



Artigo Original

Processo de preparação e adaptação à ostomia: perspectivas e possibilidades apontadas pelos usuários e profissionais

*Preparation and adaptation process to the ostomy: perspectives and possibilities
pointed out by users and professionals*

Isabella Barros Rabelo Gontijo¹
Larissa Polejack²

¹ Psico-oncologista do Hospital do Câncer Araújo Jorge, Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Goiás

² Professora Associada do Departamento de Psicologia Clínica e do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura da Universidade de Brasília

Resumo: A pessoa que se depara com a necessidade de realização de uma ostomia por câncer pode vivenciar grandes desafios psicossociais. Entretanto é possível se adaptar à nova condição e a equipe de saúde desempenha um papel importante nesse processo. A promoção de enfrentamento funcional através das práticas de preparação pré e pós operatórias trazem bons resultados refletidos na execução do autocuidado do próprio ostomizado. Objetivos: identificar as particularidades partindo da experiência de ostomia por câncer do ponto de vista dos usuários e dos profissionais envolvidos no cuidado. Também se buscou apreciar o processo de preparação para a ostomia realizada pela equipe de saúde e descrever as estratégias que podem produzir mudanças positivas na vivência do usuário com sua ostomia e do profissional de saúde na interação com o usuário. Método: estudo exploratório e descritivo. Utiliza abordagem qualitativa, os participantes foram sete usuários ostomizados e nove profissionais médicos (as) e enfermeiros (as). A coleta de dados foi feita com entrevistas semi-estruturadas individuais gravadas e transcritas para análise por meio da abordagem Análise do Discurso do Sujeito Coletivo de Lefèvre e Lefèvre. Conclusão: A experiência do ostomizado foi vista como um processo longo e complicado, sendo descritos sentimentos de medo e revolta quando a ostomia é relacionada ao diagnóstico de câncer e sem o devido preparo pré-cirúrgico. As estratégias de enfrentamento identificadas como facilitadoras foram a busca e aceitação da rede de suporte familiar e o comportamento proativo. Os resultados indicam a necessidade de cuidado multiprofissional acessível ao ostomizado com comunicação eficaz entre os profissionais assim como a indispensabilidade de preparação utilizando educação em saúde durante todas as fases do processo vivenciado pelo usuário.

Palavras-chaves: Cirurgia Colorretal; Neoplasias Colorretais; Educação em Saúde; Adaptação Psicológica; Atenção Psicossocial.

Abstract: The person who is faced with the need to conduct an ostomy by cancer can experience great psychosocial challenges. However it is possible to adapt to the new condition and the health team plays an important role in this process. The promotion of functional coping through the pre and post operative preparation practices bring good results reflected in the implementation of self-care stoma itself. Objectives: To identify the characteristics, based on the experience of ostomy by cancer from the point of view of users and professionals involved in care. It also sought to enjoy the process of preparing for the ostomy performed by the health team and describe the strategies that can produce positive changes in the user experience with your ostomy and the health professional in the interaction with the user. Method: Exploratory and descriptive study. Uses a qualitative approach, participants were seven Ostomates users and nine medical professionals and nurses. Data collection was done with recorded individual semi-structured interviews and transcribed for analysis through the

Collective Subject Discourse Analysis by Lefevre and Lefevre. Conclusion: The experience of ostomy was seen as a long and complicated process, have been described feelings of fear and anger when the ostomy is related to the diagnosis of cancer and without proper preoperative preparation. Coping strategies identified as facilitating were the search and acceptance of family support and proactive behavior. The results indicate the need for multidisciplinary care accessible for persons with an ostomy with effective communication among professionals as well as the indispensability of preparation using health education at all stages of user-lived process.

Keywords: Colorectal Surgery; Colorectal Neoplasms; Health Education; Adaptation Psychological; Psychosocial Care.

1. Introdução

Para pessoas com doenças gastrointestinais a ostomia é uma alternativa a favor da maior qualidade de vida e preservação da saúde. Realizada por procedimento cirúrgico, planejado ou não, consiste na extração de uma porção do intestino e na abertura de um orifício externo nomeado ostoma¹. A colostomia é um ostoma no intestino grosso e a ileostomia no intestino delgado. Elas objetivam desviar o trânsito intestinal diretamente para uma bolsa externa^{2,3}.

O principal motivo para a confecção de ostoma intestinal é neoplasia maligna^{4,5}. Entretanto, o tratamento dependerá de características do tumor e da doença⁶. Sabe-se ainda que vivenciar o câncer e ter ostomia está relacionado a um maior sofrimento⁷. Os desafios incluem, entre outros, a permeabilidade da pele ao redor do ostoma, gás, as fugas entre a pele e a bolsa, extravasamento das fezes, ruído e odor fecal⁸.

Assim, entende-se que existem repercussões negativas e limitações no cotidiano de pessoas com ostomias definitivas. A qualidade de vida pode oscilar entre o tipo do procedimento cirúrgico, tratamento adjuvante, estágio do tumor e histologia. ^{9,10}. Além do mais, as alterações podem acontecer no nível fisiológico, psicológico e social. Em oncologia, os sentimentos negativos são vivenciados pela formação do ostoma e também pelo diagnóstico de câncer¹, juntos eles representam uma grande ameaça ¹¹.

É possível adaptar-se à ostomia, entretanto isso representa alterações no modo de vida e grandes desafios psicossociais, como as mudanças na realização das atividades laborais, restrições no trabalho, lazer e alterações nas relações interpessoais¹². Simmons; Smith; et al¹³ verificaram fatores relacionados à adaptação do ostomizado. Os autores identificaram que a aceitação da ostomia, a qualidade do suporte oferecido pela rede, a percepção de eficácia no lidar com o próprio ostoma, e as relações interpessoais preservadas são fatores relacionados positivamente à adaptação psicológica.

