observação não participante do contexto de atendimento à saúde, a observação participante e o diário de campo (DC). Em estudo de abordagem qualitativa, a coleta e análise de dados ocorrem concomitantemente. Quando necessário, foram realizadas mais de uma entrevista, mediante consentimento do participante e agendamento, conforme a sua disponibilidade (POPE, MAYS, 2009; BRAUN, CLARK, 2006).

6.3.2 Análise dos dados qualitativos

Para a análise de conteúdo indutiva foi utilizada a Análise Temática, que possibilita identificar, analisar e relatar os temas, integrando dados de entrevistas, observação não participante e participante, diário de campo e informantes secundários. Com este método organizou-se o conjunto de dados qualitativos com detalhes, integrando-se os dados de diferentes fontes de estudo, com posterior análise para a interpretação dos aspectos pertinentes à questão de pesquisa deste estudo (BRAUN, CLARK, 2006).

Optamos por utilizar o referencial do Modelo Social da Deficiência, na perspectiva da Sociologia da Saúde para interpretar o significado da acessibilidade à assistência especializada no programa de estomizados do SUS e aos EC/adjuvantes na perspectiva desta clientela, pois este possibilita interpretar o processo de saúde e de doença com os fatores micro e macrossociais, que geram diferentes comportamentos das pessoas frente às situações de deficiência e neste contexto de atendimento à saúde (BARROS, NUNES, 2009).

6.3.3 Análise final dos dados quantitativos e qualitativos

Com os resultados dos dados quantitativos estabeleceu-se um quadro geral sobre o perfil da clientela atendida, presença de complicações de estoma e de pele periestoma, os EC/adjuvantes fornecidos pelos serviços especializados de estomizados e utilizados pelos participantes deste estudo. Ainda, com a análise dos resultados dos dados qualitativos, ampliou-se e aprofundou-se os resultados quantitativos, principalmente em relação aos aspectos vinculados ao direito de acessibilidade aos EC/adjuvantes e a assistência especializada para o alcance da reabilitação e sobrevivência de qualidade desta clientela.

Estes resultados poderão subsidiar propostas de novas estratégias para o planejamento da assistência especializada e seguimento desta clientela, bem como a previsão e provisão destes EC/adjuvantes, otimizando os recursos financeiros do SUS.

7. RESULTADOS E DISCUSSÃO – QUANTITATIVA

RESULTADOS

Apresentaremos inicialmente a caracterização sociodemográfica e de utilização do Sistema de Saúde das 204 pessoas com estoma intestinal dos serviços especializados de estomizados, população participante deste estudo e, posteriormente, os resultados relacionados às mudanças na vida após estomização, os aspectos clínicos e de utilização de EC/adjuvantes.

7.1 DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E O SISTEMA DE SAÚDE

Na **Tabela 1** apresentamos a caracterização sociodemográfica e de utilização do Sistema de Saúde.

Tabela 1 - Estomizados intestinais participantes do estudo, segundo faixa etária, sexo, estado civil, escolaridade, cor e sistema de saúde utilizado. Ribeirão Preto-SP, 2019

Variáveis	N	%	Mínimo	Máximo	Média (dp*)
Faixa etária (em anos)			28	89	62 (12,6)
20-39	10	4,9			
40-59	72	35,3			
60-79	105	51,5			
acima de 80	17	8,3			
Sexo					
Feminino	96	47,1			
Masculino	108	52,9			
Estado civil					
Casado(a)	117	57,3			
Divorciado(a)/separado(a)/ Viúvo(a)/ Solteiro(a)	87	42,7			
Escolaridade (em anos)			0	17	6 (4,04)
Analfabeto/ Sabe ler/escrever	14	6,9			
1 a 8 anos	142	69,6			
Acima de 8 anos de estudo	48	23,5			
Cor (IBGE)					
Branco	124	60,8			
Parda	57	27,9			
Preta	23	11,3			
Sistema de saúde					
Sistema Único de Saúde (SUS)	146	71,6			
Plano de saúde suplementar	58	28,4			
Total	**204**	**100,0**			

*dp – desvio padrão

A média de idade, dentre os participantes deste estudo, foi de 62 anos, com predomínio de 10 (4,9%) na faixa de 20-39 anos, 72 (35,3%) na faixa etária de 40-59 anos, 105 (51,5%) na faixa etária de 60-79 anos e 17 (8,3%) acima de 80 anos. Foram encontrados 96 (47,1%) estomizados do sexo feminino e 108 (52,9%) do sexo masculino. Referente ao estado civil, 117 (57,3%) participantes eram casados e 87 (42,7%) Divorciados/separados/ Viúvos/ Solteiros.

Sobre a escolaridade, 14 (6,9%) eram analfabeto/ Sabe ler/escrever, 142 (69,6%) possuíam de um (1) a oito (8) anos de estudo, 48 (23,5%) acima de 8 anos de estudo e a média de estudo foi de seis anos. Houve predomínio 124 (60,8%) pessoas de cor branca, mas encontramos 57 (27,9%) de cor parda e 23 (11,3%) de cor preta, segundo a classificação do IBGE. O sistema de saúde utilizado era 146 (71,6%) o Sistema Único de Saúde (SUS) e 58 (28,4%) o plano suplementar.

A coabitação dos participantes pode ser verificada na **Tabela 2**.

Tabela 2 - Coabitação dos estomizados participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019

Variáveis	**N**	**%**
Coabitação		
Familiares	105	51,5
Somente com o cônjuge	52	25,5
Sozinho	29	14,2
Outros moradores	18	8,8
Total	**204**	**100,0**

A maioria dos estomizados, ou seja, 105 (51,5%) moram com familiares, 52 (25,5%) somente com cônjuge, 29 (14,2%) dos estomizados residem sozinhos e 18 (8,8%) com outros moradores.

A fonte de renda dos participantes do estudo está descrita na **Tabela 3**.

Tabela 3 - Fonte de renda, renda individual e profissão dos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019

Variáveis	N	%	Mínimo	Máximo	Média (dp*)
Fonte de renda					
Aposentado/Pensionista	146	71,6			
Auxílio doença	26	12,7			
Desempregado/Sem remuneração	13	6,4			
Trabalho/Autônomo	19	9,3			
Renda individual			0	10	1,4 (1,2)
Sem renda	12	5,9			
Um salário mínimo	142	69,7			
Dois salários mínimos	30	14,7			
Acima dois salários mínimos	20	9,8			
Profissão					
Área comercial/prestação de serviços	151	74,0			
Área doméstica	37	18,0			
Ensino	16	8,0			
Total	204	100,0			

*dp –desvio padrão

A maioria dos estomizados, 146 (71,6%), possuía aposentadoria/pensão, sendo 26 (12,7%) o auxílio doença, 13 (6,4%) estavam desempregados ou sem remuneração e somente 19 (9,3%) apresentavam atividade laboral remunerada. Destaca-se ainda que 12 (5,9%) estavam sem renda, 142 (69,7%) ganhavam um salário mínimo, 30 (14,7%) dois salários mínimos e 20 (9,8%) possuíam renda acima de dois salários. Além disso, 26 (12,8%) estomizados possuíam benefício pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS).

A renda mensal dos estomizados variou entre zero e R$ 7.496,00, sendo que 142 (69,7%) recebiam apenas um salário mínimo, o que correspondia a R$ 937,00, no período da coleta de dados.

Sobre a profissão dos estomizados, 151 (74%) eram da área comercial e de prestação de serviços, 37 (18%) da área doméstica e 16 (8%) de ensino.

7.2 CONDIÇÃO DE SAÚDE

Na **Tabela 4** descrevemos a condição de saúde dos estomizados intestinais e os tratamentos de saúde realizados por estes.

Tabela 4 - Hábitos de vida e os tratamentos de saúde realizados pelos estomizados intestinais participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019

Variáveis	N	%	Mín.	Máx.	Média (dp*)
Hábitos de vida					
Tabagismo					
Sim	31	15,2			
Não	146	71,6			
Ex-tabagista	27	13,2			
Etilismo					
Sim	2	1,0			
Não	189	92,6			
Ex-etilista	13	6,4			
Atividade física					
Sim	51	25,0			
Não	153	75,0			
Alimentação					
Carboidratos, proteínas, verduras, legumes, frutas, laticínios e doces	103	50,5			
Carboidratos, proteínas, verduras, legumes, frutas e laticínios	61	29,9			
Carboidratos, proteínas, verduras, legumes e frutas	20	9,8			
Outros	20	9,8			
IMC			15,5	42,7	26,7 (7,04)
Magreza (abaixo de 18,5)	08	3,9			
Normal (18,5 a 25)	70	34,3			
Sobrepeso (25 a 30)	71	34,8			
Obesidade (acima de 30)	47	23,0			
Não pesados	8	3,9			
Tratamento de Saúde					
Não	48	23,5			
Sim	156	76,5			
Principal problema de saúde					
Cardiovascular	114	55,9			
Endócrino e metabólico	51	25,0			
Neuropsiquiátrico	23	11,3			
Gastrointestinal/Urinário	13	6,4			
Terapêutica - Quimioterapia (QT)	26	12,7			
Total	**204**	**100,0**			

*dp- desvio padrão

Sobre os hábitos de vida dos estomizados, 31 (15,2%) eram tabagistas,146 (71,6%) não eram tabagistas e 27 (13,2%) ex-tabagistas; dois

(1%) etilistas, 189 (92,6%) não eram etilistas e 13(6,4%) ex-etilistas. A maioria, ou seja, 153 (75,0%) estomizados eram sedentários e apenas 51 (25%) praticavam atividade física.

Destaca-se que 156 (76,5%) realizavam tratamentos de saúde, sendo 114 (55,9%) por doenças cardiovasculares, incluindo Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS); 51 (25,0%) por doenças endócrinas e metabólicas como Diabetes Melitus (DM) e hipotireoidismo; 23 (11,3%) neuropsiquiátricas, como epilepsia, Parkinson e depressão; 13 (6,4%) por doenças associadas ao sistema digestório e urinário (Crohn e incontinência urinária) e 26 (12,7%) estavam em quimioterapia antineoplásica (QT).

Do total, 103 (50,5%) não apresentavam nenhum tipo de restrição alimentar e o IMC de sobrepeso foi verificado em 71 (34,8%) estomizados, obesidade em 47 (23,0%), baixo peso em oito (3,9%), normal em 70 (34,3%) e oito (3,9%) não foram pesados devido dificuldade de locomoção como por exemplo o uso de bengalas e cadeiras de rodas; a média de IMC foi de 26,7.

7.3 DIAGNÓSTICO, CIRURGIA E INTERNAÇÃO

Na **Tabela 5,** apresentamos os dados sobre o diagnóstico que resultou na cirurgia com confecção da estomia intestinal, bem como os dados sobre a internação, alta e encaminhamento para o cadastramento no Programa de Ostomizados.

Tabela 5 - Dados clínicos, de tratamento cirúrgico e de assistência especializada aos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019

Variáveis	N	%
Diagnóstico		
Neoplásica	144	70,6
Não neoplásico	37	18,1
Trauma	23	11,3
Cirurgia		
Emergência	53	26,0
Eletiva	151	74,0
Demarcação cirúrgica		
Sim	5	2,4
Não	199	97,6
Hospital		
RAS	169	82,8
Belo Horizonte	18	8,8
Outros Estados	17	8,3
Orientação hospitalar sobre estomia e seus cuidados		
Não	105	51,5
Sim	99	48,5
Encaminhamento		
CER/SASPO	122	59,8
Belo Horizonte	34	16,7
Não	46	22,5
Não soube informar	2	1,0
Total	204	100,0

Entre as patologias que levaram à confecção da estomia, destacaram-se neoplasia colorretal em 144 (70,6%) estomizados; 37 (18,1%) doenças não neoplásicas como Crohn, doença diverticular, megacólon e polipose adenomatosa familiar e 23 (11,3%) por traumas, infiltração de tumores de útero e de bexiga/próstata, além de apendicite supurada, endometriose profunda, dentre outros.

A maioria, ou seja, 151 (74,0%) das cirurgias foram eletivas e 53 (26,05) em caráter de urgência, sendo que apenas cinco (2,4%) pacientes haviam sido demarcados, nos hospitais de Minas Gerais e de São Paulo.

Dentre os hospitais, que realizaram a cirurgia de confecção da estomia, tivemos hospitais pertencentes à RAS com 169 (82,8%) cadastrados, 18 (8,8%)

em hospitais de Belo Horizonte e 17 (8,3%) em hospitais de outros Estados.

Constatou-se que 105 (51,5%) estomizados não haviam recebido informações sobre os cuidados com a estomia e a pele periestoma durante a alta hospitalar. Contudo, 122 (59,8%) foram contrarreferenciados para o programa (SASPO ou CER) e 34 (16,7%) para Belo Horizonte (MG), pois na época ainda não existia o programa específico para estomizados em outras cidades mineiras. Além disso, dois (1,0%) não souberam informar e 46(22,5%) não haviam sido encaminhados.

Tabela 6 - Tempo de estomia intestinal dos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019

Variável	N	%	Mín.	Máx.	Média
Tempo de estomizados			5 meses	514meses	71meses
Até 12 meses	34	16,7			
De 13 a 120 meses	129	63,2			
Mais de 121 meses	41	20,1			

*dp- desvio padrão

Neste estudo, o tempo de estomização, variou entre 5 meses e 42 anos, sendo que 34 (16,7%) possuíam a estomia por um período de até 12 meses (um ano), 129 (63,2%) entre 13 e 120 meses e 41 (20,1%) por mais de 121 meses, cuja média de tempo foi de 71 meses (5,9 anos de pós-cirurgia).

7.4 REPERCUSSÕES NA VIDA APÓS ESTOMIZAÇÃO INTESTINAL

Na **Tabela 7** evidenciamos a capacidade para autocuidado dos estomizados intestinais do CER e SASPO, bem como as repercussões da estomização na vida destes participantes.

Tabela 7 – Repercussões da estomização na vida dos participantes do estudo, adaptação e problemas com equipamentos coletores e adjuvantes. Ribeirão Preto-SP, 2019

Variáveis	N	%
Capacidade para autocuidado		
Pleno	134	65,7
Parcial	58	28,4
Totalmente ausente	12	5,9
Equipamentos coletores (EC)		
Suprem as necessidades	193	94,6
Não suprem as necessidades	11	5,3
Utilização de outros modelos de EC		
Não	29	14,2
Sim	175	85,8
Compra ou recebimento de doação		
Não	118	57,8
Motivo da compra/doação		
Primeiros dias/mês após alta até cadastro	49	57,0
Comprou por muito tempo, não existia SASPO	9	10,5
Quando falta entrega/quantidade insuficiente	28	32,5
Queixa sobre EC		
Não	25	12,2
Sim	179	87,8
Queixa		
Ruído	22	10,8
Visibilidade sob as roupas	21	10,3
Descolamento	47	23,0
Aquecimento abdominal	27	13,2
Insegurança	24	11,8
Balonismo	160	78,4
Liberação de odor	51	25,0
Clamp desconfortável	29	14,2
Extravazamento		
Não	49	24,0
Sim	155	76,0
Ocorrência		
Dia	45	29,0
Noite	49	31,6
Dia e Noite	59	38,1
Não sabe	2	1,3
Segurança		
Não	24	11,8
Sim	180	88,2

Abandono de atividades após estomização		
Não	80	39,2
Sim	124	60,8
Tipo de atividade		
Trabalhar	24	19,4
Atividade sexual	11	8,9
Atividade Física	23	18,5
Viajar e dirigir	39	31,5
Locais públicos	21	16,9
Pegar peso	27	21,8
Sair de casa	7	5,7
Adaptações		
Não	96	47,1
Sim	108	52,9
Tipo de adaptação		
Roupas	72	66,7
Banheiro	34	31,5
Frasco para higienização	12	11,1
Outros	5	4,3
Total	**204**	**100,0**

Em relação ao autocuidado, 134 (65,7%) estomizados apresentavam capacidade plena, ou seja, conseguiam realizar o autocuidado sozinho. No entanto, 58 (28,4%) realizavam o autocuidado parcialmente, somente com a higienização da bolsa, mas não fazem a sua troca e 12 (5,9%) apresentam autocuidado totalmente ausente.

Sobre os equipamentos coletores (EC), 193 (94,6%) informaram que estes atendiam as suas necessidades diárias e 11 (5,3%) afirmaram que não supriam suas necessidades; 175 (85,8%) já haviam experimentado outros modelos e 29 (14,2%) sempre utilizaram o mesmo modelo; 86 (42,2%) haviam comprado ou recebido doações; e 118 (57,8%) nunca haviam precisado comprá-los. Dentre aqueles que haviam tido a necessidade de comprar EC, 49 (57,0%) tiveram que os adquirir com recursos próprios até o cadastramento no SASPO, sendo que houve demora entre dias até um mês. Após alta hospitalar, nove (10,5%) compraram EC com recursos próprios por um tempo pela inexistência do SASPO/CER e para 28 (32,5%) a quantidade fornecida era insuficiente. Este dado pode corroborar informações de 46 (22,5%) estomizados que não haviam sido encaminhados ao programa de saúde e 34

(16,7%) haviam sido cadastrados em Belo Horizonte (MG).

As queixas sobre o EC foram relacionadas à ausência de tecnologia para 179 (87,8%) participantes, sendo que 22 (10,8%) queixaram-se sobre o ruído da bolsa, 21 (10,3%) sobre visibilidade da bolsa sob as roupas, 47 (23,0%) queixaram-se sobre o descolamento da base, 27 (13,2%) de aquecimento abdominal, 24 (11,8%) sentiam insegurança, 160 (78,4%) balonismo, 51 (25,0%) acreditavam que a bolsa liberava odor e 29 (14,2%) informaram que o *clamp* era desconfortável. Estas queixas foram vinculadas pelos participantes ao fato da bolsa inflar de gases (balonismo) e aumentar a possibilidade de descolamento o que, consequentemente poderia causar a liberação de odor. Observou-se que um mesmo participante apresentou mais que uma queixa, totalizando 381, ou seja, média de queixa foi de 1,9.

Em relação ao extravasamento de efluente do EC, 155 (76,0%) estomizados vivenciaram esta situação, sendo que 45 (29,0%) experimentaram tal situação de dia, 49 (31,6%) à noite e para 59 (38,1%) isto ocorreu tanto, nos períodos diurno como noturno, além de dois (1,3%) participantes que não souberam informar.

Observou-se que 180 (88,2%) estomizados relataram sentir segurança com EC, apesar de 47 (23,0%) terem relatado descolamento do EC e extravasamento.

Ainda, 124 (60,8%) estomizados abandonaram atividades após a estomização, sendo que para 39 (31,5%) foram viajar e dirigir, 27 (21,8%) deixaram de realizar esforço físico, 24 (19,4%) de trabalhar e para 23 (18,5%) as atividades físicas como jogar futebol, academia de ginástica, natação, forró e andar de bicicleta, 21 (16,9%) passaram a não frequentar locais públicos, 11 (8,9%) abdicaram da vida sexual e sete (5,7%) não saiam mais de casa.

Dentre os 108 (52,9%) estomizados que informaram ter realizado adaptações, 72 (66,7%) adaptaram o vestuário, 34 (31,5%) realizaram instalação de chuveirinho/ducha no banheiro e 12 (11,1%) passaram a utilizar um frasco para higienização da bolsa.

7.5 AVALIAÇÃO DA ESTOMIA INTESTINAL E PELE PERIESTOMA

Com a avaliação clínica dos estomizados intestinais foi realizada a

caracterização das estomias (**Tabela 8**).

Tabela 8 - Caracterização das estomias intestinais dos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019

Variáveis	N	%
Tipo		
Ileostomia	32	15,7
Transversostomia	36	17,6
Colostomia	136	66,7
Tempo de permanência		
Temporário	71	34,8
Definitivo	123	60,3
Sem informação	10	4,9
Formato		
Oval	95	46,6
Circular	97	47,5
Irregular	12	5,9
Tipo de derivação		
Com uma boca	159	78,0
Com duas bocas	45	22,0
Coloração		
Avermelhada	198	97,1
Outra	6	2,9
Protrusão		
Retraído	16	7,8
Plano	35	17,2
Perfil baixo	41	20,1
Normal	84	41,2
Prolapso	28	13,7
Localização		
QSD	11	5,4
QID	46	22,5
QSE	20	9,8
QIE	126	61,8
Região umbilical	1	0,5
Total	**204**	**100,0**

Em 136 (66,7%) participantes foram confeccionadas colostomias, de caráter definitivo em 123 (60,3%), enquanto 71 (34,8%) foram temporárias. Sobre a localização do estoma, em 111 (5,4%) situavam-se no QSD, em 46 (22,5%) no QID, em 20 (9,8%) no QSE, em 26 (61,8%) no QIE e em uma

(0,5%) participante na região umbilical.

A maioria 97 (47,5%) das estomias apresentavam formato circular, 95 (46,6%) oval e 12 (5,9%) formato irregular. Além disso, sobre a técnica de derivação, 159 (78,0%) foram de uma boca e 45 (22,0%) de duas bocas.

Em relação à coloração predominante da estomia foi avermelhada em 198 (97,1%) e protrusão normal em 84 (41,2%) participantes. Destacamos a ocorrência de estomia com retração em 16 (7,8%) pacientes, plano em 35 (17,2%) e perfil baixo em 41 (20,1%) e prolapso em 28 (13,7%) pacientes.

O principal diagnóstico que gerou as estomias foi o CCR, sendo 136 (66,7%) colostomias, 36 (17,6%) transversostomia e 32 (15,7%) ileostomias.

As complicações foram divididas em complicações de estomia e complicações de pele periestoma (**Tabela 9**).

Tabela 9 - Complicações da estomia e da pele periestoma nos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019

Variáveis	**N**	**%**
Complicações da estomia		
Não	68	33,3
Sim	136	66,7
Tipo		
Deiscência mucocutânea	05	3,7
Retração	54	39,7
Estenose	6	4,4
Edema	20	14,7
Prolapso	34	25,0
Sangramento	2	1,5
Fístula	2	1,5
Infecção	5	3,7
Granuloma	96	70,6
Complicações da pele periestoma		
Não	27	13,2
Sim	177	86,8
Tipo		
Hérnia paraestomal	92	52,0
Foliculite	39	22,0
Dermatite alérgica	15	8,5
Dermatite mecânica	18	10,2
Dermatite de contato/irritativa	73	41,2
Outros	112	63,3
Total	**204**	**100,0**

Constatou-se 136 (66,7%) complicações da estomia nos participantes, sendo que as tardias foram 54 (39,7%) com retração, 34 (25,0%) com prolapso, 96 (70,6%) com granuloma, seis (4,4%) participantes com estenose. Identificou-se outras complicações como edema em 20 (14,7%) estomizados, deiscência mucocutânea e infecção em cinco (3,7%), fístula e sangramento em dois (1,5%) dos participantes do estudo.

As complicações de pele periestoma foram verificadas em 177 (86,8%) estomizados, sendo que 92 (52,0%) apresentavam hérnia paraestomal; 39 (22,0%) foliculite; 15 (8,5%) com dermatite alérgica; 18 (10,2%) com dermatite mecânica; além de dermatite de contato em 73 (41,2%) participantes.

7.6 EQUIPAMENTOS COLETORES E ADJUVANTES

Apresentamos a caracterização dos EC, utilizados pelos estomizados intestinais, cadastrados no CER e SASPO, bem como o uso de adjuvantes, tamanho do recorte da base e sua durabilidade de uso pelo estomizado (**Tabela 10**).

Tabela 10 - Caracterização dos equipamentos coletores e adjuvantes utilizados pelos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019

Variáveis	N	%	Mín	Máx	Média (dp*)
Tipo					
1peça	120	58,8			
2 peças	84	41,2			
Cor					
Transparente	8	3,9			
Opaco	196	96,1			
Sistema de drenagem					
Drenável	201	98,5			
Fechado	3	1,5			
Tipo de fechamento					
Clamp	118	58,7			
Velcro	50	24,9			
Bolhas	24	11,9			
Outro	9	4,5			
Filtro antiodor de carvão					

Não	129	63,2			
Sim	75	36,8			
Tipo de modelo da Base					
Pré cortada	8	3,9			
Recortável	193	94,6			
Moldável	3	1,5			
Convexidade da base					
Convexa	14	6,9			
Plana	190	93,1			
Presença de adesivo microporoso					
Sim	142	69,6			
Não	62	30,4			
Formato da base					
Redonda	154	75,5			
Oval	48	23,5			
Quadrada	2	1,0			
Base com flange					
Sim	83	40,7			
Não	121	59,3			
Sistema de irrigação					
Sim	4	2,0			
Não	200	98,0			
Uso de adjuvantes					
Não	108	53,0			
Sim	96	47,0			
Tipo					
Pó	54	56,3			
Spray	5	5,2			
Pasta	53	55,2			
Cinto	22	22,9			
Outros	9	9,4			
Recorte da base					
Menor	1	0,5			
Ideal	70	34,3			
Maior	126	61,8			
Moldável ou pré cortada	7	3,4			
Durabilidade do equipamento			1	10	4 (1,35)
Menos que 3 dias	24	11,8			
3 a 7 dias	172	84,3			
Mais de 8 dias	8	3,9			
Total	**204**	**100,0**			

*dp - desvio padrão

Em relação ao tipo, coloração e sistema de drenagem, os EC utilizados eram de uma peça em 120 (58,8%) participantes e 84 (41,2%) de duas peças; cor opaca por 196 (96,1%) e transparente em oito (3,9%); sistema drenável em 201 (98,5%) e fechado em três (1,5%); com fechamento por *clamp* em 118 (58,7%), velcro em 50 (24,9%), sistema bolhas em 24 (11,9%) e outros tipos de fechamento em nove (4,5%) participantes.

Em relação às características da base, observou-se a recortável em 193 (94,6%), pré cortada em oito (3,9%) e moldável em três (1,5%); base com formato redondo em 154 (75,5%), oval em 48 (23,5%) e quadrada em dois (1,0%).

Em relação à convexidade, presença de filtro antiodor e de material microporoso, verificou-se base plana em 190 (93,1%) e convexa em 14 (6,9%), ausência de filtro antiodor de carvão em 129 (63,2%), com material microporoso em 142 (69,6) e ausência de flange em 121 (59,3%) participantes.

Do total de 204 (100%) participantes do estudo, somente quatro (2,0%) estomizados realizavam irrigação intestinal.

Em relação aos adjuvantes, 108 (53,0%) participantes não os utilizavam e dentre os 96 (47,0%) que os utilizavam, constatou-se pó de resina por 54 (56,3%) participantes, pasta protetora de pele por 53 (55,2%), cinto 22 (22,9%) e spray por cinco (5,2%) participantes.

Quanto ao recorte da base, 126 (61,8%) estomizados o faziam com o diâmetro muito maior que o recomendado em relação à medida da estomia, 70 (34,3%) realizavam o recorte ideal, um (0,5%) fazia recorte menor em relação à medida da estomia e sete (3,4%) usavam modelo moldável ou pré cortado.

A frequência de troca do EC por 172 (84,3%) estomizados era entre 3 e 7 dias, 24 (11,8%) realizavam a troca com menos de três dias e oito (3,9%) com mais de oito dias, sendo a média de frequência de quatro (4) dias de troca do EC pelos participantes.

7.7 ANÁLISE UNIVARIADA

Na **Tabela 11**, está apresentada a análise univariada das variáveis características dos EC, uso de adjuvantes e presença de complicações.

Tabela 11 – Análise univariada da correlação entre variáveis autocuidado, equipamentos coletores e complicações de pele periestoma, dos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019

Variável		Desfecho		Valor-*p*
Tamanho de recorte de base	**n**	**Dermatite irritativa = Sim**	**Dermatite irritativa = Não**	**0,050**
Ideal	78	21 (27%)	57 (73%)	
Maior	126	52 (41%)	74 (59%)	
Uso de adjuvante pasta ou pó	**n**	**Dermatite irritativa = Sim**	**Dermatite irritativa = Não**	**0,001**
Sim	84	42 (50%)	42 (50%)	
Não	120	31 (26%)	89 (74%)	
Número de peças do equipamento coletor	**n**	**Dermatite mecânica = Sim**	**Dermatite mecânica = Não**	**0,006**
Uma peça	120	16 (13%)	104 (84%)	
Duas peças	84	2 (2%)	73 (98%)	
Filtro antiodor no equipamento coletor	**n**	**Balonismo = Sim**	**Balonismo = Não**	**0,484**
Sim	75	61 (81%)	14 (19%)	
Não	129	99 (77%)	30 (23%)	
Convexidade da base do equipamento coletor	**n**	**Uso do cinto = Sim**	**Uso do cinto = Não**	**0,651**
Sim	14	2 (14%)	12 (86%)	
Não	190	20 (11%)	170 (89%)	

Com a análise univariada das variáveis apresentadas na Tabela 11, observamos que houve correlação estatisticamente significante entre o recorte de base maior e a presença de dermatite irritativa, onde valor-*p* foi de 0,005. Houve correlação estatisticamente significante entre utilização de adjuvante pasta ou pó e a presença de dermatite irritativa em 42 (50%) participantes, cujo valor-*p* foi de 0,001.

Além disso, os dados indicaram significância estatística com valor-p de 0,006, para a correlação entre ocorrência de dermatite mecânica e o uso de equipamento coletor de uma peça em 104 (84%) casos.

Em relação às tecnologias, 61(81%) dos estomizados que faziam uso desta tecnologia queixaram-se de balonismo, contudo, observou-se que o filtro

antiodor no equipamento coletor não estava funcionando adequadamente. Portanto, não houve correlação estatisticamente significante entre estas duas variáveis, sendo que o valor-*p* foi de 0,484.

A utilização concomitante de EC com base convexa e de cinto, ocorreu apenas em 2 (14%) participantes, assim o valor-*p* foi de 0,651, não havendo correlação estatisticamente significante.

Na **Tabela 12**, estão apresentadas análise univariada das variáveis clínicas, capacidade de autocuidado e presença de complicações.

Tabela 12 – Análise univariada da correlação entre variáveis clínicas, capacidade de autocuidado e complicações de estoma, dos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019

Variável		**Desfecho**		**valor-p**
Doença de base	**n**	**Cirurgia Eletiva**	**Cirurgia de emergência**	**< 0,001**
Doença não neoplásica	37	15 (41%)	22 (59%)	
Doença neoplásica	144	126 (88%)	18 (13%)	
Trauma	23	10 (43%)	13 (57%)	
Doença de base	**n**	**Autocuidado pleno = Sim**	**Autocuidado pleno = Não**	**0,024**
Doença não neoplásica	37	4 (11%)	33 (89%)	
Doença neoplásica	144	45 (31%)	99 (69%)	
Trauma	23	9 (39%)	14 (61%)	
Índice de massa corpórea (IMC)	**n**	**Hérnia = Sim**	**Hérnia = Não**	**0,007**
Magreza (IMC abaixo de 18,5)	8	1 (13%)	7 (88%)	
Normal (IMC de 18,5 a 25)	70	23 (33%)	47 (67%)	
Sobrepeso (IMC acima de 25 a 30)	71	33 (46%)	38 (54%)	
Obesidade (IMC acima de 30)	46	28 (61%)	18 (39%)	
Índice de massa corpórea (IMC)	**n**	**Prolapso = Sim**	**Prolapso = Não**	**0,021**
Magreza (IMC abaixo de 18,5)	8	1 (13%)	7 (88%)	
Normal (IMC de 18,5 a 25)	70	9 (13%)	61 (87%)	
Sobrepeso (IMC acima de 25 a 30)	71	7 (10%)	64 (90%)	
Obesidade (IMC acima de 30)	46	14 (30%)	32 (70%)	
Capacidade para autocuidado	**n**	**Complicação da estomia = Sim**	**Complicação da estomia = Não**	**0,040**
Ausente	12	9 (75%)	3 (25%)	
Parcial	134	96 (72%)	38 (28%)	
Pleno	58	31 (53%)	27 (47%)	

Para as doenças de base, evidenciou-se que a maioria das cirurgias emergenciais para 22 (59%) pacientes, tanto com doenças não neoplásicas como as doenças inflamatórias intestinais, retocolite ulcerativa e Crohn, houve correlação estatisticamente significante com valor-p de < 0,001.

Enquanto, as cirurgias eletivas foram realizadas para doenças neoplásicas em 126 (88%) casos. Observa-se que as pessoas com doença neoplásica apresentaram uma maior facilidade para o autocuidado, correspondendo a 45 (31%) para autocuidado pleno, mas não houve correlação estatisticamente significante neste estudo, pois o valor-p foi de 0,024. Porém, indicação de relação positiva entre estas duas variáveis.

Em relação às variáveis IMC e presença de hérnia, existe uma forte correlação, cujo valor-p foi de 0,007.

A correlação entre as variáveis IMC e prolapso, neste estudo, não foi estatisticamente significante, sendo que o valor-p foi de 0,021. Porém, há relação positiva entre estas variáveis.

Ao analisarmos a correlação significante entre as variáveis hérnia, sobrepeso com 33(46%) e obesidade 28 (61%), há indicação da necessidade de seguimento e de intervenções para controle clínico ao longo da sobrevivência.

DISCUSSÃO

Para os 204 (100%) participantes deste estudo, a média de idade foi de 62 anos, sendo que a maioria (51,5%) está na faixa etária de 60-79 anos, semelhantemente aos resultados de outros estudos brasileiros (SASAKI, 2018; SENA et al., 2017; LENZA et al., 2013; SAZAKI et al., 2012).

O predomínio de participantes acima de 60 anos é característico de países em processo de envelhecimento, que passa por mudança no perfil epidemiológico, aumento de expectativa de vida e de condições crônicas. Isto requer estabelecimento de bases curriculares na formação de profissionais e novas estratégias de assistência à saúde para atender a demanda de necessidades da população, com perspectiva resolutiva e com maior investimento em ações de promoção e preventivas, considerando-se a

condição clínica, social, financeira, laboral, relações familiares e conjugais, dentre outras dimensões da vida destes pacientes.

Para Reis, Barbosa e Pimentel (2016) a parcela da população com idade acima de 60 anos está crescendo em um ritmo mais acelerado do que qualquer outro grupo etário. Assim, o envelhecimento é um processo dinâmico e progressivo, no qual apresenta alterações morfológicas funcionais e bioquímicas, que vão modificando progressivamente o organismo, tornando-o mais susceptível a doenças como o CCR (SILVEIRA et al*.,* 2010).

Na amostra estudada houve predomínio (52,9%) de homens, corroborando com outros estudos que evidenciaram a busca tardia desta clientela pela assistência à saúde em decorrência de diferentes fatores, que tem sido revisto desde o lançamento Portaria nº 1.994 de 27 de agosto de 2009 pelo Ministério da Saúde. Esta visa efetivar a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem com princípios e diretrizes pautados na promoção e prevenção de saúde para este público (PEREIRA et al., 2016; SOUSA et al., 2016; NETO, FERNANDES, DIDONÉ, 2016; PEREIRA et al., 2012; BRASIL, 2009b).

Por outro lado, Cherry e Woodell (2002) afirmaram que o homem possui a cultura apenas curativista, de procurar o serviço de saúde apenas com aparecimento de sinais e sintomas, deixando de realizar medidas preventivas de saúde. Contudo, são necessárias estratégias educativas e implementação de ações de prevenção e de rastreamento da população de risco.

Em relação ao estado civil, a maioria era casada, cuja manutenção de um companheiro favorece o enfrentamento da nova condição, além de constituir o cuidador participante e presente para o estomizado (SOUSA et al., 2016).

Além disso, a relação conjugal e a vida sexual podem ser afetadas após a estomização, com repercussões psicológicas e de imagem corporal, assim como a cirurgia pode resultar no surgimento de disfunções sexuais por comprometimento de vasos e terminações nos homens e encurtamento da vagina devido à remoção de CCR causando a dispaurenia e perda de libido nas mulheres (PEREIRA et al., 2012; CARDOSO et al., 2015).

