

## Percepção de pacientes ostomizados sobre os cuidados de saúde recebidos

Candela Bonill-de las Nieves<sup>1</sup>  
Concepción Capilla Díaz<sup>2</sup>  
Miriam Celdrán-Mañas<sup>3</sup>  
José Miguel Morales-Asencio<sup>4</sup>  
Sandra Milena Hernández-Zambrano<sup>5</sup>  
César Hueso-Montoro<sup>6</sup>

**Objetivo:** descrever a percepção dos pacientes ostomizados sobre os cuidados de saúde recebidos, bem como suas necessidades e sugestões para melhorar o sistema de saúde. **Método:** foi realizado um estudo fenomenológico qualitativo, envolvendo entrevistas individuais e semiestruturadas sobre as experiências de vida de 21 adultos com estoma digestivo. Os participantes foram selecionados seguindo uma abordagem de amostragem proposital. A análise se baseou na comparação constante dos dados, na incorporação progressiva dos sujeitos e na triangulação entre pesquisadores e enfermeiros estomaterapeutas. O software Atlas.ti foi utilizado. **Resultados:** a percepção sobre os cuidados de saúde recebidos está intimamente relacionada ao processo de informação e à formação para cuidar do estoma, abrangendo desde a pele periestomal até a dieta. O trabalho realizado pelos enfermeiros estomaterapeutas deve ser destacado, garantindo suporte durante todas as etapas do processo. **Conclusão:** os resultados contribuem para atender às principais necessidades dos pacientes (enfermeiras melhor preparadas, listas de espera mais curtas, informações sobre relações sexuais, inclusão de membros da família ao longo do processo) e recomendações para melhorar os cuidados de saúde para facilitar sua adaptação à nova condição de ostomizado digestivo.

**Descritores:** Colostomia; Ileostomia; Pesquisa Qualitativa; Serviços de Saúde; Satisfação do Paciente; Pessoal de Saúde.

<sup>1</sup> Doutor, Enfermeira, Servicio Andaluz de Salud, Almería, España.

<sup>2</sup> Graduado, Enfermeiro, Antropologista, Candidato a doutorado, Professora Interina, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Granada, Ceuta, España.

<sup>3</sup> Mestre, Enfermeira, Servicio Andaluz de Salud, Almería, España.

<sup>4</sup> Doutor, Professor, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Málaga, Málaga, España.

<sup>5</sup> Doutor, Docente Coordinadora, Findex Universidad Corporativa. Fundación Index, Granada, España.

<sup>6</sup> Doutor, Professor, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Granada, Granada, España.

### Como citar este artigo

Bonill-de las Nieves C et al. Ostomy patients' perception of the health care received. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2017;25:e2961. [Access 

mês	dia	ano

]; Available in: 

URL

. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2059.2961>.

## Introdução

Os efeitos causados por um estoma gastrointestinal (GIT) não exercem apenas influência física e fisiológica, mas também afetam a esfera emocional e social dos pacientes. Para esses pacientes que precisam enfrentar uma ostomia após a cirurgia, esta é uma das experiências mais difíceis em suas vidas. No entanto, a intervenção pode ser uma segunda chance de continuar vivendo nesses casos de pacientes com câncer colorretal, bem como nos casos em que isso envolveria uma melhora do controle de sintomas e um aumento na qualidade de vida em pessoas com doenças inflamatórias intestinais<sup>(1-2)</sup>.

Em muitas ocasiões a situação que os pacientes encontram quando recebem alta do hospital é devastadora. Não precisam apenas enfrentar a situação traumática de estar ciente de um corpo modificado cirurgicamente; também enfrentam enormes problemas quando precisam de atenção especializada, a qual poderia resolver suas dúvidas, e precisam receber informações adequadas para adaptá-los a essa nova situação. O paciente tem direito a receber atendimento médico especializado em enfermagem no período pré-operatório e pós-operatório, seja no hospital ou na Centro de Atenção Primária à Saúde. Esses pacientes também têm direito a receber aconselhamento antes da cirurgia, para garantir que estejam plenamente conscientes dos benefícios da cirurgia e dos fatos essenciais ao lidar com um estoma<sup>(3)</sup>.

No contexto espanhol, existem apenas alguns hospitais com unidades de estomaterapia ou unidades que seguem qualquer tipo de protocolo de treinamento para esse cuidado especializado antes e/ou após a cirurgia. Em muitos casos, os pacientes sofrem falta de informações adequadas quando são dispensados do hospital<sup>(4)</sup>. Muitas vezes, os pacientes devem assumir seus próprios cuidados<sup>(5)</sup>.

Poucos estudos foram realizados para explorar a percepção de pacientes com estoma digestivo sobre os cuidados de saúde recebidos. As pesquisas têm sido mais focadas na qualidade de vida, problemas relacionados ao estoma e uso de dispositivos ou ao desenvolvimento de complicações após o processo cirúrgico.