Compreende-se o preparo pré e pós-cirúrgico como facilitador nesse processo de adaptação¹⁴. Sem orientação anterior, ou seja sem educação em saúde sobre o tema, os ostomizados podem apresentar maiores prejuízos nas atividades da vida cotidiana: alteração do sono, dor, desconforto, fadiga e capacidade de trabalho¹⁵. Sendo assim, é necessário o aprendizado de novas práticas. A adaptação também dependerá de fatores relacionados à doença de base, ao grau de incapacidade, ao suporte encontrado na família e na equipe de saúde^{16, 17}.

Logo, a equipe deve disponibilizar um atendimento integral, multidisciplinar com assistência humanizada. Deve-se visar minimizar o impacto, facilitar a adaptação e promover estratégias de enfrentamento funcionais. Ou seja, modos de lidar com as limitações e adversidades que facilitam a execução do tratamento e a vivência frente as demais demandas do adoecimento¹⁸. O enfrentamento funcional pode amenizar sentimentos desconfortáveis associados a ameaças ou a perdas vivenciadas, é essencial para alcançar a aceitação¹⁹. Considera-se que os sujeitos que aceitam a ostomia tendem a expressar menor receio de constrangimento público e inadequação, apresentam menores níveis de limitações e sentimentos de maior controle sobre a ostomia²¹. Tais estratégias podem ser empregadas para dominar, tolerar, reduzir ou minimizar eventos estressantes gerados pela ostomia¹⁴.

O autocuidado é uma estratégia de enfrentamento funcional¹⁸. Representa práticas desempenhadas de forma deliberada, atividades em benefício próprio com o propósito de manter a vida, saúde e o bem-estar²⁰. Tal estratégia é fundamental no desenvolvimento do repertório de cuidados com o ostoma e principalmente na evolução da percepção de controle pessoal sobre a gestão do ostoma¹³. O acesso a profissionais especializados em ostomia

proporciona melhor compreensão das práticas de autocuidado e obtenção de orientações eficazes no momento da alta hospitalar¹⁴.

Para auxiliar o sujeito nesse processo é necessário compreender o funcionamento particular de cada um. Conhecer e respeitar as necessidades específicas de cada ostomizado oferecendo suporte por meio de profissionais qualificados. Logo, a abordagem deve acontecer de forma equitativa. Principalmente respeitando a individualidade, uma vez que o funcional para uma pessoa pode não ser para outra com o mesmo diagnóstico e condição de saúde.

2. Objetivos

Este estudo foi realizado objetivando identificar as particularidades, partindo da experiência de ostomia por câncer do ponto de vista dos usuários e dos profissionais envolvidos no cuidado. Também se buscou apreciar o processo de preparação para a ostomia realizada pela equipe de saúde e descrever as estratégias que podem produzir mudanças positivas na vivência do usuário com sua ostomia e do profissional de saúde na interação com o usuário.

3. Percorso metodológico

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa. Após a aprovação de um comitê de ética (parecer nº 844959/2014) a coleta de dados foi realizada em um Hospital Universitário no Centro-Oeste do Brasil.

Participaram sete usuários adultos, voluntários, que tiveram o câncer como doença de base para confecção do ostoma. Ademais, foi necessário que tivessem feito o ostoma no próprio hospital e que fossem ostomias definitivas.

Os profissionais de saúde foram nove pessoas voluntárias, médicos (as) e enfermeiros (as) com o mínimo de seis meses de atuação na instituição e que apresentassem contato direto com o usuário ostomizado.

Realizaram-se entrevistas semiestruturadas individualmente, com roteiros elaborados especificamente para os dois grupos. As entrevistas foram gravadas e transcritas para análise por meio da abordagem Análise do Discurso do Sujeito Coletivo de Lefèvre e Lefèvre²¹. Buscou-se identificar o posicionamento das pessoas, opiniões coletivas e distinguir os sentidos das falas. Os sujeitos não podem ser identificados, pois suas falas formam um único discurso do sujeito coletivo (DSC)²¹. O material das entrevistas foi transcrito, analisado, absorvendo-se idéias centrais, ancoragens e expressões chaves que compuseram um ou vários discursos²². Posteriormente, também relacionou-se com a literatura que versa sobre ostomizados.

Com os usuários os temas abordados foram: a percepção da interação entre o adoecimento por câncer e a necessidade de confecção de um ostoma intestinal; as estratégias desenvolvidas frente à adversidade; o autocuidado; o processo de preparação e educação em saúde disponibilizado na instituição e as sugestões produzidas pelo usuário que a facilitaram adaptação à ostomia. Em relação aos profissionais abordou-se a percepção sobre o processo de adaptação à ostomia vivenciada pelo usuário; perspectivas do profissional sobre o preparo do usuário para confecção da ostomia; necessidades percebidas nos usuários e no serviço, assim como sugestões facilitadoras que podem produzir mudanças positivas no processo de preparação do usuário ostomizado.

4. Resultados e discussão

Os discursos dos profissionais e usuários foram analisados separadamente.

4.1 Profissionais: características e discursos

Participaram nove profissionais da área médica e enfermagem, homens e mulheres, com idades entre 23 e 62 anos. O tempo médio de atuação com ostomizados foi de seis anos, de atuação na instituição seis anos e oito meses.

É necessário realizar a mediação do contato dos sujeitos que serão submetidos à ostomia com o tema antes da realização do procedimento. Também é recomendado ensinar os cuidados exigidos pela ostomia aos familiares^{16,23,24,25}. Acredita-se que esse preparo pode facilitar a adaptação^{13,24,26}. Sendo assim, tal questão foi abordada com os participantes profissionais resultando nas Idéias Centrais (IC) sinalizadas abaixo.

Como é a preparação para o procedimento/realização da ostomia?