Em relação à escolaridade, 142 (69,6%) participantes foi entre 1 e 8

anos, sendo que a média de anos de estudo foi de seis anos, diferente da média nacional em 2012 que era de 4,2 anos IBGE (2013). Em clientela com estomias intestinais Lenza et al. (2013) identificaram que a maioria dos entrevistados possuía ensino fundamental incompleto, semelhantemente ao nosso estudo.

Costa et al. (2011) ressaltaram que pessoas com maior nível de escolaridade, possuem maior preocupação e conscientização sobre a sua saúde, o que pode influenciar para que estas sejam menos suscetíveis às doenças. Destacamos, assim como Lenza (2016) que o baixo nível de escolaridade e a baixa renda constituem fatores importantes para a busca tardia pela assistência à saúde, consequentemente ocorre o estabelecimento do diagnóstico oncológico tardio, na maioria dos casos. Contudo, devemos considerar a dificuldade do SUS para atender a demanda espontânea da população, que busca de assistência à saúde.

Ainda nesta perspectiva, destacamos que os hábitos de vida como consumo de bebidas alcóolicas e de tabaco, sedentarismo, alimentação não saudável e obesidade, podem comprometer a saúde, desencadeando o aparecimento de doenças crônicas como o câncer, hipertensão arterial sistêmica (HAS) e diabetes mellitus (DM) (MALTA et al., 2017). Neste estudo, 13 (6,4%) participantes consumiam bebidas alcóolicas, 31 (15,2%) tabaco, 153 (75%) eram sedentários, 103 (50%) não faziam controle alimentar e a maioria 118 (57,8%) apresentava sobrepeso ou obesidade, corroborando os dados identificados por Brasil (2016) com 156 (76,5%) dos estomizados faziam tratamento de saúde para HAS e DM e 144 (70,6%) diagnosticados com neoplasia.

Especificamente para pacientes com CCR, estudos indicaram que a atividade física (maior ou igual a 7 horas semanais) pode influenciar na redução de 31% do risco de recorrência e mortalidade (RUSSEL, 2017).

O IMC elevado e a ausência de controle alimentar dificultam a adesividade da base do EC/adjuvantes no abdômen do estomizado, possibilitando complicações de estoma como retração, hérnia e prolapso, além da ocorrência de diarreia, flatus e contornos abdominais inadequados (CLAESSENS et al., 2015; RATLIFF, 2014). Além disso, pode aumentar a

frequência de troca destes equipamentos, a utilização de adjuvantes e as dificuldades para o ensino e aprendizagem dos cuidados em relação à estomia e EC/adjuvantes, com comprometimento da reabilitação e da qualidade de sobrevivência desta clientela.

Isto foi evidenciado com a significância estatística (p = 0,007) entre o IMC para sobrepeso e obesidade com hérnia paraestomal, respectivamente com 46% e 61%, assim como foi aplicável para a variável prolapso em 30% das pessoas com obesidade.

Em relação à cor de pele, a maioria (60,8%) dos participantes afirmou ser de cor branca, semelhantemente a de outros estudos (PITTMAN et al., 2008; MITCHELL et al., 2007).

Foi verificada a correlação entre a mortalidade por CCR e a cor de pele em afroamericanos nos Estados Unidos, que estes possuem maior probabilidade de CCR antes dos 50 anos, com maior propensão à metástase associada aos biomarcadores genéticos, realização tardia da colonoscopia, insuficiência de informações sobre cuidados preventivos, incluindo-se fatores de risco, alimentação, sedentarismo e exames preventivos (MAY et al., 2014; CARETHERS, 2015). Ressaltamos que não foram encontrados estudos brasileiros que abordassem este tipo de relação. Contudo, estes dados podem corroborar os resultados de nosso estudo, no qual houve predomínio de participantes na faixa etária acima de 60 anos, média de seis anos de estudo, renda mensal baixa, homens com busca por assistência curativa, sedentarismo, alimentação não saudável, obesidade e majoritariamente os participantes estão vinculados ao SUS.

Constatamos neste estudo, que 154 (75,6%) apresentavam baixa renda ou a sua ausência, associada à baixa escolaridade 142 (69,6%), o que pode restringir as oportunidades no mercado de trabalho por melhores salários. Assim, melhorar a acessibilidade aos bens de consumo, as condições sanitárias e sociais, aos serviços especializados e maior capacidade para a busca de seus direitos, resultarão na melhoria de sua qualidade de vida.

Neste estudo, muitos estomizados eram provedores de família por meio de sua aposentadoria 146 (71,6%), 19 (9,3%) estavam inseridos no mercado de trabalho, principalmente na área comercial e de prestação de

serviços, que não requerem maior nível de formação. Também relataram como dificuldade do adoecimento a falta de direito ao auxilio doença ou aposentadoria por não terem contribuído pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), restringindo a possibilidade de manutenção de condições básicas para a sua sobrevivência e de sua família.

Apesar da existência do benefício LOAS, muitos estomizados não conseguem ser beneficiados por não atenderem os critérios de elegibilidade para tal, que garantiria um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência, desde que a renda per capita familiar seja inferior a ¼ de salário mínimo vigente, durante o tempo de permanência da estomia.

Pesquisadores sociólogos e epidemiologistas relacionam as variáveis de saúde e as variáveis sociais como uma explicação da distribuição e incidência das doenças (GIDDENS, 2011). Portanto, há uma relação entre a desigualdade social e a condição de saúde, pois pessoas que trabalham e possuem maior renda financeira tendem a ter melhor qualidade de vida comparativamente àquelas que estão desempregadas. Ou seja, a renda mensal interfere diretamente na manutenção de hábitos saudáveis e das condições necessárias dos estomizados, pois pode haver aumento do gasto financeiro em decorrência de internações, exames laboratoriais/imagens e medicamentos para manutenção de sua saúde, e, até mesmo a necessidade de compra de EC/adjuvantes.

A renda também pode ser vinculada ao tipo de sistema de saúde utilizado pelos participantes deste estudo, considerando-se que 146 (71,6%) utilizam o Sistema Único de Saúde (SUS) e 58 (28,4%) plano de saúde suplementar. Muitos utilizavam planos suplementares, justificado pela demora de atendimento e para consultas e realização de exames no SUS. No entanto, quando questionados sobre a possibilidade de adquirir o EC/adjuvantes pelo plano de saúde suplementar, nenhum estomizado tinha conhecimento da Lei nº 12.738/12, que tornou obrigatório o fornecimento de EC intestinais ou urinárias pelas operadoras de planos de saúde suplementar para os seus beneficiários (ANS, 2016).

O apoio familiar é extremamente importante no enfrentamento do adoecimento, sendo que 105 (51,5%) dos participantes moravam com

familiares (irmãos, filhos, primos e cônjuge), (25,5%) somente com o cônjuge e (14,2%) sozinhos. Lenza et al. (2013) observou em seu estudo que a presença ou a ausência de uma rede social de apoio foi significativa no gerenciamento do adoecimento desta deficiência física (LENZA et al., 2013). Portanto, a coabitação com familiares pode favorecer o seu processo de adaptação à sua nova condição do estomizado, além de diminuir o isolamento social, a manutenção de companhia no domicílio, auxílio para realizar o seguimento, os tratamentos e o autocuidado.

Para que o familiar consiga ajudar na realização do autocuidado, este precisa ser treinado por uma equipe multiprofissional, pois não se trata somente de cuidados e a troca do equipamento coletor, mas a inclusão do ensino sobre as modificações e suas adaptações, o gerenciamento dos conflitos familiares, bem como a abdicação pelo cuidador em relação às suas atividades sociais e de lazer (VIOLIN, SALES, 2010; LENZA et al., 2013; SASAKI, 2018).

Contudo, é importante ressaltar que os resultados deste estudo indicaram uma população de estomizados, que apresentam muitas complicações de estomia 136 (66,7%) e de pele periestoma 177 (86,8%), que dificultam os cuidados domiciliários dos seus familiares. Dois aspectos devem ser repensados, a necessidade da implementação da demarcação de estoma pré-operatória para prevenção de complicações de estomia e de pele periestoma e o seguimento especializado com avaliação clínica periódica para avaliar a indicação de EC/adjuvantes e assegurar o suporte interdisciplinar para favorecer a sobrevivência destes pacientes e de seus familiares cuidadores.

A demarcação de estomia pré-operatória diminuiu a ocorrência de complicações de estomia e de pele periestoma, isto pode ser verificado no estudo de Oliveira (2014), que analisou 70 prontuários de pacientes com estomia intestinal, sendo que nos 33 (47,1%) pacientes demarcados, identificou-se 15 complicações; e nos 37 (52,9%) pacientes não demarcados ocorreram 32 (86,5%). Em outro estudo brasileiro, que avaliou 56 estomizados intestinais em seguimento ambulatorial, constatou que 14 (32,6%) complicações em 43 (76,8%) pacientes demarcados; e nos 13 (23,2%) pacientes não demarcados foram identificados 7 (53,8%) complicações

(VIEIRA, 2014). No contexto brasileiro são poucas as instituições hospitalares que têm conseguido implementar a demarcação de estomia como na assistência perioperatória.

O CCR foi o principal diagnóstico associado à confecção da estomia para 144 (70,6%) participantes deste estudo, assim como em outros estudos (SENA et al., 2017; SOUSA et al., 2016; NETO, FERNANDES, DIDONÉ, 2016). Além disso, os participantes apresentavam doenças não neoplásicas 37 (18,1%) como Retocolite ulcerativa e Doença de Crohn, que constituem doenças inflamatórias, proporcionalmente superior aos traumas 23 (11,3%).

Atualmente, o câncer é a segunda causa de morte no mundo e na população brasileira, o CCR constitui o segundo tipo de maior incidência geral. Segundo INCA, nos biênios 2018-2019 foram estimados 36.360 casos novos de CCR e esse número vem só crescendo, principalmente em pessoas com idade acima de 50 anos (BRASIL, 2018).

A maioria das cirurgias foi eletiva 151 (74%), sendo que 144 (70,6%) por neoplasia e 169 (82,8%) em hospitais pertencentes à Região Ampliada de Saúde (RAS). Chamou-nos atenção os dados sobre a falta de orientações sobre cuidados com estomia na assistência intrahospitalar para 105 (51,5%) participantes e para 46 (22,5%) não houve contrarreferência para o Serviço de Assistência às Pessoas com Estomias.

A participação do paciente e dos familiares é fundamental para a aquisição de conhecimentos e de habilidades para o autocuidado e assegurar a reabilitação pós-operatória.

Isto indica a necessidade de repensar o planejamento da assistência de enfermagem perioperatória no contexto intrahospitalar com o ensino pré-operatório para paciente/familiar sobre cirurgia e suas consequências, a realização da demarcação de estoma, o preparo emocional para cirurgia com estomização, ensino pós-operatório do autocuidado para paciente/familiar em relação à estomia e EC/adjuvantes, além da contrarreferência ao programa de estomizados. Ainda, há necessidade de capacitação dos profissionais de enfermagem em âmbito hospitalar e na Atenção Primária à Saúde para assegurar a assistência multiprofissional e não delegar a responsabilidade exclusiva para o programa especializado de saúde de nível secundário,

principalmente se considerarmos que este ainda não foi implantado em todo o território nacional.

Isto pode ser possível, pois há distinção nos serviços deste programa de saúde, sendo que o classificado como Tipo II além de suas ações como ensinar o autocuidado, a prevenção de complicações de estomias e de pele periestoma, com indicação e fornecimento de EC/adjuvantes de proteção e segurança mediante avaliação periódica dos cadastrados, deverá capacitar profissionais da saúde da RAS (BRASIL, 2009a).

Com a Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009 com as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do SUS, os estomizados passaram a usufruir de direitos como ser informado no pré-operatório, sobre a estomia e sobre as perspectivas de qualidade de vida futura; ter uma estomia com demarcação apropriada; ter a estomia construída em local adequado; receber cuidados de enfermagem especializada nos períodos pré e pós-operatórios; suporte emocional; orientação para o autocuidado, ter acesso a benefícios sociais segundo a Legislação brasileira, prevenção de complicações nas estomias e pele periestoma, além do fornecimento de EC/adjuvantes de proteção e de segurança (INTERNATIONAL OSTOMY ASSOCIATION, 2007; BRASIL, 2009a).

A falta de contrarreferência para este programa para 86 (42,2%) participantes resultou na necessidade de compra ou de doações de EC/adjuvantes, sendo que 49 (57%) realizaram a compra com recursos próprios nos primeiros dias/mês após alta hospitalar, assim como 28 (32,5%) necessitaram realizá-la por falta de entrega/quantidade insuficiente mensal. Há necessidade de uma rede de assistência a esta clientela no itinerário terapêutico no SUS para assegurar a assistência integral e de qualidade mediante a implementação das políticas públicas de saúde, bem como dos direitos do paciente (LENZA et al., 2013; SASAKI et al., 2017).

Apesar da Portaria MS/GM nº 116 de 9 de setembro de 1993, ter estabelecido a Tabela do Sistema de Informação Ambulatorial – Tabela SIA/SUS com 118 produtos, entre EC e adjuvantes para a proteção de pele e de segurança, isto não tem sido suficiente para assegurar a manutenção do fornecimento para a demanda real destes pacientes (MINAS GERAIS, 2013).

Outro aspecto fundamental, que assegura a prevenção de complicações de estoma e de pele periestoma, é a demarcação de estoma no pré-operatório, sendo que Oliveira (2014) identificou um número menor de complicações em estomizados demarcados comparativamente aos que não foram demarcados. Em nosso estudo, 199 (97,6%) não foram demarcados, sendo que destes, 177 (86,8%) participantes apresentavam algum tipo de complicação, respectivamente 54 (39,7%) estomizados com retração, 34 (25%) com prolapso e 92 (52%) com hérnia paraestomal.

Ainda, a demarcação de estoma não é viabilizada no contexto hospitalar da maioria das instituições de saúde no Brasil, sendo que esta poderá assegurar a diminuição de complicações de estoma e de pele periestoma, favorecendo a utilização e adaptação dos EC/adjuvantes, o autocuidado e a reabilitação do paciente e a qualidade de sua sobrevivência (OLIVEIRA, 2014).

Sobre as características dos estomizados, obtivemos 136 (66,7%) participantes com colostomias, 123 (60,35%) em caráter definitivo, 97 (47,5%) com formato circular, 159 (78%) apresentavam derivação de uma boca, 198 (97,1%) estoma de coloração avermelhada, 84 (41,2%) estoma com protrusão adequada, 126 (61,8%) localizados no QIE e 129 (63,2%) com o tempo de permanência de 13 a 120 meses, ou seja, entre um ano e 10 anos, corroborando estudos de Sasaki et al. (2012), Lenza et al. (2013), Sena et al. (2017) e Sasaki (2018).

Dentre as complicações de pele periestoma, 73 (41,2%) apresentavam dermatite de contato/irritativa, fato que está intimamente relacionado ao autocuidado, principalmente ao tamanho do recorte da base, ao tempo de troca do EC/adjuvantes e presença de extravasamento. Neste estudo, 58 (28,4%) possuíam capacidade para autocuidado parcial e 12 (5,9%) totalmente ausente, 155 (76%) experimentaram extravasamento do efluente sob o EC e 83 (41%) dos estomizados, que realizavam o recorte da base maior possuíam dermatite de contato/irritativa. No seguimento no programa de estomizados, maior atenção deve ser dada à supervisão periódica de pacientes e familiares cuidadores em relação aos cuidados de estomia e de pele periestoma, com inclusão de outros aspectos da vida desta clientela para assegurar a sua reabilitação integral.

A capacidade para autocuidado parcial ou capacidade totalmente ausente foi correlacionada com complicações de estomia, respectivamente com 72% e 75%, cuja significância estatística foi de p= 0,040.

Mesmo na presença de dermatite, apenas 50% utilizavam o adjuvante pó ou pasta de resina para tratamento ou para melhorar a adesividade da base do EC. A utilização de adjuvantes favorece a adesividade, a proteção da pele periestoma, por prevenir extravasamento e dermatites (NEIL et al., 2016).

Segundo Tielemans et al. (2016), as complicações de pele periestoma mais frequentes são as dermatites, que surgem em decorrência de quatro fatores, a exposição química do efluente à pele, o trauma mecânico por remoção do adesivo ou fricção da pele, comorbidades por doenças imunológicas e ocorrência de infecção. As dermatites preveníveis são aquelas decorrentes de fatores químicos (dermatite de contato/irritativa) e mecânicos, cujos tratamentos, quando instalados, requerem maior investimento econômico ao sistema de saúde. Além disso, os estomizados apresentam muitas dificuldades e sofrimentos, que impossibilitam a manutenção das atividades da vida diária, com comprometimento da dinâmica familiar e maior dependência do cuidador familiar (SASAKI, 2018).

A dermatite mecânica esteve presente em 18 (10,2%) estomizados deste estudo. No entanto, ao correlacionarmos o número de peças do equipamento e dermatite não foi estatisticamente significante. Portanto, a utilização de equipamento de uma ou duas peças não interferiu no aparecimento de dermatite mecânica. Segundo Tielemans et al. (2016), isso decorre pelo desenvolvimento tecnológico das bases adesivas, que preservam a integridade da pele, facilitam a troca e a manutenção da pele limpa e livre de resíduos, prevenindo trauma mecânico, prurido ou erosão da pele durante a remoção dos EC/adjuvantes. Considerando o relato da desconexão do EC de duas peças neste estudo, há necessidade de ensino do autocuidado no gerenciamento de uso pelos pacientes e seus familiares para a prevenção de sua ocorrência, bem como associar a utilização de cinto.

Em relação à análise da tecnologia dos EC/adjuvantes, utilizados pelos participantes do estudo, houve predomínio do uso de EC de uma peça 120 (58,8%); cor opaca 196 (96,1%); sistema drenável 201 (98,5%) e fechamento

com *clamp* 118 (58,7%); sem filtro antiodor de carvão; base plana 190 (93,1%), redonda 154 (75,5%) e recortável 193 (94,6%); com adesivo microporoso 142 (69,6%).

Nas últimas décadas, foi criada uma diversidade de EC com incorporação de maior densidade tecnológica, que aperfeiçoaram as bases de resina sintética e de materiais hipoalergênicos, planas ou convexas, bolsa coletora fechada ou drenável, de diferentes tamanhos, de uma ou duas peças, além de adjuvantes como cintos, pó de resina sintética e pastas protetoras de pele (SANTOS, PAULA, SECOLI, 2008; CASCAIS, MARTINI, ALMEIDA, 2007). Apesar destas tecnologias, a decisão de escolha deve ser realizada pelo enfermeiro com a participação do estomizado/familiar, mediante avaliações periódicas e avaliação da capacidade de autocuidado do paciente e do familiar (COCA et al., 2015; SASAKI, 2018).

Em nosso estudo, dos estomizados que utilizam o EC com filtro antiodor, 61 (81%) queixaram-se da presença de balonismo, com p=0,484. Conclui-se que a funcionalidade do filtro antiodor estava comprometida, obstrução por fezes, umidade excessiva durante o banho, ineficiência do filtro por tempo de uso excedido. Os enfermeiros dos programas de estomizados têm como uma das responsabilidades avaliar a eficiência dos EC/adjuvantes, bem como a incorporação de novas tecnologias que possam favorecer a adaptação ou o alcance da reabilitação por esta clientela. Além disto, é necessário avaliar o custo/benefício, vinculando-se à capacidade de autocuidado desta clientela.

Os adjuvantes foram desenvolvidos para auxiliar o preenchimento e vedação das regiões com irregularidades periestomas, favorecendo a adaptação dos EC como os anéis de barreira, pasta e tiras de barreira. A utilização destes permite maior adesividade, proteção da pele periestoma e prevenção de extravasamento e dermatites (NEIL et al., 2016). A indicação de EC com associação de adjuvantes pode constituir uma estratégia, que favorece o gerenciamento da previsão e provisão, com economia de recursos financeiros, potencializando os resultados deste programa de saude especializado.

Dentre os participantes deste estudo, apenas 96 (47%) dos estomizados faziam uso de adjuvantes, sendo o pó 54 (56,3%) e a pasta 53 (55,2%) os mais

utilizados. O uso do cinto ocorreu em três (14%) dos estomizados que faziam uso de base convexa. Considerando as complicações identificadas neste estudo, acreditamos que há uma subutilização de adjuvantes, o que pode comprometer a reabilitação e qualidade de sobrevivência.

A indicação do sistema convexo deve ser realizada quando há necessidade de fornecer pressão suficiente ao redor do estoma para favorecer a vedação, sendo que o uso do cinto é fundamental para sua adesividade, inclusive aumentando a sensação de segurança do estomizado. Este é indicado para situações de pacientes com estomia nivelada (estomia com baixo perfil); retração; pele periestoma com pregas cutâneas; estomia mal localizada; alto débito de efluente; estomia com descolamento mucocutâneo; superfície abdominal com menor tônus muscular; estomia telescópica (estomia com deslocamento da própria extensão para o nível da pele quando o paciente modifica sua posição de decúbito dorsal para posição ortostática e vice versa) (PERRIN, 2016).

Também é possível a indicação da irrigação intestinal como um método de manejo da atividade intestinal da pessoa colostomizada, por meio da realização da técnica de uma lavagem intestinal diária ou em intervalos regulares com infusão de água, definidos pelo enfermeiro estomaterapeuta, para o controle da eliminação de fezes. Isto poderá melhorar a qualidade de vida do colostomizado, que fica isento de usar EC/adjuvantes, necessitando utilizar um protetor de estoma (TALLMAN et al., 2015; LEITE, CESARETTI, DE PAULA, 2013; CESARETTI et al., 2008). Para tanto, é fundamental que o enfermeiro estomaterapeuta ou o enfermeiro esteja capacitado para realizar a avaliação clínica, prevenir complicações durante o tratamento adjuvante em pacientes oncológicos, realizar as adequações necessárias a depender das demandas ao longo da sobrevivência. Ainda, carecemos de indicação de irrigação intestinal nestes programas, pois primeiramente teremos que capacitar os enfermeiros para a implementação desta intervenção especializada.

Apesar da amostra deste estudo ter sido constituída por 136 (66,7%) colostomizados, apenas quatro (2%) realizavam irrigação intestinal. Esse número é muito pequeno, se considerarmos o custo benefício para estas

pessoas, pois este sistema está contemplado na Tabela SIA/SUS. Não identificamos estudos que analisassem os gastos da substituição do EC por este método.

A maioria 192 (94,6%) dos estomizados relatou acreditar que os EC supriam as suas necessidades cotidianas, apesar de 86 (42,2%) participantes terem necessitado comprar EC devido ao atraso ou interrupção de fornecimento. Por outro lado, 179 (87,8%) apresentaram queixas de balonismo 160 (78,4%), liberação de odor 51 (25%) e descolamento do EC 47 (23%). Apesar destas queixas, 180 (88,2%) referiram se sentirem seguros em relação ao EC/adjuvantes.

Nossos achados sobre o balonismo, este já havia sido identificado por Claessens et al. (2015) em 91% dos estomizados, que constituiu um grande desafio para estes pacientes. Na medida em que a bolsa fica inflada por gazes, esta força mecanicamente a sua remoção e o seu descolamento, além de denunciar a condição de estomizado pelo aumento de volume sob as roupas.

Para amenizar este problema, recomendações alimentares podem ser realizadas para diminuição da produção de flatus, bem como a utilização EC com filtro, adoção da posição de decúbito dorsal para dormir para favorecer a manutenção da área do filtro sem bloqueio e checagem das condições EC/adjuvantes diariamente para troca ao sinal mínimo de descolamento e antes de dormir (CLAESSENS et al., 2015). Ainda, no contexto brasileiro, carecemos de equipes multiprofissionais que atuam efetivamente nestes programas ou nas instituições hospitalares, com perspectiva da assistência integral, abordando as diferentes necessidades fisiológicas e psicossociais do paciente (TELES et al., 2017; SILVA et al., 2017).

A confecção de uma estomia requer mudanças nas atividades diárias e adaptações na vida da pessoa. No estudo, 124 (60,8%) participantes relataram que após a estomização, 39 (31,5%) abandonaram atividades como viajar e dirigir para, 23 (18,5%) a prática de atividade física, 21 (16,9%) de ir aos locais públicos e 7 (5,7%) de sair de casa.

Para os estomizados, viajar acarreta desafios e ansiedades para realizar os cuidados com a estomia, ter acesso às instalações sanitárias para higienização, dificuldades com os meios de transporte e medo do EC

extravasar ou descolar proximo às outras pessoas (SWASH, 2017; SASAKI et al., 2017).

Portanto, um dos papeis vitais da enfermagem nos cuidados às pessoas com estomias é encorajar e traçar estratégias que possam tranquilizá-los, com planejamento adequado para viabilizar viagens, com segurança e discrição em relação à sua condição, com previsão e provisão de EC/adjuvantes suficientes (SWASH, 2017; SASAKI et al., 2017; SASAKI, 2018).

Em geral, estima-se que a inatividade física causa 3,2 milhões de mortes globalmente a cada ano (OMS, 2014), que gera preocupação crescente sobre o comprometimento da saúde das pessoas com estomias intestinais devido ao sedentarismo e inatividade física por desconhecimento ou por falta de profissionais que possam oferecer o suporte especializado.

Uma intervenção de atividade física apropriada após o adoecimento por CCR ou tratamento cirúrgico é fundamental para o alcance da reabilitação e da recuperação física; impedindo declínio e restaurando a confiança e bem-estar mental (RUSSEL, 2017). Além disso, a adoção de atividade física pode constituir uma estratégia para melhorar a saúde e mudar o curso de evolução da doença oncológica diminuindo um dos fatores de risco e auxiliar na prevenção de recidiva ou metástase.

A cirurgia com confecção de estomia intestinal causa um trauma significativo na musculatura da parede abdominal, mas, segundo Association of Stoma Care Nurses (ASCN), recomenda-se que o estomizado realize exercícios abdominais e musculares adequados após a cirurgia para fortalecer a parede abdominal, reduzindo potencialmente o risco de hérnia paraestomal e outras queixas posturais (RUSSEL, 2017). A demarcação do estoma pré-operatória no músculo retoabdominal e no pós-operatório a utilização de cinta abdominal e realização de atividade física com supervisão de profissionais são fundamentais para a prevenção de complicações de estomia e de pele periestoma como as identificadas neste estudo.

Segundo estudos de Thompson e Trainor (2007) e de North (2014), a incidência de hérnia foi reduzida significantemente por meio de uma intervenção com exercícios abdominais, conjuntamente com o uso de cintas abdominais. Esta indicação deve ser realizada nas instituições hospitalares.

A adoção de adaptações é necessária para a manutenção ou retomada do estilo de vida mais próximo ao período anterior à estomização. Houve predomínio de 108 (52,9%) participantes que realizaram adaptações, sendo 34 (31,5%) na infraestrutura do banheiro de seus domicílios e 72 (66,7%) no seu vestuário. A alteração da imagem corporal limita a retomada das atividades de vida cotidiana e destas pessoas tem grande preocupação em não denunciar a sua condição de estomizado intestinal (TELES et al., 2017; SILVA et al., 2017; SASAKI et al., 2017; SASAKI, 2018).

O convívio social e apoio são fatores importantes que influenciam as experiências dos pacientes no cuidado de suas estomias, para o seu processo de adaptação e de reabilitação. No entanto, muitos estomizados vivem em isolamento domiciliar devido ao risco de extravasamento do efluente do EC e dificuldades para encontrar locais adequados para a troca e higienização. O fornecimento de instalações higiênicas específicas auxiliará na aceitação da sociedade e para a superação dos medos, do estigma e dos preconceitos destes pacientes (LENZA et al., 2013; YEUNG, 2014; SASAKI et al., 2017; TELES et al., 2017; SASAKI, 2018).

Além disso, em função da mudança corporal, a maioria realiza alterações no seu modo de vida, principalmente no vestuário, passando a utilizar modelos maiores ou mais frouxos para evitar a identificação do uso de EC por outras pessoas (COELHO, SANTOS, POGGETTO, 2013; SASAKI et al., 2017; SASAKI, 2018). Durante a avaliação dos participantes observamos e obtivemos relatos de queixas sobre a necessidade exclusiva das mulheres utilizarem vestidos para disfarçar o EC, uso de calças tipo *legging* para comprimir o EC e o desejo de utilizar calça *jeans*, mas a presença da estomia lhes dificultava.

A acessibilidade desta clientela e sua família à assistência especializada e os EC/adjuvantes, ainda é marcada por grandes desafios, desde a busca da definição do diagnóstico, tratamento e seguimento especializado, no que se refere aos cuidados físicos e psicossociais, bem como no recebimento de EC/adjuvantes, que possam assegurar o atendimento de suas demandas e o alcance da reabilitação.

Com a análise dos resultados da etapa quantitativa, dimensionou-se o

atendimento realizado e a estrutura do programa de estomizados no nível secundário do SUS e a visão geral do perfil clínico, terapêutico e de autocuidado de pessoas com estomias intestinais, bem como dos problemas enfrentados, principalmente no que se refere à aquisição de EC/adjuvantes e à realização do autocuidado.

Por outro lado, a análise de dados da etapa qualitativa, possibilitou aprofundar a compreensão sobre a experiência empírica de acessibilidade das pessoas com estomias intestinais à assistência especializada no programa de estomizados e aos EC/adjuvantes no SUS, cuja visão destas pessoas, complementou os resultados quantitativos.

8. RESULTADOS E DISCUSSÃO – QUALITATIVA

Quadro 1 - Caracterização sociodemográfica, clínica e de EC/adjuvantes utilizados pelos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019

Participante	Sexo	Idade	Ocupação	Diagnóstico	Tempo de estomia	Tipo de estomia	Complicações	Equipamento/adjuvante
E1	F	43	Trabalha Professora	Crohn	Desde 1997	Ileostomia	Estomia	1 peça, recortável, plana, opaca, drenável, fechamento por clamp, com adesivo microporoso e sem filtro antiodor; Pasta de resina e pó
E2	F	68	Aposentada Pedagoga	Neoplasia	03/2013	Colostomia Ascendente	Pele periestoma	2 peças, recortável, plana, opaca, drenável, fechamento por velcro, sem adesivo microporoso e com filtro antiodor; Pasta de resina, pó e desodorante
E3	F	82	Aposentada Professora	Diverticulite	04/2016	Colostomia Ascendente	Estomia/pele periestoma	2 peças, recortável, plana, opaca, drenável, fechamento por bolhas, com adesivo microporoso e sem filtro antiodor Cinto
E4	F	43	Aposentada Do Lar	Neoplasia	2005	Colostomia/ Urostomia	Não	Irrigação e 1 peça, fechada, opaca, sem adesivo microporoso e com filtro antiodor Pó
E5	M	82	Aposentado Motorista	Neoplasia	10/2015	Colostomia Sigmoide	Estomia/pele periestoma	2 peças, recortável, plana, opaca, drenável, fechamento por velcro, sem adesivo microporoso e com filtro antiodor Cinto e pasta de resina
E6	M	82	Aposentado Lavrador	Neoplasia	07/2013	Colostomia Sigmoide	Pele periestoma	1 peça, recortável, plana, opaca, drenável, fechamento por clamp, com adesivo microporoso e sem filtro antiodor
E7	M	63	Aposentado Operador Tratamento de Água	Neoplasia	20/2013	Colostomia Sigmoide	Pele periestoma	1 peça, recortável, plana, opaca, drenável, fechamento por clamp, com adesivo microporoso e sem filtro antiodor Pasta de resina
E8	F	56	Comerciante Pastora	Retocolite ulcerativa	10/2015	Colostomia	Estomia	2 peças, recortável, plana, opaca, drenável, fechamento por bolhas, com adesivo microporoso e com filtro antiodor

E9	F	72	Aposentada Professora Ex-miss	Fístula/trauma	09/2016	Colostomia Descendente	Estomia/pele periestoma	2 peças, recortável, plana, opaca, drenável, fechamento por velcro, sem adesivo microporoso e com filtro antiodor
E10	F	71	Aposentada Serviços gerais	Neoplasia	07/2016	Colostomia Sigmoide	Estomia/pele periestoma	2 peças, recortável, plana, opaca, drenável, fechamento por bolhas, com adesivo microporoso e com filtro antiodor Pasta de resina e cinto
E11	F	77	Aposentada Do Lar	Neoplasia	05/2010	Colostomia Sigmoide	Estomia/pele periestoma	1 peça, recortável, plana, opaca, drenável, fechamento por clamp, sem adesivo microporoso e sem filtro antiodor
E12	M	68	Aposentado Chaveiro/orives	Neoplasia	09/2016	Colostomia Sigmoide	Estomia/pele periestoma	1 peça, recortável, plana, opaca, drenável, fechamento por clamp, com adesivo microporoso e sem filtro antiodor Pasta de resina
E13	M	76	Aposentado Lavrador	Neoplasia	04/2017	Colostomia Descendente	Não	1 peça, recortável, plana, opaca, drenável, fechamento por clamp, com adesivo microporoso e sem filtro antiodor
E14	M	66	Aposentado Motorista	Neoplasia	03/2014	Colostomia Sigmoide	Pele periestoma	1 peça, recortável, plana, opaca, drenável, fechamento por velcro, sem adesivo microporoso e com filtro antiodor
E15	F	45	Diarista Desempregada	Neoplasia	12/2016	Colostomia Ascendente	Pele periestoma	1 peça, recortável, plana, opaca, drenável, fechamento por clamp, com adesivo microporoso e sem filtro antiodor Pasta de resina e pó

Quadro 2 - Caracterização sociocultural, queixas e adaptações para a utilização de equipamentos coletores e adjuvantes dos participantes do estudo. Ribeirão Preto-SP, 2019

Participante	Autocuidado	Queixa	Segurança	Extravasamento período	Atividades abdicadas	Adaptações
E1	Pleno	Ruído do material e balonismo	Sim	Sim/ D* e N**	Sair de casa	Em festa, se alimenta antes de ir embora
E2	Pleno	Calor por contato e balonismo	Sim	Sim/ D* e N**	Hidroginástica	Vestuário, garrafa para fazer higienização e capa para bolsa
E3	Dificuldade (chora na realização)	Balonismo	Sim	Não	Afazeres domésticos	Vestuário
E4	Pleno	Não	Sim	Sim/ D* e N**	Não	Instalação sanitária no domicílio
E5	Pleno	Balonismo	Sim	Sim/ D* e N**	Não	Instalação sanitária no domicílio
E6	Pleno	Balonismo e liberação de odor	Sim	Sim/N**	Viagem	Não
E7	Somente higienização, porém apto	Balonismo	Sim	Sim/ D* e N**	Não	Faixa de proteção abdominal e lavatório adaptado (invenção do paciente)

E8	Pleno	Não	Sim	Não	Não	Roupas e cinta abdominal
E9	Pleno	Balonismo	Sim	Não	Viagem e encontros sociais	Banheiro e Vestuário
E10	Somente higienização	Balonismo e liberação de odor	Não	Sim/ N*	Atividade física	Não
E11	Pleno	Descolamento não desejado	Sim	Não	Não	Instalação sanitária no domicílio
E12	Somente higienização	Balonismo	Sim	Sim/ D* e N**	Não	Frasco de água e Instalação sanitária no domicílio
E13	Somente higienização	Balonismo	Não	Não	Sim	Não frequenta missa
E14	Pleno	Ruído do material e liberação de odor	Sim	Sim/ D* e N**	Ir à praia e pegar peso	Faixa de proteção abdominal de couro para banho e Instalação sanitária no domicílio
E15	Somente higienização	Liberação de odor e prurido	Não	Sim/ N*	Trabalho	

D*: Diurno e N**: Noturno

Os resultados da etapa qualitativa estão apresentados com o **Quadro 1** sobre a caracterização sociodemográfica, clínica e de EC/adjuvantes utilizados pelos participantes e o **Quadro 2** de caracterização sociocultural, queixas e adaptações para a utilização de EC/adjuvantes pelos participantes.