Revisões anteriores identificaram necessidades não atendidas nesses pacientes, tanto na atenção de saúde pública quanto em casa. Eles discutiram intervenções-chave para atendimento integral desde os cuidados hospitalares até a transição para o domicílio, com ênfase especial no planejamento e coordenação de cuidados, juntamente com a educação do paciente<sup>(6)</sup>.

Nesse sentido, promovendo o autocuidado, os mecanismos de enfrentamento facilitam a vida cotidiana dos pacientes e enfatizam o papel importante da

informação e da educação para capacitar os pacientes e cuidadores na responsabilidade pelo cuidado do estoma<sup>(7)</sup>. Um estudo quase experimental baseado em 110 pacientes ostomizados analisou o efeito das intervenções educativas fornecidas pela enfermagem. Revelou como a falta de informação, comunicação e educação desses pacientes evita sua participação no autocuidado. Assim, a educação planejada e estruturada é um ingrediente chave para a reabilitação social<sup>(8)</sup>.

No entanto, há poucas evidências sobre estratégias para melhorar os cuidados de saúde para pacientes ostomizados a partir de suas próprias experiências e pontos de vista<sup>(9)</sup>. Este estudo tem como objetivo identificar a percepção de pessoas com estoma digestivo sobre o processo de atendimento recebido e as áreas de melhoria detectadas, bem como suas necessidades e sugestões para esse fim. Este é o estudo final em uma série de pesquisas sobre a experiência de pessoas com estoma digestivo<sup>(10-12)</sup>.

## Método

Estudo qualitativo com abordagem fenomenológica. Baseia-se na fenomenologia descritiva de Husserl<sup>(13)</sup>, que estuda a experiência da consciência tal como é, e conclui com uma profunda análise que ultrapassa os limites da Psicologia. O estudo incluiu pacientes com estoma GIT, masculinos e femininos, vivendo em Málaga e Granada (Espanha). Os critérios para exclusão de pacientes foram: Pacientes com deficiência cognitiva ou que recusaram participar da pesquisa. Os pacientes foram registrados pelos enfermeiros estomaterapeutas que trabalham no Hospital Universitário Virgen de la Victoria em Málaga, Hospital Universitário San Cecilio em Granada e Hospital Costa del Sol em Marbella (Málaga), Espanha.

As respostas dos pacientes são sensíveis a diferentes fatores. Os critérios para a seleção do paciente foram: doença que levou à confirmação da ostomia (câncer, doença de Crohn, colite ulcerativa, polipose familiar); tipo de intervenção (operação agendada ou de urgência); duração do estoma (temporário ou permanente) e critérios sociodemográficos, como idade e sexo. As diretrizes teóricas de amostragem foram seguidas<sup>(14)</sup>, atingindo saturação teórica com base nas narrativas de 21 pacientes.

Foram utilizadas entrevistas semiestruturais para coleta de dados, levando de 35 a 40 minutos. As entrevistas ocorreram no momento e lugar escolhidos por cada paciente. Todas as entrevistas foram realizadas face a face pelo mesmo pesquisador e sem a presença de outras pessoas. O pesquisador responsável pelas entrevistas possuía título de mestrado em pesquisa

em saúde e ciências sociais no momento do estudo. O pesquisador não estava familiarizado com os indivíduos que participaram do estudo. O ponto de partida para as entrevistas foi um guia com algumas perguntas decorrentes das principais questões estudadas: O que você achou, quando descobriu que ia receber um estoma? Quais foram suas crenças com relação ao impacto que o estoma teria em sua vida? Quais sentimentos teve quando viu o estoma pela primeira vez? Até hoje, como a criação do estoma lhe afetou? (Neste manuscrito, desenvolvemos uma categoria temática derivada da análise de dados relacionados aos cuidados de saúde recebidos). O guia de entrevista foi modificado de acordo com a análise das primeiras entrevistas realizadas. Essas modificações foram incluídas como resultado do processo de análise, visando atingir a saturação teórica dos dados.

Com base na comparação constante de dados e na incorporação progressiva de novos participantes, um esquema sequencial trifásico foi adaptado para a análise de dados. Depois de atingir a saturação dos dados, a análise foi dada por terminada. As fases foram: preparação dos dados, que incluiu a transcrição das entrevistas e a incorporação na transcrição das notas do caderno de campo, que foram coletadas durante e concluídas após as entrevistas; organização dos dados através da codificação das entrevistas; e interpretação com leitura detalhada dos dados, comparando constantemente os códigos e formulando proposições para descrever as propriedades e o escopo de cada categoria. A análise foi apoiada pelo uso do software *Atlas-ti*. Uma análise triangular trifásica foi realizada em cooperação com outros pesquisadores e com enfermeiras estomaterapeutas que haviam entrado em contato com os informantes.