IC1 - A gente não faz o preparo ideal

DSC1: *Tem que ser preparado no pré-operatório assim que recebe a notícia, ser orientado, perguntar se já teve a experiência, encaminhar para o estomoterapeuta, demarcar o estoma, essa é a parte pré-operatória. Feito no ambulatório, momento de encaminhar pra equipe da estomoterapia ou psicólogo. Após o procedimento, o ideal é orientar como será feito o cuidado, ensinar manipular a bolsa. Não temos muito contato com o paciente antes da ostomia, só mesmo no momento da demarcação, acredito que não tenha o preparo, se tiver não o suficiente. Atualmente não tem fluxo claro, mas para todos os pacientes a gente explica claramente qual é o procedimento cirúrgico.*

IC2- Tem que ter a parte emocional. Durante a marcação o paciente fica com mais medo

DSC2: *Tem que ter a parte emocional é uma mudança muito importante na vida deles, perguntar sobre o desejo de suporte psicológico. Durante a marcação, o paciente fica com mais medo, ninguém quer ficar com o ostoma. Muita insegurança, não sabem como é o procedimento, o porquê.*

IC3- Quando é cirurgia de urgência não tem muito tempo, não tem uma preparação tão boa

DSC3: *Procedimento eletivo entregamos folheto, alguma explicação pra ele olhar, é o que nós fazemos, esclarecer o porquê ele precisa do estoma, a gente tenta conversar com o paciente, explica o procedimento, que geralmente têm chances de sair com a ostomia. Quando é cirurgia de urgência, não tem muito tempo, não tem uma preparação tão boa. O estoma definitivo requer uma decisão mais complexa. Mesmo explicando que é o melhor, eles não aceitam, é muito é difícil pra todos, temporário e definitivo.*

IC4- Doenças graves como o câncer o próprio diagnóstico traz impacto na vida da pessoa

DSC4: *Tem que saber exatamente qual é a doença de base, doenças graves como o câncer o próprio diagnóstico traz impacto na vida da pessoa. Deve-se ponderar quais são as conseqüências de não tratar, principalmente quando se trata de câncer. Câncer de reto a maioria fica com estoma.*

Os discursos retratam o conjunto de perspectivas sobre o processo de preparação através da ótica dos profissionais. Identifica-se similaridade com o apontado pela literatura da área^{25,26,27}. Quando os participantes falam sobre o processo ideal de preparação descrevem a importância da estruturação de uma intervenção composta por todas as fases percorridas pelo usuário com indicação de ostomia. Como no DSC1, os autores Reveles; Takahashi; et al²⁵, consideram que o ensino-aprendizagem do ostomizado deve começar no pré-operatório, momento de vinculação do sujeito e família com os profissionais. Posteriormente, no pós-operatório, indica-se uma abordagem mais técnica motivando o auto-cuidado. O suporte também deve permanecer a nível domiciliar e em grupos de apoio^{24,25}.

A dermacação faz parte do processo de preparação disponibilizado na instituição. É realizado pela equipe de enfermagem, espera-se determinar e guiar o local adequado do estoma, evitar transtornos após a cirurgia e proporcionar autonomia em relação aos cuidados²³. O

DSC1 considera a demarcação uma prioridade a ser realizada no pré-operatório. Nesse momento o profissional poderá elucidar informações necessárias no ensino e aconselhamento dos cuidados da ostomia. A demarcação pré-operatória tem sido relacionada positivamente com uma melhor qualidade de vida²⁸. O DSC1 indica que esse momento, em alguns casos, é o único disponibilizado no preparo para a cirurgia.

Ainda, encontramos o momento de demarcação associado com sentimentos de medo, sendo apontada a necessidade de viabilizar intervenção psicológica em conjunto com a enfermagem. Bechara; Bechara; et al¹⁶, salientam a importância de estruturar e implantar assistência multiprofissional ao ostomizado. Eles descrevem que a assistência não requer somente ensinar cuidados de higiene e troca da bolsa, mas demanda um planejamento de assistência multidisciplinar que busque minimizar os efeitos da mutilação.

O conceito aceitação aparece durante o DSC3, é considerado como produto final de estratégias eficazes de enfrentamento¹⁴. O DSC3 descreve dificuldades relacionadas à aceitação da ostomia definitiva. Existe relação com a mudança de vida e em muitos casos, com a perda da capacidade produtiva do sujeito. Para aceitar a experiência é necessário tempo para lidar com as perdas e aprendizado do autocuidado²⁷. Logo, o profissional da saúde é um fator importante para mobilizar a aceitação da ostomia⁵.

A cirurgia de urgência foi descrita como uma das dificuldades para o preparo. Relacionam ao curto tempo para o encaminhamento aos profissionais que fazem a preparação e ao prejuízo do quadro clínico do sujeito. Borba; Brochado et al²⁹, analisaram retrospectivamente casos de pessoas submetidas à cirurgias eletivas ou de urgência para tratamento de neoplasia de cólon em um Hospital Universitário. Encontraram como características dos sujeitos operados de urgência a apresentação clínica de dor abdominal, obstrução e a prevalência de tumores PT4 enquanto os operados eletivamente apresentaram mais neoplasia estágio I. Tal resultado indica que, em muitos casos, o diagnóstico de câncer em cirurgias de urgência é descoberto após o procedimento cirúrgico. Esse fator pode repercutir em dificuldades posteriores à cirurgia, pois além do impacto emocional do estoma o sujeito recebe o diagnóstico de câncer e precisa lidar com ele^{11,24}. O diagnóstico é informado juntamente com outro problema inesperado, a ostomia.

O esforço do ostomizado por câncer é duplo, a idéia abordada no DSC4 refere-se ao impacto vivenciado pela junção das duas demandas. A sensibilidade dos profissionais a isso é uma postura extremamente importante frente às particularidades que podem emergir na interação entre o câncer e a ostomia. Maruyama; Zago; et al⁷, pesquisou pessoas ostomizadas por câncer e identificou que a maneira de falar sobre o diagnóstico e a relação usuário-profissional são influentes nas reações à doença e ao tratamento. Apontam que os sujeitos procuram conectar a experiência de ostomia com o adoecimento por câncer.

Tendo em vista as questões imersas sobre o processo de adaptação do ostomizado demonstrado pela literatura^{13,14,16,17} foi feita a pergunta abaixo resultando nas seguintes idéias centrais.