Participaram do estudo, 15 pessoas com estomias intestinais, com média de idade de 66,3 anos, sendo nove mulheres e seis homens. Além disso, a maioria era aposentada e daqueles que trabalham, temos uma professora, comerciante e diarista, respectivamente (**Quadro 1**).

Em relação à caracterização clínica, uma possui ileostomia, três possuem colostomia esquerda e 11 com colostomia direita, sendo que o tempo de estomização variou entre 11 meses e 21 anos, com predomínio do diagnóstico CCR e DII.

Além disso, cinco apresentaram complicações de estoma como retração e prolapso, seis possuem hérnia paraestomal, sendo que apenas um foi demarcado no pré-operatório. Em relação ao equipamento coletor, nove utilizavam a de uma peça e seis de duas peças, um faz irrigação intestinal e nove fazem uso de adjuvantes de proteção e segurança. Sobre as queixas do EC, tivemos a predominância do balonismo, dez estomizados experimentaram extravasamento, sendo que apenas três relataram sentir insegurança com o EC.

Dentre as atividades abdicadas, destacamos o isolamento social, atividades aquáticas, viagens e trabalho. Entre as adaptações realizadas pelos participantes, foram identificadas o uso de faixa de proteção abdominal de couro durante o banho, a adaptação das instalações sanitárias no domicílio, adoção de frascos de higienização e de roupas com a linha de cintura (de cós) alta.

Quando avaliados sobre a capacidade de autocuidado específico com a estomia e EC/adjuvantes, nove apresentaram capacidade plena e seis com capacidade parcial para o autocuidado. Destacamos que dentre aqueles que apresentavam autocuidado parcial, quatro possuíam capacidade em realizar plenamente.

Estas características dos participantes da etapa qualitativa foram semelhantes aos da etapa quantitativa. Isto possibilitou realizar entrevistas em

profundidade para analisar a experiência de acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes de pessoas com estomias intestinais no SUS para o alcance da reabilitação e sobrevivência de qualidade (**Quadro 2**).

Mediante a caracterização sociocultural, clínica e dos EC/adjuvantes de estomizados intestinais destacou-se centralidade no manejo das tecnologias do EC e adjuvantes e as repercussões cotidianas, que resultaram em limitações para a realização de autocuidado pleno. Isto influenciou diretamente na adaptação, aceitação de ser estomizado e na qualidade de vida destes que ocorreu com um tempo de estomização, que variou entre um ano e 10 anos.

As barreiras para a acessibilidade à assistência de saúde, desde o estabelecimento do diagnóstico e indicação do tratamento cirúrgico; o tratamento intrahospitalar que gerou a estomia; a falta de ensino do autocuidado em ambiente hospitalar pela enfermagem; ausência de contrarreferência para o serviço especializado regional, avaliação e fornecimento de EC/adjuvantes, bem como a ausência de abordagem sobre os direitos sociais e deficiência constituíram dificuldades para a adaptação à nova condição para o alcance da reabilitação destes participantes.

Por legislação, os direitos sociais assegurados são os benefícios como LOAS, passe livre, isenção de IPVA, aposentadoria ou vaga de emprego para pessoa com deficiência, contudo ainda não são conquistas asseguradas como direito de cidadania. Além disso, a pessoa passa por percalços após a estomização como inadequação EC para as suas necessidades, lançando mão aos improvisos para realizar a higienização e troca do EC fora do domicílio pela ausência de banheiros adaptados.

A realização da demarcação de estomia pré-operatória, um direito do estomizado, teria melhorado a acessibilidade aos EC/adjuvantes, pois reconhecidamente é uma estratégia para prevenção de complicações de estomia e de pele periestoma. Neste estudo, somente cinco estomizados, participantes da etapa quantitativa foram demarcados haviam sido demarcados.

Apresentaremos a análise e interpretação dos dados obtidos com o trabalho de campo da etapa qualitativa.

Figura 4 – Análise de dados do trabalho de campo da experiência de estomizados intestinais sobre a acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes no SUS. Ribeirão Preto, 2019

A EXPERIÊNCIA DE ACESSIBILIDADE À ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA E AOS EC/ADJUVANTES NO SUS

Unidade de sentido 1: "Desafios enfrentados pelas pessoas com estomia intestinal no SUS" – dificuldades no Itinerário Terapêutico

↓

Unidade de sentido 2: "Em busca das adaptações e do autocuidado na sua vida" – movimento da pessoa/família/amigos/associação e estratégias utilizadas; suporte profissional no SUS

↓

Unidade de sentido 3: "Capacidade para o autocuidado: o vivido no cotidiano" – desafios do autocuidado e suas repercussões cotidianas

↓

Tema: Itinerário terapêutico da pessoa com estomia intestinal no SUS

↓

Núcleo temático 1: "Referência e contrarreferência"

↓

Núcleo temático 2: "Acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes no SUS"

↓

Significado: Reabilitação e sobrevivência de qualidade da pessoa com estomia intestinal no SUS

Fonte: Arquivos dos pesquisadores.

A interpretação da experiência de estomizados intestinais sobre a acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes no SUS foi realizada mediante a análise dos dados do trabalho de campo, que foram obtidas por meio da observação não participante, observação participante, entrevistas semiestruturadas com gravação em áudio com os 15 estomizados intestinais, participantes desta etapa do estudo, além dos informantes secundários e diário de campo, que foram categorizadas em três unidades de sentidos:

- Unidade de sentido 1: “Desafios enfrentados pelas pessoas com estomia intestinal no SUS” na qual identificou-se as dificuldades no Itinerário Terapêutico, desde o diagnóstico até o cadastramento e seguimento nos serviços especializados de estomizados;
- Unidade de sentido 2: “Em busca das adaptações e do autocuidado na sua vida” na qual dimensionou-se todo o movimento e estratégias utilizadas pela pessoa com estomia intestinal por adoecimento colorretal crônico, pela família e pelos amigos na busca de assistência e de EC/adjuvantes nos serviços especializados, além da importância da associação de estomizados e do suporte profissional no SUS;
- Unidade de sentido 3: “Capacidade para o autocuidado: o vivido no cotidiano”, cujos dados indicaram os desafios para a aprendizagem do autocuidado com a estomia e EC/adjuvantes e suas repercussões cotidianas, bem como das dificuldades geradas pelas complicações de estomia e de pele periestoma para o autocuidado efetivo e as necessidades para o alcance da reabilitação.

Com a análise destas três Unidades de sentidos, foi elaborado o Tema “Itinerário terapêutico da pessoa com estomia intestinal no SUS”, constituído por dois núcleos temáticos: Núcleo temático 1: “Referência e contrarreferência” e Núcleo temático 2: “Acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes no SUS”, que culminou no significado “Reabilitação e sobrevivência de qualidade da pessoa com estomia intestinal no SUS”, que serão apresentados e discutidos distintamente.

8.1 NÚCLEO TEMÁTICO 1: “REFERÊNCIA E CONTRARREFERÊNCIA”

Neste Núcleo temático, identificou-se que o itinerário terapêutico das pessoas com adoecimento colorretal crônico no SUS, que necessitaram realizar tratamento cirúrgico com confecção de estomia intestinal, iniciou-se com a identificação de sinais e sintomas, foram considerados graves por estas, para que tomassem a decisão de buscar a assistência à saúde:

“Eu tinha uns dezessete anos, comecei com diarreia e muita dor... diarreia... ia no banheiro toda hora, não conseguia segurar. Na época, estudava magistério pela manhã e contabilidade à noite. Tinha o estágio do magistério e eu não dava conta!!! Fui emagrecendo muito, mas terminei o ano. Eu ia no médico e ele me internava, recebia sangue (DC: transfusão) e ia para casa. Ficava só deitada... Sou magra até hoje, devo estar com uns 33kg, mas naquela época eu devia estar com 22kg, esquelética!!!” (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

“Estava trabalhando, senti dor nas pernas, depois comecei a evacuar com sangue e fui ver o que era... Aí foi enrolando, de um lado para outro, até que um dia que eles me falaram que era câncer!!! Foi tudo testado, fiz colonoscopia constatou direitinho, mesmo assim o médico não quis me contar!!!” (E14, masculino, 66 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

“Meu marido tinha saído para trabalhar às 4:30h da manhã, comecei a sentir dor na barriga e não consegui levantar da cama. Era uma dor muito forte e a minha barriga começou a inchar!!! Chamei minha filha pra me ajudar a levantar da cama, que me levou ao médico no hospital. E a dor só aumentando!!!” (E15, feminino, 45 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

As situações clínicas relatadas pelos participantes dimensionaram o comprometimento clínico e a demanda de necessidades de cuidados de alta complexidade, que exigiram maior densidade tecnológica e capacitação especializada dos profissionais da saúde. Assim, a pronta acessibilidade não

foi viável em um primeiro momento, o que postergou a resolução do problema de saúde:

"De 1992 a 1994 foi só piorando e formou uma bola externa vermelha (DC: lesão próximo perineal por Doença de Crohn) e quando o médico perfurou, saiu fezes, até ele assustou!!! Me encaminhou pra um hospital universitário, fui direto pro pronto socorro, fiz exames e já me internou!!! Na primeira vez fiquei 15 dias, foi um horror, porque estava acostumada lá no interior e aquele hospital era imenso!!! Depois de alguns exames, descobriram que era Doença de Crohn. Aí perfurou (CD: fístula entérica constitui uma complicação quando não há resposta ao tratamento clínico ou o diagnóstico é tardio), colocaram uma bolsinha externa para coletar aquele líquido (DC: efluente fecaloide). Trataram com muito antibiótico para eu ganhar peso e poder fazer a cirurgia... Estava muito fraca e seria arriscado, né? Ia pra casa, não conseguia comer, ficava internada... desesperada para ir embora e eles seguravam lá de novo!!!" (DC: no hospital) (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

"Quando fui na médica para fazer exame do coração, ela disse que iria investigar direito (DC: apresentava sangramento intestinal). Fiz exame de fezes (DC: parasitológico) e quando fui fazer o sangue oculto, ao me limpar, o papel higiênico estava sujo com sangue vivo!!! Até então, não tinha tido nada!!! Investigaram tudo e o médico que fez a colonoscopia, disse pra minha sobrinha, para que eu fosse fazer a biopsia o quanto antes... porque ele achava que era uma coisa grave!!! (DC: suspeita de câncer colorretal)" (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

"A médica me examinou e pediu tomografia, quando fui ver o resultado ela chamou um cirurgião, que fez o toque (DC: toque retal), senti uma dor enorme!!! Encaminharam para o ginecologista pois estava com algo no útero e ao me examinar, disse que eu estava com infecção muito forte e me internou!! Tomei antibiótico por três dias, não deu nenhum resultado [...] tomei três antibióticos, o lado direito (DC: ovário) melhorou, mas o esquerdo continuava

inchado e eu tinha dor. Fiz nova tomografia e eu estava com um cisto[...] estava grande e tive que fazer uma cirurgia de imediato" (E15, feminino, 45 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

A mobilização e a participação de familiares e amigos foram fundamentais na busca por assistência terciária para a resolução do problema de saúde. Muitas vezes, os deslocamentos para outras cidades com maiores recursos foram necessários, ocorrendo a utilização de recursos próprios:

"Estava com dor na barriga, fui no banheiro e quando fiz xixi e fui me limpar saiu as fezes[...] pensei "será que arrebentou o intestino?". Fui pra casa da minha vizinha e com ajuda de amiga, que mora no Canadá (DC: amiga a mantinha financeiramente e veio para o Brasil para levá-la da Bahia para um hospital oncológico em outro estado). O hospital era grande e foi um choque porque a gente espera coisa pior!!! O médico pediu exames e disse que eu teria que fazer uma cirurgia e colocar uma bolsinha (DC: cirurgia com abordagem via abdominal e perineal). Fiquei na UTI oito horas, depois na recuperação (DC: serviço de recuperação pós-anestésica) e só depois fui para o quarto!!!" (E3, feminino, 82 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia e periestoma)

"Eu fiz quimioterapia e radioterapia no mesmo dia, fazia quimioterapia em uma cidade e ia para outra cidade para fazer a radioterapia. Depois fiz 28 radioterapias, queimou um pouco (DC: radiodermite), foi uma tragédia!!! Mas não tem outro jeito[...] passava uma pomada, que não lembro o nome e tomava banho de camomila. Fervia a água, gelava e sentava na bacia, enquanto isso bordava. Pronto, acabou, passou!!! Tudo passa!!!" (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

O adoecimento com maior gravidade ocorreu inesperadamente para os participantes, que possuíam limitação de recursos financeiros por aposentadoria ou por não possuírem renda, agravado pelo fato da maioria ser idosa e depender de outras pessoas para a manutenção de seus cuidados. Isto

restringiu as opções de acessibilidade para muitos, mesmo no SUS, dificultando e postergando a resolução do problema de saúde.

Ainda, persistiu a demora na busca por assistência à saúde como um traço cultural entre os homens, que justificaram, que não podiam parar de trabalhar, pois isto poderia comprometer a manutenção financeira e emocional de sua família. Os homens somente admitiram priorizar a busca por cuidados à saúde, quando não conseguiam mais manter sua atividade laboral. Isto resultou no diagnóstico tardio e na necessidade de tratamento de alta complexidade com associação de várias terapêuticas, principalmente por ter havido o predomínio do diagnóstico oncológico:

"Eu trabalhava na roça, mas eu aguentei trabalhando doente por três anos para manter a família. A minha família é muito amorosa, qualquer coisinha ela já desmorona!!! Eu vinha aguentando, mas no final de 2002 para 2003, não deu mais!!! A minha vizinha me ajudou, foi preciso ir no médico, que fez uns exames e disse que era câncer!!! Já me passou para outro médico para fazer colonoscopia no hospital oncológico [...] fiz 28 químicas (DC: quimioterapia), umas 30 radio (radioterapia) e só depois fiz a cirurgia" (E6, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

"Eu fiz 28 sessões de radioterapia em Minas, mais ou menos isso de quimioterapia e depois fiz a cirurgia[...] sabia que eu ia perder o ânus (DC: Cirurgia de Amputação Abdominoperineal de Reto). Comecei o tratamento, pensando que não iria precisar fazer a cirurgia[...] infelizmente tive que fazer[...] perdi o ânus, o tumor era muito grande [...] agora não tem como reconstruir de novo (DC: Reconstrução de trânsito intestinal - RTI)" (E7, masculino, 63 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

Ressalta-se que não raras vezes, o tratamento destas pessoas perpassa pelo estabelecimento de diagnósticos tradicionais como verminose e hemorroida, apesar de alguns sintomas clássicos de câncer colorretal ou doença inflamatória intestinal. Por sua vez, a pessoa adoecida também

encarou seu problema como algo que pudesse ser resolvido facilmente, sem maior alarme:

“[...] ia nos médicos e eles receitavam pra verme e diziam que se não fosse esse verme, poderia ser outro e eu ia tomando[...]ficava tonta, não conseguia comer[...] dor [...] dor e banheiro toda hora!!!” (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

“[...] fazia uns dois meses que eu tinha ido no banheiro e apesar de eu não ter hábito de olhar o vaso[...] naquele dia vi que eu tinha feito cocô, que parecia clara de neve batida!!! Todos dos dias estava assim e aí fui procurar um médico. Fiz exame de fezes (DC: para parasitológico), não deu nada e o médico falou que não era nada, que era catarro, porque eu fumava. Pronto, tirei isso da cabeça!!!” (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

“O médico disse que podia ser molho, massa de tomate, beterraba, um monte de coisas que pode fazer o líquido ficar vermelho. Até fiz o exame de fezes e urina para saber e ter certeza. Mas não deu nada!!!” (E12, masculino, 68 anos, diagnóstico oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

Porém, após realizar exames especializados, os participantes receberam a comunicação do diagnóstico de câncer em fase avançada ou de doença inflamatória intestinal em fase de complicações, constatando que sua condição de saúde era mais grave do que havia pensado:

“Apareceu um sangramento (DC: intestinal), a minha esposa descobriu as minhas roupas com sangue quando foi lavar, disse que devia ter alguma coisa errada comigo. Fui no médico e ele disse que poderia ser hemorroidas, mas quando fiz biopsia [...] era o danado do câncer!!! Um tumor no reto!!!” (E7, masculino, 63 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

“Sempre tive hemorroida, estava doendo, coloquei óleo (DC: de limpeza higiênica) e quando toquei, percebi uns caroços (DC: ao realizar o autoexame na região perineal, acreditou que era hemorroida). Fui no médico, que me encaminhou para um especialista, fiz a biopsia e deu câncer!!! Com encaminhamento fui fazer o tratamento no hospital oncológico” (E11, feminino, 77 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

A concretude da gravidade do adoecimento para estas pessoas ocorreu, principalmente, quando o médico lhes comunicou a dificuldade de resolução do problema ou pela indicação imediata da cirurgia de grande porte. Além disso, evidenciou-se a importância do atendimento em uma instituição com mais recursos terapêuticos para a resolução efetiva do problema de saúde:

“*O médico disse “não dá mais para esperar, o certo é fazer a cirurgia!!!”. Eu estava preocupada com o tamanho do corte e ele me disse que depois eu poderia fazer uma plástica e que ficaria tudo bem”* (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

“Me encaminharam pro médico, fiz duas biopsias e ele me disse que fecharia o meu ânus e colocaria uma bolsa pra eu viver mais tempo com a minha família (DC: cirurgia denominada Amputação Abdominoperineal de Reto). Trabalhava nas barraquinhas da igreja, larguei tudo para fazer a cirurgia!!! Graças a Deus não precisei de nada, fiquei internada só oito dias!!!” (E11, feminino, 77 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

DC: E11 não foi necessário fazer a confecção de estomia intestinal nesta primeira cirurgia.

“Minha barriga começou a roncar porque o intestino ficou atrapalhado, fui no médico, fiz um exame e ele me disse “Você está com câncer no reto, vai ter que fazer uma cirurgia”. A minha bolsinha (DC: colostomia) não troca, pela minha idade não pode mexer mais não!!!” (E13, masculino, 76 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

Após o tratamento cirúrgico, estas pessoas necessitaram de seguimento ambulatorial especializado, não somente para o controle da doença, mas também para a resolução de intercorrências ou de complicações pós-operatórias:

"No dia 27, tenho que voltar no retorno, sempre o acompanhamento!!! Mas já estou muito bem, agora precisava emagrecer um pouco. Passei por muita coisa depois da cirurgia, fiquei três dias no hospital e vim embora. Mas, depois de três dias, deu problema e tive que voltar, deram um pic no canal e colocaram um cateter sem fazer cirurgia (DC: drenagem). Graças a Deus depois disso, tudo normal!!!" (E6, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

"Eu tinha feito umas duas, três cirurgias, mas foi em 2007 que fiz a cirurgia com colostomia, foi definitivo por causa do tumor[...] meu intestino travou, só funcionava com lavagem, fui tentando, tentando, mas não deu certo!!! Os médicos falaram que meu intestino obstruiu e não funcionaria mais[...] depois, por causa da cirurgia do intestino, a bexiga parou de funcionar e aí colocaram a da urina" (DC: urostomia) (E4, feminino, 43 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

"Depois da primeira cirurgia, já fiz mais cinco cirurgias[...] sempre com fístula, fistula interna (DC: paciente com Doença de Crohn, que passou por vários episódicos de reagudização e teve fístulas entéricas uma complicação de difícil tratamento)" (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

"Vomitava muito, na cirurgia acharam só uma obstrução (DC: intestinal), mas não melhorou nada, continuei sem fazer cocô!!! Só com lavagem [...] e eu não estava mais aguentando!!! A colostomia era pra ficar só por um tempo, mas os médicos falaram que só tinha 5% de chance de dar certo! (DC: a cirurgia de reconstrução de trânsito intestinal). Por isto quando fizeram a cirurgia, disseram

que era melhor ficar definitivo" (E4, feminino, 43 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

DC: E1 tem apresentado dificuldades para se alimentar, em decorrência de estenose por aderência da alça intestinal em vários pontos após a cirurgia e ultimamente tem processado o alimento no liquidificador e coado posteriormente, pois tem sentido dor ao ingerir alimentos mais consistentes, principalmente com fibras.

Por outro lado, a continuidade do tratamento para a pessoa estomizada por Doença de Crohn, tem constituído um dos grandes desafios para o poder público devido ao custo elevado do medicamento e pela necessidade de seguimento especializado. É frequente a ocorrência de agudização desta doença, que geram complicações, cuja resolução requer tratamento cirúrgico. Isto mantém o paciente vinculado ao sistema de saúde pública ao longo da vida:

"Desde 2014, tomava medicamento (DC: o anticorpo monoclonal) de dois em dois meses, parecia que estava mais controlado, mas tiveram que aumentar a dose e teria que tomar todo mês!!! Mas, a Secretaria da Saúde não autorizou [...] só vêm as doses para o tratamento a cada dois meses. [...] estava tomando azatioprina (DC: imunossupressor indicado para pacientes com redidiva precoce), mas deu um probleminha nas enzimas hepáticas e os médicos pediram para parar (DC: é um imunossupressor para controle da reação inflamatória exacerbada da Doença de Crohn e de outras doenças autoimunes, que pode comprometer o metabolismo hepático). Essa semana eu comecei com outro medicamento (DC: terapia biológica que inativa seletivamente os mecanismos das doenças autoimunes e da Doença de Crohn). É uma injeção intramuscular. Eu não sei se está fazendo efeito ou não!!!" (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

No que se refere aos participantes estomizados por doença oncológica, durante a realização do tratamento com associação de quimioterapia

antineoplásica e de radioterapia, houve a necessidade de deslocamento para outras cidades, além de terem que aprender a lidar com os eventos adversos:

“O intestino não ficou bom (DC: após o tratamento cirúrgico)!!! Normal, acho que não fica mesmo[...] às vezes fica dois dias meio preso, aí tomo um remédio e ele normaliza” (E6, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

“[...] a única coisa que eu achei ruim, depois da quimioterapia foi que meus dentes ficaram muito amarelos e agora perdi um e o da frente também. Fui ao dentista ontem para ver isso. Tudo eu estou levando assim[...] normal!! O intestino funciona bem. Mas quando tomo a quimioterapia, ele prende um pouquinho, é uma coisa!!!” (E10, feminino, 71 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

DC: E10 Além da perda dentária devido quimioterapia antineoplásica por recidiva tumoral, esta participante apresentou alopecia.

Os participantes mantiveram a expectativa da reconstrução de trânsito intestinal, contudo a condição clínica e a evolução da doença impossibilitaram a sua concretização:

“Fiz a reversão (DC: RTI) depois de um ano, mas não deu certo. Começou os sintomas, tudo de novo!!! Dor, diarreia, não conseguia segurar, tinha que correr para o banheiro. Às vezes fazia na roupa mesmo, porque não conseguia chegar no banheiro” (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

DC: E1 Os pacientes com Doença de Crohn podem apresentar comprometimento clínico grave em decorrência da intensidade da diarreia, além de lesões de pele na região perineal por dermatite irritativa, que podem evoluir para infecções graves.

“Eu tive câncer de colo de útero, fiz a radioterapia e a quimioterapia, um tempinho depois tive problema para evacuar porque meu reto começou a fechar (DC: estenose retal ocorre como evento adverso da radioterapia). Comecei a fazer lavagens, mas tive um problema sério para o líquido sair. Passei pelo médico e ele me disse que foi por causa da radioterapia. Tinha feito 25 sessões de radioterapia e quatro braquiterapias (DC: fontes radioativas de alta dosagem, colocadas próximo do local a ser irradiado, que objetiva a preservação dos tecidos adjacentes sadios). É muita radiação em um lugar muito próximo, intestino, útero, bexiga, tudo muito junto, muito perto!!! Meu Deus! No dia que o médico falou[...] parecia que tudo tinha caído!!!” (E8, feminino, 56 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

DC: Para E8 a RTI estava planejada para dezembro de 2017, contudo, após a realização de alguns exames, o médico adiou a cirurgia para aguardar melhora da condição clínica).

Isto ocorreu também com a participante E9 que relatou, com tristeza e pesar, sobre a sua cirurgia com estomização, pois acredita que ocorreu por iatrogenia. Realizou exames como colonoscopia e tomografia para avaliar a possibilidade de RTI, mas médico lhe informou que não seria mais possível devido à recidiva tumoral.

Considerando a complexidade clínica dos participantes deste estudo, a falta de informações durante o tratamento dificultou a compreensão do paciente sobre a sua condição de saúde e sobre a estomização, inclusive na realização de autocuidado:

“Na época eu tinha 19 anos, fui pra cirurgia, acordei com aquela bolsa e eu não sabia que ia usar!!! Eu não tinha noção do que era aquilo (DC: ileostomia provisória). Primeiro, explicaram para minha mãe, só depois me explicaram que não era definitivo e que seria até eu ganhar peso. Apesar disso, com a bolsa, fiquei muito bem, com um mês, comecei a me alimentar bem, engordei, fiquei super bem!!!” (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

“Foi diverticulite, tinha o intestino muito preso, mas eu não sei se é por isso? Saia igual cabrito (D: fezes em cíbalos), tomo aquela garrafinha de água todo dia, mas sai duro e dói” (E3, feminino, 82 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia e periestoma)

DC: A pesquisadora esclareceu as dúvidas do E3 sobre a diverticulite após a entrevista e posteriormente este relatou: “então era o que eu pensava mesmo!!!”, como se somente agora passasse a entender o seu problema de saúde.

“Falaram (DC: sobre a confecção de colostomia) [...] achei que iam colocar uma mangueirinha para gente amarrar, né? Eu fiquei pensando[...] depois eu vi que era colada (DC: a base da bolsa coletora é autoadesiva). No primeiro mês que foi difícil, hoje já acostumei bem, mesmo assim[...] tem hora que entro no banheiro e não coloco uma proteção, isso pode deixar a água entrar nela?” (E14, masculino, 66 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

DC: Recomenda-se a proteção da bolsa coletora com um material plástico para evitar que a mesma fique excessivamente úmida, pois isto pode comprometer a durabilidade do uso do EC.

“Depois da cirurgia, só fazia xixi passando uma sonda pela uretra, mas não estava dando mais certo!!! Coloquei aquela sonda de bolsa (DC: sonda vesical de demora) por dois anos. Os médicos fizeram uma cirurgia que chama cistostomia, fica com um furinho na barriga e passa uma sonda para esvaziar a bexiga. Mas cada vez que passava, acabava levando um monte de bactérias e tinha infecção direto!!! Nossa, entupia direto!!! Fizeram outra cirurgia e colocaram no meu umbigo, depois que teve apendicite. Mas não deu certo, deu tudo errado!!!” (E4, feminino, 43 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

DC: Para E2 a sua maior queixa foi a linguagem científica utilizada pelos profissionais médicos e a forma como as informações eram fornecidas por

estes. Informou que tem sempre comprado com recursos próprios adjuvantes como pasta, pó e desodorante para bolsa, pois desconhecia a existência de um programa especializado de estomizados pelo SUS. Participava de um grupo de estomizados pela internet.

As informações fornecidas pelos profissionais sobre a sua condição de saúde e possíveis tratamentos foram importantes para que os participantes pudessem entender o seu adoecimento:

"Um médico muito sério, explicou que não tinha jeito, que tinha que amputar (DC: Cirurgia de Amputação Abdominoperineal de reto), pois o nódulo estava muito perto do ânus e não tinha jeito!!! Fiquei muito triste, lógico, porque a palavra amputar é muito forte, né? Eu não fazia ideia, nunca tinha ouvido falar em bolsinha, não sabia o que era, não sabia de nada!!! A única coisa que perguntei a ele foi, se eu ficaria viva e ele me respondeu que sim. Isso foi numa quinta-feira, domingo à noite fui internada e na segunda-feira cedo já fiz a cirurgia!!!" (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

"O médico explicou sobre a cirurgia, que havia tirado um pedaço do intestino e que havia enviado para exame (DC: biopsia) em Belo Horizonte. Demorou um mês!!! O médico me falou "Não é câncer não, viu?". Eu falei: "então tá bom!", quero dizer, melhor né?" (E3, feminino, 82 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia e periestoma)

"Eu percebi sangue nas fezes, tinha que tomar remédio para ir no banheiro e quando eu operei do estômago no hospital, a enfermeira disse que não seria bom ficar tomando remédio para ajudar o intestino porque era uma espécie de bomba, que poderia virar câncer!!! Comecei a evacuar sangue com fezes e aí fiz colonoscopia e deu dois tumorzinhos, era câncer [...] um a 10cm acima do ânus e outro a 30cm acima!!! Fui pro hospital (DC: oncológico) e o médico disse "o teu problema é câncer e vai ter que ser tirado, vai ter que usar a bolsinha". Ele falou que não tinha outro jeito. Isso (DC: estomização) era o que

eu não queria!!!" (E5, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

"O médico disse que era 100% de chance de eu ficar com a bolsinha em definitivo, pois já tinham feito uma reunião entre eles e não seria possível retornar o intestino (DC: RTI). Disse que seria assim para evitar infecção, pois não teria antibiótico que cortasse e em cinco dias eu poderia estar morto!!!" (E5, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

"O médico me deu quatro bolsas, que ele havia recebido de doação, para ver se eu me adaptava e as enfermeiras do hospital ensinaram minha filha, porque eu não tinha coragem de olhar!!! O que eu passei foi difícil!!! (DC: E15 se emociona). Graças a Deus minha filha aprendeu como trocar, abrir a presilha e limpar tudo!!! As enfermeiras do hospital foram ótimas, ensinaram tudo direitinho!!! O médico não sabia por quanto tempo eu teria que usar a bolsinha, pois eu ia fazer a quimioterapia e só depois ele conseguiria definir" (E15, feminino, 45 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

A decisão da pessoa em realizar o tratamento cirúrgico ocorreu mediante às informações fornecidas pelo médico ou por aconselhamento familiar:

"No hospital, os médicos me falaram que iriam fazer uma cirurgia que chamava urostomia, que era igualzinho a da colostomia, mas que sairia urina. Só que eu tinha que querer e aí eu preferi fazer. Foi bem melhor!!!!" (E4, feminino, 43 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

"O médico me falou que eu teria que operar, usar bolsinha e que não daria mais para retornar o intestino (DC: RTI) porque o tumor estava muito perto da fita elástica (DC: esfíncter anal), já tinha estragado!!! Eu não queria isso, não queria!!! Mas minha irmã falou que se eu não fizesse o tumor fecharia (DC: obstrução total do intestino por crescimento tumoral) e eu poria fezes pela

boca. Até teve um médico que falou que talvez não precisasse da bolsinha em definitivo. Fiz rádio (radioterapia) e química (quimioterapia). Fiquei, fiquei... decidi operar, marquei!!! Eles cortaram onde estava o problema!!!" (E14, masculino, 66 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

"Fiquei um tempo sem querer a cirurgia (DC: estomia intestinal), o médico disse que seria melhor porque eu estava sofrendo e iria aliviar!!! Eu não queria, eu não aceitava, eu achava que não ia dar certo!!! A radioterapia causou uma lesão que demorou muito para cicatrizar, deve ter sido por ser lugar úmido [...] cheguei à conclusão que não tinha jeito, que não tinha saída [...] então eu disse vamos colocar o tal da bolsa, vamos enfrentar e seja o que Deus quiser!!! Foi no dia 20 de outubro de 2015!!! O meu problema foi a lesão e os efeitos colaterais da radioterapia, que podem demorar até 5 anos para cicatrizar. Coloquei a bolsa e quando saí do hospital, fui pro centro de reabilitação (DC: o programa especializado de estomizados)" (E8, feminino, 56 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

A visão do paciente sobre o atendimento recebido ao longo do seu itinerário terapêutico indicou as fragilidades e fortalezas do sistema público de saúde:

"*Em um mês já estava fazendo o tratamento!!! [...] fui bem tratada, me senti em um hotel cinco estrelas!!! Jamais vi um tratamento igual, não tinha uma pessoa que não tivesse carinho comigo e que não soubesse o meu nome. E isso acho muito interessante, um hospital daquele tamanho, todos sabiam o meu nome. Não tive nenhuma queixa!!!"* (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

"No meu caso, foi tudo a toque de caixa (DC: cirurgia de urgência) para fazer uma biopsia do rim. Isso (DC: colostomia) complica!!! A gente passa as dificuldades e passa pro médico, na próxima ele vai pensar duas vezes antes de fazer igual. Acho que vai fazer diferente. Então, a gente serve de cobaia

né!?" (E12, masculino, 68 anos, diagnóstico oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

"Quando fui no Pronto Atendimento, o médico olhou pra mim e perguntou "o que senhor já sabe o que tem?" Eu suspeito, mas ninguém me falou ainda!!! "Você está com câncer, você vai morrer". Desse jeito!!! Isso faz 4 anos, mas ainda estou com sequela porque foi um choque tão grande!!! (DC: trauma emocional) Eu tinha perdido um irmão também com câncer, que morreu em dois meses. Entrei em desespero!!! Por que essa doença é muito silenciosa e quando você descobre, às vezes já está todo tomado, né?" (E14, masculino, 66 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

"Parece uma rua sem ligação! (DC: sobre a fila de espera para o atendimento). Você está entra na fila, aí chega na frente e vê que não tem saída, tinha que ter um responsável!!! Quando a gente pergunta sobre alguma coisa, é sempre a mesma resposta "conversa com fulano que vai te dar informação"!!!" (E12, masculino, 68 anos, diagnóstico oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

DC: A familiar do E12 relatou um episódio de atendimento no hospital, em que uma enfermeira ao realizar a troca do EC, utilizou o termo "catinga" para ao se referir ao cheiro desagradável da bolsa.

"Eu tive câncer há 17 anos, fui toda feliz (DC: fazer a cirurgia), porque toda vez foi joia. Fui para o hospital pra tirar umas gorduras, uns nódulos, mas o médico achou que o câncer tinha voltado!!! Ele teve que chamar outro médico, porque além de cortar a minha bexiga com bisturi, cortou o meu intestino!!! Eu não tinha nada, nada, nada, nada!!! (DC: foi diagnosticado fístula por trauma) [...] não precisou colocar a bolsa nesta cirurgia, mas fiquei no CTI, melhorei e fui para o quarto. No outro dia, a auxiliar de enfermagem sentiu um cheiro desagradável e viu que estava tudo para fora arrebentado (DC: deiscência total de parede), acionou a enfermeira. Voltei pro bloco cirúrgico e aí colocaram a bolsa (DC: confecção de colostomia), fiquei 25 dias no CTI, entre a vida e a

morte e a minha família doida!!! Cheguei a pesar uns 100 kg (DC: anasarca), eu virei um monstro! Quando comecei a melhorar, tive duas crises convulsivas, tomei remédios e melhorei!!! O médico foi incapaz de me ligar para perguntar como que eu estava, fazia 20 anos que ele me tratava, tinha maior carinho[...] uso a bolsa por um erro, isso aconteceu na minha vida!!!" (E9, feminino, 72 anos, diagnóstico não oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

"Ele é médico porque Deus mandou (DC: passou a ideia de um profissional competente)!!! Ele me examinou todinho, a barriga, a parte de trás e marcou um retorno para ver os resultados dos exames de sangue e de ultrassom. Viu tudo e disse que estava tudo dez. A oncologia já tinha me dispensado!!!" (E14, masculino, 66 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

DC: Segundo a esposa do E12, no hospital não forneceram informações sobre o programa de estomizados e a possibilidade de cadastramento e quando procuraram o posto de saúde também não souberam informá-los, ficaram assim perdidos por uns 15 dias. Com a ajuda de uma prima, que é assistente social, descobriram onde ficava o programa e os documentos necessários, finalmente conseguiram agendar a primeira consulta.

