

Autocuidado de pessoas com estomia intestinal: para além do procedimental rumo ao alcance da reabilitação

Self-care of people with intestinal ostomy: beyond the procedural towards rehabilitation

Autocuidado de personas con estoma intestinal: para además del procedimental rumbo al alcance de la rehabilitación

Vanessa Damiana Menis Sasaki¹

ORCID: 0000-0001-9745-7573

André Aparecido da Silva Teles¹

ORCID: 0000-0002-0548-9592

Natália Michelato Silva¹

ORCID: 0000-0001-8532-7261

Tatiana Mara da Silva Russo¹

ORCID: 0000-0002-8077-0595

Lorena Alves Pantoni¹

ORCID: 0000-0003-4542-3472

Janderson Cleiton Aguiar¹

ORCID: 0000-0002-6095-8689

Helena Megumi Sonobe¹

ORCID: 0000-0003-3722-0835

¹Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

Como citar este artigo:

Sasaki VDM, Teles AAS, Silva NM, Russo TMS, Pantoni LA, Aguiar JC, et al. Self-care of people with intestinal ostomy: beyond the procedural towards rehabilitation.

Rev Bras Enferm. 2021;74(1):e20200088.

doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0088>

Autor Correspondente:

Vanessa Damiana Menis Sasaki

E-mail: vanessasasaki@hotmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho

EDITOR ASSOCIADO: Hugo Fernandes

Submissão: 08-07-2020

Aprovação: 15-10-2020

RESUMO

Objetivos: interpretar a experiência de autocuidado de pessoas com estomia intestinal cadastradas em um programa de ostomizados, fundamentando-se no referencial do Modelo Social da Deficiência. **Métodos:** estudo exploratório qualitativo, com participação de nove pessoas com estomia intestinal, pautando-se no Modelo Social da Deficiência. **Resultados:** maioria idosa, casada, do sexo masculino e com colostomia por neoplasia colorretal. Analisou-se o autocuidado dessas pessoas em dois núcleos temáticos: “Assistência interdisciplinar necessária às pessoas com estomia intestinal” e “Autocuidado para a reabilitação da pessoa com estomia intestinal”. Mostrou-se a necessidade de equipe de saúde especializada, com oferecimento de informações sobre deficiência, ensino do autocuidado e seguimento perioperatório. **Considerações Finais:** quando as barreiras sociais da deficiência física forem superadas no contexto da assistência à saúde e de vida, o autocuidado extrapolará a visão reducionista do cuidado procedimental, rumo ao cuidado integral, favorecendo o alcance da reabilitação e da qualidade de sobrevivência.

Descritores: Paciente; Estomia; Autocuidado; Pessoas com Deficiência; Reabilitação.

ABSTRACT

Objectives: to interpret the self-care experience of people with intestinal ostomy registered in an ostomy program, based on the framework of the Social Model of Disability. **Methods:** qualitative exploratory research, with the participation of nine people with intestinal ostomy, based on the Social Model of Disability. **Results:** majority were elderly, married, male with colostomy due to colorectal neoplasia. The self-care of these people was analyzed in two thematic groups: “Interdisciplinary assistance needed for people with intestinal ostomy” and “Self-care for the rehabilitation of the person with intestinal ostomy”. It was proved that there was a need for a specialized health team, offering information on disabilities, teaching self-care and perioperative follow-up. **Final Considerations:** when the social barriers of physical disabilities are overcome in the context of assistance for health and life, self-care will go beyond the reductionist vision of procedural care, towards comprehensive care, favoring the achievement of rehabilitation and the quality of survival.

Descriptors: Patients; Ostomy; Self Care; Disabled Persons; Rehabilitation.

RESUMEN

Objetivos: interpretar la experiencia de autocuidado de personas con estoma intestinal registradas en un programa de ostomizados, fundamentándose en Modelo Social de la Discapacidad. **Métodos:** estudio exploratorio cualitativo, con participación de nueve personas con estoma intestinal, pautándose en Modelo Social de la Discapacidad. **Resultados:** mayoría anciana, casada, sexo masculino y con colostomía por neoplasia colorrectal. Analizado autocuidado de esas personas en dos núcleos temáticos: “Asistencia interdisciplinaria necesaria a las personas con estoma intestinal” y “Autocuidado para la rehabilitación de persona con estoma intestinal”. Mostrada necesidad del equipo de salud especializada, con ofrecimiento de informaciones sobre discapacidad, enseñanza del autocuidado y seguimiento perioperatorio. **Consideraciones Finales:** cuando las barreras sociales de la discapacidad física se rebasen en el contexto de la asistencia de salud y de vida, el autocuidado extrapolará la visión reduccionista del cuidado procedimental, rumbo al cuidado integral, favoreciendo el alcance de la rehabilitación y de la calidad de supervivencia.

Descritores: Paciente; Estoma; Autocuidado; Personas con Discapacidad; Rehabilitación.

INTRODUÇÃO

Após o procedimento cirúrgico, a pessoa com estomia intestinal apresenta alteração do seu corpo saudável, podendo desenvolver sentimentos como vergonha, insegurança, vulnerabilidade e não aceitação da sua nova condição, apesar da compreensão sobre a necessidade da confecção dessa estomia para a resolução de seu problema de saúde⁽¹⁻³⁾. Ainda, a utilização dos equipamentos coletores dificulta o convívio social pela preocupação com eliminação de gases, odor, vazamento de fezes e desconforto físico, com adoção de uma postura de distanciamento em relação às atividades de vida diária, isolamento social e laboral, resultando em aposentadoria por invalidez e mudanças na rotina de vida, o que dificulta a reabilitação⁽¹⁻⁶⁾.