Cada participante foi previamente informado sobre a natureza da pesquisa e sua participação. Foi devidamente esclarecido que a sua participação foi voluntária para obter o consentimento informado de forma escrita ou oral. Também foi solicitada permissão para registrar as entrevistas e todos os pacientes incluídos na pesquisa concordaram com isso. Para garantir o anonimato dos pacientes envolvidos na pesquisa, utilizaram-se nomes fictícios. A confidencialidade das informações recolhidas foi assegurada nos termos da legislação vigente (Lei 15/1999, de 13 de dezembro). A pesquisa recebeu autorização do Comitê de Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Málaga.

## Resultados

O estudo incluiu as narrativas de 21 pacientes que participaram da pesquisa. Doze deles eram homens e 9 mulheres, com idade entre 20 e 75 anos. Quatorze

pacientes apresentaram estômago GIT devido a um processo oncológico, 6 deles devido a doenças inflamatórias intestinais e 1 por polipose familiar. Pacientes com ileostomia representaram 48% e 52% apresentaram colostomia. Mais de metade (62%) apresentava estoma permanente e 38% temporário.

A análise identificou três categorias principais: Cuidados de saúde recebidos, Gestão de cuidados de saúde e problemas enfrentados e Necessidades-sugestões para melhoria.

### Assistência de saúde recebida

As funções que os informantes atribuem à enfermeira estomaterapeuta são devidamente identificadas, destacando todas as tarefas relacionadas à informação e treinamento, o que lhes permite adaptar-se melhor a sua nova situação. A figura 1 mostra as citações da categoria.

Alguns pacientes destacaram a importância de confiar em alguém que possa resolver todas as suas dúvidas e preocupações que surgem ao longo do processo e também encorajá-los a prosseguir.

Outra tarefa a ser administrada pela enfermeira estomaterapeuta é o treinamento para cuidar do estoma, a seleção do tipo de sistema de bolsa, dieta e informações sobre os últimos avanços.

O ensino e o processo de treinamento sobre irrigação e tratamento dos problemas causados pelo estoma e pele periestomal foram outras funções que os pacientes identificaram como responsabilidade dos enfermeiros estomaterapeutas.

Uma das questões que merece destaque é a relação entre os cuidados de saúde recebidos e as informações fornecidas aos pacientes ao longo do processo. Todos os pacientes apontaram esse fator, pois consideram que desempenha papel fundamental para que possam enfrentar sua situação. Nesse sentido, consideram que os enfermeiros estomaterapeutas são «os especialistas» em cuidados do estoma e que desempenham um «papel-chave» em sua educação e informação.

Os pacientes também declararam que sofreram mudanças em suas vidas. Isso resultou da influência de um profissional que os guiou em todas as questões relativas ao estoma. Esse fato contribuiu para se livrar do sentimento de incerteza e temer a falta de consciência e a falta de informação provocada, o que promoveu seu retorno à vida normal.

No que diz respeito ao processo de acompanhamento realizado pela enfermeira estomaterapeuta, os pacientes apontaram que sentiram calma ao saber que podiam contatar alguém que resolve suas dúvidas. Eles também observaram a importância de um período de acompanhamento até se sentirem autossuficientes.

Subcategoria	Citações dos participantes
<i>Papéis da enfermeira estomaterapeuta: informação e treinamento</i>	<p><i>A pessoa que nos ajuda deve estar perto de nós, como A. [uma enfermeira estomaterapeuta], uma pessoa totalmente comprometida cujo trabalho é inteiramente dedicado ao paciente. Ela resolve qualquer dúvida muito rapidamente e muito bem (A2)*.</i></p> <p><i>Ela é autêntica, ela torna tudo muito fácil. Ela sempre tem um sorriso [referindo-se à enfermeira estomaterapeuta] e isso é realmente apreciado (C9).</i></p> <p><i>C. [uma enfermeira estomaterapeuta] me guiou permanentemente: a dieta, a maneira como eu tive que tomar um banho, a bolsa que me convinha melhor. Ela me ensinou como deveria cuidar de mim mesmo (...). O médico me disse: "Você não vai comer todas as coisas", e C. me disse: "Olha, você pode comer o que quiser, mas você precisa ter em mente certas coisas ... (C1).</i></p> <p><i>A enfermeira estomaterapeuta sugeriu que eu tentasse o sistema de irrigação (...), me deu um curso em cerca de quatro ou cinco dias, onde ela me explicou tudo muito claramente (C9).</i></p> <p><i>Quando a enfermeira estomaterapeuta viu o estoma, ela disse: "Devemos arrumar isso" e o estoma, que estava puxado para dentro no início, não é mais puxado para baixo nem plano, agora está para fora (...). Além disso, quase 95% da pele ao redor do estoma já está curada, e realmente pareceu muito mal no início (C1).</i></p> <p><i>Não é o mesmo ter algum conhecimento e não saber nada. O cirurgião, um amigo meu, salva minha vida, mas é aí que as coisas começam e onde seu trabalho termina. Para nós, não é apenas curar a ferida. É um processo completo de ensino e treinamento para ensinar você a viver de novo (...). É fundamental e essencial que eles eduquem [referindo-se à enfermeira estomaterapeuta] para escolher a bolsa mais adequada, para praticar a irrigação. Este é realmente um trauma, mas se você é devidamente orientado, ensinado e treinado, você pode lidar perfeitamente com ele (A1).</i></p> <p><i>Eles [referindo-se aos cirurgiões] são os especialistas em colostomias, ... já que são eles que realizam a cirurgia mas, no que diz respeito ao cuidado do estoma, os especialistas são os enfermeiros e são eles que precisam nos ajudar (A9).</i></p> <p><i>Quando saí do hospital, tive sorte quando me disseram que, no hospital, havia uma enfermeira estomaterapeuta (...). Logo depois de encontrá-la, me sentia mais forte, caso contrário, eu não saberia o que fazer. Comecei a cuidar de mim, descobri o trabalho (C5).</i></p> <p><i>No hospital onde fui operado, não havia pessoal específico especializado em cuidados de estomas, mas já a conheci [referindo-se à enfermeira estomaterapeuta]. Ela tem sido essencial para mim. Depois de vê-la, tudo se estabilizou e, desde então, sou uma mulher diferente, o drama do começo passou (C3).</i></p>