"Tem outra coisa: é o SUS que dá, porque todo mundo paga, então é do nosso dinheiro, né? O plano de saúde mais caro que existe é o SUS. Apesar das notícias na televisão sobre o atendimento "ruim", que os médicos mal levantam a cabeça para falar com você. Graças à Deus, nunca tive problema, sempre fui bem atendida" (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

"O atendimento do postinho é ótimo, se não faz mais é porque não pode. Toda vez que eu vou lá, eu sou bem atendida e não espero muito tempo. Se eu chego cedinho, logo vem e pergunta se eu preciso de alguma coisa ou se estou com alguma dor. Se eu estiver sentindo alguma coisa, elas me encaminham" (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

“Na parte das bolsinhas, eles explicaram tudo, como eu tinha que usar, como fazer aquele recorte (DC: recorte da base do EC. As enfermeiras explicaram tudo!!!” (E15, feminino, 45 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

Em relação ao processo de estomização, diferentes entendimentos foram relatados pelos participantes:

“A gente fica tão incomodada, fica com medo da bolsinha abrir [...], mas acho que seria muito difícil se eu tivesse um marido, Deus não erra!!! Acho que Deus foi bom para mim!!!” (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

DC: E2 ficou viúva antes de ser estomizada e passou a pensar que apesar do sofrimento da perda do marido, este fato poderia ser explicado pela sua necessidade de estomização.

“Eu estava pensando outro dia no meu amigo, que também havia operado na mesma época que eu, para tratar do mesmo problema, só que em um outro hospital. Ele não aceitava a bolsinha de jeito nenhum, ele retornou para tirar a bolsinha (DC: RTI), mas acabou morrendo!!! Era novo, tinha 60 anos!!! Acho que quem não aceita, acaba morrendo!!!” (E5, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

“Antes não estava aguentando de dor, mas depois vi que não sofria mais (DC: após a cirurgia com colostomia), vi que não sentia mais dor[...] era melhor viver sem dor e com a bolsinha [...] passei por aquele período, fazendo aquela quimioterapia e radioterapia, horrível!!! Mas não deixei de comer, de me cuidar e de ir para igreja” (E8, feminino, 56 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

“Depois da cirurgia com a bolsinha, tive que acostumar... [...] achava tudo muito difícil, não saía de casa!!! Agora estou passeando, vou nas festas, vou em

tudo!!! Vou na igreja, tem uma farmácia da igreja que ajudo... [...] então agora a coisa melhorou!!! Eu mesmo estou troco[...] vou na associação (DC: associação de estomizados foi fundada em decorrência do desenvolvimento deste estudo e E13 passou a participar das atividades, o que aumentou o seu convívio social)" (E13, masculino, 76 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

No processo de estomização intestinal ocorreu uma abordagem centralizada para o aspecto fisiológico e para o autocuidado procedimental em relação ao EC/adjuvantes, sendo que outros aspectos ficaram em segundo plano:

"Minha filha veio e ficou comigo até tirar os pontos. Eu aprendi no hospital (DC: cuidados), prestava atenção como fazia e aprendi. Minha filha colocava pra mim, mas preferi eu mesmo me virar!!!" (E11, feminino, 77 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

"Eu nunca procurei (DC: suporte profissional no programa de estomizados) porque nunca tive problema, nunca precisei procurar ninguém. O começo da adaptação foi no hospital porque fiquei muito tempo internada, as enfermeiras me orientaram muito e no retorno. Na época nem sabia que existia este atendimento especializado" (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

"O médico conversou comigo, depois da cirurgia, explicou que teve que cortar meu intestino em dois lugares e por isso eu teria que usar a bolsinha, que as minhas necessidades iriam sair dentro dela. Lá no hospital não tinha dessa (bolsa opaca), lá era do transparente. As enfermeiras, vinham toda hora para trocar e limpar" (E15, feminino, 45 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

DC: a esposa do E12 referiu muitas dificuldades ao retornarem ao domicílio e que a única informação fornecida pelo enfermeiro no hospital foi

que seria possível procurar a prefeitura para conseguir os EC. No começo, compraram alguns EC e uma amiga conseguiu alguns no hospital oncológico.

“Eu não sabia que eu tinha direito de ter essa bolsa, ninguém me falou sobre isso. Meu esposo teve que comprar essa bolsa por dois meses para mim. Um amigo de trabalho do meu esposo disse que era possível eu conseguir pela prefeitura, que eu tinha direito!!! Meu esposo foi na Secretaria da Saúde, levou meus documentos, o comprovante de residência e conseguiu me cadastrar para receber as bolsas!!!” (E15, feminino, 45 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

“Usei vários (modelo de EC), mas quando estava gostando de um modelo, de repente, faltava (DC: no serviço especializado de estomizados) e tinha que usar do outro tipo [...] aí dava outro problema, a minha pele chegou a ficar muito machucada, ficava ferida mesmo. Era assim até chegar” (DC: o modelo que E1 utilizava) (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

Com a recuperação fisiológica, após o tratamento com estomização intestinal, o participante passou a ter maior autonomia, retomando as atividades com maior proatividade. Evidenciou-se a centralidade da estomização como um ponto de mudança na vida destas pessoas, que ao longo da sobrevivência passa a ser considerado uma normalidade em sua vida:

“Ela (DC: a esposa) me ajuda, mas eu estou pegando mais o ritmo. Você falou que o aparelho de barba podia machucar, aí comprei o aparelho de cortar (DC: os pelos) que é mais prático. Tem vez que eu troco, meio zangado, mas troco. Mas, acho bom ela me ajudar” (E14, masculino, 66 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

“[...] instalei o chuveirinho que é superimportante... abençoado. Não é caro, é algo que todo mundo deveria ter [...] vou fazer compras, pagar minhas contas, brinco com meus sobrinhos, só não vou para o chão com eles porque depois

eles têm que me levantar. Só o sabonete que irritou (DC: pele periestoma) e passei para o de glicerina. Nunca tive problema nenhum!" (E9, feminino, 72 anos, diagnóstico não oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

DC: Recordo-me de ter atendido E13 há um ano, em sua residência, debilitado do pós-operatório e acompanhado pela técnica de enfermagem. Hoje, ele está forte, ativo e ia sozinho para consulta médica e tudo que precisava, o médico o ajudava, mas nunca havia ido ao programa de estomizados.

"Em geral eu nem viajo, fico mais em casa, eu trabalhava na roça e a gente chega cansado no fim de semana[...], mas fui até São Paulo na casa de uma neta. Não mudei nada (DC: roupas), está tudo normal!!!" (E6, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

"Tem muita gente que fica com vergonha de falar que está usando a bolsa, não gosta de expor, isto não é problema para mim! [...] consigo levar uma vida normal com a bolsa, eu saio, vou à igreja [...] participo, saio de dia, a gente vai trocando ideia no grupo de estomizados [...], mas por conta da hérnia tem muita roupa que não serve mais" (E10, feminino, 71 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

DISCUSSÃO

Com a análise do Núcleo temático 1: "Referência e contrarreferência" ampliou-se a compreensão sobre a experiência de acessibilidade de estomizados intestinais à assistência especializada e aos EC/adjuvantes e considerando-se a complexidade clínica do adoecimento colorretal crônico e a necessidade de uma assistência especializada no SUS, aprofundando-se olhar sobre os aspectos macrossociais envolvidos.

Os resultados deste estudo indicaram o Itinerário terapêutico de pessoas com adoecimento colorretal, que buscaram o entendimento e as soluções para o seu problema de saúde no subsistema profissional do SUS (RABELO,

ALVES, SOUZA, 1999). Assim, o Itinerário terapêutico destas pessoas revelou que a busca tardia da assistência da pessoa com sintomatologia gastrointestinal se deve à conjunção de fatores como dificuldades na distinção dos sinais clínicos do CCR e a não valorização destes pelos profissionais e pela população; ausência do traço cultural do homem pela busca e adesão às medidas preventivas; desafios na implementação de ações preventivas e de rastreamento para esta doença; acrescidas da escassez de oferecimento de exames especializados como colonoscopia e de assistência especializada no SUS.

Estudo brasileiro identificou o aumento de CCR em pessoas com idade acima de 35 anos no Rio de Janeiro, vinculado aos hábitos de vida ocidental, indicando a necessidade de monitoramento de dados epidemiológicos, de medidas e estratégias preventivas e de rastreamento para o diagnóstico e o tratamento precoce pela sua alta incidência e morbimortalidade, no enfrentamento da escassez de serviços especializados e do custo elevado das terapêuticas em instituições terciárias e quaternárias (GASPARINI et al., 2018).

No Brasil, com o rastreamento oportunístico ainda não temos conseguido assegurar a detecção de lesões precursoras do CCR, o que tem comprometido o início do tratamento e o alcance da diminuição da taxa de mortalidade por este câncer, bem como o aumento da expectativa de vida da população (GASPARINI et al., 2018).

Dentre 392 pacientes de um estudo canadense, 9,9% foram diagnosticados por exames de rastreamento, 53,1% foram submetidos à tomografia computadorizada para estadiamento tumoral no pré-operatório e 74,5% foram submetidos à colonoscopia, concluindo-se que há associação da oferta de serviços especializados e o tempo de acesso para diagnóstico, cirurgia e terapia adjuvante, indicando a necessidade de estudos para diferenciar acessibilidade de rastreamento oportunístico para a melhoria da assistência para esta clientela (MCCONNELL, INGLIS, PORTER, 2010; GASPARINI et al., 2018).

Por outro lado, o tratamento da Doença de Crohn tem sido altamente complexo, por repercutir em todas as dimensões da vida destas pessoas e do seu cotidiano, que passa a ser regido pela evolução da doença e pela resposta

à terapêutica clínica. Esta terapêutica envolve diferentes medicamentos anti-inflamatórios, imunossupressores, antibióticos e terapia biológica, que pode ser modificado por diversas vezes ao longo do seguimento, sendo que os profissionais devem ter capacitação especializada (SONOBE et al., 2015).

A falta de adesão ao tratamento clínico ou a demora do estabelecimento do diagnóstico podem resultar em fístula entérica, uma das complicações mais frequentes e abordada cirurgicamente, que resultam em estomia intestinal, temporária ou definitiva. Por ser de etiologia desconhecida e multifatorial indica-se tratamento com associação da terapêutica medicamentosa, suporte nutricional e controle dos fatores predisponentes e cirurgia (VIEIRA et al., 2012; SONOBE et al., 2015).

A demora de Reconstrução de Trânsito Intestinal (RTI) apresentou correlação entre idade avançada e o tempo de estomia, além da presença de comorbidades, agravada pela sobrecarga dos serviços públicos de saúde para atender esta demanda, sendo que a média de permanência de estomia foi de 5,3 anos e média de idade de 62,1 anos (AGUIAR et al., 2017). Nossos resultados corroboraram este estudo, pois fatores como idade avançada e presença de comorbidades foram identificadas como critérios que impediram a RTI, pois seis participantes tinham idade acima de 60 anos e tempo de estomia acima de dois anos.

Contudo, dos 15 participantes desta etapa do nosso estudo, 13 apresentavam complicações de estomia (retração, prolapso e hérnia paraestomal) e/ou de pele periestoma, assim como ausência de controle de CCR, reagudização ou complicação da Doença de Crohn, eventos adversos decorrentes do tratamento adjuvante, que indicavam o comprometimento de gravidade, inviabilizando a RTI.

A expectativa de RTI foi sendo substituída pela prioridade de aquisição de EC/adjuvantes e a realização do autocuidado, driblando as incertezas da evolução clínica e necessidade de terapêutica adjuvante durante o seguimento ambulatorial especializado, bem como a falta de informações sobre cirurgia e suas consequências e informações sobre o programa especializado de estomizados (LENZA et al., 2013).

Isto dificultou a reabilitação e aumentou o sofrimento dos participantes deste estudo por falta de acessibilidade à assistência especializada e utilização de EC/adjuvantes que pudessem favorecer a retomada das atividades cotidianas, pois os problemas mais frequentes foram descolamento por balonismo e presença de complicações de estomia e de pele periestoma, somadas com a realização de terapias adjuvantes para CCR e Doença de Crohn, que agravaram a falta de EC/adjuvantes, que assegurassem o atendimento de suas necessidades (SASAKI et al., 2017).

A família foi fundamental no itinerário terapêutico dos estomizados intestinais, pois tem conseguido oferecer apoio em momentos difíceis como na busca pela assistência à saúde, na tomada de decisão para realizar o tratamento cirúrgico, na busca por EC/adjuvantes para a realização do autocuidado e no manejo de complicações de estomia e de pele periestoma, dividindo o sofrimento do adoecimento e da estomização (SASAKI, 2018).

As informações fornecidas pelos profissionais no contexto de assistência à saúde foram importantes para os pacientes e familiares entenderem a doença e a indicação de tratamentos. Por outro lado, foram relatados a inadequação de alguns profissionais na comunicação do diagnóstico oncológico e das possibilidades terapêuticas.

Muitas vezes, a habilidade interpessoal não tem correspondido às expectativas de pacientes estomizados e de seus familiares, por ausência ou excesso de conteúdo, utilização de terminologia científica que dificulta o entendimento e falta de espaço para esclarecimentos de dúvidas. Ainda, foram considerados importantes a abordagem de procedimentos perioperatórios, os cuidados da estomia intestinal e as adaptações necessárias, preparando-os para o contexto domiciliário e sobre o programa de estomizados (PEREIRA et al., 2016; SASAKI, 2018).

Em relação à assistência à saúde, quer seja no contexto hospitalar como no programa de estomizados, os participantes deste estudo relataram um misto de fragilidades e fortalezas relacionados ao acolhimento e ao atendimento dos profissionais, que poderão contribuir na melhoria do atendimento.

O processo de estomização suscitou uma dualidade de sentimentos em relação à condição de ter estomia intestinal, entre alívio do sofrimento e as

dificuldades com o preconceito e o estigma social sobre a deficiência física, bem como as mudanças e a centralidade da estomia intestinal na vida dos participantes do estudo e da sua família, que aos poucos foram dando lugar a uma vida com restrições e adaptações cotidianas.

Isto pode estar vinculado à perda de controle e de autonomia na vida, cuja concretude ocorre pelo EC aderido ao seu abdome, que pode gerar vergonha de sua condição e medo de exposição corporal e da liberação de odores. Além disso, outras repercussões emocionais e físicas também podem ocorrer, cujas estratégias de enfrentamento são a fé, religiosidade, otimismo de vida, apoio familiar e o vínculo com os profissionais da saúde, que favorecerão a reabilitação (TELES et al., 2017; SASAKI, 2018).

Portanto, a acessibilidade de pessoas com estomia intestinal à assistência especializada e aos EC/adjuvantes perpassa pelo oferecimento de recursos humanos com capacitação especializada e de recursos materiais e tecnológicos como EC/adjuvantes que atendam a necessidade das pessoas estomizadas intestinais, com espaços de humanização, que possibilitam privacidade e proximidade com fornecimento de informações, oferta e disponibilização de atendimentos para a resolutividade dos problemas desta clientela (RIBEIRO et al., 2015).

A acessibilidade pode ser assegurada por meio do fornecimento de informações ao longo da sobrevivência sobre o enfrentamento do diagnóstico oncológico e do processo de estomização, adequando-se às diferentes necessidades de pacientes e familiares para o alcance da reabilitação (LENZA et al., 2013; SASAKI et al., 2017; SASAKI, 2018).

No caso dos estomizados por Doença de Crohn, o fornecimento de informações sobre a importância da manutenção da adesão ao tratamento clínico e cirúrgico e ao seguimento de controle, bem como as estratégias de enfrentamento para lidar com as fases de agudização e remissão da doença (VIEIRA et al., 2012; SONOBE et al., 2015).

O protagonismo dos estomizados intestinais é fundamental para a sua acessibilidade ao buscar serviços e procedimentos especializados, contudo deve-se considerar a integração dos três níveis de atenção à saúde: a básica, a de média complexidade e alta complexidade, com a implementação dos

pressupostos da universalidade, da equidade, da integralidade, da descentralização, da participação da população e da organização regionalizada e hierarquizada da rede de serviços do SUS. Desta forma, espera-se melhorar a resolutividade, a organização do serviço com agendamento de consultas e diminuição da demora para acessibilidade a exames especializados e às terapêuticas e a contrarreferência, ou seja, é a regulação do SUS para a assistência às pessoas com doenças colorretais crônicas (SPEDO, PINTO, TANAKA, 2010).

A análise de estudos sobre itinerários terapêuticos de pacientes oncológicos identificou a necessidade de organização dos serviços de saúde, a experiência e comportamentos destes em relação ao adoecimento e tratamentos, além da utilização e a satisfação com estes serviços, contribuindo para a melhoria da acessibilidade (SOARES, SANTOS, ARRUDA, 2017). O Itinerário terapêutico das pessoas com estomia intestinal por doença colorretal crônica deste estudo corrobora esta análise.

A acessibilidade da pessoa com estomia intestinal ao programa especializado, ainda está focalizado no cuidado da lesão do corpo, predominando a visão biomédica, que reduz a demanda de necessidades desta clientela à distribuição de EC/adjuvantes, e, portanto, não vincula a desigualdade às barreiras físicas, econômicas, políticas e sociais segundo os padrões da sociedade (SANTOS, 2008; SASAKI, 2018).

O enfermeiro possui protagonismo na assistência à pessoa com estomia intestinal no SUS, principalmente no contexto hospitalar, ao planejar a assistência perioperatória que inclui ensino e demarcação no pré-operatório, preparo físico e emocional e no pós-operatório a avaliação clínica, de estomia e de pele periestoma, o ensino de autocuidado da estomia intestinal e troca de EC/adjuvantes e realizar a contrarreferência ao programa especializado de estomizados. Além disso, é responsável por intervenções nas diferentes etapas de reabilitação para assegurar sobrevivência de qualidade (LENZA et al., 2013; LENZA et al., 2015; SASAKI et al., 2017).

No programa especializado de estomizados, o enfermeiro é responsável pela consulta de Enfermagem, com levantamento de dados clínicos e de tratamentos realizados, exame físico e avaliação da estomia intestinal,

presença de complicações, seleção e indicação de EC/adjuvantes, além do gerenciamento da previsão e provisão de materiais e EC/adjuvantes (LENZA, 2011; LENZA et al., 2013; SASAKI et al; 2017; SASAKI, 2018).

O desafio é a superação da deficiência restrita à esfera privada e familiar para uma questão pública para a garantia dos direitos de cidadania da pessoa com estomia intestinal por meio de proteção social ou por instrumentos legais. No caso, o Benefício de Prestação Continuada (BPC), criado como uma política de seguridade social para o atendimento dos direitos das pessoas com deficiência, sem autonomia financeira, não tem sido contemplado como direito de cidadania à equidade para estomizados intestinais (SANTOS, 2008).

No Brasil, a legislação pressupõe os direitos da pessoa com deficiência, no entanto, a sua implementação e fiscalização devem ser viabilizadas para favorecer a prevenção de deficiências e a acessibilidade, para a legitimação da inclusão social, trabalho, lazer, independência e saúde com atendimentos resolutivos e vínculo profissional-paciente de qualidade como direito de cidadania para estas pessoas (GIRONDI, SANTOS, 2011).

Em síntese, no Núcleo temático 1: “Referência e contrarreferência” evidenciou-se a dificuldade de acessibilidade das pessoas à assistência de saúde no SUS, cujo comprometimento clínico requereu maior densidade tecnológica e maior capacitação de profissionais para a resolução do problema, que durante o seguimento ambulatorial especializado houve necessidades de reabordagens cirúrgicas, manejo de intercorrências e da piora clínica. Isto resultou em maior custo para o sistema de saúde pública, com centralização da assistência em instituições terciárias e quaternárias, com repercussões físicas, emocionais e socioculturais para estas pessoas e suas famílias. Ainda persistem as fragilidades na implementação da assistência especializada e oferecimento de EC/adjuvantes para esta clientela no sistema público de saúde.

Há necessidade de investimentos na implementação de ações, asseguradas por legislação, para constituir de fato um direito de cidadania, pois a deficiência resulta das interações pessoais, ambientais e sociais da pessoa em um contexto, cuja estrutura social ainda é incapaz suprir a diversidade da demanda de necessidades, ampliando-se a assistência às pessoas com

estomia intestinal para além da lesão física, do universo privado e individual para o universo público (SANTOS, 2008; GIRONDI, SANTOS, 2011; LENZA et al., 2015; SASAKI et al., 2017; SASAKI, 2018; MORAES, 2019).

Ainda, serão necessários mais investimentos para a melhoria da implementação de outros programas de saúde, que no caso dos estomizados intestinais, envolvem o Programa Nacional de Atenção Oncológica, bem como as Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas para CCR, Doença de Crohn (DC) e para Retocolite Ulcerativa (RCU).

Os resultados deste estudo poderão subsidiar as ações para a melhoria da assistência de estomizados intestinais nos diferentes níveis de atendimento do SUS.

8.2 NÚCLEO TEMÁTICO 2: “ACESSIBILIDADE À ASSISTÊNCIA ESPECIALIZADA E AOS EC/ADJUVANTES NO SUS”

A condição de ser uma pessoa com estomia intestinal foi relatada com as repercussões cotidianas e psicoemocionais. Contudo, a estomização foi reconhecida como libertadora do sofrimento por vários participantes:

“No começo foi difícil, todo mundo fica olhando, observando, pensar no que os outros iriam falar. É esquisito estar fazendo cocô pela barriga. Antes de ter o problema eu era superativa e depois da doença, a autoestima ficou baixa e fiquei entre quatro paredes, só dor, vômito, passando muito mal e deixei de sair de casa [...] a bolsinha veio para me libertar! Depois da fase de aceitação da bolsa. [...] foi a expectativa de retornar (DC: RTI) e quando vi que não era mais possível [...] praticamente era definitiva, aí me deu aquela coisa de novo, de ter que aceitar [...] naquela época, uma amiga me ajudou muito, que me levou para praia e eu percebi que eu poderia fazer tudo!!! Estudar, fazer faculdade!!!” (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

“O médico fez a cirurgia no intestino [...] cirurgia difícil!!! Ele tinha dito que não garantia que eu sairia da mesa de cirurgia com vida, mas que ele faria a parte dele!!! Graças à Deus, fui para UTI, depois me contaram que fiquei com 1% de vida!!! Graças a Deus deu vida[...] e eu continuo até hoje!!!” (E6, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

DC: E2 considera-se ativa, possui autoestima elevada e acredita que a sua condição é um aprendizado e uma “benção” de Deus pela sua chance de vida:

“Ter uma colostomia é a mesma coisa de uma pessoa que nasce com uma deficiência física, coisa que não tem solução, a gente tem que aprender a viver com ela. É a mesma coisa!!! A vida é assim, é um eterno adaptar” (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

Houve relatos dos participantes sobre as expectativas de Reconstrução de Trânsito Intestinal (RTI) como uma resolução de sua vida, principalmente por estas acreditarem que isto daria um fim aos seus problemas decorrentes da estomização:

"Minha vontade era retornar (DC: fazer a RTI). No começo, todo mundo fica olhando, tinha medo que os outros ficassem observando[...] ficava muito tímida com aquilo (DC: colostomia), não sei se era por conta da idade (DC: foi ileostomizada aos 19 anos), né?" (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

"Tive que mudar as roupas!!! Quero tirar isso (DC: fazer RTI para tirar a colostomia) logo, quero usar minhas roupas de antes do problema!!! Uso coisas mais soltinhas para não ficar aparecendo. Uso a cinta, então não aparece minha barriga. Aparece um pouco mais, porque tem o prolapso, mas não dá para perceber" (E8, feminino, 56 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

Os participantes deste estudo, aos poucos foram percebendo que a RTI era inviável por sua condição clínica comprometida, idade avançada ou por surgimento de complicações como hérnia devido à fragilidade da musculatura abdominal:

"O médico disse que a bolsinha poderia ser provisória ou para a vida toda. Passaram dias e depois de um mês, ele disse que teria que esperar para colocar o intestino no lugar (DC: RTI). Mas depois de seis meses, ele resolveu não mexer por causa da minha idade (DC: idosa) e seria arriscado!!!" (E3, feminino, 82 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia e periestoma)

"O médico me passou para fazer acompanhamento com nutricionista, estou fazendo dieta direitinho!!! Falou que teria que colocar a telinha (DC: tela sintética de propileno para reparação abdominal e reforçar a musculatura

abdominal para prevenir hérnia ou sua recidiva) para tirar minha hérnia. Mas ele vai esperar porque a cirurgia está muito recente (DC: esta participante já havia realizado RTI, mas apresentava risco para hérnia abdominal)" (E15, feminino, 45 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

Por outro lado, um estomizado optou por não se submeter à cirurgia de RTI, pois a sua prioridade era a resolução da hérnia paraestomal, que dificultava o seu dia a dia:

"Optei por não mexer na bolsinha (DC: não realizar RTI), agora eu queria resolver a hérnia porque incomoda, o intestino vai descendo, vai acumulando como se fosse um saco, vai pesando[...] dói a tripa (DC: dor intestinal) e nas costas. Eu tenho que deitar para parar de doer" (E5, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

Com a estomização, a necessidade de adaptação do vestuário surgiu em decorrência da dificuldade da adesividade do EC por balonismo, como tentativa de disfarce sobre a sua condição e para o gerenciamento de complicações de estomia e de pele periestoma:

"Usar calça jeans mais apertada é complicado, porque já usei e soltou. Quando tenho gases, solta. Fui à missa há uns 15 dias e quando estava voltando, eu senti que tinha soltado. Aquilo foi constrangedor, uma sensação de impotência!!!" (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

"Uso calcinha mais baixa porque se for mais alta, pega exatamente onde está (DC: a colostomia) e vai apertar, isso não vai dá certo!!! Eu nunca fui magrinha, mas eu tinha um corpo bom, usava roupa, tudo certinho no corpo. Hoje é tudo roupinha larga de mulher grávida, mas eu posso sair de casa e viajar [...] tive que mudar todas as minhas roupas!!!" (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

“Eu ganhei muitas roupas largas, todo mundo que me encontra, olha[...] como se pensasse “a velha desse tamanho, com essa barriga”. Gosto de blusa bem larga, que não chama atenção!!!” (E3, feminino, 82 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia e periestoma)

Após a estomização, alguns participantes conseguiram retomar a atividade laboral por meio da readaptação de sua atividade profissional, pela busca de superação de seus novos limites, dando início a uma nova atividade informal para aumentar a sua renda, influenciada pela sua experiência de adoecimento ou ainda pela insistência em realizar trabalhos contraindicados pelos profissionais:

“[...] dei aula por 15 anos, desde 2013 estou na biblioteca (DC: readaptação de atividade), empresto livro, ajudo as crianças na leitura, dou aula de reforço para alfabetização. Mas, até então, foram na sala de aula [...]” (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

“Faço tudo, vou para rua, dirijo, trabalho. Eu aprendi a controlar. Eu vendo roupa, agora inventei um tempero que está bombando, a nutricionista está até fazendo um rótulo pra mim [...] isso porque com o câncer, comecei a ver que a alimentação é muito importante e melhorei a minha alimentação. Descobri que os caldos industrializados, sal refinado, todos prejudicam e passei a fazer esse tempero faz uns três anos porque quando a gente coloca ervas, a gente usa menos sal” (E8, feminino, 56 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

“[...] eu ajudei a cavar um alicerce de uma casa, quando fui trocar a roupa, viram que usava bolsa e não me deixaram pegar em mais nada!!! Disseram que se passasse mal, não saberiam o que fazer. Eu disse que não passaria mal, mas é bom evitar peso!!!” (E14, masculino, 66 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

DC: E14 refletiu sobre atividades que exigiam força física, mas esta situação lhe gerou um sentimento de vergonha sobre a sua condição, mas que ir à praia era a única coisa que faltava realizar.

Por outro lado, a retomada das atividades cotidianas dos estomizados foram dificultadas por falta de condições sanitárias adequadas para a higienização dos EC em locais públicos, que os forçaram a adotar medidas mais drásticas para o controle do funcionamento intestinal como uso de medicamentos, estratégias para realizar a troca de EC em condições não adequadas, até mesmo deixar de se alimentar:

"A gente tem muita dificuldade em relação ao banheiro público, principalmente nos hospitais, pois é pequenininho!!! Seria bom uma pia no mesmo ambiente do vaso (DC: vaso sanitário), para ter água para lavar. É uma dificuldade que todo mundo tem!!!" (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

DC: Por esta dificuldade em locais públicos, E1 utiliza medicamento e somente se alimenta, antes de retornar ao seu lar pois tem receio do funcionamento da ileostomia e não conseguir local adequado para a sua higienização.

"*Em casa é mais tranquilo (DC: fez adaptações para favorecer a higienização). Mas na escola é uma dificuldade, tem dia que falta água e não tem como esvaziar (DC: gases e fezes). Sorte é que eu moro bem pertinho e a diretora é compreensiva, ela me deixa vir para minha casa!!!"* (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

"[...] outro dia senti que a bolsinha estava descolando e chegaram umas pessoas para eu atender (DC: E2 possui comércio informal), pedi licença e enquanto a pessoa ficou escolhendo o produto, fui no banheiro. Só que eu tive que deitar no chão para trocar a bolsa. Agora, quando estou com muita pressa, eu fico de pé no banheiro, murcho a barriga, seguro a respiração e troco. Até então, não tinha arrumado essa estratégia de murchar bem a barriga de colar a

bolsa e não descola. Se alguém visse a cena... eu deitado no chão do banheiro (risos) [...] com a bolsinha!!!" (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

DC: E14 realiza todas as atividades e considera que o EC não lhe atrapalha, mas que se sentiu impotente em duas situações. A primeira quando estava no aeroporto e a empresa designou um funcionário para acompanhá-lo em todo trajeto. E a outra quando ajudava em uma construção e os demais profissionais mostraram preocupação sobre a sua capacidade para o trabalho. Relatou que tem vergonha do EC pendurado e restringiu a possibilidade de frequentar a praia.

"Ainda não fui viajar de ônibus porque vai que eu tenho uma diarreia, daquelas violentas!!! Sou esganada, mas já me controlei!!! Sei o que posso e o que não posso comer muito, se não vou precisar ir no banheiro (DC: a nutricionista do serviço especializado havia lhe explicado sobre a alimentação e forneceu um livro com recomendações para prevenir diarreia e gazes, algo que causava vergonha para E8)" (E9, feminino, 72 anos, diagnóstico não oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

Quando o estomizado não seguiu as recomendações preventivas por considerar que eram muito restritivas, ocorreu complicação de estomia:

"O médico disse que estava com hérnia (DC: hérnia paraestomal), que foi de tanto eu subir e descer escada, depois de operado, eu subia vinte e dois degraus todos os dias. É difícil não poder fazer tudo que eu fazia!!!" (E3, feminino, 82 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

A necessidade de suporte profissional para estes estomizados foi evidenciada, principalmente quando surgiram problemas para adaptação ao EC fornecido pelo serviço especializado aos estomizados ou quando surgiram as complicações de estomia e de pele periestoma, de diferentes maneiras:

“A primeira bolsa que usei, me deu alergia, conversei com ela (DC: enfermeira do serviço especializado), que trocou o modelo, já troquei duas vezes. Agora, essa é a que está dando certo!!! Eu uso a que cola direto (DC: EC de uma peça). Eu acho mais fácil!!! Nunca precisei comprar (DC: a quantidade de EC fornecida pelo serviço especializado tem sido suficiente)” (E11, feminino, 77 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

“No hospital cuidavam de tudo, porque a pele ficou muito machucada, doía muito e usaram a clara de ovo batida em neve, passava e deixava secar. Pedia para tomar sol naquele lugar. Lá forneciam um talquinho (DC: pó de resina sintética) também. Foi assim [...]” (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

DC: E15 peregrinou por outros serviços de saúde pública em busca de resolução para o seu problema de descolamento da bolsa de colostomia, mas não conseguiu um suporte profissional. Somente soube da existência do serviço especializado e a possibilidade de cadastramento por um colega de trabalho de seu marido e um amigo que trabalha no hospital recomendou o uso de tintura de benjoim para favorecer a adesividade do EC, contudo esta prática é contraindicada.

Ao buscarem o suporte profissional, houve a indicação de uso de adjuvantes, porém isto nem sempre foi viável por outros problemas de saúde e pelas dificuldades de aquisição de EC/adjuvantes, comprometendo o atendimento das necessidades dos estomizados:

“Quando operei, deu o que fazer para conseguir uma bolsa que desse certo em mim, dava coceira!!! Aí deu certo[...] usei só o que eles me davam (DC: pasta de resina sintética). Uma enfermeira que me atendeu, falou que eu precisava de uma bolsa funda (convexa), mas eles não conseguiriam me mandar (DC: o programa de estomizados não conseguia disponibilizar pela ata de compra, apesar deste EC estar contemplado), mas no final deu certo!!!” (E4, feminino, 43 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

DC: E5 informou que usava cinta abdominal, mas com a piora de suas dores na coluna e nos membros inferiores, passou a usar apenas o cinto para o EC (DC: cinto para manter a base adesiva na posição).

E4 relatou que a enfermeira do programa de estomizados e a de uma fabricante a ajudaram muito, por meio do contato por WhatsApp, principalmente no início, quando teve lesão de pele periestoma por inadequação do EC/adjuvante:

"Agora não tenho mais não contato com as enfermeiras. Tinha guardado, da outra bolsa (DC: EC com base plana) achando que desse certo para quando não tivesse da funda (DC: bolsa convexa). Mas esses dias, fui tentar usar e vazou [...] tinha acabado de colocar, estava trocando de roupa para ir na igreja [...] não ficou colado e vazou tudo! Essa não adianta!!!!" (DC: EC com base plana) (E4, feminino, 43 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

Isto tem gerado, por vezes, a subutilização de EC/adjuvantes que acabaram ficando guardados no domicílio dos estomizados para uma eventualidade, mas que não atendiam as suas necessidades. Portanto, esta prática pode resultar em um gasto desnecessário, constituindo inadequação do uso do recurso público:

"Não sei porque mandaram várias peças (DC: bolsas de diferentes modelos foram fornecidos pelo programa de estomizados), tem umas três, que nem consegui usar porque não sabia como fazer (DC: manejo e troca). Eu fico meio impedido de sair de casa porque uma pessoa normal, precisa fazer as necessidades vai no banheiro e pronto. Agora, com a bolsinha é diferente, tem que usar e depois lavar e em muitos lugares não tem jeito (DC: utiliza EC de peça única e em geral a infraestrutura sanitária não favorece a higienização). Pra resolver, pedi a de duas partes (DC: EC de duas peças), mandaram umas três. Mas fiquei com medo porque parece que não prende bem (DC: em relação à conexão da base e da bolsa coletora) e se estiver viajando e escapar, não tenho muita confiança nesse. A outra (DC: peça única) é mais garantida

pra mim!!!" (E6, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

Foram relatadas situações em que a utilização de EC tem sido dificultada pela presença de balonismo, que o EC com carvão ativado poderia beneficiar e prevenir o seu descolamento precoce:

"Esse que é uma parte só (DC: EC de uma peça) não segura quando a barriga vai estufando (DC: abaulamento abdominal), mas é boa também. Essa aqui é boa (DC: duas peças) porque dá mais confiança, mas descola também. Quando estava viajando para ir ao hospital, descolou na estrada, mas segui com a mão em cima da bolsa porque não tinha como fazer nada na estrada até eu chegar no hospital" (E5, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

"Essa já descolou por conta dos gases, encheu como uma bola de futebol. Você acorda de noite e vê que ela estufa até a roupa. Para a próxima etapa, vai vir com o filtro (DC: EC com filtro de carvão ativado), para mim vai ser excelente!!!" (E7, masculino, 63 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

Uma participante referiu preocupação em passar por uma avaliação da enfermeira deste programa de saúde para confirmar que tudo estivesse bem com ela, ou seja, ausência de intercorrências ou de complicações de estomia e de pele periestoma:

"Eu quase não vou lá (DC: programa de estomizados), a minha irmã e a amiga que buscam a bolsa para mim porque ela (DC: enfermeira) fala que posso ficar quietinha e não preciso ir lá. Mas nesse ano, quero ir para ver se está tudo certo, a pele ao redor está branquinha e lá (DC: colostomia) vermelhinho" (E9, feminino, 72 anos, diagnóstico não oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

Porém, ressalta-se que vários participantes não haviam sido avaliados pelo serviço especializado de estomizados, nem na admissão de cadastramento ou em algum outro momento durante o seguimento:

“[...] por que elas querem socar aquela (EC sem filtro de carvão ativado) que eu não gosto [...] não olham nada, só me entregam a bolsinha e tchau! Desde o tempo que comecei a pegar, eles nunca olharam nada (DC: não havia passado por nenhuma avaliação no serviço especializado de estomizados para o qual foi encaminhado por ter mudado de cidade de sua residência). A cinta ajudava bem, segurava mais, seria ótimo porque me sentiria mais seguro, com certeza!!! Prefiro ir lá (DC: manteve o seu cadastramento no serviço especializado de estomizados na outra cidade, onde residia anteriormente)” (E14, masculino, 66 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

DC: E13 nunca havia sido avaliada no serviço especializado e recebia os EC/adjuvantes mensalmente via secretaria municipal de sua cidade. A única avaliação realizada, foi durante o curso de capacitação das enfermeiras da Estratégia Saúde da Família (ESF), oferecido pela pesquisadora deste estudo, sendo que a avaliação clínica dos estomizados e do uso de EC/adjuvantes ocorreu durante o treinamento prático.