Tais transformações dimensionam a deficiência física dessas pessoas, sendo que o autocuidado com a estomia intestinal e o manejo do equipamento coletor assumem uma centralidade em suas vidas — aspectos focalizados neste estudo mediante a questão de pesquisa: “Qual é a perspectiva da pessoa com estomia intestinal sobre o autocuidado e o manejo do equipamento coletor e como esta é vinculada com a sua reabilitação?”^{(1)'}

A experiência do autocuidado dessas pessoas é influenciada pelo apoio familiar, pelas pessoas significativas, bem como pelo suporte especializado dos profissionais de saúde para o alcance da reabilitação e adaptação à sua nova condição^(1-3,7-8). Apesar disso, o autocuidado, que é o início do processo de reabilitação, não é facilitado, pois as repercussões dessa deficiência na vida das pessoas constituem barreiras sociais na retomada do seu cotidiano.

A reabilitação da pessoa com estomia intestinal tem sido vinculada mais ao aspecto físico, no entanto há necessidade de planejar a assistência integrando o cuidado físico aos aspectos psicológico, cultural, laboral, social e sexual^(1-3,9-11).

Para este estudo, adotou-se o referencial teórico do Modelo Social da Deficiência⁽¹²⁾, iniciado por Paul Hunt no Reino Unido, que se justifica pela contribuição na interpretação da deficiência física dessas pessoas por reconhecer que o corpo com lesão está vinculado às situações ou condições impostas pela estrutura social, considerando-se os aspectos físicos, as barreiras sociais e contextos da assistência à saúde^(1-2,12). Contudo, o desafio está em legitimar as ações coletivas e de reparação da desigualdade social, bem como de cuidados biomédicos para integrar a deficiência ao estilo de vida da pessoa que teve a condição modificada^(1-2,12), influenciando diretamente o autocuidado e, consequentemente, o alcance da reabilitação.

Isso contribuirá no planejamento da assistência especializada para o alcance da reabilitação a fim de tornar a pessoa com estomia intestinal o mais independente possível, analisando-se as condições e limitações para o autocuidado com a estomia e manejo do equipamento coletor, que são um primeiro aspecto, mas não deve ser considerado como o único ou o mais importante⁽¹¹⁾. A prioridade deverá estar nas ações para a retomada do controle da própria vida, com análise das limitações de capacidades, que deverão ser sinalizadas pela pessoa que vive a experiência de adoecimento e de estomização^(1-3,13-14).

OBJETIVOS

Interpretar a experiência de autocuidado de pessoas com estomia intestinal cadastradas em um programa de ostomizados, fundamentando-se no referencial do Modelo Social de Deficiência.

MÉTODOS

Aspectos éticos

O estudo foi desenvolvido conforme Resolução 466/2012⁽¹⁵⁾ e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. As pessoas com estomia intestinal foram convidadas a participar e receberam explanação dos objetivos da pesquisa, assim como formalização da participação mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); manteve-se o sigilo das informações e preservação do anonimato por meio da codificação alfanumérica sequencial dos nomes (PE1 a PE9). Explicitou-se que a recusa de participação não acarretaria interrupção de atendimento ou do tratamento no serviço de saúde especializado.

Referencial teórico metodológico

Utilizou-se o referencial do Modelo Social da Deficiência⁽¹²⁾ para a interpretação da experiência do autocuidado com a estomia intestinal e do manejo do equipamento coletor dos participantes deste estudo. Assim, evidenciou-se a deficiência física e suas repercussões cotidianas, que constituíram barreiras física, social, laboral, inclusive nos contextos de assistência à saúde. A remoção de tais barreiras possibilitaram a adoção de um novo estilo de vida, para o alcance da reabilitação dessas pessoas^(1,12).

Tipo de estudo e Procedimento metodológico

Estudo exploratório qualitativo decorrente de um estudo de desenho misto⁽¹⁶⁻¹⁷⁾, cujo rigor metodológico de pesquisa qualitativa seguiu o checklist COREQ (*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*), recomendado pela Rede EQUATOR⁽¹⁸⁾.

A coleta de dados para a interpretação da experiência do autocuidado da estomia intestinal e do manejo de equipamentos coletores, empregou-se entrevista em profundidade com a técnica do grupo focal (GF), observação participante e não participante, além do diário de campo, que foram fundamentais para a triangulação dos dados^(1,19-20).

Visando à condução da entrevista do GF, a equipe foi composta por um moderador com vasta experiência clínica no atendimento de pessoas com estomias e de pesquisa de abordagem qualitativa, além de três observadores (enfermeira estomaterapeuta, enfermeiro e psicóloga). Essa composição assegurou a obtenção sistematizada de dados, sendo que cada observador focalizou um aspecto específico, respectivamente: autocuidado com a estomia e manejo do equipamento coletor; atividades de vida diária; e aspecto psicológico. Todos os pesquisadores tinham experiência clínica com a temática do estudo, e a pesquisadora principal possuía vínculo com os participantes pela sua atuação voluntária enquanto enfermeira estomaterapeuta na Associação de Ostomizados⁽¹⁾.

O estudo foi realizado no polo de atendimento regional para pessoas com estomias, que congrega 90 municípios paulistas e realiza 270 atendimentos/mês com fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes, bem como atuação de uma equipe multiprofissional.

Na primeira etapa quantitativa deste estudo misto, 120 pessoas com estomia intestinal responderam à Escala de Avaliação do Autocuidado Revisada para pessoas com condições crônicas, validada para o português do Brasil⁽²¹⁾, com escala linear numérica de 0 a 75 pontos, quando foram classificadas em: capacidade ausente para o autocuidado (15-30 pontos); capacidade parcial (31-45 pontos); e capacidade plena (46-75 pontos). Considerando-se que essa escala dimensionava a capacidade de autocuidado geral, foi elaborado e validado um instrumento específico destinado à avaliação para o autocuidado da estomia intestinal, com classificação de capacidade ausente para o autocuidado (0 a 5 pontos), capacidade parcial (6-10 pontos) e capacidade plena para o autocuidado específico (11-15 pontos). Essa etapa foi realizada com assessoria de uma pesquisadora especialista em instrumentos quantitativos⁽¹⁾.