A partir da sua experiência, como você acha que o usuário vivencia a ostomia?

IC1- Lidam mais fácil quando são preparados

DSC1: *Tem que enfrentar, no começo não aceita bem, não gosta de mexer justamente por não aceitar, depois conseguem adquirir autocuidado e então começam a viver. É processo de aceitação, a pessoa tem que procurar meios para viver melhor, é importante questionar o médico, procurar outros, ser ativo. Têm pacientes que vivenciam de forma agradável, com pensamentos positivos, outros ficam restritos e não saem, perdem um pouco do convívio social. O enfrentamento do estoma parece estar muito relacionado com o que o paciente era antes.*

IC2- A vida depende da ostomia

DSC2: *Todos querem viver, tentamos passar que é opção de vida, a vida depende da ostomia e ele enfrenta porque não tem alternativa. Quem vivenciou a incontinência e já teve o estoma prefere a vida com estoma.*

IC3- Alguns ficam com a internação prolongada, só saem do hospital se souberem cuidar

DSC3: *Na internação estimulamos que o próprio paciente cuide da ileostomia, alguns ficam com internação prolongada e só saem se souberem cuidar ou um acompanhante que saiba. O estoma ele consegue controlar, lava a hora que quiser, tem um bom material para os cuidados. Vivência individual e relativa gera mudanças no hábito intestinal então o lidar é muito difícil a questão social e a qualidade de vida ficam abaladas.*

IC4- A conversa antes da cirurgia é o divisor de águas

DSC4: *Adesão terapêutica acontece mesmo quando informamos o paciente, com a informação, orientação eles vão voltando a ter vida normal. A conversa antes da cirurgia é o divisor de águas. Coisas simples poderiam ser facilitadas, por exemplo, orientações sobre o tipo de alimentação, coisas que eles podem fazer, cinta que prenda melhor a bolsa.*

A percepção conduz a forma de lidar com a situação estressora, o significado da vivência da doença é determinante no modo de agir sobre ela. O enfrentamento faz parte do processo de controle sobre as demandas desencadeadas pela doença. Pode ser focado no problema – tentativa de remover ou suavizar a fonte estressora – ou na emoção – manobras cognitivas que buscam modificar o significado da situação vivenciada^{18,30}. Tal como é percebido no DSC1, os usuários emitem tanto estratégias focadas na resolução do problema: auto cuidado e comportamento proativo, como estratégias focadas na emoção: pensamentos positivos e comportamento de esquivia. Costa; Leite; et al³⁰ consideram que as experiências anteriores influenciam o modo de enfrentamento atual assim como descreve DSC1.

Sobre o auto-cuidado, orienta-se que os profissionais o enfatizem, pois possibilita participação ativa do sujeito no tratamento e é a forma de estimular a responsabilidade na continuidade dos cuidados após a alta²⁴. O DSC3 reconhece a importância disso e relaciona a alta hospitalar ao domínio do cuidado da ostomia, exercido pelo próprio sujeito ou familiar. É importante destacar que essa IC foi abordada com extrema importância por ambos os profissionais, médicos e enfermeiros.

Os sujeitos que reconhecem a ostomia como necessária para a preservação da vida convivem melhor com o ostoma. Então, a abordagem da perspectiva de que a confecção dele tem o intuito de preservar a saúde pode ser um bom método para os profissionais¹⁶. Durante o DSC2, observamos que os profissionais partem dessa premissa, associando a ostomia com o viver. De acordo com a percepção deles, ela também pode oferecer conforto ao ostomizado. A qualidade de vida tem sido apontada como melhor em pessoas ostomizadas quando comparadas as sem ostomias com incontinência¹².

A adesão às práticas de cuidado é definida pela disponibilização de informações e orientações³¹. O preparo pré-cirúrgico e a atuação educativa fazem parte desse momento e foram ressaltados pelo DSC4. Também sugerem a oferta de informações práticas sobre o uso de cintas e o tipo de alimentação mais indicada para o ostomizado. Esse fator é importantíssimo, pois é uma maneira de estimular o autocuidado. Um estudo realizado na China com cento e vinte nove pessoas ostomizadas demonstrou que a capacidade de autocuidado da ostomia é relacionada com um melhor nível de adaptação³².

Após o relato da experiência e das crenças dos profissionais a respeito do processo de preparação/adaptação, passou-se a última questão. Objetivou-se conhecer as necessidades existentes no serviço e as ações que podem produzir mudanças positivas na qualidade do suporte disponibilizado a esse perfil de usuário.

Se você tivesse a possibilidade de montar um serviço ideal, com base na sua experiência, como seria esse serviço?

IC1- Equipe multiprofissional

DSC1: *Uma equipe multiprofissional. Visita multiprofissional na enfermaria. Serviço com comunicação, trabalhando juntos, cada um com seu papel, esse é o serviço ideal. Aqui na estomoterapia não vem paciente pré-operatório ficamos totalmente separados, a*

evolução que eu faço nenhum outro profissional vê. Disponibilizar suporte para família porque muda a rotina.

IC2- Preparo em todas as fases

DSC2: *Essa abordagem deveria ser obrigatoriamente com a notícia da necessidade de cirurgia, antes da internação, passando pelo processo de educação e consulta pré-operatória. Todos trabalhariam no preparo em todas as fases, antes da ostomia, durante e após. No preparo mostrar quais são os cuidados, como será a rotina para não ter choque diante da realidade. A parte pré e pós aqui ainda deixa a desejar, espera-se o paciente internar para fazer as orientações e esclarecer o processo. Às vezes tem, mas é muito rápido, às vezes são dez minutinhos.*

IC3- Ambulatório aberto com todos os profissionais juntos no mesmo local e dia

DSC3: *Vir rotineiramente ao serviço, acesso livre, ambulatório aberto com todos os profissionais juntos no mesmo local e dia. Local de orientações e convivência disponibilizando todos os tipos de bolsa e material educativo com aperfeiçoamento profissional.*

Esse tema foi o que obteve maior concordância entre as idéias centrais das duas categorias de profissionais entrevistados. O discurso que representa o desejo de equipe multiprofissional (DSC1) retrata a necessidade de planejamento da assistência de forma multidisciplinar¹¹, direcionado ao usuário e sua família^{33,34}. Contando com a participação do enfermeiro, assistente social, psicólogo e médico^{16,35}, procurando uma avaliação e atuação holística¹¹. O atendimento integral ao usuário do Sistema Único de Saúde inclui a oferta de atenção, individual e coletiva, através da prática multiprofissional. Espera-se articular aspectos biológicos, psíquicos e sociais e, para tal, é necessária uma comunicação eficiente entre os profissionais. Acredita-se que o cuidado holístico não pode ser realizado individualmente³⁶.