DC: E14 informou que a única avaliação sobre EC/adjuvantes foi aquela realizada há um ano pela pesquisadora deste estudo.

DC: E15 nunca foi avaliada pelo serviço especializado e ao solicitar mais EC por estar apresentando descolamento, não necessitou realizar avaliação presencial, porém os recebeu.

Durante este estudo, houve uma única menção de avaliação médica em relação à estomia intestinal, durante o tratamento de quimioterapia antineoplásica:

“No hospital onde eu fazia a quimioterapia, o médico que fez a minha cirurgia me atendeu, ele tirou a bolsa, examinou com o dedo dentro (DC: exame digital da colostomia) e disse que não tinha nada, estava tudo bem!!!” (E12,

masculino, 68 anos, diagnóstico oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

Acresce-se que o suporte profissional também foi necessário em relação às atividades, que tivessem contato do EC com água:

“Eu achava que eu não podia entrar na piscina, mas a médica falou que não tinha nada a ver, que podia entrar na piscina. De vez quando vou com a minha filha” (E10, feminino, 71 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

“*Faço tudo, a única coisa que tenho receio é ir para piscina e praia porque tenho medo da bolsa se soltar e vazar (DC: fezes) por isso ainda não fui. Eu não dou conta dessa preocupação, tanto que parei de fazer a hidroginástica. Tenho uma prima que mora na praia [...] posso andar na praia e não preciso entrar na água”* (DC: refletindo) (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

DC: Ao final da entrevista foi aconselhada pela pesquisadora sobre a possibilidade de uso de uma bermuda para frequentar a hidroginástica.

Para que os estomizados intestinais possam nadar, é possível utilizar o oclusor para continência fecal para colostomizados, que poderia ser oferecido pelo serviço especializado para que estas pessoas pudessem retomar esta atividade:

“Eu viajo bastante, fui para Fortaleza, para Recife e fui para as praias, só que eu não entrei na água. Procurei desse tampão (DC: oclusor), mas era muito caro” (E14, masculino, 66 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

Verificou-se que para vários participantes, os EC/adjuvantes fornecidos pelo programa especializado, tem sido considerado suficientes:

“Me dão 10 (DC: quantidade de EC fornecidos mensalmente) e de dois em dois meses dão aquela pomada (DC: adjuvante pasta de resina sintética). Sempre que a gente pega uma caixa, ainda tem metade da outra em casa. Não preciso de mais nada (adjuvante)” (E12, masculino, 68 anos, diagnóstico oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

DC: A esposa do E12 referiu que no mês de janeiro não foi necessário buscar os EC/adjuvantes porque ainda havia uma caixa com grande quantidade, pois a frequência de troca é uma vez na semana. Ainda, em sua opinião a estomia deveria ter sido confeccionada, acima ou abaixo, pois tem dificultado muito a troca e o manejo da colostomia devido a retração e dermatite.

“Eu tenho essas no pacotinho fechado, eu não abri ainda do mês passado, dura porque troco de quatro em quatro dias. Quando molha muito e solta, eu troco antes. Se eu precisar de mais, elas me dão (DC: equipe programa de estomizados). Sou muito bem atendida, não tenho nada para reclamar. Ela (enfermeira) sempre me chama para olhar se está ferido, o prolapso (DC: neste serviço tem sido realizado avaliação periódica dos cadastrados). Ela vem e cuida” (E11, feminino, 77 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

Houve o reconhecimento do fornecimento de EC/adjuvantes e o seguimento técnico especializado como excelente para uma participante e sua filha:

“[...] todos tratam bem (DC: serviço especializado), falam o dia de entrega da bolsa. A gente pega a ficha (senha) e em um instante a gente já pega 10 bolsas por mês. Elas falam que se eu precisar de mais alguma, que posso ir e pegar mais. Consigo resolver tudo, eu vou, converso e elas me atendem na hora. Uso a pasta direitinho, me dão uma, de três em três meses. Ela (DC: estomia) abaixou aqui (DC: retração), era redondinha e com a hérnia, ela deu uma abaixadinha. Para colar bem (DC: base do EC) tem que usar a pasta”

(E10, feminino, 71 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

DC: Contudo, para a filha de E10 faltaram informações sobre reabilitação, pois esta compreendia isto que era algo maior do que o conjunto de cuidados específicos.

Além disso, as dificuldades enfrentadas pelos participantes em relação à realização do autocuidado foram vinculadas à diferentes motivos como descolamento, dificuldade para visualização do local da estomia, presença de complicações de estomia (hérnia paraestomal e prolapso), além da falta de EC/adjuvantes:

"Coloco micropore, para segurar, quando ainda não é dia de trocar porque se troco antes do terceiro dia, machuca a pele. Tento ficar mais tempo com ela (DC: bolsa coletora) e passo pomada (DC: pasta de resina sintética) para segurar e as fezes não vazarem" (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

"Eu não enxergo, uso o espelho para ver (DC: utiliza o espelho para a visualização do local da estomia para o autocuidado), mas quando eu vejo, já cortei demais!!! [...] eu operei ano retrasado e a hérnia apareceu no ano passado" (E3, feminino, 82 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

DC: E3 apresentava dificuldade para realizar o recorte adequado da base da bolsa coletora, usava cinto para EC, mas não a cinta abdominal (DC: recomendado para prevenção de hérnia paraestomal, mas apresentava retração, prolapso e granuloma). Sofria pelas dificuldades na troca do EC, chorando bastante até conseguir. Apresentava hérnia paraestomal, que poderia ser corrigida cirurgicamente, segundo informação médica.

Para outro paciente, não havia a possibilidade da abordagem cirúrgica para a hérnia paraestomal devido à sua condição clínica:

"Estou com uma hérnia (DC: hérnia paraestomal) e aderências, mas os médicos não querem operar para resolver (DC: possui colostomia e urostomia) porque pode complicar e se acontecer terão que colocar tudo em uma só bolsa" (DC: colostomia úmida) (E4, feminino, 43 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

Muitas vezes, conseguir a cirurgia para correção cirúrgica da hérnia paraestomal tem sido uma das grandes dificuldades pelo SUS:

"Nessa última consulta, o médico disse que o SUS tinha liberado o hospital oncológico a fazer a cirurgia de hérnia e eu falei que se eles não pudessem fazer, que faria em outro hospital. Mas no próximo retorno, vou fazer alguns exames e se estiver tudo bem, vão liberar para a cirurgia de hérnia" (E5, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

A falta de EC/adjuvantes no programa especializado tem impossibilitado o autocuidado adequado destes participantes, que recorreu a doações e compra com recurso próprio:

"Eu via que estava para acabar (DC: EC/adjuvantes), só levava a carteirinha na secretaria e a van trazia para mim (DC: secretaria de saúde do município, que se responsabilizava em buscar os EC/adjuvantes no serviço especializado, na maior parte, eram os motoristas da ambulância ou outro transporte do município) [...] teve um mês que faltou para eles lá (DC: no serviço especializado), não foi culpa deles porque não tinha material [...] compramos cinco, depois corri atrás de doação, no hospital doaram uma caixa porque recebiam muitas doações. Até então, eles me ajudaram, me doaram e eu comprei algumas. Naquele, cola e descola, não tinha aquela pomada (DC: pasta de resina sintética) e queimava, feriu muito" (E15, feminino, 45 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

Apesar do fornecimento de EC/adjuvantes, a falta de um seguimento especializado ao longo do tempo gerou problemas e até adoção de recomendações nem sempre adequadas no autocuidado:

"[...] O médico receitou uma pomada (DC: pomada com antifúngico) e eu comprei, mas não estava dando certo, a bolsa estava queimando minha pele, então parei de usar. Aquele pozinho (DC: pó de resina sintética) estava sendo excelente, mas a bolsa não parava colada. Nesse, cola e descola, minha pele feriu muito, tinha que trocar de três a quatro bolsas por dia. Minha pele era muito fina e estava muito sensível, apesar da bolsa ser muito boa. Um enfermeiro receitou o benjoim e aí a bolsinha parou colada (DC: benjoim é contraindicado)" (E15, feminino, 45 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

"[...] eu limpo, lavo, seco, eu ponho o pozinho, se eu vejo que está muito machucado (DC: lesão de pele periestoma) eu ponho clara de ovo, depois de 3 dias está bom e pronto!!!" (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

"Tem uma pasta (DC: pasta de resina sintética) que usava no começo porque a barriga dobrava e aí colocava um pouco da pasta para tirar o defeito e não dar vazamento. Agora não estou usando porque acabou a pasta, mas está funcionando, coloco o cinto mais embaixo e aperto perto do umbigo. Eu queria telefonar lá (DC: serviço especializado) para mandarem a pasta para mim" (E5, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

Para lidar com a falta de EC/adjuvantes, os participantes têm adotado medidas para economizá-los, tentativas para aumentar o tempo de sua durabilidade ou, até mesmo, abrir mão de suas preferências:
"Uso toda vez que eu troco (DC: pasta de resina sintética), ponho um pouquinho para economizar, só onde está o machucado" (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

“Quando eu tomo banho, coloco um plástico por cima para proteger um pouco porque se pegar água, descola. Eu faço o possível para durar mais (DC: busca adotar medidas para aumentar o tempo de uso dos EC/adjuvantes)” (E5, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

“acho ela (DC: EC de duas peças) muito comprida [...] não gostei de duas marcas. O que eu uso agora é o que me adaptei mais. Mas se precisar usar outra, também uso, não tem problema. Eu só não adaptei com a primeira que usei pois era de uma parte só (DC: EC de uma peça), não dei muito certo com ela não” (E10, feminino, 71 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

“Às vezes eu tenho que ir um pouquinho antes lá (DC: tem necessidade de ir antes do dia agendado para a sua retirada de EC)!!! Eu tenho a pele muito oleosa, quando está muito calor, transpira e não dura muito [...] no frio dura mais. Essa que eu estou usando tem a vantagem de ter carvão estar mais protegido e dura um pouquinho mais. Tem outras que o prolapso molha e o carvão não dura muito. Só uso aquela pomada em volta (DC: pasta de resina sintética) para fixar quando faz muito calor!!! Minha pele é muito oleosa, mas o bom é que não tem lesão, minha pele é lisinha. Ela aguenta!” (E8, feminino, 56 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

DC: E8 também se queixou dos atrasos na entrega dos EC/adjuvantes e o envio de materiais similares, mas referiu satisfação com o modelo atual em uso.

A participante E5 ainda referiu ter iniciado o autocuidado a partir da situação em que ocorreu o descolamento imprevisto do EC:

“[...] me explicaram e vinha uma enfermeira trocar para mim. Mas uma noite, ela descolou, vazou, tive que ir no banheiro tomar banho, tinha feito um banheiro apropriado para mim. Tive que limpar tudo, fazer uma faxina

completa!!! Tinha que me virar sozinho, tentei fazer sozinho e deu certo!!! Eu usava daquela que só precisava colar (DC: EC de peça única). Agora estou usando aquela que tem duas partes (DC: EC de duas peças). Para mim está dando certo (DC: EC/adjuvante em quantidade suficiente)" (E5, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

Ao longo do tempo, com a própria experiência, os participantes passaram a realizar mudanças no seu autocuidado e nem sempre utilizaram o serviço especializado, apesar de realizarem a avaliação periódica com a enfermeira:

"Eu tenho resolvido eu mesmo (DC: os problemas)! Eu estava cortando o diâmetro de 35, mas estava pegando nas beiradas do estoma e estava machucando, aumentei para 40 e ficou justo, não dá dor, não dá nada agora. Eu faço avaliação aqui (DC: ESF) com a enfermeira" (E5, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

"Minha pele está branquinha, estava tendo muita coceira na pele e troquei o sabonete para um com glicerina. Agora está um espetáculo! Não tive mais nada!!!" (E9, feminino, 72 anos, diagnóstico não oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

"[...] aconteceu que saiu sangue (DC: da pele periestoma) [...] E quando dá infecção, fica meio avermelhado, a minha mulher passa a pomada (DC: pasta de resina sintética), arde na hora e para. Depois quando tiro a bolsa, não tem mais nada" (E12, masculino, 68 anos, diagnóstico oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

Em alguns casos, as medidas adotadas não foram as mais adequadas, o que pode ser representado pela situação relatada por:

"quando tinha dermatite, usava uma pomada, que comprava em uma farmácia (DC: não se tratava de adjuvante) [...] para qualquer problema na pele

periestoma, usava esta pomada" (E11, feminino, 77 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

DC: O EC que E11 utilizava não tinha modelo com a base pré cortada ou moldável no SUS.

"O médico mandou usar a cinta (DC: abdominal) direto, que até poderia fazer uma cirurgia para corrigir. Mas como eu está esperando para voltar (DC: RTI), não compensaria, fui me adaptando e estou tranquila" (E8, feminino, 56 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

A realização do autocuidado tem sido dificultado pela presença de complicações de estomia e de pele periestoma como relatado pela esposa do E12, que tem um ano e meio de pós-cirúrgico, que referiu que ele tem tido dificuldade porque ele usa a bolsa de lado (DC: faz a aplicação do EC no abdômen em posição diagonal para facilitar o seu esvaziamento e higienização), pois gosta de sentar-se no banco para realizar este autocuidado. Contudo, devido a retração acaba tendo descolamento do EC e dermatite, adotou levar sempre um kit para realizar a troca:

"Já tive que limpar no lavabo, molhei o papel higiênico e fui apertando até limpar tudo. Quando me convidam para ir em algum lugar como casa do bolo, clube para almoçar ou outra coisa, levo uma garrafa de refrigerante com água para lavar, pois não tem chuveirinho no banheiro" (E12, masculino, 68 anos, diagnóstico oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

As características do EC podem causar problemas cotidianos para o seu manejo, desta forma, o estomizado busca maneiras para driblar as situações de constrangimento:

"Usava a bolsa que fecha (DC: EC de duas peças), cheguei a perder a parte da bolsa porque acho que não fechei direito (DC: a EC se desconectou) e perdi na

rua, sujou tudo!!! Precisava ver o mico que eu paguei!!! Mas a vida é assim..." (E14, masculino, 66 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

DC: E14 fez questão de mostrar o EC várias vezes durante a entrevista e a pochete (DC: cinta abdominal de couro), que fez para proteger a bolsa durante o banho.

Muitas vezes, quando há falta de EC/adjuvantes, o serviço especializado este não tem conseguido assegurar as preferências dos estomizados, o que gerou a mudança do serviço ao qual este estava cadastrado:

"É marrom (DC: EC opaco). De vez em quando, quando falta, vem a transparente, mas eu não gosto. Teve uma época que estava meio reduzida, aí eles mandaram uma outra, muito ruim, sabe? Assim que colocava, já soltava e a gente que tem uma vida ativa era complicado. Aí, pegava no hospital para completar as daqui. Agora pego só aqui (DC: serviço especializado de estomizados) e não falta mais (DC: quantidade suficiente de EC/adjuvante)" (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

"[...] higiene é fundamental, vejo que encheu, tiro, lavo, pego sabonete, lavo lá dentro e esfrego com luvas. Adaptei um chuveirinho, é algo que todo mundo deveria ter, esguicho e limpa tudo!!! Tenho umas toalhas e quando esparrama (DC: quando as fezes extravasavam e o banheiro ficava sujo) lavo todo o banheiro. Tem a bolsa com carvão que é para não dar mau cheiro, mas quando vejo, já está muito molhado, tento enxugar com papel higiênico, até não sair nada e coloco dois esparadrapos e pronto!!! Nunca tive mau cheiro ou outro problema" (E9, feminino, 72 anos, diagnóstico não oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

Um outro adjuvante que pode ser utilizado é o desodorante, assim como o EC com filtro de carvão ativado como o relato de E2, registrado no DC, que se queixou do odor das fezes e que estava com dificuldades para encontrar o desodorante e que por isso tem utilizado aromatizador de ambiente, após o autocuidado. Carrega um kit e uma garrafa de água para realizar o

esvaziamento do EC fora de seu domicílio. Além disso, acorda a cada 2 horas para esvaziar a bolsa e que por isso sempre estava cansada.

Para assegurar o autocuidado os participantes realizaram algumas adaptações, tanto no domicílio como ao sair de casa:

"Carrego (a bolsinha). Ainda tenho o kit com toalha, com tudo, com gaze[...] aonde eu vou, eu levo" (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

"Entrei no banheiro com a minha mulher para trocar a bolsa, fizemos a faxina (DC: houve extravasamento de fezes), limpamos tudo direitinho e colocamos outra nova [...] sempre carrego roupa, toalha e papel higiênico porque nos banheiros das estradas não tem nada disso! Você tem que levar!" (E5, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

DC: E5 adaptou o banheiro de sua residência, inspirado no do programa de estomizados onde está cadastrado e fez questão de mostrar.

"Já viajei por várias vezes para São Paulo, é logico que incomoda a higiene, tudo é mais difícil, carrego uma garrafinha de água, vou no banheiro e limpo, é normal" (E8, feminino, 56 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

"Esses dias tive um problema com a bolsinha, mas a gente carrega uma, duas bolsas de reserva, mas as duas deram problema (DC: descolamento do EC durante a viagem)!!! Falei, vocês vão cheirando perfume até chegarmos lá (DC: um casal de amigos sempre os acompanhava nas viagens)!!!" (E7, masculino, 63 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

Em decorrência do receio de descolamento do EC durante a noite, foram realizadas outras adaptações pelos estomizados:

"Minha cama é forrada, se eu como de noite, levanto três, quatro vezes para ir no banheiro lavar a bolsinha, porque tenho medo de virar por cima dela e sujar a cama. [...] para não sujar o colchão mudei a posição para dormir (DC: dormia em decúbito ventral antes da cirurgia, depois adotou a posição dorsal). É ruim, incômodo, mas eu já acostumei, parece que está no meu subconsciente porque levanto de 2 em 2 horas" (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

"Só uso dessa, de encaixar (DC: EC de duas peças). Não conheci nenhum outro tipo de bolsa!!! A quantidade que vem, acho pouca, a última vez veio só oito, é pouco. Uso esse cintinho (DC: cinto regulável) porque eu acordava duas vezes toda arrebentada (DC: com bolsa desconectada e com extravasamento de fezes), depois que eu comecei a dormir com ele" (E3, feminino, 82 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

Ainda, revelou-se que a preferência dos participantes nem sempre tem sido contemplada pelo serviço especializado por falta de EC/adjuvantes ou por falta de avaliação periódica para adequar a indicação destes às necessidades de cada cadastrado:

"Quando a gente começa a se adaptar com uma coisa (DC: EC), aí não tem e tem que se adaptar com outro, isso eu acho ruim [...] dificulta um pouco, até entender como funciona e ter que se adaptar de novo[...] quando tem uma que a gente gosta mais, o que dá mais certo, é ruim não ter a outra pra usar!!! Como a enfermeira não tinha dessa que foi indicado, me deu outra, mais parecido possível e a gente vai levando..." (E8, feminino, 56 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

"Eu gosto do oclusor, mas não gosto da rodinha e dela lá (DC: absorvente do minicap no interior da estomia e por isso uso bolsa fechada. No programa eu nem vou porque eles nunca fizeram nada (DC: quando teve problemas). Quando fiz a cirurgia, resolvia lá no hospital e agora eu mesma resolvo[...] tenho o pozinho [...] se ficar uma coisa muito ferida, o meu não fica, então [...]

se ficar, já sei fazer usar a clara de ovo. Tenho (DC: lesão de pele) às vezes na urostomia, fica bastante vermelha" (E4, feminino, 43 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

"Não posso com aquela pasta (DC: pasta de resina sintética) [...] aquela pra colar a bolsa, eu não gosto!!! Só usei porque minha bolsa não estava dando certo, uso a funda (DC: base convexa), que despregava toda hora, quando via, já estava tomando banho de xixi. A enfermeira tinha falado para preencher o buraquinho, mas eu não posso, me dá coceira [...] fica dando cheiro ruim!!!" (E4, feminino, 43 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

"Eu não gosto de sair de casa porque se o intestino está cheio, com o balançar do carro, logo ela (DC: bolsa) enche e se eu não descarregar, ela descola" (E5, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

DC: E5 se queixa sobre atraso das bolsas pelo serviço especializado e solicitou para a enfermeira que enviasse via correio, porém foi informada que isso não seria possível. Além disso, precisa de pasta de resina sintética pois possui pregas cutâneas e necessita nivelar para assegurar a adesividade do EC, mas não tem conseguido pelo serviço.

A participação da família, dos amigos e dos profissionais no autocuidado EC/adjuvantes foi importante para os participantes deste estudo:

"No começo não trocava sozinha, no tempo que eu fiquei no hospital, trocavam para mim, mas a enfermeira disse que eu teria que aprender a trocar, porque um dia se eu quisesse viajar, poderia ir para um lugar onde não tivessem pessoas pra trocar para mim. Aí resolvi tentar e comecei a trocar, a primeira vez foi muito difícil, depois fui aprendendo [...]" (E3, feminino, 82 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

"[...] a minha irmã me falou que eu não deveria ficar dependente e me ensinou a trocar a bolsa, mas ela sempre deixa uma cortada (DC: E9 não consegue fazer o recorte da base do EC) [...] porque se ela não chegar amanhã, eu tiro e

coloco, numa boa!!! Ela só corta e não dependo de mais nada dela [...] (DC: realiza o manejo e a troca do EC sozinha), a minha higiene é até exagerada porque sei que tem que ter" (E9, feminino, 72 anos, diagnóstico não oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

"A minha filha estava comigo e eles ensinaram pra ela, quando cheguei em casa, enquanto estava de cama, foram fazendo, mas depois que levantei, tentei trocar aquela de uma peça, não dei conta. Conversamos com a enfermeira do serviço especializado sobre a minha dificuldade e ela trocou o modelo para um com carvão, já deixa separada para mim. Quando não tem, eu uso sem carvão. Não tem problema!!!" (E10, feminino, 71 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

Por outro lado, constatou-se que um participante tem preferido continuar dependente de sua esposa para o autocuidado, pois apesar de E12 ter capacidade plena para o autocuidado, realizava somente a higienização, pois acreditava que esta era uma forma de assegurar que ela não o abandonasse:

"Não posso ficar independente, se não a minha mulher acha que não preciso dela mais e vai me descartar!!!" (E12, masculino, 68 anos, diagnóstico oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

DC: Esposa relatou um episódio que ocorreu quando E12 estava na casa da filha deles e descolou o EC. Ele colocou uma toalha por cima e foi dirigindo até a sua casa para que ela trocasse.

Por outro lado, E13 conseguia trocar a sua bolsa, mas quando precisava de ajuda, seu filho o auxiliava, referiu que conseguia recortar a base do EC, sem dificuldades. Não tem necessitado do suporte da enfermagem em relação ao autocuidado, mas tem participado de outras atividades oferecidas por este serviço por considerar importante para a sua vida:

"Eles (DC: profissionais da Estratégia Saúde da Família) sempre estão me ajudando, sempre vou lá, mas quase não estou precisando. Participo das atividades como fazer tapete, estou fazendo vasinho para colocar canetas e os

exercícios com a fisioterapeuta [...], mas ela me liberou, mas disse para voltar se precisasse" (E13, masculino, 76 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

Uma alternativa para as pessoas com colostomia é a irrigação intestinal, que constitui um mecanismo para obtenção de continência fecal, que pode favorecer a reabilitação, mas que tem sido um grande desafio para que esta assegure seu direito, como na experiência relatada por E4:

"Fiquei sabendo da irrigação na internet, eu participo de um grupo de colostomia, de pessoas estomizadas e aí fui falar com meu médico, mas até que o meu intestino funcionava normal [...] o médico deu o papel para mim, pois o meu é do lado esquerdo (DC: por ter colostomia tem indicação para realizar a irrigação intestinal) [...] mas falaram que tinha que ir até a capital Belo Horizonte para conseguir o aparelho, aí eu fui para lá [...]" (E4, feminino, 43 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

DC: E4 possui em sua casa estoque de bolsas de diferentes modelos para uma eventualidade. É cadastrada no serviço de estomizados do interior de Minas Gerais pela Secretaria de Saúde e a partir de 2014 passou a realizar a irrigação intestinal, porém, desde 2015 tem enfrentado a falta de entrega deste sistema, que se trata de um equipamento, cuja durabilidade é de cerca de 9 a 12 meses. Tem conseguido este sistema por meio de outros estomizados, cuja amizade fez pela internet. Quando possui problemas relacionados à estomia, entra em contato com a enfermeira de uma empresa que presta serviço de atendimento gratuito às pessoas estomizadas (via WhatsApp).

Esta participante tem conseguido este sistema por meio da sua rede digital de amigos estomizados, para assegurar a manutenção de sua reabilitação intestinal:

"Na primeira vez eu ganhei o kit (DC: sistema de irrigação pelo serviço especializado de estomizados), na segunda vez, não tive nenhum problema e veio normal. Daí pra frente, atrapalhou tudo. Aí, meus amigos me arrumaram

kits nas cidades onde eles moravam, foi bem difícil [...] agora nem para eles tem conseguindo, está tudo difícil" (E4, feminino, 43 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

"O meu último (DC: irrigador) estragou e o meu cunhado colou com para eu poder usar. O meu problema é que se eu não fizer irrigação todos os dias, eu não vou no banheiro (DC: não consegue evacuar), fica só querendo funcionar, mas não funciona [...] e se eu como, a minha barriga distende e até dá vontade de vomitar!!!" (E4, feminino, 43 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

"No meu caso, eu nunca tinha um (DC: irrigador intestinal de reserva) [...] eu fiquei dois dias sem fazer irrigação porque quando fui fazer, ele quebrou (DC: válvula de controle da velocidade de infusão da água). Eu fiquei apavorada, pois fiquei sem saber como iria fazer pra ir no banheiro!!! Fiquei sem comer direito, comecei a comer tudo líquido" (E4, feminino, 43 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

Apesar deste sistema estar contemplado pela Portaria 400 para a pessoa com colostomia como um direito e constar da ata de equipamentos disponibilizados pelo programa especializado do Estado de Minas Gerais, não tem sido assegurada a acessibilidade. Ainda, a orientação recebida pela E4 para assegurar a sua acessibilidade foi entrar com um processo pelo Ministério Público:

"Como o meu irrigador estragou e ninguém conseguiu me arrumar, minha amiga que faz irrigação e pega pelo convênio, me mandou dois usados, o cone eu uso do meu antigo, que aliás estraga sempre no mesmo lugar!!! Estava olhando hoje, parece que nem foi usado [...] aí eu me acomodei e não fui atrás de mais ninguém. Lá no fórum, a moça falou que vou ter que levar um documento explicando a necessidade porque o intestino não funciona mais [...] e que o único jeito agora para eu ir no banheiro é fazendo a irrigação intestinal"

(DC: relatório médico) (E4, feminino, 43 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

“Eu fui no município e a moça falou que nem era para entrar contra eles (DC: serviço especializado de estomizados, que é da esfera municipal), porque eles não dão!!! Entrar direto contra o Estado!!! Vou quarta e quinta para o hospital universitário e vou remarcar minha consulta para pegar o papel (DC: relatório médico de indicação da Irrigação intestinal) de novo!!! Eu fui um dia no ambulatório para pedir, mas não quiseram me dar porque o meu médico não estava lá!!! [...] disseram que era só com consulta marcada. Eu não jogo fora, enquanto está funcionando (DC: sistema de irrigação intestinal), guardo o outro, não vou desfazer [...] estou sossegada. Estou usando um irrigador [...], mas minha irmã me disse que está muito velho!!!” (E4, feminino, 43 anos, diagnóstico oncológico e sem complicação).

Uma sinalização da importância da assistência aos estomizados no serviço especializado, foi obtido pela explicitação de E14 que desejava poder ir à praia por ser do Nordeste e após a entrevista foi abordado sobre a possibilidade da irrigação intestinal associado ao uso do oclusor para maior conforto e favorecer a retomada de várias atividades. Ainda, este questionou sobre os efeitos colaterais de medicamento para impotência sexual e mediante as informações, optou em parar de tomá-los. E14 é animado e receptivo, tem participado da associação de estomizados, onde busca apoio da equipe multiprofissional e estes temas poderiam ser abordados.

O participante E12 referiu que não tem participado de festas, pois seu círculo de amizade era pequeno e acreditava que devido à sua condição de ser estomizado também não era convidado pelas pessoas por estas acharem que ele estava doente e debilitado. E sobre a reunião de estomizados, opinou:

“Acho uma perda de tempo (DC: reunião dos estomizados) porque o pessoal vem com papo furado... não tenho muita paciência para reunião de doente, eu detesto!!! Falar de doença, eu detesto!!!” (E12, masculino, 68 anos, diagnóstico oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

O tema sobre estigma social sobre a deficiência física da pessoa com estomia intestinal também deverá ser abordado pelos profissionais do serviço especializado e que poderá ser incluído como um dos tópicos durante a reunião da associação dos estomizados.

Para os estomizados, outro direito importante para a manutenção e retomada de sua vida após o adoecimento e estomização, tem sido a seguridade social, para o qual tem sido necessário travar uma luta, que nem sempre este tido acessibilidade:

"Não recebi nem LPS (DC: licença do trabalho para tratamento de saúde, pois era faxineira) nem aquele lá, LOAS" (E15, feminino, 45 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

DC: E15 Referiu que a estomização não lhe atrapalhou em nada, apesar de ter tido problemas para adaptar o EC e ter recorrido ao uso de fita hipoalergênica e até de benjoim. Além disso, a estomia lhe dificultou a realização de suas atividades domésticas e ainda não conseguiu retornar ao trabalho. Em nenhum momento referiu ter buscado suporte profissional para a resolução do seu problema. Ela falou da RTI, da hérnia paraestomal e da recomendação do médico para não retornar ainda ao trabalho.

DISCUSSÃO

A acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes no SUS foi analisada mediante os elementos microssociais do Itinerário terapêutico de pessoas com estomia intestinal, para entender o universo privado e individual para o universo público.

As repercussões da estomização ocorreram em todas as dimensões da vida destas pessoas, cujas adaptações foram realizadas, com maior ênfase no vestuário para não denunciar a sua condição, preocupações com as condições sanitárias dos locais públicos e com as atividades laborais, sociais e relacionais, principalmente o manejo dos EC/adjuvantes, cuja centralidade das

ações dos participantes deste estudo objetivou driblar as diferentes barreiras físicas, emocionais e sociais (REED, 2012; HOCH et al., 2013; CLAESSENS et al., 2015; SASAKI, 2018).

Dentre os participantes chamou-nos atenção o fato de E15 não ter conseguido benefício previdenciário e, ao mesmo tempo, a recomendação médica de manter-se afastada do seu trabalho de faxineira, tornando difícil a sua manutenção e a de sua família.

Ressalta-se que o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) trata-se de um salário mínimo concedido à pessoa com deficiência, que não possui meios para a própria manutenção e que também não é provida pela sua família, desde que a renda per capta da família seja inferior a 1/4 do salário-mínimo vigente (INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL, 2019; MORAES, 2019).

Desta maneira, há necessidade de vincular este benefício previdenciário às políticas públicas de saúde, com intersecção de política social, família e cuidado para o estabelecimento como um direito de cidadania (MORAES, 2019). O fornecimento de EC/adjuvantes somente terá sentido por dar completude às condições básicas de vida e não uma análise simplista como se este fornecimento bastasse para a vida destas pessoas com estomia intestinal.

A expectativa de RTI foi vista inicialmente como a resolução dos problemas de saúde por estas pessoas, mas foi sendo substituída pelo entendimento, que apesar do protagonismo da estomização em suas vidas, era possível que estas retomassem minimamente o seu controle, dando continuidade às suas vidas com adaptações (LENZA et al., 2016; SASAKI, 2018).

Muitas vezes, o estomizado abriu mão da RTI por reconhecer a complexidade de sua condição clínica que aumentaria o seu risco cirúrgico e porque passaram a se considerar adaptados, a estomia não lhes atrapalhava tanto nas atividades cotidianas e as instituições hospitalares não conseguiriam atender esta demanda (AGUIAR et al., 2017; SASAKI, 2018).

Contudo, foram relatadas situações, que envolveram dificuldades e sofrimentos para encarar os diagnósticos, os tratamentos, as repercussões em decorrência do estigma e preconceito da condição de estomizado, assim como

a busca de uma adaptação para EC/adjuvantes, apesar das adversidades a sua acessibilidade e as complicações de estomia e de pele periestoma, que revelaram o desafio cotidiano destas pessoas (LENZA et al., 2013; LENZA, 2016; SASAKI, 2018).

Ao conhecermos o itinerário terapêutico no subsistema profissional das pessoas com estomia intestinal, tornou-se possível refletir sobre o suporte especializado oferecido pelo SUS.

Na etapa quantitativa, identificou-se a utilização dos adjuvantes pelos participantes, pasta resina (55,2%) e pó de resina (56,3%), além das complicações prolapso (25,0%), hérnia paraestomal (52,0%) e dermatite irritativa (41,2%), que foram corroboradas pelos dados da etapa qualitativa. As pessoas recorreram ao programa de estomizados quando apresentaram complicações de estomia e de pele periestoma, sendo que a quantidade de EC fornecidos passaram a não ser mais suficientes e os adjuvantes ficaram mais restritos à pasta e pó de resina sintética. Por vezes, o cinto regulável para o EC e cinta abdominal passaram a ser usados continuamente para driblar a hérnia e prolapso.

A demarcação de estomia pré-operatória tem sido reconhecida internacionalmente como um dos direitos dos estomizados, para diminuir a ocorrência de complicações de estomia e de pele periestoma, assim como favorece a utilização de EC/adjuvantes, como verificados nos estudos brasileiros de Oliveira (2014) e de Vieira (2014).

Os estudos de Berry et al. (2007) e de Ratliff (2014) reforçaram a importância demarcação de estomia pré-operatória e a necessidade de investimentos para a capacitação de enfermeiros, pois a adesão a esta prática permanece baixa. No Brasil, a responsabilidade de capacitação dos enfermeiros está prevista pela Portaria 400 para o serviço especializado de estomizados do tipo II, desde 2009 (BRASIL, 2009a).