Os critérios de seleção dos participantes para compor o GF foram: pessoas com estomia intestinal, adultas e idosas, cadastradas no polo de atendimento especializado, de ambos os sexos, residentes em uma área geográfica de até 50 km do local do estudo, que haviam participado da primeira etapa do estudo, com classificação em um dos três subgrupos: capacidade plena para autocuidado; capacidade parcial para autocuidado; ou capacidade ausente para autocuidado⁽¹⁾.

O convite aos participantes do GF ocorreu mediante visita domiciliar com entrega da data de agendamento por escrito e, na véspera da data do GF, por contato telefônico. Foram realizados três encontros mensais consecutivos, tendo duração entre uma e duas horas, com autorização para gravação em áudio pelos participantes. As reuniões ocorreram na Associação dos Ostimizados, por meio de agendamento prévio conforme disponibilidade dos participantes.

Para a entrevista do GF, a equipe de coordenação elaborou um guia norteador com objetivos específicos para cada encontro. A questão norteadora e os objetivos dos encontros foram definidos pela análise dos dados de cada GF e pelas discussões nas reuniões da equipe coordenadora, antes e após cada encontro.

Assim, as questões norteadoras foram: “Como tem sido a sua experiência com os cuidados com a colostomia e bolsa coletora?” (primeiro GF); “Para você, como foi aprender a trocar a bolsa coletora?” (segundo GF); “Como você vê a sua vida com a bolsa coletora?” e “O cuidado com a bolsa coletora, realizado por você ou outra pessoa, o que significa para você?” (terceiro GF)⁽¹⁾. Utilizou-se a denominação “bolsa coletora”, pois o equipamento coletor era nomeado dessa forma nesse polo.

A coleta de dados ocorreu entre nove pessoas com estomia intestinal, sendo que a utilização do guia norteador focalizou o tema em discussão pelo moderador e as anotações dos observadores, tanto para o aprofundamento e esclarecimento do tema em discussão (com solicitação da contextualização de situações e experiências dos participantes em cada encontro) quanto para a retomada dos aspectos ao aprofundamento da temática em cada GF. As observações das sessões complementaram a análise

das gravações em áudio de cada GF. Ao final de cada encontro, elaborava-se uma síntese, assegurando-se a expressão voluntária dos participantes, para acrescentarem, esclarecerem ou modificarem aspectos relatados durante a discussão ou sentimentos em relação ao grupo e sua participação⁽¹⁾. No encerramento de cada sessão, foi promovido um momento de socialização entre os participantes, com degustação de um lanche.

Análise dos dados

Os dados foram analisados com Análise de Conteúdo Indutivo, segundo a proposta de Análise Temática por meio da transcrição dos dados em forma de textos, leitura para categorização dos dados, estabelecimento de temas e interpretação da experiência dos participantes, fundamentando-se no referencial do Modelo Social da Deficiência^(1-2,12,22).

RESULTADOS

Participaram do GF nove pessoas com estomia intestinal: cinco do sexo masculino e quatro do sexo feminino, com média de idade de 60,7 anos, sendo que a escolaridade variou de ensino fundamental incompleto a ensino superior completo. A maioria era casada, aposentada e afastada do trabalho por motivo de doença, com renda familiar entre dois e dez salários mínimos, além de coabitação com familiar⁽¹⁾.

Em relação à caracterização clínica, cinco participantes apresentavam colostomia e quatro ileostomia, sendo que o tempo de estomização variou entre 10 meses e 30 anos, cujos diagnósticos foram câncer colorretal e doença inflamatória intestinal. Além disso, seis apresentaram complicações de estomia como retração e hérnia paraestomal, sendo que somente dois tiveram a demarcação de estomia. Quanto ao equipamento coletor, sete utilizavam o de duas peças, associado a adjuvantes de proteção e segurança⁽¹⁾.

Quando avaliados sobre a capacidade de autocuidado específico com a estomia e de manejo do equipamento coletor, cinco apresentaram capacidade plena; dois, capacidade parcial⁽¹⁾, que incluía os cuidados de higiene da estomia, observação desta e da pele periestoma, bem como a retirada do equipamento; e dois, capacidade ausente para o autocuidado, ou seja, realizava apenas o esvaziamento e higienização do equipamento coletor.

A experiência dessas pessoas no tocante ao autocuidado com a estomia foi categorizada no tema “A experiência da necessidade do autocuidado após o processo de estomização intestinal”, extrapolando a visão simplista do autocuidado procedimental em dois núcleos temáticos “Assistência interdisciplinar necessária às pessoas com estomia intestinal” e “Autocuidado para a reabilitação da pessoa com estomia intestinal”⁽¹⁾.

Núcleo temático 1: “Assistência interdisciplinar necessária às pessoas com estomia intestinal”

Durante a assistência hospitalar perioperatória, as pessoas com estomia intestinal passaram por diferentes situações clínicas, determinando a primeira aproximação com a sua nova condição, de pessoa com deficiência física. O suporte profissional ofertado

nesse contexto favoreceu o preparo destas para conseguirem lidar com a estomização, influenciando a sua disposição para assumirem o autocuidado (Diário de campo).