\* Códigos alfanuméricos usados para identificar os participantes

Figura 1 - Citações na categoria "Assistência de saúde recebida"

Com relação aos pacientes operados em um hospital sem um serviço de enfermagem em estomaterapia, foi a enfermeira registrada que forneceu informações durante a internação. Após

a alta do hospital, no entanto, os funcionários do fabricante assumiram essa tarefa na melhor das hipóteses, quando não foram confrontados com um vazio de informação. (Figura 2)

Subcategoria	Citações dos participantes
<i>Processo realizado pela enfermeira estomaterapeuta</i>	<p><i>Eu também tenho o número do seu celular, eu nunca tive que telefonar para ela, mas o mero fato de ter seu número de telefone dá-lhe o alívio de saber que, se houver alguma dúvida, você será ajudado. Isso é realmente importante, só sabendo que há pessoas como C. [enfermeira estomaterapeuta] que estão lá para qualquer coisa que você precisar (C7)*.</i></p> <p><i>Saí do hospital sem qualquer informação [referente à alta], não havia enfermeira estomaterapeuta (...). Quando saí do hospital, ninguém acompanhou meu caso, apenas o oncologista e um jovem [referindo-se a um representante de vendas de uma marca comercial] que me deu seu cartão de visita no hospital e telefonei para ele. Foi ele quem me explicou como eu deveria mudar as bolsas, embora, como eu disse, não é a mesma coisa (C3).</i></p> <p><i>Não havia muita informação. Eles costumavam dar uma mala de C. [uma marca comercial], incluindo vários livros e vídeos sobre o cuidado (...). Logo depois de deixar o hospital com uma colostomia tão recente ... a verdade é que eu me senti bastante perdido (A9).</i></p>

\* Códigos alfanuméricos usados para identificar os participantes

Figura 2 - Citações na categoria "Cuidados de saúde recebidos"

### Gestão dos cuidados de saúde e problemas enfrentados

Outra questão observada sobre a gestão dos cuidados de saúde disse respeito aos problemas que os pacientes enfrentaram com relação aos serviços de saúde. Os pacientes destacaram queixas sobre a gestão dos cuidados de saúde. Estas queixas estão relacionadas à gestão de consultas médicas, às listas de espera, aos cuidados de saúde durante o período de férias e à falta de recursos e pessoal profissional treinado para fornecer

cuidados de saúde a pacientes com estoma GIT. Os pacientes se referem aos inconvenientes enfrentados, envolvendo sentimentos de incerteza e desespero. A Figura 3 mostra as citações dos participantes.

A falta de recursos e formação da equipe profissional, em conjunto com a falta de informação recebida, originaram não só sentimentos de medo, incerteza e desamparo, mas também problemas com a pele periestomal. Vale ressaltar que estas declarações vieram de pacientes que receberam

cuidados de saúde em centros médicos privados. Também mostrou que equipes em centros médicos privados não oferecem enfermeiros estomaterapeutas.

A falta de informações sobre estoma pela equipe profissional também é identificada nos Centros de Atenção à Saúde Primária.

