

Vivencias de familiares de pacientes colostomizados y expectativas sobre la intervención profesional

Augusto Ferreira-Umpiérrez¹
Zoraida Fort-Fort²

Objetivo: el objetivo fue conocer la vivencia de un grupo de familiares de pacientes portadores de colostomía, develando sus expectativas en relación a la intervención de los profesionales sanitarios. Método: investigación cualitativa, con enfoque fenomenológico social de Alfred Schütz, realizada en Montevideo en 2012, participaron doce familiares de pacientes portadores de colostomía, de un servicio de Ostomizados de una institución sanitaria. Resultados: se identificaron las categorías: el vínculo familiar, la confianza en el equipo de salud, la enfermera como articuladora del proceso, el deseo de humanización del cuidado y la adaptación a la nueva vida familiar. Conclusiones: se logró conocer la vivencia y expectativas de los familiares de pacientes colostomizados, enfatizando en las relaciones familiares previas para construir sobre ellas y la confianza en el equipo de salud, destacando a la enfermera como articuladora del proceso. Las expectativas se centran en el deseo de un cuidado humanizado, favoreciendo la adaptación del núcleo familiar al nuevo modo de vida, rescatando y potenciando sus fortalezas, y colaborando en la superación de sus debilidades.

Descriptor: Colostomía; Atención de Enfermería; Acontecimientos que Cambian la Vida; Familia; Relaciones Profesional-Familia.

¹ PhD, Profesor Titular, Facultad de Enfermería y Tecnologías de la Salud, Universidad Católica del Uruguay, Montevideo, Uruguay.

² PhD, Profesor Agregado, Facultad de Enfermería y Tecnologías de la Salud, Universidad Católica del Uruguay, Montevideo, Uruguay.

Correspondencia:

Augusto Ferreira Umpiérrez
Universidad Católica del Uruguay
Facultad de Enfermería y Tecnologías de la Salud
Av. 8 de Octubre, 2738
CP 11600, Montevideo, Uruguay
E-mail: aufferrei@ucu.edu.uy

Copyright © 2014 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Reconocimiento-No Comercial (CC BY-NC). Esta licencia permite a otros distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de tu obra de modo no comercial, y a pesar de que sus nuevas obras deben siempre mencionarte y mantenerse sin fines comerciales, no están obligados a licenciar sus obras derivadas bajo las mismas condiciones.

Introducción

El cáncer colo-rectal ocupa los primeros lugares en incidencia y mortalidad, siendo el tercer tipo de cáncer más común en hombres y el segundo en mujeres en todo el mundo⁽¹⁾, lo cual significa un problema de salud pública de especial complejidad. Uruguay no escapa a esta realidad según datos de la Comisión Honoraria de Lucha Contra el Cáncer del país, un organismo que integra la red de Sistemas de Información y Epidemiología en Cáncer (REDEPICAN), que reúne registros de España y Latinoamérica⁽²⁾.

Este tipo de cáncer, si bien no es la única causa, constituye uno de los principales motivos para realizar una colostomía, como una de las intervenciones indicadas para lograr una descompresión del área afectada y una evacuación aceptable, entre otras. En un sistema sanitario con datos epidemiológicos como los resaltados anteriormente, la vivencia de las personas portadoras de una colostomía es un fenómeno necesario de conocer en profundidad para brindar mejores cuidados de salud. Existe teoría respecto al tema que ilumina sobre el proceso de atención, brindando recursos enfocados a la comprensión del impacto que supone este tipo de alteración, que es necesario que los profesionales que forman parte del equipo sanitario conozcan⁽³⁾. Algunos estudios enfatizan en la importancia de traspasar el ámbito puramente biológico para transitar hacia un enfoque biopsicosocial, donde el abordaje integral, dando apoyo en la toma de decisiones, se torna de relevancia para dar respuesta a la atención que el usuario necesita⁽⁴⁻⁵⁾.

En esa línea, entendemos que abordar a la persona portadora de colostomía en forma integral supone visualizarla como un ser con otros, ubicado en un contexto familiar del cual forma parte y con el cual interactúa mediante relaciones intersubjetivas. El apoyo familiar es fundamental para la aceptación y la adaptación a la nueva forma de vida⁽⁶⁾.

Por lo expuesto, es necesario que los profesionales de la salud puedan comprender como es vivir y convivir con una ostomía en todas sus múltiples dimensiones, de manera que puedan pensar en un cuidado que de respuesta a las necesidades que esta genera, muchas de ellas relacionadas con el ámbito socio laboral, la sexualidad, el miedo al rechazo⁽⁷⁾. Es fundamental entender los hábitos, percepciones y actitudes, sentimientos y emociones demostrados en las más diversas situaciones que atraviesan los pacientes⁽⁸⁾, a la vez de comprender a aquellos que los acompañan y los sostienen en esta experiencia que cambia su vida⁽⁹⁾.

Existe evidencia sobre la importancia de la participación familiar en el proceso en todos los niveles de

atención, incluyendo al ámbito domiciliario⁽¹⁰⁾. Tanto en el cuidado intrahospitalario como en el entorno domiciliario, los familiares son un referente para los profesionales para que éstos puedan desarrollar su plan de atención. Entonces, comprender la vivencia de la familia, como actores relevantes del proceso y destacados por el paciente⁽¹¹⁾, puede generar conocimientos que empoderen las mejoras de la práctica profesional y, por tanto, lograr un mejor cuidado con beneficios para el destinatario del mismo, que se apoya en el entorno que lo rodea como lugar biográfico de vivencias y experiencias⁽¹²⁾. En esa línea, los servicios de salud y sus profesionales deben estar preparados y organizados para este desafío, entre otras cosas, porque el cuidado familiar supone un apoyo indispensable en el proceso de enfermedades crónicas, impactando en los sistemas de salud y en la salud pública positivamente⁽¹³⁾.