Para essas pessoas, após o processo de estomização intestinal, o principal desafio após a alta hospitalar foi a realização do autocuidado com a estomia e o manejo do equipamento coletor⁽¹⁻³⁾. Porém, em muitas situações, o ensino do autocuidado não foi ofertado pela instituição hospitalar:

A gente saiu do hospital sem nenhuma informação; você sai com a bolsa [Diário de campo: de colostomia] no corpo e não te dão nenhuma de reserva. Como não tivemos nenhuma orientação e minha esposa não tinha prática [...], não sabíamos o tipo de alimentação, comia qualquer coisa, aí as fezes saíam líquidas e vazava [Diário de campo: infiltrava e a base do equipamento descolava], queimava a pele [...] no começo, foi complicado. (PE2, homem, 65 anos, casado, retocolite ulcerativa, ileostomia permanente e aposentado)

A condição clínica, as repercussões terapêuticas e suas consequências foram determinantes para o entendimento sobre o adoecimento da pessoa⁽¹⁾ com estomia por doença oncológica, subsidiando a sua perspectiva pessimista sobre a estomização, assim como a concretude da impossibilidade de assumir o autocuidado pela sua gravidade clínica:

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

Por outro lado, as pessoas com doença inflamatória intestinal revelaram uma perspectiva positiva sobre o adoecimento comparativamente àquelas com neoplasia, influenciando favoravelmente para assumirem o autocuidado. Essa distinção foi vinculada ao fato de que, para a pessoa com doença inflamatória intestinal, a cirurgia com confecção de estomia intestinal teve uma conotação de salvação da sua vida, pelo sofrimento por muitos anos com crises intensas de dor e diarreia, com alternância de períodos de remissão e exacerbação. Para elas, a estomia possibilitou o recomeço de vida, com uma visão otimista sobre sua condição, e isso as fez assumir o autocuidado, pois a estomia foi integrada ao seu corpo⁽¹⁾:

Isso [Diário de campo: ileostomia] não é problema [...] é uma solução de vida [...] ruim com ela [Diário de campo: ileostomia], pior sem ela! Eu tenho mais saúde agora, 30 anos depois da estomia, do que quando eu estava lá no início. Eu era pele e osso, muito magra. Esse ano fez 30 anos! [...] eu enfrentei o problema, eu não abaixei para estomia, eu não entrei em depressão, não fiquei enfurnada dentro de casa, eu saí, continuei a sair com minha turma pra dançar como antes [Diário de campo: do adoecimento]. (PE1, mulher, 63 anos, casada, doença de Crohn, ileostomia permanente e aposentada)

Além disso, a estomização teve grande repercussão psicossocial, pois afetou a forma como as pessoas com estomia eram vistas

pelos outros nos diversos espaços sociais (de lazer, trabalho e nas instituições de saúde). Elas sofreram preconceito e exclusão social pelo desconhecimento da população sobre a estomia intestinal como uma deficiência física, conforme definido pela legislação brasileira⁽¹⁾. Por outro lado, houve o autopreconceito sobre a sua nova condição, que aumentou ainda mais o sofrimento⁽¹⁾:

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

A assistência perioperatória focalizou a questão procedimental, com visão biomédica funcional do corpo, e a necessidade de cuidado excluiu as repercussões nos outros aspectos da vida dessas pessoas. A deficiência não foi discutida em tal contexto; e, raras vezes, as adaptações necessárias para um novo estilo de vida foram abordadas (Diário de campo)⁽¹⁾.

Núcleo temático 2: “Autocuidado para a reabilitação da pessoa com estomia intestinal”

Para que as pessoas com estomia intestinal assumissem a responsabilidade do autocuidado, tiveram que lidar com o autopreconceito e estigma de serem pessoas com deficiência física. Muitas desenvolveram estratégias, como adoção de rituais e hábitos, que lhes deram uma sensação de segurança para conseguir realizar o autocuidado com a estomia e o gerenciamento do equipamento coletor, apesar de reconhecerem que tais soluções nem sempre tinham fundamentação científica. A realização do autocuidado pleno foi entendida como a sua redenção perante a sociedade, apesar de ser uma pessoa com deficiência⁽¹⁾. Ou seja, é como se a sua independência para o autocuidado minimizasse a impossibilidade de corresponder às expectativas sociais, anteriores à estomização⁽¹⁾:

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

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

A acessibilidade à assistência perioperatória especializada possibilita a confecção da estomia favorável ao autocuidado, com demarcação de estomia para prevenção de suas complicações e de pele periestoma no pós-operatório, facilitando o aprendizado dos cuidados específicos com a estomia e do manejo dos equipamentos coletores. Ressalta-se que seis pessoas apresentaram complicações de estomia, sendo que estas não tinham tido acesso

à assistência especializada com a demarcação e necessitavam do auxílio de um familiar cuidador nos cuidados⁽¹⁾:

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

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

A resolução das dificuldades foi alcançada mediante adesão a um novo estilo de vida após o adoecimento, que repercutiu na alimentação e em novas condutas para sua saúde, como o abandono de vícios (álcool e cigarro)⁽¹⁾. Porém, surgiram o autopreconceito sobre a sua nova condição e a necessidade do autocuidado com a estomia e do manejo do equipamento coletor, em decorrência da retomada das atividades da vida cotidiana⁽¹⁻²⁾:

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

Em relação às adaptações alcançadas, estas ocorreram ao longo do tempo, o que envolveu o gerenciamento das complicações da estomia para possibilitar o manejo do equipamento coletor; adaptação no vestuário, buscando roupas confortáveis e que disfarçavam a presença do equipamento coletor em público⁽¹⁻²⁾. Ainda, houve o controle da alimentação nas ocasiões como viagens, consultas e atividades sociais, para que o intestino não funcionasse, pois as instalações públicas não favoreciam a higienização do equipamento. Tais adaptações representaram a adoção de um novo estilo de vida por essas pessoas⁽¹⁻²⁾. Para tanto, a possibilidade de escolha do tipo do equipamento coletor foi fundamental para a manutenção das atividades cotidianas⁽¹⁾:

Eu uso a bolsa drenável de duas peças porque eu não me adaptei à de uma peça; faço as minhas atividades no dia a dia e não me atrapalha em nada, eu estou satisfeito. Eu não gosto da bolsa transparente. (PE2, homem, 65 anos, casado, Retocolite Ulcerativa, ileostomia permanente e aposentado)

Dentre as dificuldades não resolvidas, destacaram-se o estigma da doença oncológica e do adoecimento; e o preconceito e a exclusão social decorrentes da deficiência (estomia intestinal), que muitos não consideravam como parte de sua nova vida⁽¹⁻²⁾. A resolução de tais dificuldades foi mais complexa, pois não dependeu exclusivamente da vontade e da necessidade de adaptação dessas pessoas, mas requereu suporte profissional, com implementação de intervenções sociais e coletivas⁽¹⁾:

Meu marido, quando eu o conheci, ele usava a bolsa para fora da calça, então você via a bolsa, que fazia volume [...] disse a ele para não usar mais a bolsa desse jeito. Eu fiz ele colocar a bolsa para dentro da calça, a camisa por cima e aos pouquinhos eu fui conseguindo fazer ele colocar a camisa para dentro da calça e a deixava mais folgada [...] ele ia para todos os lugares, a gente ia para o baile, fazíamos tudo [...]. (PE1, mulher, 63 anos, casada, doença de Crohn, ileostomia permanente e aposentada)

DISCUSSÃO

Os dados sociodemográficos e clínicos dos participantes deste estudo corroboram outros estudos^(1,4-8): maioria idosa, casada, com formação educacional baixa, aposentada, presença de apoio e renda familiar baixa, que podem influenciar o acesso às informações, na sua capacidade para o aprendizado do autocuidado, assim como para a adoção de adaptações no concernente à sua deficiência. Isso também repercutirá no entendimento sobre os seus direitos específicos enquanto pessoa com deficiência ou pessoa com doença oncológica e não apenas no cumprimento da legislação brasileira geral⁽¹²⁾.

Na assistência perioperatória ofertada para essas pessoas, prevaleceu a visão funcionalista e procedimental sobre o tratamento cirúrgico, com redução do cuidado a elas ao ato de cuidar da estomia intestinal e manejar os equipamentos coletores. Contudo, trata-se de uma mudança abrupta, geradora de repercussões em todos os aspectos da vida, o que implica a necessidade de uma assistência interdisciplinar, a qual influenciará a perspectiva delas em relação ao autocuidado⁽¹⁾.

No núcleo "Assistência interdisciplinar necessária às pessoas com estomia intestinal", as dificuldades enfrentadas por elas dimensionaram a demanda de uma assistência especializada, com um planejamento de atendimento das necessidades individuais durante o tratamento cirúrgico e seguimento ambulatorial⁽¹⁻²⁾. Os familiares devem ser incluídos nesse planejamento, pois são fundamentais na recuperação física e psicossocial da pessoa com estomia, auxiliando-a nos cuidados com a estomia e no manejo do equipamento coletor no domicílio⁽¹⁻³⁾.

A situação de sofrimento foi encarada por essas pessoas como uma normalidade de sua vida, porém tal normalidade incluía todas as mudanças ocorridas com a estomização⁽¹⁻¹¹⁾. A falta de entendimento real dessa normalidade referida pode comprometer a avaliação dos profissionais sobre a adaptação e reabilitação alcançadas por esses indivíduos.

No núcleo "Autocuidado para a reabilitação da pessoa com estomia intestinal", as diferentes situações que comprometeram a vida dessas pessoas constituíram os desafios a serem vencidos por elas. O autocuidado da estomia passou a ser o aspecto central na vida delas e de seus familiares, assim como a assistência especializada e a aquisição dos equipamentos coletores e adjuvantes tornaram-se essenciais para a sua sobrevivência⁽¹⁻³⁾.

O processo de estomização no contexto intra-hospitalar requer assistência especializada, com planejamento desde o pré-operatório, com preparo e ensino do paciente/família sobre cirurgia e suas consequências, além da demarcação da estomia; e, no pós-operatório, implica retomada do autocuidado com a estomia e do manejo do equipamento coletor, bem como

contrarreferência para o Programa de Ostomizados do Sistema Único de Saúde (SUS) ou para o ambulatório do convênio suplementar⁽¹⁻³⁾. Esse planejamento e implementação da assistência à pessoa com estomia intestinal possibilitará a recuperação fisiológica e psicossocial, com alcance da reabilitação^(2,3). No entanto, o autocuidado constituiu um desafio para as pessoas que não receberam assistência especializada⁽¹⁻¹¹⁾.

Na assistência perioperatória, o ensino perioperatório e do autocuidado, além da contrarreferência, favoreceu a potencialidade do serviço secundário ao seguimento especializado no SUS para a reabilitação, e não somente para aquisição de equipamentos coletores. Quando não houver essa possibilidade, poderá ser encaminhado para a associação dos ostomizados⁽²³⁾.

Para as pessoas com doença inflamatória intestinal, a cirurgia com estomização ocorre quando elas não apresentam mais resposta ao tratamento clínico, resultando em piora clínica com surgimento de complicações, o que inviabiliza a manutenção das atividades cotidianas^(1,24-25).

Ao contrário, segundo a pessoa adoecida por câncer, o diagnóstico foi vinculado à dor, sofrimento e finitude, sendo que a estomia representou algo que atrapalharia o resto de sua vida. A evolução clínica com piora da doença oncológica reforçou essa visão pessimista⁽¹⁾. Mesmo para aqueles que conseguiram alcançar a cura, assumir o autocuidado foi visto como um problema, pois o ato da troca do equipamento coletor trazia a concretude de sua nova condição e de pessoa marcada por ter tido câncer⁽¹⁾. Nessa fase, tais pessoas podem apresentar sentimentos de vergonha e constrangimentos por não conseguirem corresponder às expectativas sociais⁽¹⁻⁶⁾.