Além disso, eles descreveram a necessidade do trabalho multiprofissional antes da cirurgia, durante a internação e após a alta hospitalar (DSC2). Kimura; Kamada; et al¹¹, apontam que assistência multiprofissional é um fator determinante para aceitação e adaptação à nova condição de vida. Também foi salientado por Brown; Randle; et al¹⁰ e Simons; Smith; et al¹³, que a inclusão dos usuários no processo de tomada de decisão durante o pré-operatório e a qualidade do suporte são fatores propiciadores de adaptação.

Por último, o DSC3 define características operacionais do serviço ideal, destacando-se o acesso aberto e a junção dos profissionais no mesmo local e período. Como fatores importantes para adaptação encontram-se o acesso ao estomoterapeuta¹³ e o relacionamento contínuo entre o médico e o usuário¹².

A estrutura do atendimento oferecido ao sujeito também pode ser significativa para a resolução dos problemas do ostomizado³⁴. O DSC3 propõe um local de convivência com a disponibilização das diferentes bolsas, realização de práticas educativas comunitárias e formação continuada para os profissionais. Simons; Smith; et al¹³ e Gemmill; Kravits; et al²⁶ ressaltam a relevância do treinamento específico para enfermeiros que trabalham na clínica cirúrgica oncológica e que lidam cotidianamente com ostomizados por câncer.

4.2 Usuários: características e discursos

Participaram sete usuários ostomizados: seis mulheres e um homem, idades entre 37 a 65 anos, seis casados e um divorciado. Predominância de usuários com escolaridade baixa: cinco com fundamental incompleto e dois com ensino médio completo. Entre os usuários, quatro possuíam ileostomias e três colostomias, sendo que o diagnóstico de base de cinco deles foi câncer

colorretal, os outros foram câncer no ovário e no endométrio. Tempo médio com a ostomia definitiva: três anos e dois meses.

Adiante, retrata-se a primeira pergunta realizada aos ostomizados bem como as idéias centrais identificadas. Nesse momento se buscou absorver as repercussões vivenciadas diante da necessidade da ostomia.

Como foi recebida a notícia sobre a realização da colostomia/ileostomia? Como foi para você?

IC1- Tinha nojo

DSC1: *Decepcionada, muito triste, revoltada, tinha nojo. O dia a dia não é bom. Passei muito medo, fiquei brava, pensava "eu não vou aceitar". Chorava o tempo inteiro. Não sabia trocar demorei a aprender.*

IC2- Tive que me acostumar, se não tivesse feito acho que não tinha resistido

DSC2: *Me fez bem porque eu estava muito mal, não conseguia fazer... estava com dor. Estou lidando bem com ela. Se não tivesse feito acho que não teria resistido. Não tenho escolha já que estou doente, acho que me fez bem, eu me acostumei, tive que me acostumar. Hoje eu mesmo me troco, corto e troco o negócio, estou de boa, realmente essa bolsa não empata não, cuido dela direitinho. O médico com um papel desenhou e falou que eu não ia mais ter reto que eu ia fazer por aquele buraquinho e pediu pra trazer a bolsa. A enfermeira, estomaterapeuta, todo dia ia me explicar, me ensinava, me deram um livrinho pra ler e acalmei depois da cirurgia.*

IC3- Como vou viver com essa bolsa?

DSC3: *Não falaram nada demais só que iam fazer e que tinha que usar a bolsa, não falou se ia ser colostomia ou ileostomia. Doutor falou que tinha que fazer uma cirurgia enorme, complicada e tinha que usar a bolsa. Como vou viver com essa bolsa? Para mim, quase ninguém usava isso eu seria a primeira pessoa, não sabia o que era, nunca tinha visto.*

Receber a notícia da necessidade de ostomia é representado pelo DSC1 como algo difícil. Ocasionalmente repulsa, sentimento de tristeza e revolta. Na literatura também encontramos relatos de repulsa e choque ao ver o estoma pela primeira vez¹⁰. Além de sentimentos de repugnância¹¹.

No DSC1 os sentimentos de raiva e medo estão relacionados à dificuldade de aceitar a indicação da ostomia. Aprender a aceitar ostomia é o maior desafio, sendo a tarefa de aceitação traumática e exigente⁸. No DSC1 evidencia-se que administrar os cuidados do estoma está relacionado com dependência familiar. Simmons; Smith; et al¹³ descrevem a existência de relação positiva entre a percepção de possibilidade de auto-administração do ostoma com a aceitação do momento. Além desses autores encontra-se descrito que preocupações com odor e sentimento de antipatia com a ostomia contribuem para níveis mais baixos de adaptação ao processo³¹.

A IC2 identifica fatores positivos. Para esses participantes ela é vista como um salva-vidas, algo que melhorou a saúde e aliviou dores. Também a caracterizaram como a única alternativa para viver. Além da identificação de fatores positivos, lidaram com a ostomia de forma ativa exercendo autocuidado. Bulkley; McMullen; et al⁸ apontam que os participantes da sua pesquisa percebem a cirurgia e o câncer como fatores motivadores de apreciação da vida. A ostomia também aparece relacionada com o preço pago para continuar vivendo.