Além disso, o balonismo, identificado em 78,4% dos participantes na etapa quantitativa corroborou o estudo de Claessens et al. (2015) que havia identificado em 91% dos estomizados. Os relatos da etapa qualitativa dimensionaram como este, juntamente com as complicações de estomia e de pele periestoma, tem causado descolamento dos EC. Isto tem comprometido a

acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes e o alcance de resultados no programa de estomizados.

Portanto, na avaliação clínica, o enfermeiro deve ser estar atento para estes aspectos para realizar a indicação de EC com filtro antiodor associado ao uso do cinto deve ser considerada uma necessidade prioritária, além de propor intervenções mais efetivas para a sua resolução, juntamente com a equipe multiprofissional (CLAESSENS et al., 2015; SASAKI, 2018).

A assistência especializada no programa de estomizados prevê a atuação de nutricionista, que poderá realizar um seguimento, fornecendo as recomendações sobre alimentação saudável para diminuição da flatulência e odor, para a adoção de condutas para gerenciar a alimentação, nas atividades cotidianas e sociais (CLAESSENS et al., 2015; SASAKI, 2018).

Portanto, para o atendimento das demandas individuais destas pessoas é necessário analisar a atuação do programa de estomizados.

A falta de avaliação clínica dos estomizados neste programa e os relatos de subutilização de EC/adjuvantes pelos estomizados por não atenderem as suas necessidades, colocam em xeque a amplitude de seus resultados, pois isto denota uma dicotomia entre o fornecimento quantitativo e a qualidade do atendimento dos cadastrados neste programa (MORAES et al., 2016). As preferências de vários estomizados não tem sido contempladas, o que não possibilita a participação e protagonismo do estomizado e do familiar/cuidador. Os relatos sobre assistência multiprofissional foram vinculados à associação de estomizados, que foi formada, em uma cidade, diferente do programa de estomizados.

A assistência especializada no programa de estomizados pressupõe atendimento individual e em grupo, incluindo-se os familiares, planejamento dos EC/adjuvantes de proteção e segurança pautada na avaliação periódica para os serviços tipo I e para os serviços do tipo II acrescem-se a educação permanente da atenção básica e das instituições hospitalares, com estabelecimento de fluxos de referência e contrarreferência (BRASIL, 2009; MORAES et al., 2016; SASAKI, 2018).

Um instrumento de avaliação dos serviços de assistência aos estomizados propõe avaliação de estrutura, contemplando os recursos físicos,

materiais e humanos; e a avaliação de processo cujos componentes são gestão do serviço e a assistência ofertada, para o dimensionamento da implantação deste programa (MORAES et al., 2016). É necessário assegurar a participação do estomizado e do familiar/cuidador para avançar no processo de avaliação, saindo da dimensão lógica técnico-profissional e agregar a dimensão relacional com a participação do paciente, que vai de encontro à proposta do Modelo Social da Deficiência, dando sustentabilidade e legitimidade à qualidade da assistência e ao SUS. Afinal, avaliação extrapola a análise sobre ter presença ou ausência de algo ou de uma característica (MATTOS, 2009; SERAPIONI, 2009; FRANÇA, 2013).

Os resultados deste estudo contribuem na análise dos aspectos da gestão do serviço no que se refere organização da demanda e de atendimento e administração dos EC/adjuvantes de proteção e segurança; e de assistência como periodicidade para entrega dos EC/adjuvantes e os atendimentos individual, em grupo e das famílias, que tem sido pouco contemplados, se comparados às recomendações da Portaria 400 (BRASIL, 2009a; MORAES et al., 2016).

A assistência no programa de estomizados deve dar continuidade àquela oferecida no contexto hospitalar, cujo planejamento da assistência perioperatória deve ser realizada pelo enfermeiro por meio da tecnologia do cuidado Processo de enfermagem. Os diagnósticos de enfermagem deverão atender a complexidade clínica e as repercussões em todas as dimensões da vida destas pessoas e dos familiares, incluindo-se aspectos fisiológicos e psicossociais, bem como aspectos para a retomada das atividades cotidianas, com incorporação de novos cuidados para o alcance da reabilitação (SILVA et al., 2016; SASAKI et al., 2017).

O autocuidado é uma intervenção fundamental para a reabilitação desta clientela, contudo, a abordagem tem sido pontual, com uma perspectiva procedimental (SASAKI et al., 2017; SASAKI, 2018).

Assim, partimos do pressuposto de que a reabilitação do estomizado intestinal é processual, gradual e educativo por envolver mudanças significativas em todas as dimensões, para a potencialização de suas capacidades remanescentes para desenvolver habilidades cotidianas como ser

social. Para tanto, no ensino pré-operatório ao paciente e família deve-se contemplar informações sobre a cirurgia e suas consequências, além dos procedimentos perioperatórios, que devem ser vinculados ao ensino do autocuidado no pós-operatório para a alta hospitalar, com contrarreferência ao programa de estomizados (SASAKI et al., 2017).

Isto vai de encontro com a recomendação de alta hospitalar responsável ou qualificada, que constitui uma das diretrizes da Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP), que objetiva o planejamento da transferência do paciente entre unidades hospitalares ou ambulatoriais para a continuidade da assistência, com ênfase no ensino do autocuidado de usuários e familiares/cuidadores, articulação entre os diferentes níveis de atendimento à saúde e os cuidados domiciliares por meio da desospitalização, mediante pactuação nas Redes de Atenção à Saúde (BRASIL, 2013).

Ao considerarmos a complexidade da assistência hospitalar necessária às pessoas com estomias intestinais e a diversidade de problemas enfrentados durante o seguimento no programa de estomizados, a acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes perpassa pela integração das ações de cuidado de diferentes níveis de atendimento à saúde. Isto nos remete à reflexão sobre autocuidado e sobrevivência desta clientela para o alcance da reabilitação.

Concordamos com Sasaki (2018) que o autocuidado procedimental está vinculado às perspectivas assistencialista e biomédica, restrito a troca do EC, a reabilitação fica limitada à esfera física. Por outro lado, a perspectiva do Modelo Social da Deficiência por prever a remoção das barreiras sociais ao longo da sobrevivência possibilita o autocuidado integral, preparando o estomizado intestinal para lidar com o estigma e preconceito social, que favorecerá a sobrevivência de qualidade e o alcance da reabilitação.

No Estado de Minas Gerais em 2015 foi elaborado, em consonância com a Portaria 400, a Linha de Cuidados da Pessoa Estomizada, via Coordenação de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência da Secretaria do Estado de Saúde, para capacitação de profissionais para indicação de EC/adjuvantes, avaliação clínica, ensino, assistência, monitoramento e avaliação dos resultados alcançados, considerando-se a especificidade e complexidade do

perfil desta clientela e a necessidade de integração dos serviços de níveis de atenção que requer um fluxo de referência e contrarreferência (BORGES, RIBEIRO, 2015).

Com os resultados deste estudo, verificou-se que os desafios estão vinculados à implementação desta Linha de Cuidados no SUS, que requer a melhoria da assistência perioperatória com a adoção da demarcação de estomia e da alta responsável no contexto hospitalar, a participação efetiva do estomizado intestinal e familiar/cuidador no processo de cuidado, além da melhoria da acessibilidade à assistência especializada com uma equipe interdisciplinar e aos EC/adjuvantes, que atendam as reais necessidades desta clientela, seguimento com avaliação periódica, além da educação permanente de profissionais.

Com a interpretação do Núcleo temático 2: “Acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes no SUS”, evidenciou-se a necessidade de ampliação dos direitos sociais dos estomizados intestinais, estabelecidos pela legislação, para direitos de cidadania de fato, para assegurar a acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes, o que favorecerá o autocuidado integral, sobrevivência de qualidade para o alcance da reabilitação.

8.3 SIGNIFICADO: REABILITAÇÃO E SOBREVIVÊNCIA DE QUALIDADE DA PESSOA COM ESTOMIA INTESTINAL NO SUS

O significado “Reabilitação e sobrevivência de qualidade da pessoa com estomia intestinal no SUS” resultou da interpretação dos dois núcleos temáticos sobre a experiência de acessibilidade da pessoa com estomia intestinal à assistência no programa de estomizados e aos EC/adjuvantes no SUS.

Inicialmente, os participantes deste estudo rememoraram a sua experiência de adoecimento colorretal crônico, que suscitou lembranças sobre a gravidade e a necessidade de tratamento cirúrgico:

“A infecção atingiu minhas trompas, meu ovário e meu intestino grosso. Foi quando ele teve que cortar, ele cortou dois pedaços dele, meus ovários e minhas trompas [...] deu problema na minha cirurgia e começou a vazar uma infecção misturado com sangue e a biopsia que ele havia mandado [...] eu estava com câncer no intestino e que não era cisto” (E15, feminino, 45 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

Além disso, estas pessoas foram abrindo mão de algumas condições que em primeiro momento eram prioritárias, como se reelaborassem o processo de adoecimento e de estomização intestinal, superando as repercussões em suas vidas e as complicações de estomia e de pele periestoma, passando a entender que a prioridade era estar viva:

“Eu achava que eu ia ficar revoltada se o médico me falasse que não iria mais remover a bolsa (DC: RTI), mas Graças à Deus não fiquei. Estou vivendo[...] me alimentando!!! Dormindo estou um pouco, mas toda vida fui de dormir pouco!!!” (E10, feminino, 71 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

“[...] por conta da hérnia, tem muita roupa que não serve mais, uso roupas mais larguinhas, uso outras menos largas, que são tão apertadinhas!!!” (E10,

feminino, 71 anos, diagnóstico oncológico e com lesão da estomia e periestoma).

“ [...] todo mundo sabe de minha condição [...] isso serviu como uma prova de vida, prova de que Deus está perto de mim!!! É lógico que não é bom, não é confortável!!!” (E2, feminino, 68 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

“Foi também difícil o começo (DC: relacionamento com o namorado). A gente começou e depois de alguns meses, ele falou em casar e eu “Meu Deus”, não tinha falado ainda, que história, como que ia falar? Até que um dia eu cheguei, ia escrever uma carta para ele, mas refleti, cheguei e contei, eu chorei muito e ele também!!!”. Ele ficou como se fosse com dó, com pena na hora e disse “por que isso não foi comigo? Isso não é nada, é como você usasse uma válvula no coração”. Ele aceitou bem” (E1, feminino, 43 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

Com a indicação do tratamento cirúrgico, estas pessoas apresentaram diferentes reações em relação à estomização intestinal, passando a viver um universo individual e privado com muitas dificuldades em relação às repercussões cotidianas e à utilização dos EC/adjuvantes. Para a superação destas dificuldades necessitou de suporte profissional especializado, que foi entendida como um tempo de adaptação:

“Nossa, eu revoltei (DC: ao saber da necessidade da confecção de uma estomia)!!! [...] tem que achar um meio de continuar a vida[...] usando a cinta (DC: abdominal), uma roupa mais soltinha, vi que dá para viver, dá para usar... pela variedade (DC: de modelos de EC/adjuvantes) tem sempre uma que você vai se adaptar [...], mas, não é uma coisa TÃO difícil [...] depois foi ficando mais tranquilo [...] eu ia usar a bolsa, fiquei com dúvida e retruquei[...] a enfermeira me deu toda a assistência, me ajudou e me ensinou tudo. Tem um tempo de adaptação que não é fácil, é algo totalmente diferente. Mas fui aprendendo,

usei vários modelos de bolsas, até achar um que foi melhor para mim" (E8, feminino, 56 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

Além das complicações de estomia e de pele periestoma, a localização também dificultou o autocuidado, necessitando criar estratégias para o manejo dos EC. Mas, um problema para estas pessoas foi a falta de condições sanitárias adequadas, nos espaços públicos:

"A única coisa que me incomoda é que ela é baixa (DC: localização da colostomia, com complicações como retração e dermatite de contato e isto influencia na realização do autocuidado). Sobre a questão de uso (DC: estomização) não me atrapalha em nada. Eu arrumei uma garrafinha (DC: para carregar água para higienização do EC) e minha irmã adotou até para lavar o banheiro. Tem coisas que ainda precisam ser fomentadas (DC: acredita há necessidade de iniciativas governamentais) [...] tem que dar um alô pro povo que faz banheiro, para colocar chuveirinho. Mas, é com o tempo, demora, é devagar, passinho de tartaruga!!!" (E12, masculino, 68 anos, diagnóstico oncológico, com lesão da estomia e periestoma).

Ao longo do tempo, estas pessoas foram retomando as atividades da vida cotidiana, incorporando as adaptações necessárias para lidar com a condição de estomizado intestinal e de ter uma deficiência, quer sejam nas relações pessoais, sexuais, atividades de lazer, viagens, por meio de estratégias como apoio familiar, cumplicidade conjugal, religiosidade e altruísmo:

"Eu vivo minha vida normal, ando de moto, vou para todo canto e levo minha filha todo dia para a faculdade. Viajo para todo canto. Levo uma vida normal [...] coisa de casal, mas ultimamente num (DC: tem tido disfunção erétil), conversei com a minha esposa, que me disse que isso é coisa da vida" (E14, masculino, 66 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

“Eu mesmo fui trabalhando (DC: aprendendo a lidar com a nova condição), vivo na igreja, eu prego a palavra de Deus, sou pastora na Igreja, tenho estudado a palavra de Deus para fazer seminário, para falar para as pessoas, procuro ser um exemplo” (E8, feminino, 56 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

Concomitantemente, as dificuldades para aquisição de EC/adjuvantes as levaram a adotar medidas para economizá-los, como parte de sua sobrevivência:

“[...] sempre vinha em conta certa, vinha uma caixinha com dez bolsas, era uma para cada três dias, mas tinha reduzido a troca para cada cinco dias, trocava quando tinha necessidade mesmo [...] vinha oito, fui tentando economizar uma a cada mês, para ter uma de reserva. Mas como faltou, aí mandaram vários tipos (DC: EC de modelos diferentes), só que não me adaptei bem, mas fazer o quê? Imagina se eu não tivesse feito assim (DC: redução da frequência de troca), como é que ia ser? Tem que ir assim [...]”(E6, masculino, 82 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

Ficou evidente a falta de capacitação dos profissionais para a indicação de EC/adjuvantes, que pudessem atender as necessidades das pessoas com estomia intestinal, desconsiderando as preferências e as especificidades decorrentes das complicações de estomia e de pele periestoma:

“Querem me dar uma outra, que não tem desse filtro aqui (DC: no serviço especializado o EC para o qual E14 se adaptou, não tem sido fornecido) porque eu tenho que esvaziar toda hora e não é todo lugar que a gente pode fazer isso. Se tiver o filtro, vai soltando sem nenhum cheiro [...] da última vez eu não peguei porque ela (escriturária do serviço especializado) me disse que só tinha dessa que eu não gosto (DC: EC sem filtro de carvão ativado), até tenho umas aqui, em último caso eu uso. Quando fui para Fortaleza, usei e nossa!!! Pastei, passei vergonha!!! Estou me virando sozinho. Graças a Deus, sou eu e

minha esposa" (E14, masculino, 66 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

A troca de experiência e várias atividades proporcionadas na associação de estomizados foram importantes para lidar com as dificuldades e na descoberta de novas possibilidades de vida, que passaram a constituir a nova normalidade de suas vidas:

"Vou em todos (DC: festejos no serviço especializado), gosto porque aprendo muito, descubro coisas novas e troco experiências. As palestrantes ensinaram muitas coisas, que a gente precisa saber para melhorar. Graças a Deus estou em paz, adaptei, não deixei de trabalhar, não deixei de fazer minhas coisas!!!" (E8, feminino, 56 anos, diagnóstico não oncológico e com lesão da estomia).

Contudo, a falta de avaliação destas pessoas para o cadastramento e ao longo do seguimento no programa especializado comprometeu a realização do autocuidado, desencadeando complicações de pele periestoma assim como uso de EC/adjuvantes, que nem sempre foram adequados. A assistência era centrada somente na entrega destes equipamentos:

"*Nunca fui (DC: não fez o cadastro pessoalmente no serviço especializado de estomizados e nunca foi avaliada neste serviço), mas sempre mandavam duas caixas. Quando não estava parando colada (DC: dificuldade em adaptar o EC), procurei o PSF e as enfermeiras do hospital e do PSF vieram juntas para me ver e me ajudaram (DC: no entanto, não chegou a procurar o serviço especializado onde estava cadastrada)"* (E15, feminino, 45 anos, diagnóstico oncológico e com lesão periestoma).

DISCUSSÃO

A acessibilidade dos estomizados intestinais à assistência especializada e aos EC/adjuvantes no SUS dependerá do planejamento de intervenções de cuidado, de forma sequencial e integrada, nos diferentes níveis de atendimento

à saúde, com perspectiva interdisciplinar, segundo os pressupostos da universalidade, da equidade, da integralidade, da descentralização, da participação da população e da organização regionalizada e hierarquizada da rede de serviços do SUS (MATTOS, 2009; BRASIL, 2009a; RIBEIRO et al., 2015; MORAES, 2019).

As pessoas, por diferentes doenças colorretais crônicas, principalmente CCR e Doença de Crohn, podem necessitar de tratamento cirúrgico, que resultam em estomias intestinais. Ainda, o diagnóstico é estabelecido tardiamente, o que aumenta a gravidade e a necessidade de várias terapêuticas, isoladas ou em associação, exigindo maior densidade tecnológica e profissionais especializados para a resolução destes problemas de saúde (LENZA et al, 2015; LENZA, 2016; SASAKI, 2018).

Considerando que a porta de entrada para a assistência à saúde é a Atenção Básica, é fundamental que as políticas públicas como o Programa Nacional de Atenção Oncológica, bem como as Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas para CCR, Doença de Crohn (DC) e para Retocolite Ulcerativa (RCU), definidas enquanto ações de proteção do Governo Federal e reconhecidos como direitos sociais da população, sejam efetivamente implementadas (BRASIL, 2013; 2014; 2017). Ainda, patinamos na implementação de ações destes diferentes programas para a população, pois não se conseguiu assegurar a legitimidade destes como direito de cidadania (GIRONDI, SANTOS, 2011; SASAKI, 2018;).

Acresce-se para os estomizados, o Programa de Assistência às Pessoas com Deficiência, via Portaria 400 (BRASIL, 2009), que apesar de reconhecido como fundamental e como direito social, não tem sido plenamente implementado em todo o território nacional (LENZA, 2016; SASAKI, 2018; MORAES, 2019).

As repercussões da estomização envolvem as dimensões físicas, emocionais, familiares, sociais, laborais, sexuais, que podem agravar ainda mais quando os EC/adjuvantes fornecidos, não são adequados para o atendimento das necessidades do estomizado intestinal (REED, 2012; HOCH et al., 2013; MARTINS; TAVERNELLI; SANSOM, 2013; RATLIFF, 2014; CLAESSENS et al., 2015; NEIL et al., 2016; SASAKI, 2018). Isto ocorre quando

este processo é considerado e vivido na esfera individual e privada, o que vincula ao cuidado procedimental da troca de EC/adjuvantes e à tentativa de resolução de problemas, na medida em que ocorrem (MORAES et al., 2016; MORAES, 2019).

Assim, as ações de promoção e prevenção à saúde devem ser implementadas para identificação de pessoas com fatores de risco para o desenvolvimento de CCR ou com sintomatologia de Doença de Crohn para o rastreamento na Atenção Básica, ainda o referenciamento das pessoas com sintomatologia para realização de exames especializados como colonoscopia para seguimento de controle em outros níveis de assistência à saúde (LENZA, 2016; SASAKI, 2018).

Desta maneira, será possível contrapor ao atendimento do manejo paliativo das queixas gastrointestinais, que tem se mostrado altamente ineficaz, pois estas pessoas relataram a realização do tratamento de vários tratamentos para parasitose, hemorroida e anemia, que somente com diagnóstico definitivo, já em fase de maior gravidade (LENZA, 2016; SASAKI, 2018). Isto poderá mudar o contexto do diagnóstico tardio ou da doença em fase de complicações, aumentando a chance de cura do CCR ou de controle clínico da Doença de Crohn, o que resultará em estomização temporária.

No contexto hospitalar, o planejamento da assistência perioperatória, realizado pelo enfermeiro, deverá assegurar o ensino pré-operatório sobre cirurgia e suas consequências para o adoecido e família, vinculado à demarcação de estomia; e no pós-operatório mediato com o ensino do autocuidado ao estomizado e ao familiar, avaliação clínica da estomia intestinal e da pele periestoma, indicação de EC/adjuvantes, vinculado à alta hospital responsável, além da contrarreferência ao programa de estomizados (LENZA et al., 2013; LENZA et al., 2015; SASAKI et a., 2017).

Ressalta-se que a demarcação de estomia pré-operatória assegura a prevenção de complicações de estomia e de pele periestoma e a adaptação aos EC/adjuvantes (BERRY et al., 2007; OLIVEIRA, 2014; VIEIRA, 2014; RATLIFF, 2014). A falta de adoção da demarcação de estomia revelou, neste estudo, uma alta incidência de complicações de estomia (136 - 66,7%) e de complicações de pele periestoma (177 - 86,8%).

O ensino do autocuidado no contexto hospitalar deve focalizar os cuidados fundamentais em relação à estomia intestinal e ao manejo dos EC/adjuvantes, em decorrência do comprometimento clínico do processo anestésico-cirúrgico e do adoecimento colorretal crônico (LENZA et al., 2015; LENZA, 2016).

Na contrarreferência, o enfermeiro deverá fornecer um relatório com informações clínicas do estomizado, avaliação das condições e ocorrência de complicações na estomia intestinal, indicação de EC/adjuvantes, capacidade de autocuidado do estomizado/familiar, além da evolução clínica, possíveis tratamentos adjuvantes e seguimento de controle ambulatorial na instituição terciária. Este relatório subsidiará o enfermeiro do programa de estomizados para dar continuidade à assistência e o seguimento (LENZA et al., 2013; LENZA et al., 2015; LENZA, 2016; SASAKI, 2018).

No programa de estomizados, no serviço do tipo I, o enfermeiro fará a avaliação admissional do estomizado intestinal, reavaliação periódica da indicação dos EC/adjuvantes mediante surgimento de possíveis complicações de estomia e de pele periestoma, supervisão do autocuidado ao longo da sobrevivência para prevenir os vícios de adaptação e atendimentos individuais, grupais de estomizados intestinais e familiares. Ainda, este é responsável pela previsão e provisão de EC/adjuvantes, armazenamento e gerenciamento dos processos licitatórios. No serviço do tipo II, além de todas estas atividades de assistência, o enfermeiro é responsável pela educação permanente de profissionais da rede pública (BRASIL, 2009a; RATLIFF, 2014; RIBEIRO et al., 2015; LENZA, 2016; MORAES et al., 2016; SASAKI et al., 2017, SASAKI, 2018; MORAES, 2019).

É importante estabelecer uma agenda de avaliação periódica levando-se em conta a capacidade de autocuidado do estomizado, a participação do familiar/cuidador, a realização dos tratamentos adjuvantes e a ocorrência de eventos adversos, que implicam na revisão da indicação de EC/adjuvantes e a possibilidade de participação do estomizado nas atividades propostas no programa de estomizados. Torna-se fundamental, a capacitação dos profissionais da Atenção Básica pelos serviços de estomizados do tipo II,

facilitando a acessibilidade dos estomizados (BRASIL, 2009a; SPEDO, PINTO, TANAKA, 2010; MORAES et al., 2014; RATLIFF, 2014; SASAKI et al., 2017).

Um aspecto importante na implementação de ações em programa de estomizados perpassa em repensar sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no SUS, pois o cuidado à saúde destas pessoas restringia-se ao fornecimento de EC na Atenção Especializada, mas para tanto são necessários pontos e espaços de atenção articulados, com ações específicas para assegurar os pressupostos para sua legitimação. Para tal, um novo olhar sobre as relações das diferenças e pertencimentos sociais, com inclusão de estigmas e preconceitos nas discussões está proposto e a área da saúde deve assumir sua responsabilidade (BRASIL, 2009a; MATTOS, 2009; MORAES et al., 2014; CAMPOS, SOUZA, MENDES, 2015; SASAKI, 2018; MORAES, 2019).

Este suporte profissional deverá ser realizado por uma equipe interdisciplinar, pois os estomizados intestinais enfrentam a complexidade das repercussões físicas, emocionais, sociais, familiares, laborais, sexuais do processo de adoecimento e de estomização (SASAKI et al., 2017; SILVA et al., 2017; TELES et al., 2017; SASAKI, 2018). Portanto, a experiência de acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes dos estomizados intestinais trata-se de uma discussão na esfera pública, não podendo mais estar restrita à esfera individual e privada (FERNANDES, LIPPO, 2013; SASAKI, 2018; BORGES, RIBEIRO, 2015; MACHADO et al., 2018; MORAES, 2019).

Desta forma, estas pessoas reelaboram a sua experiência de adoecimento e estomização e estabelecem uma nova normalidade de vida, denominada de adoção de novo estilo de vida por Sasaki (2018). Isso pressupõe a participação efetiva dos estomizados intestinais e familiar/cuidador, qualificação da assistência, autocuidado integral, sobrevivência de qualidade e alcance da reabilitação do estomizado intestinal.

Assim, a nova Rede propõe revisitar os componentes de Atenção Básica, de Atenção Especializada e de Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência desta Rede, reconhecendo estas pessoas para além da estomia intestinal, que constitui a deficiência, oferecendo uma organização social e a luta por direitos de cidadania, por meio da remoção das barreiras da

segregação e isolamento social, assegurando-se a acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes (BRASIL, 2009a; CAMPOS, SOUZA, MENDES, 2015; SASAKI, 2018; MORAES, 2019).

Isto deve estar vinculado ao processo de melhorias como a informatização para organização de serviços e fluxos de referência e contrarreferência, busca de modelos de atenção com ampliação da hegemonia biomédica hospitalocêntrica, com participação de todos os atores envolvidos, ou seja, repensar a acessibilidade destas pessoas à Linha de Cuidados para Estomizados na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no SUS (SPEDO, PINTO, TANAKA, 2010; MORAES, 2019).

Em síntese, o novo olhar para a Linha de cuidados para estomizados, fundamentada no Modelo Social da Deficiência, considera a acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes relacionada à remoção das barreiras sociais da estomia intestinal (lesão) enquanto deficiência, para superação dos sofrimentos físicos, psicossociais e limites corporais. Esta perspectiva possibilita a equidade, a participação e o direito de cidadania destas pessoas, em consonância com Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no SUS e integração dos diferentes níveis de atendimento, dando consistência e legitimação ao SUS (MATTOS, 2009; FRANÇA, 2013; SASAKI, 2018; MORAES, 2019).

9. CONCLUSÃO

Nesta etapa foi possível analisar a utilização dos EC e adjuvantes fornecidos às pessoas com estomia intestinal e a presença de complicações de estoma e de pele periestoma. Destacamos a maioria dos estomizados na faixa etária entre 60 e 79 anos, do sexo masculino, com um a quatro anos de estudo, casada, de cor branca, que utilizava o SUS, aposentada/pensionista, renda de um salário mínimo, coabitação com seus familiares e ainda exercendo atividade laboral, na área de comércio informal e de prestação de serviços.

Em relação às condições de saúde, a maioria não era tabagista ou etilista, sedentária, com IMC de sobrepeso e não fazia restrições alimentares. A principal comorbidade foi a HAS. O diagnóstico que definiu a confecção da estomia foi o CCR, realizada por cirurgia eletiva, em hospitais pertencentes à RAS e sem demarcação de estoma pré-operatória. Durante a internação, a maioria não recebeu orientação sobre os cuidados com a estomia, mas foi encaminhada para o serviço especializado de assistência aos estomizados.

O tempo de estomização variou entre um ano e 10 anos, sendo que isto refletiu para que o autocuidado fosse realizado plenamente por estes participantes. A maioria dos estomizados acredita que os EC suprem suas necessidades diárias, mesmo tendo que experimentar outros modelos, abrindo mão de suas preferências ou até mesmo realizar a compra particular dos mesmos.

Sobre a tecnologia dos EC, a maioria possuía queixas como balonismo e descolamento. Apesar de ter experimentando o extravasamento de efluente, muitos se sentem seguros com EC. Porém, a maioria abdicou de atividades como viajar e dirigir e ir aos locais públicos pela dificuldade de manutenção dos cuidados e higienização do EC. As mudanças de vestuário e na infraestrutura de banheiros nas suas casas foram as adaptações destacadas.

Na caracterização das estomias intestinais dos participantes deste estudo predominou colostomia definitiva, circular, de uma boca, cor avermelhada, de baixo perfil em QIE. Dentre as complicações evidenciadas, destacaram-se a retração, prolapso, hérnia e dermatite de contato.

Considerando o elevado número de estomizados com complicações de estoma e de pele periestoma neste estudo, recomenda-se o planejamento da assistência perioperatória multiprofissional, a contrarreferência aos programas

de estomizados, a avaliação do estomizado no cadastramento e periodicamente no serviço especializado secundário ao longo da vida desta clientela.

O EC mais utilizado era de uma peça, opaco, drenável, com fechamento por clamp, sem filtro antiodor, base recortável, redonda, plana e sem flange, com presença de adesivo microporoso. Poucos utilizavam adjuvantes e sistema de irrigação intestinal, apesar de muitos participantes contemplarem os critérios de indicação, somente quatro estomizados o realizavam. Os estomizados recortavam a base maior que o diâmetro da estomia e a durabilidade do EC foi, em média, de quatro dias.

A periodicidade das avaliações pelo serviço secundário influencia na prevenção de complicações e seus agravamentos, além da detecção de dificuldades no autocuidado para prevenir lesões de pele, o que interfere na durabilidade do EC, necessidades de adjuvantes e no gerenciamento destas complicações. Este conjunto de ações na assistência especializada refletirá diretamente na previsão e provisão dos EC/ adjuvantes fornecidos pelo serviço especializado; e na capacitação dos profissionais da RAS.

Com os resultados desta etapa verificou-se a complexidade envolvida na utilização de EC/adjuvantes por estomizados intestinais, cadastrados no programa do SUS, que poderão subsidiar a melhoria da assistência multiprofissional, bem como no ensino de autocuidado, previsão e provisão destes insumos.

Os resultados da etapa qualitativa possibilitaram aprofundar a análise da experiência empírica sobre a acessibilidade destas pessoas à assistência especializada e aos EC/adjuvantes, subsidiando o repensar sobre a Linha de Cuidados para Estomizados na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no SUS, sob a perspectiva do Modelo Social da Deficiência. Isto resultou em um novo olhar sobre organização de serviços e fluxos de referência e contrarreferência do programa de estomizados, com integração dos diferentes pontos e níveis de atenção, o que poderá contribuir na legitimação do SUS.

10. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados da etapa quantitativa podem subsidiar o planejamento e utilização de estratégias pela equipe multiprofissional do Programa de Ostomizados para abordar temas como hábitos de vida saudáveis e comorbidades. Por outro lado, a avaliação periódica é imprescindível na indicação do EC para atender as necessidades dos estomizados, adequar as questões clínicas e corporais individuais como dobras e pregas cutâneas, circunferência corporal na demarcação de estoma, assim como na seleção e indicação de EC/adjuvantes; realização e manutenção do autocuidado pelo estomizado/familiar; e na prevenção da ocorrência de complicações de estomia e de pele periestoma.

Os dados destacaram a necessidade de melhorias para estomizados intestinais que envolvem tecnologia e adaptação ao EC/adjuvantes, estrutura física de banheiros, localização inadequada da estomia no abdômen que interfere no uso de roupas e aspectos psicológicos na manutenção das atividades sociais e atividades físicas. Estes aspectos podem ser explorados pela equipe multiprofissional do programa de estomizados.

Os estomizados, participantes do estudo, que estavam sem fonte de renda foram encaminhados para a assistente social destes serviços especializados. Durante este estudo, aqueles que possuíam indicação para o uso de Sistema de irrigação, foram orientados a procurar seu médico para avaliação e viabilização deste sistema por estes serviços especializados.

Na avaliação clínica e de EC, realizada pela pesquisadora, os estomizados que necessitavam de mudança e aqueles que possuíam complicações como dermatites, foliculite e maceração de pele periestoma receberam intervenções de ensino e de indicação de EC/adjuvantes. Para os estomizados que possuíam complicações como retração, hérnia e prolapso, que necessitam de avaliação do coloproctologista, foram encaminhados para este profissional.

A coleta de dados da etapa quantitativa foi realizada no período de 29 de maio de 2017 a 12 de março de 2018. Além da coleta, a pesquisadora participou do primeiro atendimento para cadastramento de estomizados, reunião do grupo de apoio, entrega dos EC, recebimento de EC pela SES, organização e contagem de estoque, solicitação semestral de EC mediante ata

da SES e avaliação clínica de pacientes, mesmo daqueles não participaram deste estudo.

Foi realizada reunião com equipe multiprofissional do serviço especializado, para os encaminhamentos dos estomizados, que necessitavam de atendimento prioritário por estes profissionais, abordando-se os aspectos positivos do serviço especializado como conhecimento e experiência da equipe sobre os cuidados específicos com estomia intestinal e EC/adjuvantes, interação multiprofissional, organização do setor e funcionalidade do serviço, vínculo com os estomizados e participação do grupo de apoio, além de sugestões para melhoria da acessibilidade.

Verificamos a necessidade de adequação de um local para armazenamento e dispensação do EC e adjuvantes, bem como maior investimento na capacitação profissionais da rede, trabalhar ações de contrarreferência dos estomizados das instituições hospitalares aos programas de estomizados, implementação de reavaliações periódicas para atender as necessidades de cada paciente e consequentemente adequar a previsão e provisão de EC/adjuvantes.

Acreditamos que com a análise destes dados alcançamos os objetivos da Etapa Quantitativa, contribuindo na melhoria da assistência de enfermagem aos estomizados intestinais nestes serviços especializados. Além disso, estes resultados subsidiaram a Etapa Qualitativa.

O desenvolvimento da etapa qualitativa exigiu do pesquisador um trabalho de campo para a busca de densidade de dados, com diferentes técnicas como observação não participante, observação participante, realização de avaliação clínica dos participantes desta etapa, entrevistas semiestruturadas com gravação em áudio e diário de campo. A análise de todos os dados coletados foi extensa e prolongada, com investimento de um tempo cronológico e reflexão contínua para refinamento da análise.

Contudo, o maior desafio ocorreu para a realização da análise com integração dos dados da etapa quantitativa, que exigiu um processo de aproximações concomitantes, que possibilitou aprofundar retomar o Modelo Social da Deficiência e a adequação desta para subsidiar a análise e a interpretação dos dados empíricos, enfatizando-se a relação da dimensão

individual e privada com a dimensão pública do adoecimento colorretal crônico e a estomização, na busca dos participantes do estudo de acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes, que foi revelando as fragilidades e as fortalezas do programa de estomizados e a participação de todos os envolvidos neste contexto de atendimento, a pessoa com estomia intestinal, familiares e profissionais de saúde.

Acreditamos que, a análise integrada dos dados das etapas quantitativa e qualitativa, possibilitou o refinamento e um novo olhar para a Linha de Cuidados para Estomizados, bem como para a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no SUS. Estes resultados poderão contribuir para a melhoria da acessibilidade à assistência especializada e aos EC/adjuvantes e para a legitimação do direito de cidadania para os estomizados intestinais no SUS, bem como subsidiar na reorganização do trabalho dos profissionais, que prestam assistência a estas pessoas, em vários pontos de atendimento no SUS.

O desenvolvimento desta Tese de Doutorado, do tipo desenho misto, contribuiu para a minha formação como pesquisador. Pois, por se tratar de um método complexo, foi necessário subsídio teórico metodológico por meio de estudos e a realização de disciplinas, oferecidas pelo Programa de Pós-Graduação. Ainda, foi realizado investimento para aprofundamento teórico sobre técnicas cirúrgicas para confecção de estomias e desenvolvimento de habilidades clínicas sobre demarcação, indicação dos EC/adjuvantes, além de aconselhamento e ensino do autocuidado, aperfeiçoadas com a participação do Projeto de Extensão “Aprendendo com o ensino de pacientes estonizados e seus familiares”, desenvolvido pelo Grupo de pesquisa no hospital universitário.