Após a cirurgia, a pessoa passou por mudanças em sua vida, denominadas de “processo de estomização”, no qual ocorre uma ruptura biográfica, transformando o seu olhar sobre si, como se comparasse o “eu antes” e o “eu depois” da cirurgia. Ela se sente fora do padrão de normalidade “saúdavel”, padronizado pela sociedade, gerando o autopreconceito sobre sua condição de ter uma deficiência física, após o adoecimento. Além disso, os participantes vivenciaram o estigma cultural do câncer como o pior tipo de doença⁽¹⁻⁵⁾.

Esse autocuidado procedimental é o início do processo de reabilitação, mas os desafios, como preconceito e estigma social sobre a nova condição, além dos problemas cotidianos, surgiram ao longo da sobrevivência dessas pessoas, que necessitaram do apoio e auxílio dos seus familiares e do suporte profissional especializado⁽¹⁻²⁾. Ressalta-se que, apesar da centralidade do cuidado procedimental nesse serviço, metade dos participantes deste estudo não possuía capacidade para autocuidado pleno. Isso indica a necessidade de aprofundar o conhecimento sobre o significado do autocuidado, ampliando-se a perspectiva para o autocuidado integral e incluindo-se a deficiência física no novo estilo de vida^(1-2,11-12).

Para essas pessoas, nos primeiros meses do processo de estomização, surgiram várias incógnitas sobre autocuidado, vestuário, alimentação e complicações da estomia, que influenciaram a manutenção de suas atividades diárias e resultaram em autopreconceito e isolamento social^(1-2,7,14,26).

A fim de lidar com a situação da troca do equipamento, elas adotaram rituais para ter segurança durante o autocuidado. Essas incógnitas podem se justificar como reflexo da focalização procedimental do ensino do autocuidado no contexto intra-hospitalar, que valorizou o aspecto físico, restringindo os cuidados às “etapas do

equipamento coletor”, sem a abordagem dos aspectos psicossociais ou a identificação da demanda de necessidades do paciente^(1-3,11).

O comportamento dos profissionais que focalizaram o autocuidado procedimental⁽¹⁻²⁾ reflete a hegemonia do modelo biomédico, cuja ação denota uma interação morfofuncional⁽²⁷⁾; ou seja, direciona a resolução da lesão, e os aspectos psicossociais não são contemplados na assistência a essas pessoas, dificultando tanto a sua adaptação à condição de pessoa com deficiência (estomia intestinal) em todas as dimensões da vida quanto o alcance de sua reabilitação^(1,12-13).

Uma intervenção psicológica deve ser oferecida durante o tratamento cirúrgico para essa clientela; contudo, em geral, não é contemplada^(3-5,28-29), assim como os familiares normalmente não são incluídos no processo de cuidado.

No início, o processo de estomização é individual, pois cada um possui seu tempo interno para adaptação e reformulação de sua vida⁽¹⁾, a depender de suas necessidades. O autocuidado é fundamental para o alcance da adaptação física e psicossocial, o que envolve considerar todas as dimensões de suas vidas^(2,13). Portanto, o autocuidado passa a ser um processo coletivo, com participação do adoecido, dos familiares e profissionais da saúde, em um contexto social.

A experiência diária e a autorreflexão sobre as repercussões do seu adoecimento e de sua estomização podem levar à reconstrução do *self*, que é a maneira como a pessoa encara a vida após a estomia, como uma nova normalidade⁽¹⁻⁴⁾; para tanto, precisa-se da adoção de um novo estilo de vida, com superação das barreiras impostas pela deficiência^(1-2,12).

Para uma assistência especializada, que extrapola os aspectos físicos dessas pessoas, com inclusão de todas as dimensões da vida, é necessária uma equipe composta por médico, enfermeiro/estomaterapeuta, psicólogo, nutricionista e assistente social^(1-2,30). Na implementação desse programa de saúde, a atuação interdisciplinar é uma construção baseada no conhecimento e experiência de cada profissional, complementando a ação do outro, a fim de oferecer meios para que a pessoa com estomia intestinal alcance a reabilitação física e psicossocial^(1-3,30).

Contudo, a abordagem da equipe interdisciplinar deverá incluir o conceito de deficiência, ou seja, o planejamento da assistência perioperatória deverá considerar a pessoa com a deficiência física (estomia intestinal), que necessita utilizar equipamento coletor, reconhecendo-se possíveis restrições do corpo e as repercussões na sua vida cotidiana⁽¹⁻³⁾.

Segundo as recomendações do Modelo Social da Deficiência⁽¹²⁾, será necessária uma assistência especializada a essa clientela, contemplando o ensino do autocuidado com a estomia e o manejo do equipamento coletor, com inclusão dos aspectos psicossociais, que interferem no novo estilo de vida desta pessoa⁽¹⁻²⁾. Além disso, é preciso possibilitar a remoção das barreiras sociais, que dificultam a sua reintegração social, ou seja, a sua reabilitação e sobrevivência^(1-2,12,28-30).

Muitas vezes, olhar para a estomia concretiza a sua condição, que nem sempre é compreendida como a condição de “pessoa com deficiência física”⁽¹⁻²⁾. Nessas situações, inicialmente será necessário o auxílio de um familiar cuidador para realizar o autocuidado⁽¹⁻²⁾, mas este deverá ser estimulado sempre, para que a pessoa se torne mais independente.