Subcategoria	Citações dos participantes
Inconveniência enfrentada	<i>Levou oito meses para obter um diagnóstico desde que os sintomas começaram devido a problemas com o protocolo administrativo (...). Isso foi realmente terrível por causa da incerteza sentida (C6). Houve um enorme atraso (...) desde que fui diagnosticado com câncer até que eu me submeti aos próximos testes; demorou tanto tempo (...). Depois disso, tive que esperar um bom tempo durante muitos meses para a cirurgia. Esta foi a pior parte, já que você precisa enfrentar uma realidade todos os dias sobre a qual você sente pânico (C9). Era verão. Naquele momento, havia pessoal provisório que não tinha experiência sobre esses assuntos e eles não responderam nem às perguntas, nem às expectativas. Isso levou a uma grande incerteza (A2).</i>
Falta de recursos	<i>[Referindo-se ao hospital privado] não estava preparado para os cuidados com o estoma. Estava [referindo-se à pele periestomal] irritada e vermelha e foi horrível para mim (...). Minha filha pesquisou na Internet e, no início, essa informação foi útil. A questão é que algumas diretrizes, principalmente americanas, disseram: "sua enfermeira estomaterapeuta irá fornecer-lhe as instruções necessárias antes de sair do hospital". Esta foi a referência que poderia obter; ainda não havia uma enfermeira estomaterapeuta. Isso foi muito difícil (...). Descobri por coincidência que existe uma enfermeira estomaterapeuta (C1). Fui operado em um hospital privado e não tinham o material necessário. Eles instalaram uma bolsa que não era para ileostomia. Ela era especificamente para urologia e isso fez minha pele amolecer, então parecia muito ruim. Não recebi informações. Quando saí do hospital, tudo se tornou melhor, pois tive sorte de encontrar uma pessoa que falou comigo sobre uma enfermeira estomaterapeuta (C5).</i>
Falta de informação	<i>Os enfermeiros que trabalham em centros de saúde pública não estão preparados para esses assuntos (...). Eu fui ao médico de saúde pública para prescrever algumas bolsas e ele não sabia nada sobre isso. Ele me olhou como dizendo: "Eu não sei. Eu sei o que é uma colostomia, mas não sei o que podemos fazer para resolver isso "(A9).</i>

\* Códigos alfanuméricos usados para identificar os participantes.

Figura 3 – Citações na categoria "Gestão dos cuidados de saúde e problemas enfrentados"

### Necessidades e sugestões de melhoria

Finalmente, os pacientes ostomizados indicaram uma série de necessidades que precisam de melhoras e de respostas do sistema de assistência à saúde. Veja as citações referentes à categoria na Figura 4.

A relação estreita entre essas necessidades e as informações recebidas deve ser mencionada.

Alguns pacientes solicitam enfermeiros estomaterapeutas em todas as fases dos cuidados de saúde e destacam o significado desse fato no âmbito dos centros de saúde pública porque são esses os locais onde geralmente recebem os primeiros cuidados de saúde. Além disso, os pacientes exigem acesso a informações de diferentes tipos desde o início do processo, a fim de distinguir informações para enfrentar qualquer situação.

Subcategoria
<b>Relações entre necessidades e informações recebidas.</b>
<b>Citações dos participantes</b>
<i>Se você for diagnosticado a tempo quando tiver uma doença simples, as porcentagens de cura são muito altas (...) Se eu soubesse o que sei agora, eu apenas fiz um exame de sangue e não teria sofrido um estoma (A1)*.</i>
<i>Você pode ter alguns problemas, como a vermelhidão da pele ou hemorragias de estoma, o que é algo normal, mas você não conhece isso no início e você pode ficar assustado. Há algumas pessoas que não sabem por onde perguntar quando enfrentam este tipo de problemas porque os enfermeiros nos centros de saúde pública não estão preparados para essas questões (...). Todos nós sentimos falta de pessoal treinado nesses locais onde recebemos cuidados de saúde, quero dizer, centros de saúde pública (A9).</i>
<i>Se você sabe o que você tem, você pode procurar habilidades para enfrentá-lo, mas se você não sabe, você se sente muito confuso. A imaginação é uma habilidade tão poderosa e, neste caso, a imaginação age livremente e você sempre tende a pensar negativamente (C9).</i>
<i>Gostaria que fornecesse informações mais específicas por favor, especialmente no processo pré-operatório e pós-operatório, porque é muito complicado ter dúvidas porque sempre tende a pensar no pior (...). Apenas para fazer você ver o objetivo que você pode alcançar e saber que você poderá viver bem depois. Isso pode ajudar as pessoas que estão passando pelo processo pré-operatório e pós-operatório (C9).</i>
<i>O que eu melhoraria em qualquer hospital é a informação fornecida aos pacientes, porque devem dizer o que você precisa fazer quando você recebe alta, eles devem dar um manual para pacientes ostomizados, porque o tempo que você toma para aprender ou saber qualquer coisa que você precisa sobre esse assunto é muito difícil (C5).</i>
<i>Seria realmente interessante que o parente mais próximo também recebesse a sessão de informação em conjunto com o paciente e que, posteriormente, fornecessem informações adicionais pouco a pouco para que tudo esteja sob controle quando eles saem. Também seria importante que envolvessem o parente cada vez que fizessem algo relacionado ao estoma (A2).</i>
<i>Eu tive muitas dúvidas sobre as relações sexuais, eu me perguntei se eu poderia ser capaz, como diz o ditado: "ser um homem novamente" [ele ri] (...) Eu realmente teria apreciado ter sido informado: "Ei, Não se preocupe; continuará funcionando (C9).</i>
<i>Eu pediria períodos de espera mais curtos, porque é horrível, especialmente quando você tem câncer, porque está ciente de que o tumor está crescendo e você pensa que talvez quando o pegarem, será tarde (C9).</i>
<i>Operação mais cedo. Isso poderia ser melhorado porque demorou muito para mim até que eu fosse operado. Eles deixaram isso por muito tempo e então é pior (C4).</i>