Durante o DSC3, foi caracterizado o modo da comunicação da necessidade de cirurgia e de utilização da bolsa coletora, percebe-se falta de preparo e orientações assim como sentimento de angústia frente a nova demanda. Pelas IC descritas a experiência foi vivenciada com estranhamento. O autocuidado com a bolsa coletora demanda tempo e investimento em

educação em saúde. Para lidar com esse impacto, sugere-se a realização de grupos. Assim podem compartilhar experiências, produzir identificação e melhorar o medo e insegurança²⁷.

Para identificar como os usuários têm lidado, atualmente, com a ostomia, realizou-se a pergunta abaixo.

O que é importante para o seu cuidado? O que não pode faltar?

IC1- Higiene, cuidado, alimentação controlada, limpeza, bolsinha

DSC1: Higiene, cuidado, alimentação controlada, limpeza, sempre ando com um copinho para limpar a bolsa. Toda vez que vou trocar gosto de tomar banho, não consigo deixar sujo não, toda hora vou lá e limpo, passo talco no calor. Uso gases e luvas porque papel higiênico gruda. O banheiro tem que ter a mangueirinha, tiro, jogo no vaso, jogo sabão líquido dentro e eu lavo bem lavadinho. Não pode faltar bolsinha, me adaptei mais com essa de duas peças, acho mais higiênica do que aquela de uma peça.

IC2- Nunca mostrei pra ninguém, tenho vergonha

DSC2: A preocupação é só quando ela solta, nunca mostrei para ninguém nem para meu marido, tenho vergonha. Estava voltando do Ceará só com uma bolsa e ela descolou na metade do caminho, se descolar vaza e começa a ferir.

IC3- Minha filha que coloca

DSC3: Minha filha que coloca, fazia o curativo. Passou um ano aí eu fui acostumando sozinha.

Alguns ostomizados evitam locais públicos e também o convívio social¹¹, entretanto, outros conseguem se adaptar como demonstra o DSC1. Em relação a higienização fora de casa, eles têm como método a utilização de um copo (carregado sempre consigo). A higienização também aparece relacionada com o banho, além da utilização do talco com o calor. Descreveram que evitam a utilização de papel higiênico, e enfatizaram a importância de haver uma mangueira próxima ao vaso sanitário. Percebe-se nesse discurso a preferência pela bolsa coletora de duas peças. É importante destacar que essa preferência foi acentuada em outros momentos da entrevista e por distintos participantes.

O DSC2 retrata dificuldades vivenciadas durante o cuidado da ostomia. Uma delas é a vergonha e o provável sentimento de anormalidade vivenciado¹⁰. A auto-estima pode ficar prejudicada diante da ostomia e os sujeitos tendem a experimentar insatisfação com o próprio corpo¹¹. No DSC2 é relatado desconforto e vergonha para mostrar a ostomia ao marido, além de dificuldades associadas ao deslocamento e as viagens^{8,11}.

Como exemplo da postura de distanciamento da ostomia, encontra-se a IC3. Os usuários representados nesse discurso atestaram dificuldades para realizar autocuidado. Sugere-se que isso pode estar relacionado com a dificuldade em lidar com a condição de saúde, com a falta de treino/repertório para lidar com o próprio estoma ou com a ausência de percepção de controle pessoal sobre a gestão do estoma¹³. Entretanto nesse discurso também se pode observar o suporte disponibilizado pela família como algo que facilitou a adaptação assim como foi demonstrado por Hu; Pan; et al³².

Para conhecer sobre a relação estabelecida com a equipe de saúde, as intervenções facilitadoras e as dificuldades percebidas no suporte, realizou-se a questão adiante.

Como tem sido sua relação com a equipe? Pode dar exemplos de intervenções da equipe que te ajudaram. Do que você sentiu falta? Como podem melhorar?

IC1- Não está faltando nada

DSC1: *Todos maravilhosos, não está faltando nada, fui bem atendido não tenho queixas.*

IC2- A estomoterapeuta ia lá e me ensinava direitinho

DSC2: *Deram muitos conselhos, uma enfermeira veio e me encaminhou para auxiliar com os cuidados da ostomia, foi ver como estava e trocou a bolsinha. Falaram pra não desistir. Ensinaram-me a cuidar. Quando tomava quimioterapia forçava muito e a tendência era o estoma sair pra fora, me assustava, ficava com medo, a estomoterapeuta me auxiliou nisso.*

IC3- Foi difícil no começo conseguir as bolsas, tive que comprar

DSC3: *Sou de outro estado, foi difícil no começo conseguir as bolsas, tive que comprar e são muito caras.*

IC4- Saber do paciente qual bolsinha

DSC4: *Tem que saber do paciente qual bolsinha, quando saí do hospital usava uma que não me adaptava bem, quando a enfermeira foi lá em casa fez o teste dessa bolsinha, eu conheci essa, preferi essa.*

A IC1 descreve satisfação com o suporte oferecido pela equipe de saúde, sugerindo que os profissionais desempenharam um papel que influenciou positivamente na forma de lidar com a cirurgia e com o câncer⁸. Durante o DSC2 o usuário descreveu que a intervenção oferecida pela estomoterapeuta foi significativa para adaptação e enfrentamento da ostomia, do mesmo modo que propiciou o alívio do medo através das informações oferecidas.

Por outro lado, percebe-se que no DSC3 dificuldades relacionadas ao suporte acarretaram ônus financeiro. Houve participante que relatou ter necessitado comprar a bolsa coletora sendo que desde o ano de 2009 o usuário ostomizado tem direito a aquisição de equipamentos coletores, adjuvantes de proteção e segurança com fornecimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS)³⁸. Além disso, o DSC4 confirma a necessidade de que o profissional que lida com o ostomizado avalie as particularidades de cada sujeito³⁷.

5. Limitações do estudo

Este estudo se concentrou em pessoas que vivenciaram ostomias definitivas de um único hospital. Também seria importante complementá-lo com a percepção das pessoas com ostomias temporárias e com usuários que frequentam outras instituições de saúde.