Por outro lado, é importante buscar novas tecnologias educacionais para assegurar o ensino do autocuidado procedimental, otimizando o tempo de cuidado e vínculo enfermeiro-paciente, a fim de estabelecer a demanda individual na consulta de enfermagem, o que resultará no alcance do cuidado integral a essa clientela⁽³¹⁾.

A assistência à pessoa com estomia intestinal é permeada por desafios, que podem constituir barreiras sociais relacionadas ao preconceito da deficiência física, exclusão social e despreparo dos profissionais da saúde para um atendimento integral, comprometendo a reabilitação física e psicossocial^(1-2,12). Essas barreiras podem ser removidas quando as pessoas com deficiência física têm os seus direitos sociais assegurados, mas, para tanto, estes precisam ser legitimados pela implementação das políticas públicas de saúde⁽¹⁻²⁾. Contudo, isso é um grande desafio, pois a sociedade ainda não tem conseguido reconhecer como legítimas as necessidades das pessoas com deficiência. As políticas públicas não têm sido asseguradas de forma integrada nos diferentes níveis de atendimento à saúde, o que reflete diretamente na assistência a essas pessoas e seus familiares^(1-11,30-31).

O autocuidado em sua integralidade, com a inclusão de todas as dimensões da vida da pessoa com estomia e do conceito de deficiência física, ampliou a compreensão da experiência do autocuidado com a estomia e do manejo do equipamento coletor. Isso poderá favorecer a sua independência, tornando-a mais segura na retomada de suas atividades de vida diária e fazendo-a alcançar a adaptação psicossocial e a sua reabilitação^(1-2,30-31).

Limitações do estudo

Uma limitação deste estudo foi a diversidade de tempo de estomização dos participantes, entre 10 meses e 30 anos, que

influenciou a experiência de aprendizado do autocuidado, as adaptações necessárias e a própria perspectiva sobre a deficiência física^(1-2,12). Outra limitação foi a participação de pacientes de um único polo regional de estomizados do SUS^(1,30); nesse sentido, em estudos futuros, uma visão mais ampliada pode ser conseguida pela perspectiva de pacientes de outras regionais, para a compreensão sobre o autocuidado dessa clientela e sobre as dificuldades vinculadas ao contexto sociocultural.

Contribuições para a Área

Com os resultados deste estudo⁽¹⁻²⁾, espera-se contribuir: 1) na proposição de estratégias e intervenções para o atendimento integral das pessoas com estomia intestinal e de seus familiares no contexto hospitalar, a fim de potencializar a assistência oferecida pelo programa especializado de saúde no SUS^(13,30); 2) na minimização das barreiras sociais e melhoria da assistência dessa clientela, com a perspectiva do Modelo Social da Deficiência⁽¹²⁾; e 3) na educação permanente para a implementação de políticas públicas⁽³⁰⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As pessoas com estomia intestinal por doença crônica colorretal necessitam de uma assistência da equipe interdisciplinar para o aprendizado do autocuidado, considerando-se as suas experiências. No ensino do autocuidado integral para esse público, devem-se abordar as barreiras sociais e contextuais da assistência à saúde e da deficiência física, para extrapolar a visão reducionista da assistência como cuidado procedimental, favorecendo o alcance da reabilitação e da qualidade da sobrevivência, cuja interpretação foi alcançada com objetivo deste estudo^(1-2,12-13,27,30).

REFERÊNCIAS

1. Sasaki, VDM. Autocuidado com a estomia intestinal e equipamentos coletores: perspectiva das pessoas estomizadas intestinais, familiares e equipe multidisciplinar do Programa de Ostomizados [Tese]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2018. 212 f.
2. Sasaki VDM, Teles AAS, Russo TMS, Aguiar JC, Paraizo-Horvath CMS, Sonobe HM. Care in the Ostomates Programs: the multidisciplinary team's perspective. *Rev Rene*. 2020;21:e44295. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202144295>
3. Sasaki VDM, Teles AAS, Lima MS, Barbosa JCC, Lisboa BB, Sonobe HM. Rehabilitation of people with intestinal stomy: integration review. *Rev Enferm UFPE [Internet]*. 2017 [cited 2020 Jan 21];11(4):1745-54. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/15271/18078>
4. Lenza NFB, Buetto LS, Vieira FS, Oliveira MS, Teles AAS, Sonobe HM. Necessidades do estomizado intestinal em seguimento oncológico: revisão integrativa. *Rev Enferm UFPE [Internet]*. 2015 [cited 2020 Jan 21];9(6):8715-24. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/10649/11668>
5. Teles AAS, Eltink CF, Martins LM, Lenza NFB, Sasaki VDM, Sonobe HM. Physical, psychosocial changes and feelings generated by intestinal ostomy for the patient: integrative review. *Rev Enferm UFPE [Internet]*. 2017 [cited 2020 Jan 21];11(2):1062-72. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13477/16185>
6. Marques ADB, Amorim RF, Landim FLP, Moreira TMM, Branco JGO, Morais PB, et al. Body consciousness of people with intestinal stomach: a phenomenological study. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(2):391-7. doi:10.1590/0034-7167-2016-0666
7. Freire DA, Angelim RCM, Souza NR, Brandão BMGM, Torres KMS, Serrano SQ. Autoimagem e autocuidado na vivência de pacientes estomizados: o olhar da enfermagem. *Rev Mineira Enferm*. 2017;21:1019. doi:10.5935/1415-2762.20170029
8. Mota MS, Gomes GC, Petuco VM. Repercussions in the living process of people with stomas. *Texto Contexto Enferm*. 2016;25(1):e1260014. doi:10.1590/0104-070720160001260014