Este método possibilitou a experiência de integrar duas abordagens de pesquisa, a quantitativa e a qualitativa, para aprofundar e ampliar os conhecimentos e habilidades em relação às técnicas de coleta de dados, análise e interpretação, potencializando a compreensão sobre a acessibilidade aos EC/adjuvantes de estomizados intestinais e à assistência especializada para o alcance da reabilitação.

Outro desafio foi a elaboração e construção de um instrumento para coleta de dados, que exigiu uma vasta busca na literatura, por meio de um estudo de Revisão Integrativa para fundamentação, validação de conteúdo deste por expertises e teste piloto, anteriormente ao início da coleta de dados da etapa quantitativa.

Para o desenvolvimento deste estudo foi necessário grande investimento de tempo e de dedicação, pois a coleta foi realizada em diferentes municípios, tanto na etapa quantitativa como na qualitativa, exigindo do pesquisador suporte financeiro, hospedagem, materiais e bom relacionamento interpessoal com equipe do programa e com os estomizados cadastrados.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR – ANS. **Resolução Normativa RN nº 325 regulamentando a Lei nº 12.738/12.** Disponível em: <http://www.ans.gov.br/a-ans/sala-de-noticias-ans/consumidor/2023-operadoras-deverao-fornecer-bolsas-coletoras>. Acesso em: 25 out 2018.

AGUIAR, J. C. et al. Aspectos sociodemográficos e clínicos de estomizados intestinais provisórios. REME – **Rev Min Enferm.** 2017 [citado em 18 Jul 2019];21:e-1013. Doi: 10.5935/1415-2762.20170023

BARROS, N.F.; NUNES, E.D. Sociologia, medicina e sociologia da sociologia da saúde. **Rev Saúde Pública**, v. 43, n. 1, p. 169-175, 2009. Doi: 10.1590/S0034-89102009000100022.

BERRY, K. et al. ASCRS and WOCN Joint position statement on the value of preoperative stoma marking for patients undergoing fecal ostomy surgery. **J wound ostomy continence nurs,** v. 34, n. 6, p. 627-628, 2007. Doi: 10.1097/01.WON.0000299812.08533.a6

BORGES, E.L.; RIBEIRO, M.S. **Linha de cuidado da pessoa estomizada**. Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais. Belo Horizonte: SES-MG, 2015. Disponível em: < http://www.saude.mg.gov.br/images/noticias_e_eventos/000_2016/2-abr-mai-jun/ostomizados/24-06-Linha-de-Cuidados-da-Pessoa-Estomizada.pdf> Acesso em: 20 fev. 2017

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Estimativa 2018:** incidência de câncer no Brasil. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2018. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf> Acesso em: 25 out 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: <http://conitec.gov.br/images/Protocolos/Portaria_Conjunta_14_PCDT_Doenca_de_Crohn_28_11_2017.pdf>. Acesso em: 18 jul. 2019.

_____. 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://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0958_26_09_2014.html>. Acesso em: 18 jul. 2019.

_____. 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: Acesso em: 18 jul. 2019.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.390, de 30 de dezembro de 2013.** Institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo-se as diretrizes para a organização do componente hospitalar da Rede de Atenção à Saúde (RAS). Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt3390_30_12_2013.html > Acesso em: Acesso em: 15 jul. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP. **Resolução nº 466/2012/CNS/MS sobre pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília, DF, dez. 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html> Acesso em: 15 jul. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009.** Diário Oficial da União 2009; 18 nov., 2009a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html > Acesso em: 15 jul. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem:** princípios e diretrizes / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas – Brasília: Ministério da Saúde, 2009b. 92 p.: il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_saude_homem.pdf> Acesso em: 20 out. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência**. 2 ed. rev. atual. Brasília: Ministério da Saúde; 2006. 346 p. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_deficiencia.pdf> Acesso em: 20 jan. 2018

BRAUN, V.; CLARK, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, London, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BUENO, R. L. P. **Programa de Atenção à Pessoa Portadora de Ostomia.** São Paulo: Programa Gestão Pública e Cidadania, 2003. 272p.

CAMPOS, M. F.; SOUZA, L. A. P.; MENDES, V. L. F. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. **Interface comun. saúde educ.**, v. 19, n. 52, p.207-210, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v19n52/1807-5762-icse-19-52-0207.pdf>. Acesso em: 19 jul. 2019.

CARDOSO, D. B. R. et al. Sexuality of people with intestinal ostomy. **Rev Rene**, v. 16, sn, p. 576-585, 2015. Doi: 10.15253/2175-6783.2015000400015

CARETHERS, J. M. Screening for colorectal cancer in African Americans: determinants and ratio-nale for an earlier age to commence screen-ing. **Dig Dis Sci**, v. 60, sn, p. 711-721, 2015. Doi: 10.1007/s10620-014-3443-5.

CASCAIS, A. F. M. V.; MARTINI, J. G.; ALMEIDA, P. J. S. O impacto da ostomia no processo de viver humano. **Texto & contexto enferm.,** Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 163-167, jan./mar. 2007. Doi: 10.1590/S0104-07072007000100021.

CESARETTI, I. U. R.; DIAS, S. M. Estomaterapia: uma especialidade em evolução. **Acta Paul Enferm,** v. 15, n. 4, p. 79-86, out./dez. 2002.

CESARETTI, I. U. R. et al. Irrigação da colostomia: revisão acerca de alguns aspectos técnicos. **Acta Paul Enferm,** v. 21, n. 2, p. 338-344. 2008.

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

CLAESSENS, I. et al. The Ostomy Life Study: the everyday challenges faced by people living with a stoma in a snapshot. **Gastrointestinal Nurs,** v. 13, n. 5, p. 18-25. June. 2015. Doi: 10.12968/gasn.2015.13.5.18

CLARK, V.L.P.; CRESWELL, J.W. **Pesquisa de métodos mistos**. Porto Alegre: Penso, 2ª ed., 288p, 2013.

COCA, C. et al. The impact of specialty practice nursing care on health-related quality of life in persons with ostomies. **J Wound Ostomy Continence Nurs.**, v. 42, n. 3, p. 257-263. 2015. Doi: 10.1097/WON.0000000000000126.

COELHO, A. R.; SANTOS, F. S.; POGGETTO, M. T. D. A estomia mudando a vida: enfrentar para viver. **REME rev min enferm**, v. 17, n. 2, p. 258-267, abr/jun. 2013. Doi: 10.5935/1415-2762.20130021

COSTA, A. G. S. et al. Acidentes por quedas em um grupo específico de idosos. **Rev eletrônica enferm**, v. 13, n. 3, p. 395-404, jul./set. 2011.

COSTA, L. M. P. **Qualidade de vida e complicações decorrentes da colostomia úmida em dupla-boca como opção de desvios urinário e fecal simultâneos.** 2007. 80f. Dissertação. (Mestrado) – Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

CUNHA, C. M.; NETO, O. P. A.; STACKFLETH, R. Principais métodos de avaliação psicométrica de validade de instrumentos de medida**. Rev bras ciênc saúde**, v. 14, n. 47, p. 75-83, 2016. Doi: 10.13037/ras.vol14n47.3391

DAY, K. Esteem Plus: a clinical evaluation. **Br J Nurs.,** v. 22, n. 16, p. S32-S36. 2013. Doi: 10.12968/bjon.2013.22.Sup16.S32

FERNANDES, I.; LIPPO, H. Política de acessibilidade universal na sociedade contemporânea. **Textos contextos**, v. 12, n. 2, p. 281-291, jul./dez. 2013.

FRANÇA, T. H. Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. **Lutas Sociais**, São Paulo, v. 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 jun. 2019.

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, v. 32, n. supl2, p. 1-13, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v32s2/pt_1678-4464-csp-32-s2-e00150115.pdf>. Acesso em: 21 jun. 2019.

GASPARINI, B. et al. Análise do efeito idade-período-coorte na mortalidade por câncer colorretal no Estado do Rio de Janeiro, Brasil, no período 1980 a 2014. **Cad. Saúde Pública**, v. 34, n. 3, e00038017, 2018. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018000305016&lng=en&nrm=iso>. access on 18 Jul 2019. Epub Mar 12, 2018. http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00038017.

GIDDENS, A. **Sociologia.** 6ª ed. Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa. 2011.

GIRONDI, J.B.R.; SANTOS, S.M.A. Deficiência física em idosos e acessibilidade na atenção básica em saúde: revisão integrativa da literatura. **Rev gaúch enferm**., v. 32, n. 2, p. 378-384, jun. 2011. Doi: 10.1590/S1983-14472011000200023.

GUYOT, M. Digestive and urinary ostomies: a new generation of skin protectors. **WCET journal,** v. 16, n. 2, p. 6-8, 1996.

HERNÁNDEZ, S. R. et al. **Metodologia de Pesquisa.** Porto Alegre: Penso, 2013.

HOCH, J. et al. A health-related quality-of-life study comparing Vitala continence control device versus traditional pouch system only in patients with end colostomy. **Eur J Gastroenterol Hepatol.,** v. 25, n. 6, p. 739-47. 2013. Doi: 10.1097/MEG.0b013e32835d5f3c.

IANNI, A.M.Z. O campo temático das ciências sociais em saúde no Brasil. **Tempo Soc**, v. 27, n. 1, p. 13-32, 2015. Doi: 10.1590/0103-20702015013.

INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL. **Benefício assistencial à pessoa com deficiência** (BPC). Disponível em: <https://www.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencia-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/> Acesso em: 16 jul. 2019.

INTERNATIONAL OSTOMY ASSOCIATION - IOA. **Charter of Ostomates Rights, 2007.** Disponível em: http://www.ostomyinternational.org/about-us/charter.html> Acesso e: 21 jun. 2019.

LEITE, G. M. M. P.; CESARETTI, U. R.; DE PAULA, M. A. B. Irrigação da Colostomia: Conhecimento de Médicos Cirurgiões Gerais e Especialistas. **Estima**, v. 11, n. 2, 2013. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/83> Acesso em 20 fev. 2019.

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: 18 jul. 2019.

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.

_____. **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.

LUZ, M. H. B. A. et al. Caracterização dos pacientes submetidos a estomas intestinais em um hospital público de Teresina-PI. **Texto & contexto enferm**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 140-146, jan./mar. 2009. Doi: 10.1590/S0104-07072009000100017

MACHADO, W.C.A. et al. Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. **Texto & contexto enferm**, 27(3):e4480016, 2018. Doi: 10.1590/0104-07072018004480016

MALTA, D. C. et al. Doenças crônicas não transmissíveis e a utilização de serviços de saúde: análise da Pesquisa Nacional de Saúde no Brasil. **Rev saúde pública**, v. 51, n. supl, p. 1-10, 2017. Doi: 10.1590/s1518-8787.2017051000090

MARTINS, L.; TAVERNELLI, K.; SANSOM, W. Strategies to reduce treatment costs of peristomal skin complications. **Gastrointestinal Nurs**, v. 10, n. 10, p. 24-32. Jan/dec. 2013. Doi: 10.12968/bjon.2012.21.22.1312

MATTOS, R. A. Princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e a humanização das práticas de saúde. **Interface** [online]. v. 13, n. supl, p. 771-780, 2009. Doi: 10.1590/S1414-32832009000500028

MAY, F. P. et al. Low uptake of colorectal cancer screening among African Americans in an integrated Veterans Affairs health care network. **Gastrointest endosc**, v. 80, n. 2, p. 1-8, aug. 2014. Doi: 10.1016/j.gie.2014.01.045

MCCONNELL, Y.J.; INGLIS, K.; PORTER, G.A. Timely access and quality of care in colorectal cancer: are they related? **Int j qual health care**, v. 22, n. 3, p. 219-228. 2010. Doi: 10.1093/intqhc/mzq010.

MINAS GERAIS. Canal Minas Saúde. Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais. **Curso de Assistência ao Estomizado – Unidade 2: O Estoma: Intestinal ou Urinário.** Belo Horizonte, Minas Gerais, 2013.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília-DF, 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em: 19 jul. 2019

MITCHELL, K. A et al. Demographic, Clinical, and Quality of Life Variables Related to Embarrassment in Veterans Living With an Intestinal Stoma. **J wound ostomy continence nurs**, v. 34, n. 5, p. 524-532, Sept./Oct. 2007. doi: 10.1097/01.WON.0000290732.15947.9e

MORAES, J. T. et al. Serviços de atenção ao estomizado: análise diagnóstica no Estado de Minas Gerais, Brasil. **Cad saúde colet,** v. 22, n. 1, p. 101-108. 2014. Doi: 10.1590/1414-462X201400010015

MORAES, J. T. et al. Validation of an instrument for evaluating health care services to ostomized people. **Rev latinoam enferm**., v. 24, n.e2825. 2016. Doi: 10.1590/1518-8345.0748.2825.

MORAES, P. M. Deficiência e cuidado: implicações para as políticas públicas. **O Social em Questão,** Ano XXII, n. 43, p. 325 – 348, Jan/Abr, 2019.

NEIL, N.; et al. A cost-utility model of care for peristomal skin complications. **J wound ostomy continence nurs,** v. 43, n. 1, p. 62-8. 2016. Doi: 10.1097/WON.0000000000000194

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. Doi: 10.1016/j.jcol.2014.08.016.

NICHOLS, T.; PURNELL, P. Are there advantages to barrier rings? **WCET Journal**, v. 34, n. 1, p. 7-11. jan/marc. 2014.

NOGUEIRA, V. M. R. Estado de Bem-estar Social – origens e desenvolvimento. **KATÀLYSIS**, sv, n. 5, p. 89-103, jul./dez., 2001. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/katalysis/article/viewFile/5738/5260>. Acesso: 20 dez. 2018.

NORTH, J. Early intervention, parastomal hernia and quality of life: a research study. **Br J Nurs,** v. 23, n. 5, p. 14-18, 2014. Doi: 10.12968/bjon.2014.23.Sup5.S14

NUNES, E.D. A construção teórica na sociologia da saúde: uma reflexão sobre a sua trajetória. **Ciênc Saúde Colet**, v. 19, n. 4, p. 1007-1018, 2014. Doi: 10.1590/1413-81232014194.12422013.

OLIVEIRA, G. S. Vivências do cuidador familiar de uma pessoa com estomia intestinal por câncer colorretal. **Rev Rene,** v. 15, n. 1, p. 108-115, jan./fev. 2014. Doi: 10.15253/2175-6783.2014000100014

OLIVEIRA, M. S. **As complicações precoces e tardias e a demarcação de estoma intestinal.** 2014. 67 p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2014.

OLIVEIRA, S. L. **Tratado de Metodologia Científica:** Projetos de pesquisas, TGI, TCC, monografias, dissertações e teses. 2. ed., São Paulo: Editora Pioneira, p.115, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - OMS. **Global Status Report on Non-communicable Diseases***.* 2014. Disponível em: https://tinyurl.com/pgwxcpo. Acesso em: 19 nov. 2018.

PASQUALI, L. Psicometria. **Rev esc enferm USP,** v. 43, n. esp, p. 992-999, 2009. Doi: 10.1590/S0080-62342009000500002

PEREIRA, A. C. et al. Pre-operative education in the perspective of cancer patients. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 10, n. 2, p. 449-456, fev., 2016. Doi: 10.5205/1981-8963-v10i2a10976p449-456-2016

PEREIRA, A. P. S. et al. Associations among socio-demographic and clinical factors and the quality of life of ostomized patients. **Rev latinoam enferm**, v. 20, n. 1, p. 1-8, jan./feb. 2012. Doi: 10.1590/S0104-11692012000100013.

PERRIN, A. Convex stoma appliances: an audit of stoma care nurses. **Br J Nurs**, v. 25, n. 22, p. S10-S15. 2016. Doi: 10.12968/bjon.2016.25.22.S10

PITTMAN, J. et al. Demographic and clinical factors related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy. **J Wound Ostomy Continence Nurs.**, v. 35, n. 5, p. 493-503, Sept./Oct. 2008. doi: 10.1097/01.WON.0000335961.68113.cb.

POLIT, D. F.; BECK, C.T.; OWEN, S. V. Is the CVI an acceptable indicator of the content validity? Appraisal and recommendations**. Res nurs health**. 2007; v. 30, sn, p. 459-467, 2007. Doi: 10.1002/nur.20199

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde.** 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

RABELO, M.C.M.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.A.M. **Experiência de Doença e Narrativa.** Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1999.

RATTLIFF, C. R. Factors related to ostomy leakage in the community setting. **J**

wound ostomy continence nurs, v. 41, n. 3, p. 249-253. 2014. Doi: 10.1097/WON.0000000000000017.

REED, K. S. Bags and Blogs: Creating an Ostomy Experience for Nursing Students. **Rehabil Nurs,** v. 37, n. 2, p. 62-65. mar/april. 2012. Doi: 10.1002/RNJ.00011.

REIS, C.; BARBOSA, L.; PIMENTEL, V. O desafio do envelhecimento populacional na perspectiva sistêmica da saúde. **Saúde,** v. 44, sn, p. 87-124. 2017.

RIBEIRO, J. P. et al. Acessibilidade aos serviços de saúde na Atenção Básica do Estado de Goiás. **Rev. Eletr. Enf.,** v. 17, n. 3, p. 1-11, jul./set., 2015. Doi: 10.5216/ree.v17i3.29436.

RIVAS, C. M. Estudio Avance de los dispositivos de ostomía de una y dos piezas: Moderma flex y Conform 2 de Hollister. **Metas enferm,** v. 15, n. 4, p. 22-26. 2012.

ROCHA, J. J. R. Estomas intestinais (ileostomias e colostomias) e anastomoses intestinais. **Medicina,** Ribeirão Preto, v. 44, n. 1, p. 51-56, 2011. Doi: 10.11606/issn.2176-7262.v44i1p51-56

RUSSELL, S. Physical activity and exercise after stoma surgery: overcoming the barriers. **Br j nurs**, v. 26, n. 5, p. 20-26, mar. 2017. Doi: 10.12968/bjon.2017.26.5.S20.

SANTOS, V. L. C. G; PAULA, C. A. D.; SECOLI, S. R. Estomizado adulto no município de São Paulo: um estudo sobre o custo de equipamentos especializados. **Rev Esc Enferm USP**, v. 42, n. 2, p. 249-255. 2008. Doi: 10.1590/S0080-62342008000200006

SANTOS, W. R. Pessoas com Deficiência: nossa maior minoria. **Physis**, v. 18, n. 3, p. 501-519, 2008. Doi: 10.1590/S0103-73312008000300008.

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.

SASAKI, V. D. M. et al. Health care service for ostomy patients: profile of the clientele. J Coloproctol, v. 32, n. 3, p. 232-239, july/sep. 2012. Doi: 10.1590/S2237-93632012000300005

SASAKI, V. D. M. et al. Rehabilitation of people with intestinal stomy: integration review. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 11, n. supl2, p. 1745-1754, abr. 2017. Doi: 10.5205/reuol.10438-93070-1-RV.1104sup201717

SENA et al. Perfil de estomizados com diagnóstico de neoplasias cadastrados em uma associação. **Rev enferm UFPE on line**., Recife, v. 11, n. supl2, p. 873-880, fev., 2017. Doi: 10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102sup201701

SERAPIONI, M. Avaliação da qualidade em saúde. Reflexões teórico-metodológicas para uma abordagem multidimensional. **Revista Crítica de Ciências Sociais** [online], v. 85, sn., p. 65-82, jun. 2009. criado a 19 abril 2019. Disponível em: <http://journals.openedition.org/rccs/343>. Acesso em 19 jun. 2019.

SILVA, E.S. et al. Tecnologia do cuidado à pessoa com colostomia: diagnósticos e intervenções de enfermagem. **REME rev min enferm.**, v. 20, sn, p. e931. 2016. Doi: 10.5935/1415-2762.20160001

SILVA, N. M. et al. Psychological aspects of patients with intestinal stoma: integrative review. **Rev latinoam enferm**, v. 25, sn, p.e2950-e2950, 2017. Doi: 10.1590/1518-8345.2231.2950

SILVEIRA, M. M. et al. Envelhecimento humano e as alterações na postura corporal do idoso. **Rev brasil ciênc saúde,** v. 8, n. 26, p. 52-58, out/dez. 2010.

SOARES, D. A.; SANTOS, E. M.; ARRUDA, I. S. Itinerários terapêuticos de pessoas com câncer: produção científica no Brasil. **Rev. APS.**, jan/mar; 20(1): 118-129, 2017. Doi: 10.34019/1809-8363.2017.v20.15906

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.

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. Doi: 10.1016/j.jcol.2015.12.005

SPEDO, S. M.; PINTO, N. R. S.; TANAKA, O. Y. O difícil acesso a serviços de média complexidade do SUS: o caso da cidade de São Paulo, Brasil. **Physis**, 20 (3): 953-972, 2010. Doi: 10.1590/S0103-73312010000300014.

STACEY, M.; HOMANS, H. The Sociology of Health and Illness: its present state, prospects and potential for health research. **Sociology**, v. 12, n. 2, p. 281–307.1978. Doi: 10.1177/003803857801200206

SWASH, C. All aboard: travelling with a stoma. **Gastrointestinal Nurs,** v. 15, n. 8, oct. 2017. Doi: 10.12968/gasn.2017.15.8.20

SZEWCZYK, M. T. et al. The effects of using a moldable skin barrier on peristomal skin condition in persons with an ostomy: results of a prospective, observational, multinational study. **Ostomy Wound Manage**, v. 60, n. 12, p. 16-26. 2014.

TALLMAN, N. J. et al. Colostomy irrigation issues most important to Wound, Ostomy and Continence Nurses. **J Wound Ostomy Continence Nurs.**, v. 42, n. 5, p. 487-493. 2015. Doi: 10.1097/WON.0000000000000170.

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, n. supl2, p. 1062-1072, 2017. Doi: 10.5205/1981-8963-v11i2a13477p1062-1072-2017.

THOMPSON, M. J.; TRAINOR, B. Prevention of parastomal hernia: a comparison of results 3 years on. **Gastrointestinal Nurs,** v. 5, n. 3, p. 22-28, 2007. Doi: 10.12968/gasn.2007.5.3.23472

TIELEMANS, C.; PROBERT, R.; FOREST-LALANDE, L. Evaluation of a new ostomy mouldable seal: an international product evaluation. **Br J Nurs**, v. 25, n. 22, p. S16-22. 2016. Doi: 10.12968/bjon.2016.25.22.S16

TILDEN, V. P.; NELSON, C. A.; MAY, B. A. Use of qualitative methods to enhance content validity**. Nurs res**, v. 3, n. 3, p. 172-175, 1990.

TURNBULL, R. W.; TURNBULL, G. B. The history and current status of paramedical support for the ostomy patient. **J. ET Nurs.,** v. 20, n. 3, p. 102-104, 1993.

UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION - UPIAS. **Fundamental Principies of Disability**. London: UPIAS, 1976.

URSI, E. S.; GALVÃO, C. M. Perioperative prevention of skin injury: an integrative literature review. **Rev Lat Am Enfermagem**. v. 14, n. 1, p. 124-131, jan/fev. 2006. Doi: 10.1590/S0104-11692006000100017

VIEIRA, F. S. et al. The life on clinical treatment of Crohn's Disease. **Rev enferm UFPE on line**, v. 6, n. 2, p. 288-96, Feb. 2012. Doi: 10.5205/reuol.2052-14823-1-LE.0602201206

VIEIRA, F.S. **Complicações de estoma e pele periestoma em pacientes em seguimento ambulatorial.** 2014. 75f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

VIOLIN, R. M. I.; SALES, C. A. Experiências cotidianas de pessoas colostomizadas por câncer: enfoque existencial. **Rev eletrônica enferm**, v. 12, n. 2, p. 278-286, 2010. Doi: 10.5216/ree.v12i2.5590.

YEUNG, T. M. Improvements to public facilities for persons with ostomies. **J wound ostomy continence nurs,** v. 41, n. 6, p. 516-517. 2014. Doi: 10.1097/WON.0000000000000071.

APÊNDICES

APÊNDICE A - DINÂMICA, ORGANIZAÇÃO E ATENDIMENTO DO CER III

Nome do Programa: CER III
Cidade: Alfenas
Data da coleta: 20/02/2017
1. HISTÓRICO DO PROGRAMA
- Início do programa (implementação)
O programa iniciou-se em 2009 após o surgimento e implementação da Portaria 400, que fez com que a Secretaria Municipal de Saúde se mobilizasse. Assim o SES entraria com as bolsas e a SMS com a localização. Inicialmente o programa era responsável apenas pela dispensação das bolsas. Em 2013 iniciou o SASPO I com avaliação e dispensação e em 2015 o CER III.
2.FUNCIONAMENTO DO PROGRAMA
- Número atual de estomizados cadastrados
200 total de cadastrados Possíveis participantes da coleta = 103 Arceburgo (1), Alfenas (26), Alterosa (2), Areado (2), Bandeira do Sul (1), Botelhos (3), Cabo Verde (1), Campestre (6), Campo do meio (1), Campos Gerais (4), Carmo do Rio claro (4), Carvalhópolis (3), Conceição Aparecida (0), Divisa nova (0), Fama (2), Guaranésia (4), Guaxupé (15), Juruaia (2), Machado (8), Monte Belo (1), Muzambinho (5), Nova Resende (3), Paraguaçu (3), Poço fundo (5), Serrania (1) e São Pedro da União (0).
- Tipo de atendimento:
SASPO II
- Fluxo de atendimento (Fluxo: hospital -> serviço -> casa)
Agendamento e demanda espontânea Hospital – encaminha para agendamento no serviço Serviço – avaliação realizada no cadastramento, retorno após 1 mês e a cada 4 meses.
- Forma de encaminhamento dos estomizados ao serviço
- Cadastramento: forma, periodicidade ou não, demanda espontânea
Agendamento e demanda espontânea Avaliação realizada no cadastramento, retorno após 1 mês e a cada 4 meses Sexta – atendimento multiprofissional (enfermeiro, psicólogo e assistente social)
- Formulário de avaliação e cadastramento.
SES Cadastro é multiprofissional
- Avaliação periódica: ( ) não (X) sim. Especificar:
Conta com ajuda dos enfermeiros representantes dos municípios e estes são capacitados uma vez por ano.
- Em caso de complicações, quais os recursos disponíveis no serviço (materiais

e humanos)?
Materiais – adjuvantes (exceto cavilon que saiu da ata e é adquirido pelo serviço) Humanos – consulta disponível para programa com coloproctologista toda quarta no HUAV.
- O programa tem vinculação com alguma instituição de ensino superior? (X) não ( ) sim. Especificar:
- Existe grupo de apoio aos estomizados pelo programa? (X) não ( ) sim. Especificar:
Confraternização uma vez por ano (final de ano).
- Existe parceria com alguma associação de estomizados? (X) não ( ) sim. Especificar:
- Como é feito a divisão geográfica dos municípios? Quais participam da regional? Qual o número de estomizados por município?
26 municípios – Macro
- Como é realizado o fluxo de cadastramento, avaliação, dispensação de equipamento nos demais municípios?
Cadastro no CER III Avaliação (1º retorno) no CER III Demais avaliações pelo município (enfermeiro responsável) e caso problema, retorna ao CER III Dispensação de equipamento – uma vez por mês pessoalmente ou motorista do município leva até SMS.
- Quantos enfermeiros possuem capacitação nas áreas de divisão geográfica? ( ) não (X) sim. Especificar:
Capacitação é realizada uma vez por ano (capacitação é em Julho)
- Existe algum enfermeiro de referência nos municípios pertencentes à regional? ( ) não (X) sim. Especificar:
2. GERENCIAMENTO:
- O enfermeiro do programa é responsável pelos cuidados diretos ou só pelas questões administrativas? ( ) não (X) sim. Especificar:
Cuidados e administrativo Enfermeiro é exclusivo para o programa. Psicólogo e Assistente social – CER III
3. EQUIPAMENTOS COLETORES/ADJUVANTES
- Como é realizado armazenamento dos equipamentos coletores? E sua dispensação?
Sala própria para armazenamento, arejada e sobre palet. No consultório, existe dispensa com prateleiras onde é armazenado algumas bolsas.

- Existe periodicidade na licitação de compras dos equipamentos? (X) não ( ) sim. Especificar:
- Você participa das escolhas dos equipamentos selecionados em ata? (X) não ( ) sim. Especificar:
- Você conhece todos os modelos disponíveis? ( ) não (X) sim. Especificar:
- Quando é necessário um produto fora de ata, como o problema é solucionado?
Consegue através dos representantes que dão suporte.
- O sistema de irrigação intestinal é disponibilizado ao estomizado? (X) não ( ) sim. Especificar:
Esta em ata, porém as SES não disponibiliza
- Você consegue solicitá-lo? (X) não ( ) sim. Especificar:
- Dificuldades na implementação deste programa de saúde? ( ) não (X) sim. Especificar:
Atraso na entrega das bolsas pela SES e solicitação de bolsas por 6 meses em um único pedido.
Funcionamento segunda à quinta 7 às 17hs e sexta 7 às 12 hs, possui estrutura física específica para este Programa de Saúde Disponibilidade de um consultório de enfermagem com banheiro adaptado. Data prevista – agosto/setembro

APÊNDICE B – DINÂMICA, ORGANIZAÇÃO E ATENDIMENTO DO SASPO II

Nome do Programa: SASPO II
Cidade: Divinópolis
Data da coleta: 15/02/2017
1. HISTÓRICO DO PROGRAMA
- Início do programa (implementação)
O programa iniciou-se em 2009 após o surgimento e implementação da Portaria 400, com um projeto inicial. Porém sua real implementação aconteceu em 2011 com descentralização de Belo Horizonte. Inicialmente era realizado apenas dispensação das bolsa na SMS. O programa foi transferido para ambulatório, formado equipe multiprofissional e caracterizado como SASPO II.
2.FUNCIONAMENTO DO PROGRAMA
- Número atual de estomizados cadastrados
194 cadastrados (13 municípios) Araujo (2), Arcos (12), Carmo do Cajuru (12), Cláudio (8), Divinópolis (105), Itapecerica (8), Japaraíba (2), Lagoa da Prata (22), Pedro do Indaia (3), Perdigão (3), Santo Antonio do Monte (9), São Gonçalo (6) e São Sebastião do Oeste (2). 194 – 50 urostomizados = 144 144 – 09 (acamados, menores 18 anos, condições clínicas desfavoráveis) = 135
- Tipo de atendimento:
SASPO II – descentralização da Macro (Região Ampliada de Saúde) Referência para complicações para 54 municípios, porém realiza atendimento direto e dispensação de bolsas apenas 13 municípios.
- Fluxo de atendimento (Fluxo: hospital -> serviço -> casa)
Hospital – alta com orientações sobre documentos do cadastro, endereço/telefone para agendamento da primeira avaliação no SASPOII SASPO II – agendamento de avaliação Casa – retorno (busca equipamento 1x vezes ou motorista da SMS busca)
- Forma de encaminhamento dos estomizados ao serviço
endereço/telefone para agendamento no SASPOII
- Cadastramento: forma, periodicidade ou não, demanda espontânea
Apenas agendamento
- Formulário de avaliação e cadastramento.
Próprio do SES
- Avaliação periódica: (X) não ( ) sim. Especificar: Não consegue atender a demanda.
- Em caso de complicações, quais os recursos disponíveis no serviço (materiais e humanos)?
Materiais (adjuvantes) disponíveis pelo SASPOII

Humanos – médico coloproctologista responsável pela cirurgia
- O programa tem vinculação com alguma instituição de ensino superior? ( ) não (X) sim. Especificar:
Projeto de Extensão Reabilitar da Universidade Federal de São João Del Rey (UFSJ) campus Dona Lindu – Divinópolis Atendimento hospitalar de pós-operatório (Hospital São João de Deus) e domiciliar (apenas Divinópolis) com orientações de autocuidado e encaminhamento para SASPO II.
- Existe grupo de apoio aos estomizados pelo programa? ( ) não (X) sim. Especificar:
Reunião com participação de enfermeira, assistente social, nutricionista e psicóloga uma vez por mês. Denominam de grupo operativo. Possuem cronograma semestral com as datas dos encontros.
- Existe parceria com alguma associação de estomizados? (X) não ( ) sim. Especificar:
- Como é feito a divisão geográfica dos municípios? Quais participam da regional? Qual o número de estomizados por município?
SASPO II – descentralização da Macro (Região Ampliada de Saúde) Referência para complicações para 54 municípios, porém realiza atendimento direto e dispensação de bolsas apenas 13 municípios.
- Como é realizado o fluxo de cadastramento, avaliação, dispensação de equipamento nos demais municípios?
Cadastro – realizado no SASPO II por agendamento Avaliação – realizado no SASPO II por demanda do estomizado e alguns casos como do próprio município é agendado. Dispensação de equipamento - Uma vez por mês motorista da SMS de cada município busca as bolsas ou próprio paciente, mediante assinatura de prontuário. Cada município decide a forma de dispensação (SMS ou ESF).
- Quantos enfermeiros possuem capacitação nas áreas de divisão geográfica? (X) não ( ) sim. Especificar:
- Existe algum enfermeiro de referência nos municípios pertencentes à regional? ( ) não (X) sim. Especificar:
1. GERENCIAMENTO:
- O enfermeiro do programa é responsável pelos cuidados diretos ou só pelas questões administrativas? ( ) não (X) sim. Especificar:
Os cuidados e questões administrativas são realizados pela enfermeira, mas possui auxilio com outros membros da equipe. Equipe: Enfermeira – exclusiva do programa

Nutricionista – não exclusiva do programa Psicóloga – não exclusiva do programa Assistente Social – não exclusiva do programa
2. EQUIPAMENTOS COLETORES/ADJUVANTES
- Como é realizado armazenamento dos equipamentos coletores? E sua dispensação?
Armazenamento/dispensação acontece em uma divisória dentro do consultório de enfermagem, disponibilizados em prateleiras. Porém, devido espaço ser apertado, muitas caixas são armazenadas no consultório no chão. Falta espaço e prateleiras suficientes para organização das bolsas.
- Existe periodicidade na licitação de compras dos equipamentos? (X) não ( ) sim. Especificar:
Os pedidos são solicitados bimestralmente, porém a SES solicita que o pedido seja realizado por semestre. Sendo assim realizado 3 pedidos de uma única vez. Licitação – não sabe o tempo previsto
- Você participa das escolhas dos equipamentos selecionados em ata? (X) não ( ) sim. Especificar:
Nunca foi consultada sobre isso.
- Você conhece todos os modelos disponíveis? (X) não ( ) sim. Especificar:
- Quando é necessário um produto fora de ata, como o problema é solucionado?
Não consegue solucionar.
- O sistema de irrigação intestinal é disponibilizado ao estomizado? (X) não ( ) sim. Especificar:
- Você consegue solicitá-lo? (X) não ( ) sim. Especificar:
Nunca solicitou.
- Dificuldades na implementação deste programa de saúde? ( ) não (X) sim. Especificar:
Carga Horária para atender a demanda, espaço físico reduzido e periodicidade das avaliações.
Horário de funcionamento do programa: Segunda à Sexta das 7 às 17hs. Possui estrutura física própria para este Programa de Saúde, porém possui apenas um consultório de enfermagem.