\* Códigos alfanuméricos usados para identificar os participantes

Figura 4 – Citações na categoria "Necessidades e sugestões de melhoria"

Posteriormente, eles se concentram mais na necessidade de informações pré-operatórias e pós-operatórias, de modo a evitar dúvidas que possam levá-las a desenvolver sentimentos negativos. Além disso, os pacientes mencionaram que o conselho que receberam após a alta hospitalar deve ser melhorado para prevenir futuras complicações.

Os pacientes também enfatizaram a importância da família. Os parentes devem estar devidamente informados e envolvidos ao longo do processo. Uma das necessidades enfatizadas foi receber mais informações sobre relações sexuais. Outra demanda identificada é a redução dos períodos de espera, principalmente nos

casos em que o tempo age contra os pacientes, como no caso de doenças oncológicas.

Finalmente, alguns pacientes com doenças inflamatórias intestinais mencionaram a importância de se submeter à cirurgia mais cedo a fim de acabar com o sofrimento.

O cuidado centrado na pessoa é reivindicado como uma ferramenta útil que lhes ajuda a prosseguir. Os pacientes também mencionaram que o profissionalismo da enfermagem têm papel importante no processo. Faz referência à ideia de que, se você trabalha com pessoas, precisa estar pronto para tal tarefa (Figura 5).

<b>Subcategoria</b>
<b>Cuidado centrado na pessoa</b>
<b>Citações dos participantes</b>
<i>Estas foram verdadeiras lições, sobre o quão positivo é a influência de uma pessoa em outra (...) uma palavra gentil, ou um sorriso, tudo isso dá uma visão diferente de como a vida é valiosa, porque isso realmente ajuda você a avançar (C9).</i>
<i>Todo mundo costumava dar informações sobre o que eu tinha. Todos eles eram pessoas afetuosas com uma maravilhosa relação profissional e pessoal comigo. Mas quando cheguei lá [referindo-se à sala de oncologia], me perguntaram: "Você sabe o que você tem? Você tem um enorme tumor (...). A radioterapia não teve nenhum efeito sobre você e você o manterá no seu corpo o resto toda sua vida. Você foi operado, mas o nódulo afetado não foi extraído, e você não pensará mais que a quimioterapia é a panaceia" (...) então eu pensei: "então não vou mais sofrer quimioterapia, para evitar o sofrimento? Não valerá a pena (...). Isso foi horrível, foi a única experiência negativa que tive durante todo o tratamento. Se eles não prestam para estar na frente de uma pessoa, então seria melhor eles trabalharem como pesquisadores (A3).</i>

\* Códigos alfanuméricos usados para identificar os participantes

Figura 5 – Citações na categoria "Necessidades e sugestões de melhoria"

## Discussão

Este estudo teve como objetivo obter informações sobre a percepção de pessoas com estoma digestivo quanto ao processo de atendimento recebido e as áreas de melhoria detectadas, bem como suas necessidades e sugestões de melhoria.

Uma das principais descobertas foi que a informação é uma das questões mais relevantes que definem a relação estabelecida entre os pacientes ostomizados e os profissionais de saúde. Tanto os pacientes que receberam informações adequadas e aqueles que não destacaram a importância de tal informação no processo de cuidados de saúde para enfrentar a situação e voltar à vida normal.

Os pacientes apontaram as tarefas realizadas pelos enfermeiros estomaterapeutas, sendo consideradas as principais pessoas de referência no processo de atenção à saúde. Assim, acreditam que o sistema de saúde deve ser mais focado na formação de enfermeiros estomaterapeutas e deve contratá-los. Diferentes estudos confirmam que a gestão dos cuidados por enfermeiros estomaterapeutas tem impacto positivo nos pacientes durante o processo de adaptação ao estoma<sup>(15-17)</sup>.

Vale ressaltar a estreita relação entre as habilidades e o nível de especialização e os cuidados prestados

pelos enfermeiros, bem como a importância de envolver outras pessoas no processo, como outros autores também apontaram<sup>(4)</sup>.