9. Silva CRDT, Andrade EMLR, Luz MHBA, Andrade JX, Silva GRF. Qualidade de vida de pessoas com estomias intestinais de eliminação. *Acta Paul Enferm.* 2017;30(2):144-151. doi: 10.1590/1982-0194201700023
10. Kimura CA, Guilhem DB, Kamada I, Abreu BS, Fortes RC. A oncologia ostomizou a percepção dos pacientes sobre a relação sexual como uma dimensão importante na qualidade de vida. *J. Coloproctol. (Rio J.)* [Internet]. 2017;37(3):199-204. doi: 10.1016/j.jcol.2017.03.009
11. Ercolano E, Grant M, McCorkle R, Tallman NJ, Cobb MD, Wendel C, et al. Applying the Chronic Care Model to Support Ostomy Self-Management: implications for oncology nursing practice. *Clin J Oncol Nurs.* 2016;20(3):269-74. doi: 10.1188/16.CJON.20-03AP
12. França TH. Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. *Lutas Sociais* [Internet]. 2016 [cited 2020 Jan 21];17(31):59-73. Available from: <http://www4.pucsp.br/neils/revista/vol%2031/tiago-henrique-franca.pdf>
13. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com traumatismo cranioencefálico [Internet]. 2015 [cited 2020 Jan 21] Available from: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_traumatismo_cranioencefalico.pdf
14. Rojanasarat S. "The Impact of Early Involvement in a Postdischarge Support Program for Ostomy Surgery Patients on Preventable Healthcare Utilization." *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2018;45(1):43-49. doi:10.1097/WON.0000000000000395
15. Novoa PCR. What changes in Research Ethics in Brazil: Resolution no. 466/12 of the National Health Council. 2014;12(1). doi: 10.1590/S1679-45082014ED3077
16. Paranhos R, Figueiredo Filho D, Rocha EC, Silva Jr JA, Freitas D. (2016). Uma introdução aos métodos mistos. *Sociologias.* 2016;18(42):384-411. doi: 10.1590/15174522-018004221
17. Santos JLG, Erdmann AL, Meirelles BHS, Lanzoni GMMelo, Cunha VP, Ross R. Integração entre dados quantitativos e qualitativos em uma pesquisa de métodos mistos. *Texto Contexto Enferm.* 2017;26(3):e1590016. doi: 10.1590/0104-07072017001590016
18. Galvão TF, Silva MT, Garcia LP. Ferramentas para melhorar a qualidade e a transparência dos relatos de pesquisa em saúde: guias de redação científica. *Epidemiol Serv Saude* [Internet]. 2016 [cited 2020 Jan 23];25(2):427-36. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ress/v25n2/2237-9622-ress-25-02-00427.pdf>
19. Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative Research in Health Care: analysing qualitative data. *British Med J* [Internet]. 2000 [cited 2020 Jan 23];320:114-6. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1117368/pdf/114.pdf>
20. Mendonça I, Gomes MF. Grupo focal: instrumento de coleta de dados na pesquisa em educação. *Cad Educ Tec Soc.* 2017;10(1):52-62. doi: 10.14571/cets.v10.n1.52-62
21. Stacciarini TSG, Pace AE. Confirmatory factor analysis of the Appraisal of Self-Care Agency Scale: Revised. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2017[cited 2020 Aug 28];25:e2856. Available in: <https://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/0104-1169-rlae-25-02856.pdf>
22. Souza LK. Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arq. bras. psicol.* [Internet]. 2019 [cited 2020 Jan 23];71(2):51-67. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-52672019000200005&lng=pt
23. Miller D, Pearsall E, Johnston D, Frecea M, McKenzie M. Executive Summary: Enhanced Recovery After Surgery. Best Practice Guideline for care of patients with a fecal diversion. *J Wound Ostomy Continence Nurs* [Internet]. 2016 [cited 20120 Jan 23];44(1):74-77. Available from: http://download.lww.com/wolterskluwer_vitalstream_com/PermaLink/JWOCN/A/JWOCN_44_1_2016_12_07_MARTINS_JWOCN-D-16-00067_SDC1.pdf
24. Vieira FS, Sonobe HM, Oliveira MS, Lenza NFB, Buetto LS, Lima MS. A vida durante o tratamento clínico da Doença de Crohn. *Rev Enferm UFPE.* 2012;6:2:288-96. doi: 10.5205/reuol.2052-14823-1-LE.0602201206
25. Vasconcelos RS, Rocha RM, Souza EB, Amaral VRS. Qualidade de vida de pacientes com doença inflamatória intestinal: revisão integrativa. *ESTIMA, Braz J Enterostomal Ther.* 2018;16: e2118. doi: 10.30886/estima.v16.480_PT
26. Martins LM, Sonobe HM, Vieira FS, Oliveira MS, Lenza NFB, Teles AAS. Rehabilitation of individuals with intestinal ostomy. *British J Nurs.* 2015;24:S4-S11. doi: 10.12968/bjon.2015.24.Sup22.S4
27. Ayres JRCM. Care and reconstruction in healthcare practices. *Interface* 2004. [cited 2020 Jan 23];8(14):73-92. doi:10.1590/S1414-32832004000100005
28. Silva NM, Santos MA, Rosado SR, Galvão CM, Sonobe HM. Psychological aspects of patients with intestinal stoma: integrative review. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2017;25(2950e). doi: 10.1590/1518-8345.2231.2950
29. Silva NM, Santos MA, Barroso BCT, Rosado SR, Teles AAS, Sonobe HM. Estratégias de atendimento psicológico a pacientes ostomizados e seus familiares. *Psicol: Ciênc Prof.* 2019;39:1-16. doi: 10.1590/1982-3703003178982
30. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009 [Internet] 2009. [cited 2020 Jan 23]. Available from: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html
31. Carvalho DS, Silva AGI, Ferreira SRM, Braga LC. Elaboration of an educational technology for ostomized patients: peristomal skin care. *Rev Bras Enferm.* 2018;72(2):427-34. doi:10.1590/0034-7167-2016-0024