APÊNDICE C – DINÂMICA, ORGANIZAÇÃO E ATENDIMENTO DO SASPO I

Nome do Programa: SASPO I
Cidade: Varginha
Data da coleta: 20/02/2017
1. HISTÓRICO DO PROGRAMA
- Início do programa (implementação)
O programa iniciou-se em 1998 através da SMS. Devido demanda e a falta de local, foi disponibilizado um espaço no hospital.
2.FUNCIONAMENTO DO PROGRAMA
- Número atual de estomizados cadastrados
378 cadastrados: 32 urostomizados; 12 menores de 18 anos, portanto, 334 possíveis participantes Lavras: 33 cadastrados e Varginha 93 cadastrados
- Tipo de atendimento:
SASPO I – Assistente Social Enfermeira e escriturária
- Fluxo de atendimento (Fluxo: hospital -> serviço -> casa)
Hospital – encaminhamento para o serviço (resumo de alta) Serviço - agendamento ou demanda espontânea
- Forma de encaminhamento dos estomizados ao serviço
- Cadastramento: forma, periodicidade ou não, demanda espontânea
Avaliação realizado somente no dia do cadastramento ou por solicitação do próprio paciente
- Formulário de avaliação e cadastramento.
SIGAF – impresso da folha de cadastro (dados pessoais e cirúrgicos) Ficha avaliação SES Carteira do Programa – retirada de bolsas (mensal)
- Avaliação periódica: (X) não ( ) sim. Especificar:
Apenas para cadastramento ou por solicitação do próprio paciente
- Em caso de complicações, quais os recursos disponíveis no serviço (materiais e humanos)?
Materiais – adjuvantes Humanos – médico responsável pelo paciente, que muitas vezes é o oncologista realiza segmento
- O programa tem vinculação com alguma instituição de ensino superior? (X) não ( ) sim. Especificar:
- Existe grupo de apoio aos estomizados pelo programa? (X) não ( ) sim. Especificar:
Realiza confraternização com palestra uma vez por ano (final de ano
- Existe parceria com alguma associação de estomizados? (X) não ( ) sim. Especificar:

- Como é feito a divisão geográfica dos municípios? Quais participam da regional? Qual o número de estomizados por município?
50 municípios Aiuruoca, Alagoa, Baependi, Boa Esperança, Cambuquira, Campanha, Carmo da Cachoeira, Carmo de Minas, Carrancas, Carvalhos, Caxambu, Conceição do Rio Verde, Coqueiral, Cordislândia, Cristina, Cruzília, Dom Viçoso, Elói Mendes, Ijaci, Ilicínea, Ingaí, Itamonte, Itanhandu, Itumirim, Itutinga, Jesuânia, Lambari, Lavras, Luminárias, Minduri, Monsenhor Paulo, Nepomuceno, Olímpio Noronha, Passa Quatro, Perdões, Pouso Alto, Ribeirão Vermelho, Santana da Vargem, São Bento Abade, São Lourenço, São Gonçalo do Sapucaí, São Sebastião do Rio Verde, São Tomé das Letras, Seritinga, Serranos, Soledade de Minas, Varginha, Virgínia, Três Corações e Três Pontas.
- Como é realizado o fluxo de cadastramento, avaliação, dispensação de equipamento nos demais municípios?
Cadastro – enfermeira do SASPO I Avaliação – só em caso de demanda do estomizado Dispensação de equipamento: Bolsa de 2 peças – 1 vez por mês; Bolsa 1 peça – 1 vez a cada dois meses Divisão realizada conforme permissão da SES: uma peça pode dispensar até 20 bolsas por mês, duas peças só podem dispensar 10 bolsas por mês. Motoristas dos municípios buscam bolsas ou próprios pacientes.
- Quantos enfermeiros possuem capacitação nas áreas de divisão geográfica? (X) não ( ) sim. Especificar:
- Existe algum enfermeiro de referência nos municípios pertencentes à regional? (X) não ( ) sim. Especificar:
1. GERENCIAMENTO:
- O enfermeiro do programa é responsável pelos cuidados diretos ou só pelas questões administrativas? ( ) não ( ) sim. Especificar:
Enfermeiro – cuidados diretos e avaliação Assistente social – gerenciamento
2. EQUIPAMENTOS COLETORES/ADJUVANTES
- Como é realizado armazenamento dos equipamentos coletores? E sua dispensação?
Armazenamento é gerenciado por uma escriturária em sala exclusiva e as bolsas são organizadas em prateleiras. Dispensação é realizado pela assistente social em sua sala mediante assinatura de prontuário. Bolsas são armazenadas em prateleiras e armários fechados.
- Existe periodicidade na licitação de compras dos equipamentos? ( ) não ( ) sim. Especificar:
Os pedidos são solicitados bimestralmente, porém a SES solicita que o pedido seja realizado por semestre. Sendo assim realizado 3 pedidos de uma única vez. Licitação – não sabe o tempo previsto

- Você participa das escolhas dos equipamentos selecionados em ata? (X) não ( ) sim. Especificar:
- Você conhece todos os modelos disponíveis? ( ) não (X) sim. Especificar:
Conhece pois as empresas enviam o descritivo dos equipamentos em ata com fotografia dos mesmo. Anos atrás foi enviado um fichário com um exemplar de cada modelo de bolsa.
- Quando é necessário um produto fora de ata, como o problema é solucionado?
Não é solucionado.
- O sistema de irrigação intestinal é disponibilizado ao estomizado? (X) não ( ) sim. Especificar:
- Você consegue solicitá-lo? (X) não ( ) sim. Especificar:
- Dificuldades na implementação deste programa de saúde? ( ) não (X) sim. Especificar:
Atraso da entrega das bolsas pela SES.
Horário de funcionamento do programa – segunda à sexta das 8 às 16hs, não possui estrutura física própria para este Programa de Saúde. Sala de avaliação – mesma sala utilizada para consulta de enfermagem/avaliação de quimioterapia e radioterapia.

APÊNDICE D – REGIÕES AMPLIADAS DE SAÚDE DE MINAS GERAIS

REGIÃO AMPLIADA DE SAÚDE		MUNICÍPIOS PERTENCENTES	
Divinópolis		Araújo Arcos Carmo do Cajuru Cláudio Divinópolis Itapecerica Japaraíba	Lagoa da Prata Pedro do Indaiá Perdigão Santo Antônio do Monte São Gonçalo do Pará São Sebastião do Oeste
Varginha	Varginha	Cordislândia Elói Mendes Monsenhor Paulo São Gonçalo do Sapucaí Varginha	
	Lavras	Carrancas Ijaci Ingaí Itumirim Itutinga Lavras Luminárias Nepomuceno Perdões Ribeirão Vermelho	
	São Lourenço	Aiuruoca Alagoa Baependi Carmo de Minas Carvalhos Caxambu Conceição do Rio Verde Cristina Cruzília Dom Viçoso Itamonte Itanhandu	Jesuânia Lambari Minduri Olímpio Noronha Passa Quatro Pouso Alto São Lourenço São Sebastião do Rio Verde Seritinga Serranos Soledade de Minas Virgínia
	Três Corações	Cambuquira Campanha Carmo da Cachoeira São Bento Abade São Tomé das Letras Três Corações	

	Três Pontas	Boa Esperança Coqueiral Ilicínea Santana da Vargem Três Pontas	
Alfenas	Alfenas	Alfenas Alterosa Areado Bandeira do Sul Botelhos Campestre Campo do meio Campos Gerais Carmo do Rio Claro	Carvalhópolis Conceição Aparecida Divisa Nova Fama Machado Paraguaçu Poço fundo Serrania
	Guaxupé	Arceburgo Cabo Verde Guaranésia Guaxupé Juruaia Monte Belo Muzambinho Nova Resende São Pedro da União	

APENDICE E - Instrumento de avaliação das mudanças na vida após estomização intestinal, dos aspectos clínicos e de utilização de equipamentos/adjuvantes

Número do participante:

Data de avaliação:	**Duração da avaliação:**	
A1) Idade:		Data de nasc.:
A2) Sexo:	Masculino (1)	Feminino (2)
A3) Peso:		**A4) Altura:**
A5) Região Ampliada de saúde:		
A6) Procedência:	Área: rural (1)	urbana (2)
A7) Estado civil:		
(1) Solteiro(a)	**(2)** Casado(a)/união estável	**(3)** Divorciado(a)/desquitado(a)/separado
(4) Viúvo(a)	**(99)** NS/NR	
A8) Profissão:		
A9) Ocupação:		
A10) Anos de estudo:	(66) analfabetos	(77) saber ler/escrever
Anos de estudo_____	(99) NS/NR	

A11) Coabitação:

(1) Sozinho
(2) somente com o cônjuge
(3) conjuge e filho(s)
(4) cônjugue, filhos e idoso
(5) cônjuge, filhos, genro ou nora
(6) somente com os filho(s)
(7) arranjos trigeracionais (idoso, filhos e netos)
(8) arranjos intrageracionais (somente com outros idosos e o cônjuge)
(9) arranjos intrageracionais (somente com outros idosos)
(10) somente com os netos (sem filhos)
(11) não familiares
(99) NS/NR

A12) Renda familiar:				
A13) Renda individual:				
A14) Participante de programa social:	sim (1)	não (2)		
A14a) Se sim, qual.... Minha casa, minha vida (1) Bolsa família (2) Outros (3)			NSA (88)	
A15) LOAS: sim (1) não (2)				
A16) Possui plano de saúde:	(1) sim	(2) não		
A16a) Se sim, qual...			NSA (88)	
A17) Cor ou raça (IBGE): branca (1)	preta (2)	amarela (3)	parda (4)	indígena (5)
B1) Tabagismo: sim (1) não (2)				
B2) Etilismo: sim (1) não (2)				
B3) Atividade física: sim (1)	não (2)			
B3a) Se sim, quantas horas por semana?			NSA (88)	
B4) Como é sua alimentação?				

(1) Carboidratos, proteínas, verduras, legumes, frutas, laticínios e doces
(2) Carboidratos, proteínas, verduras, legumes, frutas e laticínios
(3) Carboidratos, proteínas, verduras, legumes e frutas
(4) Carboidratos, proteínas, verduras e legumes
(5) Carboidratos, proteínas e frutas
(6) Carboidratos e proteínas
(7) Outros

B5) Quantidade de água consumida em um dia: 1Litro (1) 2 Litros (2) 3 Litros (3)
Menos que 1 Litro (77) NS/NR (99)

B6) Fez/faz outros tratamentos de saúde? Sim (1) Não (2)
B6a) Se sim, qual? NSA (88)

C1) Diagnóstico: (1)Neoplasia Colorretal (2)Trauma abdominal
(3)Doença de Crohn (4)Retocolite Ulcerativa (5)Doença Diverticular
(6)Polipose Adenomatosa Familiar (7) Megacólon (8) Obstrução Intestinal
(9) Doença de Hirschsprung (10) Ânus imperfurado (11)Enterocolite necrosante
(12)Outro (77)Não Há Informação

C2) Cirurgia: (1) Emergência (2)Eletiva

C2a) Data:

C2b) Cirurgia (tipo): Não Há Informação (77)

C2c) Local/instituição: Não Há Informação (77)

C3) Demarcação: Sim (1) Não (2) Não Há Informação (77)

C4) Durante a internação para fazer a cirurgia, em algum momento algum profissional conversou com você sobre a cirurgia? Sim (1) Não (2)
C4a) Se sim, (1) Diagnóstico, cirurgia e cuidados (2) Diagnóstico e cirurgia (3) Diagnóstico
(4) Cirurgia (88) NSA

C5) Você recebeu orientação para cuidar da bolsa e as mudanças que você teria que fazer na vida?
(1) Sim (2) Não
C5a) Se sim, Especificar: (88) NSA

C6) Você recebeu encaminhamento para o programa ao receber alta do hospital?
(1) Sim (2) Não (99) NS/NR

D1) Em relação a bolsa e os cuidados, você tem alguma dificuldade hoje? sim (1) não (2) NS/NR (99)
D1a) Se sim, especificar:
(1) Realiza somente higienização da bolsa
(2) Não realiza higienização e nem troca da bolsa
(3) Apto para autocuidado, porém familiar assumiu os cuidados
(4) Outros
(88)NSA

D2) Supre suas necessidades diárias? sim (1) não (2) NS/NR (99)
D2a) Se não, por quê? NSA (88)

D3) O modelo de bolsa que utiliza hoje é o melhor para você? sim (1) não (2) NS/NR (99)

D3a) Se não, Especificar: NSA (88)

D4) Teve que experimentar outros modelos até chegar no que usa hoje? sim (1) Não (2) NS/NR (99)

D4a) Se sim, qual? NSA (88)

D5) Você compra ou recebe doação equipamento coletor adicional? sim (1) Não (2)

D5a) Se sim, Especificar: NSA (88)

D6) Possui queixa do equipamento? sim (1) Não (2) NS/NR (99)

D7) Se sim, quais?

D7a) barulho do material	sim (1)	Não (2)	NSA (88)
D7b) visibilidade sob roupas	sim (1)	Não (2)	NSA (88)
D7c) descola com facilidade	sim (1)	Não (2)	NSA (88)
D7d) esquenta abdômen	sim (1)	Não (2)	NSA (88)
D7e) não sinto segurança	sim (1)	Não (2)	NSA (88)
D7f) balonismo	sim (1)	Não (2)	NSA (88)
D7g) Libera odor	sim (1)	Não (2)	NSA (88)
D7h) Clamp me incomoda	sim (1)	Não (2)	NSA (88)
D7i) outro	sim (1)	Não (2)	NSA (88)

D8) Teve vazamento das fezes pela bolsa? Sim (1) Não (2) NS/NR (99)

D8a) Se sim, foi durante: Dia (1) Noite (2) Os dois períodos (3) NS/NR (99) NSA (88)

D8b) Se sim, teve que mudar o modelo de bolsa por conta disso? Sim (1) Não (2) NS/NR (99) NSA (88)

D9) Você sente segurança com o equipamento utilizado? Sim (1) Não (2) NS/NR (99)

D9a) Se não, Por que? NSA (88)

D10) Depois que você passou a usar a bolsa, você deixou de fazer alguma coisa na sua vida?

Sim (1) Não (2) NS/NR (99)

D10a) Se sim, o que? NSA (88)

D11) Teve que fazer adaptações na sua vida? Sim (1) Não (2) NS/NR (99)

D11a) Se sim, especificar NSA (88)

D12) Sugere algum tipo de ajuste/tecnologia para o equipamento? Sim (1) Não (2) NS/NR (99)

D12a) Se sim, especificar NSA (88)

E1) Tipo de Estomia:

Ileostomia (1)

Cólon: Ascendente (2) Transverso (3) Descendente (4) Sigmóide (5)

E2) Tempo de Permanência:

Temporário (1) Definitivo (2) não há informação (77)

E3) Formato da Estomia:

Oval (1) Circular (2) Irregular (3)

E4) Tamanho: **Nº bocas:** 1 boca (1) 2 bocas (2)

E5) Coloração: Avermelhada (1) Outro (2)

E6) Protrusão da Estomia: Retraído (1) Plano/altura da pele (2)

Perfil baixo (3) Normal (4) Prolapso (5)

E7) Localização da Estomia:	QSE (1)	QSD (2)	QIE (3)	QID (4)
E8) Possui complicação da estomia:	Sim (1)	Não (2)		
E9) Se sim, quais?				
E9a) Necrose	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E9b) Deiscência mucocutânea	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E9c) Retração	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E9d) Estenose	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E9e) Edema	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E9f) Prolapso	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E9g) Sangramento	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E9h) Fístula	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E9i) Infecção	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E9j) Outro	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E10) Possui complicações da pele periestoma?	Sim (1)	Não (2)		
E11) Se sim, quais?				
E11a) Hérnia paraestomal	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E11b) Abscesso periestoma	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E11c) Foliculite	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E11d) Dermatite irritativa	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E11e) Dermatite Alérgica	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E11f) Dermatite mecânica por tração da bolsa	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E11g) Dermatite mecânica devido ao prolapso	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
E11h) Outra	sim (1)	Não (2)	NSA (88)	
F1) Quantidade de Equipamentos/adjuvantes recebido mensalmente:				
F2) Durabilidade da bolsa (dias):				
F3)Cor do equipamento:	Equipamento opaco (1)		Equipamento Transparente (2)	
F4) Nº peças:	Equipamento de uma peça (1)		Equipamento de duas peças (2)	
F5) Sistema de drenagem de efluente:	Bolsa drenável (1)		Bolsa fechada (2)	
F6) Material	Bolsa coberta por plástico com tecido (TNT) (1)		Bolsa coberta por plástico sem tecido (2)	
F7) Tipo de fechamentos	Fechamento por clamp (1) Fechamento por bolhas (3) NSA (88)		Fechamento por velcro (2) Outro (4)	
F8) Filtro anti odor de carvão ativado	sim (1)		não (2)	
F9) Recorte da Base:	Base pré-cortada (1) Base moldável (3)		Base recortável (2)	
F10) Convexidade ou não da base	Base Plana (1)		Base convexa (2)	
F11) Presença de micropore	sim (1)		não (2)	
F12) Flexibilidade	Base flexível (1)		Base rígida (2)	

F13) Formato	Base redonda (1)	Base ovalada (2)
Base triangular (3)	Base quadrada (4)	Outro (5)
F14) Base com Flange	sim (1)	não (2)
F15) Base com acoplamento autoadesivo	sim (1)	não (2)
F16) Sistema de irrigação:	sim (1)	não (2)
Candidato a irrigação intestinal (CI):		
F17a) CI: Tipo de estomia	Sim (1) Não (2) NSA (88)	
F17b) CI: Boa condição cognitiva	Sim (1) Não (2) NSA (88)	
F17c) CI: Possui obesidade	Sim (1) Não (2) NSA (88)	
F17d) CI: Presença de complicações	Sim (1) Não (2) NSA (88)	
F17e) CI: Dificuldade no manuseio	Sim (1) Não (2) NSA (88)	
F17f) CI: Comprometimento da acuidade visual	Sim (1) Não (2) NSA (88)	
F17g) CI: Acessibilidade ao Coloprocto	Sim (1) Não (2) NSA (88)	
F18) Usa adjuvante(s):	sim (1)	não (2) NS/NR (99)

F19)Se sim, quais?

F19a) Barreira protetora em Pó Sim (1) Não (2) NSA (88)

F19b) Barreira protetora em Spray Sim (1) Não (2) NSA (88)

F19c) Lenço barreira protetora Sim (1) Não (2) NSA (88)

F19d) Barreira protetora em Pasta Sim (1) Não (2) NSA (88)

F19e) Lenço removedor Sim (1) Não (2) NSA (88)

F19f) Cinto elástico Sim (1) Não (2) NSA (88)

F19g) Protetor de colostomia Sim (1) Não (2) NSA (88)

F19h) Oclusor de colostomia Sim (1) Não (2) NSA (88)

F19i) Outro Sim (1) Não (2) NSA (88)

F20) Dia que o estomizado realizou a troca antes da avaliação: NS/NR(88)

1 dia antes (1)	2 dias antes (2)	3 dias antes (3)	4 dias antes (4)
5 dias antes (5)	6 dias antes (6)	7 dias antes (7)	mais de 7 dias (8)

F21) Aspectos da placa (base) após retirada na avaliação clínica:

Base íntegra (1)

Base saturada (2)

Base muito saturada (liberação de grumos) (3)

Presença de caminhos na placa (indicativo de vazamento) (4)

Outros (5)

Não há informação (77) - caso paciente já venha sem equipamento coletor

F22) Você tem hábito de olhar a placa (base) após a retirar? Sim (1) não (2) NS/NR(88)

F22a) Se sim, Por que? NSA (88)

F23) Aspectos do recorte da base após retirada na avaliação clínica:

Recorte menor (1) Recorte ideal (2) Recorte maior (3) Não recorta – moldável ou pré cortada (4) NSA (88)

APENDICE F – Protocolo de avaliação clínica para coleta de dados da etapa quantitativa

	Universidade de São Paulo **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto**	
Protocolo de Avaliação Clínica do Estomizado Intestinal **Coleta de Dados da Etapa Quantitativa** Projeto de pesquisa: "Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação"		
Avaliação Clínica do Estomizado Intestinal	Nº: 01 - 01	Página: 1/5
	Data elaboração: 06/03/2017	
Responsáveis pela coleta de dados: Pesquisador 1 – enfermeira e doutoranda responsável pela pesquisa. Pesquisador 2 – enfermeiro estomaterapeuta.		
Funções dos pesquisadores: Pesquisador 1 – avaliar clinicamente e realizar orientações sobre autocuidado aos estomizados cadastrados no serviço de estomia e anotações. Pesquisador 2 –validar os dados coletados da avaliação clínica realizada pelo pesquisador 1, por meio de fotografias digitais e instrumento preenchido.		
Objetivos: • Oferecer ao estomizado assistência de enfermagem humanizada e qualificada; • Realizar avaliações clínica e intervenções de enfermagem específicas; • Prevenir complicações; • Proporcionar conforto e segurança ao estomizado; • Orientar e estimular o estomizado ao autocuidado, bem como a realizar troca de equipamento coletor com vista à reabilitação e melhor qualidade de vida.		
Condições necessárias para avaliação clínica: • Bandeja não estéril; • Mesa auxiliar ou superfície fixa; • Lençol descartável;		

	Universidade de São Paulo **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto**	

Protocolo de Avaliação Clínica do Estomizado Intestinal

Coleta de Dados da Etapa Quantitativa

Projeto de pesquisa: "Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação"

Avaliação Clínica do Estomizado Intestinal	Nº: 01 - 01	Página: 2/5
	Data elaboração: 06/03/2017	

- Equipamento coletor indicado pelo Pesquisador/Programa de Estomizados;
- Adjuvantes como pasta, pó e spray, de acordo com a prescrição de enfermagem;
- Medidor de estoma;
- Caneta;
- Tesoura com ponta redonda;
- Soro Fisiológico a 0,9%;
- Gaze ou compressa não estéril;
- Álcool gel à 70%;
- Equipamentos de proteção individual (EPI's): jaleco e luvas de procedimento;
- Saco plástico
- Lixeira

Procedimento para avaliação clínica:

1. Ler o prontuário do cliente para inteirar-se do histórico e do tipo de cirurgia;
2. Apresentar-se ao estomizado;
3. Orientar o estomizado quanto ao procedimento e solicitar sua autorização na participação da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE);
4. Levantar o conhecimento prévio do estomizado sobre o diagnóstico, a troca do equipamento coletor, cuidados com a pele e alimentação;
5. Realizar higienização das mãos com água, sabão e com álcool gel 70%;
6. Dispor os materiais necessários na bandeja (equipamento coletor; clamp;

	Universidade de São Paulo **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto**	

Protocolo de Avaliação Clínica do Estomizado Intestinal

Coleta de Dados da Etapa Quantitativa

Projeto de pesquisa: "Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação"

Avaliação Clínica do Estomizado Intestinal	Nº: 01 - 01	Página: 3/5
	Data elaboração: 06/03/2017	

medidor; tesoura; caneta; SF 0,9%; saco plástico);

7. Paramentar-se com os EPI's;
8. Promover privacidade;
9. Solicitar que o estomizado esvazie o equipamento coletor em vaso sanitário ou proteja o abdômen do estomizado com papel toalha e em seguida utilize recipiente plástico ou uma comadre para recolher o efluente;
10. Observar e registrar o aspecto, a quantidade e as características do efluente em instrumento de coleta de dados; Posicionar adequadamente o cliente em uma superfície plana para avaliação clínica, expondo somente a região abdominal;
11. Fotografar estomia do cliente, câmera de 13Mpx, com identificação das iniciais e data, mediante sua autorização.
12. Estimular em todas as etapas do procedimento e coleta de dados a participação do estomizado;
13. Anotar e validar dados da avaliação clínica pelos pesquisadores.

Remoção e troca do equipamento coletor:

1. Para remoção do equipamento coletor, levantar a parte adesiva (base ou placa) e com outra mão segure firmemente a pele evitando que seja tracionada;
2. Lavar a estomia e região periestoma com jato abundante de SF 0,9% em temperatura ambiente;
3. Com auxílio de gaze, realizar limpeza da estomia e região periestoma com movimentos suaves. Retirar todo o efluente sobre a pele com a intenção de melhor adaptação do equipamento coletor e para evitar complicações como dermatite de contato.
4. Observar e registrar em instrumento de coleta de dados, aspecto da estomia

	Universidade de São Paulo **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto**	

Protocolo de Avaliação Clínica do Estomizado Intestinal

Coleta de Dados da Etapa Quantitativa

Projeto de pesquisa: "Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação"

Avaliação Clínica do Estomizado Intestinal	Nº: 01 - 01	Página: 4/5
	Data elaboração: 06/03/2017	

localização, integralidade e possíveis complicações. Em caso de complicações, o estomizado será encaminhado para serviço de especialidade e comunicado o serviço de estomias.

5. Secar bem a pele antes que o equipamento coletor seja colocado.
6. Medir o diâmetro do estoma com guia de mensuração ou em sua ausência, utilizar um plástico transparente.
7. Com a medida mensurada posiciona-la sobre a placa adesiva e com auxílio de caneta demarque o local a ser recortado. Em seguida, recortar conforme o tamanho desenhado utilizando tesoura;A parte que seria desprezada após recorte, será entregue ao estomizado para que ele a utilize como molde para as próximas trocas;
8. Em caso de indicação de adjuvantes (pó, pasta e spray) pelo pesquisador, estes devem ser utilizados antes da adesão do equipamento na pele, e solicitado pelo Serviço de Estomizados.
9. Retirar o adesivo da placa e colar o equipamento no abdômen do estomizado.
10. Com os dedos, fazer movimentos leves circulares de forma a melhorar a adesão à pele.
11. Fechar o equipamento coletor utilizando o clamp próprio do fabricante;
12. Reunir e desprezar o material utilizado nos locais apropriados;
13. Realizar higienização das mãos com água e sabão;
14. Realizar as anotações necessárias no instrumento de coleta de dados e no prontuário do estomizado.

	Universidade de São Paulo **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto**	

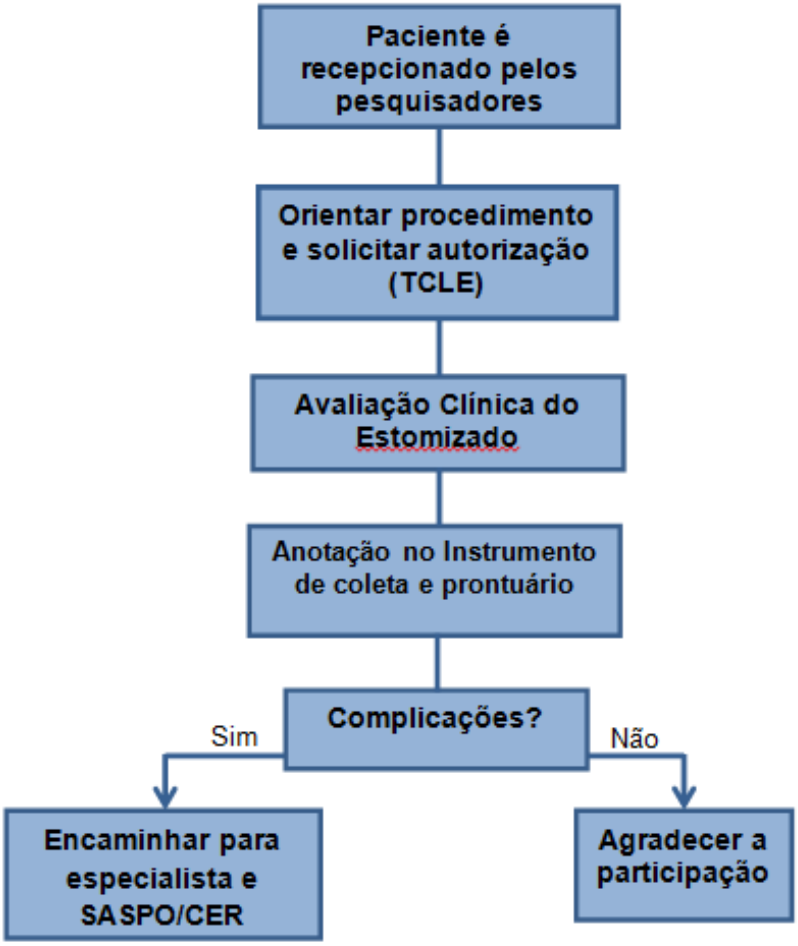
Protocolo de Avaliação Clínica do Estomizado Intestinal

Coleta de Dados da Etapa Quantitativa

Projeto de pesquisa: "Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação"

Avaliação Clínica do Estomizado Intestinal	Nº: 01 - 01	Página: 5/5
	Data elaboração: 06/03/2017	

FLUXOGRAMA DA COLETA DE DADOS



Validação dos dados:

A validação dos dados coletados será realizada pelo pesquisador 2, por meio de fotografia e preenchimento do instrumento realizados pelo pesquisador 1.

ANEXO

ANEXO A - Parecer substanciado do Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3302 - 55 16 3315.3981 - Fax: 55 16 3315.0019
www.eerp.usp.br - cepe@eerp.br

Ofício CEP-EERP/USP nº 051/2017, de 15.03.2017

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa abaixo especificado foi analisado e considerado **aprovado "ad referendum"** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP-EERP/USP) em 15 de março de 2017.

Protocolo CAAE: 65715617.8.0000.5393

Projeto: Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação

Pesquisadores: Sara Rodrigues Rosado
Helena Megumi Sonobe (orientadora)

Em atendimento à Resolução 466/12, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Prof.ª Dra. Angelita Maria Stabile
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Prof.ª Dra. Helena Megumi Sonobe
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - ETAPA: QUANTITATIVA

TÍTULO DA PESQUISA: "Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação"
Pesquisadora: Sara Rodrigues Rosado.
Orientadora: Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe.

Prezado(a) senhor(a),

Eu, Sara Rodrigues Rosado, pesquisadora e doutoranda do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade São Paulo, desenvolvo o estudo "Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação", sob a orientação da pesquisadora Helena Megumi Sonobe. Gostaríamos de convidar você a participar da primeira etapa da pesquisa que tem o objetivo de analisar a bolsa de colostomia utilizada e acessórios fornecidos pelo programa de estomizados.

Caso concorde em participar, a pesquisadora irá consultar seus dados sobre o diagnóstico, cirurgia realizada e tipo de estomia, no cadastro do programa de estomia e realizará uma avaliação do seu estoma, em relação à coloração, tamanho e presença de complicações na estomia e na pele ao redor e se há problemas no uso das bolsas de colostomia. Esta avaliação terá uma duração de 40 minutos e será realizada no consultório do Programa de Estomias.

Sua participação é voluntária, não está previsto nenhum gasto por você participar da pesquisa e também não receberá nenhum tipo de remuneração. Você poderá desistir de participar a qualquer momento, sem que isso prejudique o seu atendimento e tratamento no Programa. Ao participar desta pesquisa, acreditamos que os riscos esperados para você serão mínimos e poderão estar relacionados aos desconfortos e/ou constrangimentos durante a avaliação do estoma, inclusive ao fornecer informações pessoais e relacionadas ao seu trabalho. Caso tenha algum desconforto, sua participação será imediatamente interrompida e será solicitada avaliação da enfermeira responsável pelo programa, no local de seu atendimento, e serão tomadas as devidas providências. Esclarecemos que será usado código para manter o sigilo de sua identificação.

Gostaríamos de informá-lo, que segundo leis vigentes, existe um direito de indenização caso ocorra algum dano decorrente de sua participação na pesquisa, por

parte do pesquisador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa, conforme Resolução CNS 466/2012.

Caso tenha dúvidas e queira esclarecimentos e orientações sobre o uso das bolsas de colostomia você poderá recebê-los, da pesquisadora, ao final da sua participação. Acreditamos que os resultados deste estudo nos ajudarão a determinar os problemas que os pacientes com colostomia/ileostomia apresentam ao longo de sua vida e assim melhorar o atendimento e o fornecimento de bolsas que sejam mais adequadas às suas necessidades. Qualquer dúvida ou informação que necessitar, poderá entrar em contato conosco pelo telefone: (35) 98859-2089; e-mail: sara.rrosado@hotmail.com.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo aprovou o projeto. O CEP é um órgão de caráter consultivo, normativo, deliberativo e educativo, com instituído de defender os interesses dos sujeitos da pesquisa e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões ético-científicos.

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 17 horas no endereço Avenida dos Bandeirantes, 3900, Campus Universitário - Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto - SP ou pelo telefone (16) 3315 9197.

Os dados coletados serão analisados em conjunto, publicados e apresentados em eventos científicos.

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,

_____

Sara Rodrigues Rosado- RG 13.109.018

Eu, _____, RG n.: _____, após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar voluntariamente desta pesquisa e autorizo a utilização das informações para o presente estudo, que poderá ser publicado e utilizado em eventos científicos.

_____ _____

Assinatura do participante de pesquisa Data

ANEXO C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - ETAPA: QUALITATIVA

TÍTULO DA PESQUISA: "Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação"
Pesquisadora: Sara Rodrigues Rosado.
Orientadora: Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe.

Prezado(a) senhor(a),

Eu, Sara Rodrigues Rosado, pesquisadora doutoranda do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade São Paulo, estou desenvolvendo o estudo "Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação", sob a orientação da pesquisadora Helena Megumi Sonobe. Gostaríamos de convidar você a participar da segunda etapa da pesquisa que tem o objetivo de conhecer sua experiência de acesso as bolsas de colostomia e a este serviço.

Caso concorde em participar, a pesquisadora irá consultar seus dados sobre o diagnóstico, cirurgia realizada e tipo de estomia e possíveis alterações no último mês, no cadastro do programa de estomia e realizará uma entrevista a qual abordará perguntas sobre o uso da bolsa de colostomia/ileostomia e o recebimento mensal no serviço (Programa de estomizados). Esta entrevista terá uma duração de aproximadamente 40 minutos e será realizada em um espaço cedido neste serviço.

Sua participação é voluntária, não está previsto nenhum gasto por você participar da pesquisa e, também, não receberá nenhum tipo de remuneração. Você poderá desistir de participar a qualquer momento, sem que isso prejudique o seu atendimento e tratamento no Programa. Ao participar desta pesquisa, acreditamos que os riscos esperados para você serão mínimos e poderão estar relacionados aos desconfortos durante a entrevista. Caso tenha algum desconforto, sua participação será imediatamente interrompida e será encaminhado à psicóloga do programa, no local de seu atendimento e tomadas às devidas providências. Esclarecemos que será usado código para manter o sigilo de sua identificação.

Gostaríamos de informa-lo, que segundo leis vigentes, existe um direito de indenização caso ocorra algum dano decorrente de sua participação na pesquisa, por parte do pesquisador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa, conforme Resolução CNS 466/2012.

Caso tenha dúvidas e queira esclarecimentos e orientações sobre o uso das bolsas de colostomia você poderá recebê-los, da pesquisadora, ao final da sua participação. Acreditamos que os resultados deste estudo nos ajudarão a determinar os problemas que os pacientes com colostomia/ileostomia apresentam ao longo de sua vida e assim melhorar o atendimento e o fornecimento de bolsas que sejam mais adequadas às suas necessidades. Qualquer dúvida ou informação que necessitar, poderá entrar em contato conosco pelo telefone: (35) 98859-2089; e-mail: sara.rrosado@hotmail.com.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo aprovou o projeto. O CEP é um órgão de caráter consultivo, normativo, deliberativo e educativo, com instituído de defender os interesses dos sujeitos da pesquisa e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões ético-científicos.

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 17 horas no endereço Avenida dos Bandeirantes, 3900, Campus Universitário - Bairro Monte Alegre, Ribeirão Preto - SP ou pelo telefone (16) 3315 9197.

Os dados coletados serão analisados em conjunto, publicados e apresentados em eventos científicos.

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,

_____

Sara Rodrigues Rosado - RG 13.109.018

Eu, _____, RG n.: _____, após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar voluntariamente desta pesquisa e autorizo a utilização das informações para o presente estudo, que poderá ser publicado e utilizado em eventos científicos.

_____ _____

Assinatura do participante de pesquisa Data