Outra questão é que não foi verificada a percepção dos profissionais da saúde primária, secundária ou dos Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas (SASPO). Seria importante refletir sobre quais seriam as perspectivas desses profissionais? Quais os pontos que necessitam de aprimoramento nas Diretrizes Nacionais para Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas? Quais são as limitações vivenciadas bem como a existência de equipe multiprofissional e as estratégias utilizadas por ela no cuidado do ostomizado. O presente estudo se concentrou somente em profissionais da área médica e enfermagem, pois a instituição não contava com demais profissionais em sua equipe de cuidado ao ostomizado.

6. Considerações finais

O estudo traz elementos importantes que retratam a experiência da ostomia devido ao câncer. Segundo as perspectivas dos profissionais e dos usuários, essa experiência é vista como um processo longo e complicado, repercute em insegurança e dificuldades no dia a dia dos usuários e familiares. A ostomia pode ser encarada como um "salva-vidas", entretanto sem o devido preparo pré-cirúrgico pode gerar medo e revolta quando relacionada ao diagnóstico de câncer.

É natural que as pessoas ostomizadas vivenciem dificuldades para expressar sentimentos, mas podem utilizar enfrentamentos funcionais seja com foco no problema ou na emoção. O

estudo indica que o processo de adaptação pode ser facilitado pela preparação e educação em saúde. As dificuldades relacionadas à aceitação expressas pelos usuários foram percebidas pelos profissionais, tais como os obstáculos descritos diante do autocuidado.

As alternativas que facilitaram a rotina de cuidados dos usuários foram o hábito de higienização realizado com gazes e luvas, bem como a utilização e solicitação da bolsa coletora que mais promoveu conforto. As estratégias de enfrentamento identificadas como facilitadoras foram a busca e aceitação do apoio da rede de suporte familiar e o uso de comportamentos proativos.

O treino e a educação em saúde oferecidos pela equipe de saúde durante a internação também foram indicados como facilitadores para os cuidados após a alta hospitalar. Contudo, observa-se que não foram disponibilizados para todos os usuários de forma equânime e integral, nesse processo existiram déficits significativos no que diz respeito à preparação sem fluxo estabelecido e sem suporte multiprofissional.

Dentre os fatores identificados como dificultadores da adaptação, estão: vivenciar sentimento de insegurança por tempo prolongado, não receber orientação e cuidado multiprofissional e ser submetido à cirurgia de urgência. A respeito dos facilitadores encontram-se a percepção de situações positivas relacionadas à ostomia e uso de estratégias ativas de enfrentamento. O atendimento integral da equipe com suporte educacional, estimulação do autocuidado e a adoção das práticas de autocuidado também foram descritos como favoráveis para a adaptação. Ademais, o suporte da equipe de estomoterapia e um suporte familiar satisfatório.

Com esta pesquisa ficou evidente que as ações que podem produzir mudanças positivas no suporte giram em torno da possibilidade de maior acesso do usuário ao serviço. O estudo sugere o modo de ambulatório aberto com profissionais formados especificamente para atenção ao ostomizado. Observa-se claramente que as atividades de suporte clínico ao ostomizado devem ser operacionalizadas em conjunto com a prática assistencial educativa preparando o sujeito e sua rede de suporte para o cuidado da ostomia.

Como sugestões para melhorar assistência oferecida pela equipe propõem-se o exercício de maior comunicação entre os profissionais. Assim como o encaminhamento para o ambulatório de estomoterapia posteriormente à indicação de cirurgia e antes dessa. Se a instituição de saúde não contar com esse serviço específico orienta-se o encaminhamento ao SASPO mais próximo. Ainda, se deve incluir na equipe de cuidados ao ostomizado profissionais da psicologia, serviço social e nutrição como preconizado pelo Ministério da Saúde³⁸. Por último, sugere-se a definição de um meio de trabalho que garanta o acompanhamento durante todo processo vivenciado pelo usuário. Sendo o preparo realizado desde a descoberta do diagnóstico até a desospitalização.

7. Referências Bibliográficas

1. Cascais AFMV, Martini JG, Almeida PJS. O impacto da ostomia no processo de viver humano. *Texto contexto enferm.* 2007; 16(1):163-7.
2. Associação Brasileira de Ostomizados. Cartilha do homem ostomizado, coordenação de Cândida Carvalheira. Rio de Janeiro. 2004; 21- 24.
3. Rocha JJR. Estomas intestinais (ileostomias e colostomias) e anastomoses intestinais. *Medicina Ribeirão Preto.* 2011; 44(1): 51-6.
4. Santos CHM, Bezerra MM, Bezerra FMM, Paraguassu BR. Perfil do paciente ostomizado e complicações relacionadas ao estoma. *Rev bras coloproct.* 2007; 27(1): 16-19.
5. Stumm EMF, Oliveira ERA, Kirchner RM. Perfil de pacientes ostomizados. *Sci. med..* 2008; 18(1): 26-30.
6. Instituto Nacional do Câncer (Brasil). Tratamento do câncer colorretal [Internet]. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/colorretal/tratamento>. Acesso em 19.10.2016.