A informação é um recurso básico para desenvolver estratégias de enfrentamento e desempenha papel predominante ao longo do processo, conforme indicado em diferentes estudos<sup>(17-19)</sup>. Essa informação deve ser fornecida não só aos pacientes, mas também aos parentes mais próximos, que precisam estar mais envolvidos no processo.

As necessidades e melhorias sugeridas durante as entrevistas indicam que o paciente tem direito a receber atenção médica e enfermeira especializada no período pré-operatório e pós-operatório, não apenas no hospital, mas também na atenção primária. Esses pacientes também têm direito a receber aconselhamento antes da cirurgia, a fim de garantir que eles estejam plenamente conscientes dos benefícios da cirurgia e recebam informações adequadas sobre os fatos essenciais da vida com um estoma<sup>(3)</sup>.

No nosso contexto, no entanto, esses direitos nem sempre são garantidos e esse fato deixa o paciente desamparado em algumas ocasiões depois de receberem alta do hospital<sup>(17-18, 20-21)</sup>. Eles também precisam treinar sozinhos e desenvolver comportamentos de busca de informações até encontrar pessoal especializado<sup>(3)</sup>.

Além disso, os pacientes com estoma identificaram necessidades adicionais que também são importantes, embora não relacionadas diretamente com a falta de informação, tais como: a redução dos períodos de espera ou a importância de ser operado em estágios iniciais da doença para acabar com o sofrimento. Sem isso, sofrerão incerteza e desespero. Esses pacientes que passaram pelo processo durante um período de férias, como o verão ou o Natal, mencionaram que sentiram falta de informações tanto no período pré-operatório quanto no pós-operatório, bem como de treinamento oferecido por profissionais, o que implica uma falta de confiança para muitos deles.

*Limites do estudo.* Com relação às limitações desta pesquisa, os pacientes que participaram foram principalmente pacientes cuja doença que causou o estoma foi um processo oncológico. Apesar da representatividade deste grupo, consideramos apropriado estudar indivíduos com estoma GIT cujas experiências com a doença são diferentes. De acordo com os resultados da pesquisa, a importância que os pacientes atribuem a sua própria autonomia é notada. No entanto, suas declarações não deixam claro quando tomaram consciência de sua autonomia ou os motivos que os levaram a essa consciência. Portanto, algumas questões permanecem sobre os períodos de promoção que ajudam a desenvolver a autonomia pessoal no autocuidado da doença e as circunstâncias favorecedoras. A possível transferência para outros contextos requer mais estudos.

Embora as pessoas com estoma temporário tenham sido incluídas neste estudo, existem evidências que mostram que as pessoas com estoma temporário podem influenciar a adaptação dos pacientes. No entanto, as estratégias para este tipo de pacientes podem ser desenvolvidas no mesmo contexto, pois precisam de atenção mais específica.

## Conclusões

A percepção dos cuidados de saúde recebidos está intimamente ligada ao processo de informação e comunicação vivenciado. Independentemente da natureza das informações recebidas, considera-se que têm papel fundamental para enfrentar a situação e voltar à normalidade. Também afetam a qualidade de vida. A importância da enfermeira estomaterapeuta em todas as etapas dos cuidados de saúde é especificamente destacada, sendo o profissional de referência para obter apoio.

Os pacientes indicaram necessidades importantes que não foram atendidas, como resultado de um serviço de saúde pouco racionalizado com grandes variações

com relação à acessibilidade do serviço, períodos de espera, treinamento específico da equipe profissional em informações e coordenação da assistência de saúde. Algumas dessas necessidades informadas devem ser incluídas no desenho e desenvolvimento de serviços para pacientes ostomizados, ou no redesenho da assistência de saúde atual que lhes é fornecida.

## Referências

1. Neuman HB, Park J, Fuzesi S, Temple LK. Rectal cancer patients' quality of life with a temporary stoma: shifting perspectives. *Dis Colon Rectum*. 2012;55(11):1117-24. doi: 10.1097/DCR.0b013e3182686213
2. Danielsen AK. Life after stoma creation. *Dan Med J* [Internet]. 2013 [cited 2016 Oct 10]; 60(10):B4732. Available from: [http://www.danmedj.dk/portal/pls/portal/!PORTAL.wwpob\\_page.show?\\_docname=10416992.PDF](http://www.danmedj.dk/portal/pls/portal/!PORTAL.wwpob_page.show?_docname=10416992.PDF)
3. International Ostomy Association [Internet]. Charter of Ostomates' Rights. Canadá: International Ostomy Association. (2007) [cited 2016 Oct 10]. Available from: <http://www.ostomyinternational.org/aboutus.html>
4. Danielsen AK, Soerensen EE, Burcharth K, Rosenberg J. Learning to live with a permanent intestinal ostomy. Impact on everyday and educational needs. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2013;40(4):407-12. doi: 10.1097/WON.0b013e3182987e0e
5. Torpe G, McArthur M, Richarson B. Health care experiences of patients following faecal output sotma-forming surgery: qualitative exploration. *Int J Nurs Studies*. 2014;51(3):379-89. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.06.014
6. Bodega-Urruticochea C, Marrero-González CM, Muñiz-Toyos N, Pérez-Pérez A, Rojas-González AA, Vongsavath Rosales S. Holistic cares and domicile attention to ostomy's patient ENE. *Rev Enferm*. [Internet]. 2013;7(2).[cited 2016 Oct 10] Available from: [http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/262/pdf\\_9](http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/262/pdf_9)
7. Poletto D, Silva DMGV. Living with intestinal stoma: the construction of autonomy for care. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2013;21(2):531-8. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000200009>
8. Almendárez-Saavedra JA, Landeros-López M, Hernández-Castañón MA, Galarza-Maya Y, Guerrero-Hernández MT. Self-care practice of ostomy patients before and after nursing's educational intervention. *Rev Enferm IMSS*. 2015;23(2):91-8 7 [cited 2017 June 8] Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2015/eim152f.pdf>
9. Capilla Díaz C, Black P, Bonill de las Nieves C, Gómez Urquiza JL, Hernández Zambrano SM, Montoya Juárez