7. Maruyama SAT, Zago MMF. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. *Rev latino-am enfermagem*. 2005; 13(2): 216-22.
8. Bulkley J, McMullen CK, Hornbrook MC, Grant M, Altschuler A, Wendel CS et al. Spiritual well-being in long-term colorectal cancer survivors with ostomies. *Psycho-oncology*. 2013; 22: 2513-2521.
9. Schmidt CE, Bestmann B, Kuchler T, Longo WE, Rohde V, Kremer B. Gender Differences in Quality of Life of Patients with Rectal Cancer. A Five-Year Prospective Study. *World j. surg*. 2005; 29: 1630-1641.
10. Brown H, Randle J. Living with a stoma: a review of the literature. *J. clin. nurs*. 2004; 14: 74-81.
11. Kimura CA, Kamada I, Fortes RC, Monteiro PS. Reflexões para os profissionais de saúde sobre a qualidade de vida de pacientes oncológicos estomizados. *Com. ciências saúde*. 2009; 20 (4): 333-340
12. Kenderian S, Stephens EK, Jatoi A. Ostomies in rectal cancer patients: what is their psychosocial impact? *Eur. j. cancer care*. 2014; 23: 328-332.
13. Simmons KL, Smith JA, Boob KA, Liles LLM. Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *Journal of advanced nursin*. 2007; 60 (6): 627-635
14. Krouse RS, Grant M, Rawl SM, Mohler MJ, Baldwin CM, Coons SJ, et al. Coping and acceptance: The greatest challenge for veterans with intestinal stomas. *J. psychosom. res.*. 2009; 66: 227-233.
15. Pereira APS, Cesarino CB, Martins MRI, Pinto MH, Netinho JG. Associação dos fatores sociodemográficos e clínicos à qualidade de vida dos estomizados. *Rev. latinoam. enferm*. 2012; 20 (1): 93-100.
16. Bechara RN, Bechara MS, Bechara CS, Queiroz HC, Oliveira RB, Mota RS, et al. Abordagem Multidisciplinar do ostomizado. *Ver. Bras. coloproct*. 2005; 25(2): 146-149.
17. Sonobe HM, Barichello E, Zago MMF. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. *Rev. bras. cancerol*. 2002; 48(3): 341-348.
18. Barnabe NC, Acqua MCQD. Coping strategies of ostomized individuals. . *Rev. latinoam. enferm*. 2008; 16(4): 712-719.
19. Peçanha DLN. Câncer: recursos de enfrentamento na trajetória da doença. In: Carvalho VAD, Franco, Kovács MJ, organizadores. *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus; 2008; 209-217
20. Bub MBC, Medrano C, Silva CD, Wink S, Liss PE, Santos EKA. A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem. *Texto & contexto enferm*. 2006; 15(esp): 152-7.
21. Figeredo MZA, Chiari BM, Goulart BNG. Discurso do sujeito coletivo: breve introdução à ferramenta de pesquisa qualitativa. *Distúrb. comun*. 2013; 25 (1): 129-136.
22. . Lefèvre F. Discurso do sujeito coletivo: principais conceitos. Fernando Lefèvre [internet]. 2015. Disponível em: http://www.fsp.usp.br/quali-saude/Discurso_principais_conceitos.htm. Acesso em 15.09.2016.
23. Berry K, Camel J, Gutman N, Link M, Markt B, Metzger B, 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*. 2007; 34(6): 627-8.
24. Tosato SR, Zimmmermann MH. Conhecimento do indivíduo ostomizado em relação ao autocuidado. *Revista conexão UEPG*. 2006; 1(1): 34-37.
25. Reveles AG, Takahashi RT. Educação em saúde ao ostomizado: um estudo bibliométrico. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2007; 41(2): 245-50.
26. Gemmill R, Kravits K, Ortiz M, Anderson C, Grant M. What Do Surgical Oncology Staff Nurses Know About Colorectal Cancer Ostomy Care? *The journal of continuing education in nursing*. 2011; 42 (2): 81-88.
27. Batista RFF, Rocha FCV, Silva DMG, Júnior FJGS. Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora. *Rev. bras. enferm*. 2011; 64 (6): 1043-7.
28. Maydick D. A descriptive study assessing quality of life for adults with a permanent ostomy and the influence of preoperative stoma site marking. *Ostomy wound manage*. 2016; 62(5):14-24.

29. Borba MR, Brochado MCRT, Alcântara PSM, Lima TMA, Arantes TS, Otoch JP. Ressecções eletiva e de urgência para tratamento de neoplasia maligna de cólon em hospital universitário: estudo de 66 casos. *Rev. bras. coloproct.* 2011; 31(2): 120-125.
30. Costa P, Leite RCBO. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. *Rev. bras. cancerol.* 2009; 55(4): 355-364.
31. Borges CC, Japur M. Sobre a (não) adesão ao tratamento: ampliando sentidos do autocuidado. *Texto & contexto enferm.* 2008; 17(1): 64-71.
32. Hu A, Pan Y, Zhang M, Zhang J, Zheng M, Huang M, Ye X, Wu X. Factors Influencing Adjustment to a Colostomy in Chinese Patients A Cross-sectional Study. *J. wound ostomy continence nurs.* 2014; 41(5): 455-9.
33. Umpiérrez AF, Fort ZF. Vivências de familiares de pacientes com colostomia e expectativas sobre a intervenção profissional. *Rev. latinoam. enferm.* 2014; 22(2).
34. Barbutti RCS, Silva MCP, Abreu MAL. Ostomia, uma difícil adaptação. *Rev. SBPH.* 2008; 11(2): 27-39.
35. Nascimento CMS, Trindade GLB, Luz MHBA, Santiago RF. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. *Texto & contexto enferm.* 2011; 20(3): 557-64.
36. Machado MFAS, Monteiro EMLM, Queiroz DT, Vieira NFC, Barroso MGT. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS - uma revisão conceitual. *Ciênc. saúde coletiva.* 2007; 12(2): 335-342.
37. Grant M, McMullen CK, Altschuler A, Mohler J, Hornbrook MC, Herrinton LJ, et al. Gender differences in quality of life among longterm colorectal cancer survivors with ostomies. *Oncol nurs forum.* 2011; 38 (5): 587.
38. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria Nº 400, de 16 de novembro de 2009. Estabelece Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde –SUS. Nov 2009.

Artigo Recebido: 14.11.,2016

Aprovado para publicação: XX.XX.20XX

Isabella Barros Rabelo Gontijo

Universidade Federal de Goiás - Faculdade de Medicina - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

R. 235, s/n - Setor Leste Universitário - CEP 74605-050 - Goiânia - Goiás - Brasil.

Fone: +55 62 3209 6152

Email: isabellagontijo1@gmail.com