- R, et al. The patient experience of having a stoma and its relation to nursing practice: implementation of qualitative evidence through clinical pathways. *Gastrointestinal Nurs.* 2016;14(3):39-46 <http://dx.doi.org/10.12968/gasn.2016.14.3.39>
10. Bonill de las Nieves C, Hueso Montoro C, Celdrán Mañas M, Rivas Marín C, Sánchez Crisol I, Morales Asencio JM. Viviendo con un estoma digestivo: la importancia del apoyo familiar. *Index Enferm.* 2013;22(4):209-13. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000300004>
11. Bonill de las Nieves C, Celdrán Mañas M, Hueso Montoro C, Morales Asencio JM, Rivas Marín C, Fernández Gallego MC. Living with digestive stomas: strategies to cope with the new bodily reality. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2014;22(3):394-400. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3208.2429>
12. Hueso Montoro C, Bonill Bonill de las Nieves C, Celdrán Mañas M, Hernández Zambrano SM, Amezcua M, Morales Asencio JM. Experiences and coping with the altered body image in digestive stoma patients. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2016; 24:e2840. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1276.2840>
13. Andrade C, Holanda A. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. *Estud Psicol. (Campinas).* 2010;27(2):259-68. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2010000200013>
14. Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. 4ª ed. London: Sage Publications; 2014
15. Gomes IC, Brandão GMON. Permanent intestinal ostomies: changes in the daily user. *J Nurs UFPE on line.* 2012 jun; 6(4):1331-7 [cited 2016 Oct 10] Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/2393>
16. Danielsen AK, Soerensen EE, Burcharth K, Rosenberg J. Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of the stoma. *J Clin Nurs.* 2013 May;22(9-10):1343-52. doi: 10.1111/jocn.12011
17. Danielsen AK, Soerensen EE, Burcharth K, Rosenberg J. Learning to live with a permanent intestinal ostomy: impact on everyday life and educational needs. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2013;40(4):407-12. doi: 10.1097/WON.0b013e3182987e0e
18. Perry-Woodford ZL. Quality of life following ileoanal pouch failure. *Br J Nurs.* 2013; 22(16):S23-8. doi: 10.12968/bjon.2013.22.Sup16.S23
19. Perrin A. Quality of life after ileoanal pouch formation: patient perceptions. *Br J Nurs.* 2012;21(16):S11-4,S16-9 [cited 2017 June 8] Available from: <http://www.magonlineibrary.com/doi/pdf/10.12968/gasn.2013.11.2.35>
20. Thorpe G, McArthur M, Richardson B. Healthcare experiences of patients following faecal output stoma-forming surgery: a qualitative exploration. *Int J Nurs Stud.* 2014; 51(3):379-89. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.06.014
21. Cheng F, Meng AF, Yang LF, Zhang. YN. The correlation between ostomy knowledge and self-care ability with psychosocial adjustment in Chinese patients with a permanent colostomy: a descriptive study. *Ostomy Wound Manage.* 2013 Jul; 59(7):35-8 [cited 2017 June 8] Available from: <http://www.o-wm.com/article/correlation-between-ostomy-knowledge-and-self-care-ability-psychosocial-adjustment-chinese-p>

Recebido: 16.02.2017

Aceito: 17.09.2017

Correspondência:

Concepción Capilla Díaz  
 Universidad de Granada, Facultad de Ciencias de la Salud de Ceuta, Departamento de Enfermería  
 Campus Universitario de Ceuta UGR, Calle Cortadura del Valle, S/N.  
 CEP: 51001, Ceuta, España  
 E-mail: conchicd@ugr.es

**Copyright © 2017 Revista Latino-Americana de Enfermagem**

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.