Por lo expuesto, es que este estudio estuvo guiado por las siguientes inquietudes: ¿Cómo es la vivencia de ser familiar de un paciente con colostomía? ¿Cuáles son las expectativas que tiene la familia respecto al cuidado de los profesionales de la salud? ¿Cómo visualizan los procesos familiares a futuro? Ante tales cuestionamientos, y la necesidad de obtener información rica y profunda, se optó por el método cualitativo con un enfoque fenomenológico social por las posibilidades de comprensión que ofrece, como se describe más adelante.

En esa línea, el objetivo de este estudio fue definido como: conocer la vivencia de un grupo de familiares de pacientes portadores de colostomía, develando sus expectativas en relación a la intervención de los profesionales sanitarios.

Métodos

Se trata de un estudio cualitativo, basados en la premisa de que los conocimientos sobre los individuos son solo posibles con una descripción de la experiencia humana, tal como es vivida y definida por sus actores. Se optó por el método fenomenológico como referencial teórico-filosófico, de manera de comprender la realidad del día a día en la cual están inmersos los sujetos⁽¹⁴⁾.

El enfoque elegido fue el de la Fenomenología Social de Alfred Schütz, el cual ofrece un método sistemático para comprender mejor los aspectos sociales de la acción humana. Dicho enfoque ofrece un camino que articula conceptos de intersubjetividad, situación biográfica, relacionamiento social, expectativas y otros que pueden lograr una mejor comprensión del mundo social de las personas⁽¹⁵⁾ y, en este caso, de las relaciones paciente-familia. La comprensión del fenómeno supone un análisis

del comportamiento social en relación a los motivos y finalidades. Schütz distingue dos tipos de motivos en el comportamiento social: los que envuelven la acción y la finalidad, son los "motivos en vista de..." o "motivos para"; y los que suponen el escenario de los actores, el medio ambiente, la disposición psíquica, son los "motivos debidos a..." o "motivos porque"⁽¹⁶⁾.

Este enfoque está permeado de conceptos que se basan en que nuestro mundo está compuesto por semejantes, teniendo lugar una intersubjetividad compartida, donde las vivencias son interpretadas recíprocamente⁽¹⁶⁾, por lo cual el referencial es óptimo para la comprensión de los procesos intersubjetivos que se dan en el ámbito familiar con el paciente. A su vez, las actitudes están influidas por el acervo de conocimientos y la situación biográfica de cada sujeto, dado que las experiencias vividas anteriormente son vivencias almacenadas, determinando los elementos relevantes de la acción. Estos aportes son sustanciales también para la comprensión de los procesos de la interacción profesionales – paciente – familia, contribuyendo a las mejoras del ejercicio profesional⁽¹⁵⁾.

El estudio fue realizado en la ciudad de Montevideo, Uruguay, participando doce familiares adultos de pacientes portadores de colostomía, de ambos sexos, con edades entre 32 y 62 años, cuyo grado de parentesco fue de hijos, cónyuges o hermanos. Los criterios de inclusión fueron: ser familiar mayor de 18 años de un paciente con tres meses o más de haber sido intervenido quirúrgicamente, convivir con el paciente previo a la cirugía y posteriormente a ella, ser el referente familiar de apoyo. Los sujetos fueron seleccionados cuidadosa e intencionalmente de una base de datos conocida por el investigador, proveniente de un servicio de ostomizados de una institución sanitaria de Montevideo, Uruguay. Los mismos fueron seleccionados por sus posibilidades de ofrecer información profunda y detallada sobre el asunto de interés, dado el tipo de estudio⁽¹⁷⁾. Fueron contactados mediante llamada telefónica, en primera instancia, y luego mediante una visita para explicar los alcances de su participación. La recolección de los datos se realizó entre junio y octubre de 2012, mediante entrevistas en profundidad de aproximadamente 60 minutos. Éstas fueron establecidas de común acuerdo con los sujetos participantes y realizadas en su domicilio, en un espacio libre de interrupciones, garantizando el anonimato, la privacidad y la confidencialidad de la información entregada. Se respetaron las consideraciones éticas establecidas en el Decreto No. 379/008 del país para las investigaciones con seres humanos, informándose a los participantes los objetivos del estudio, sus alcances, y todos los aspectos relativos

al consentimiento libre e informado, el cual firmaron. El estudio fue autorizado por el Comité de Ética Asesor de la Facultad de Enfermería y Tecnologías de la Salud de la Universidad Católica del Uruguay, con el número de protocolo 005/2012.

Dado el tipo de estudio, el número de participantes no fue definido previamente, habiéndose cerrado la recolección de los datos a partir del momento en que las inquietudes del estudio fueron respondidas y los objetivos alcanzados, comenzándose a tornar repetitivos⁽¹⁸⁾, mostrando señales de develación del fenómeno. Las entrevistas fueron etiquetadas con códigos para respetar el anonimato de los sujetos, identificándolas con la letra E (de entrevista), seguida de un número secuencial del 1 al 12.

Las preguntas orientadoras fueron: ¿Cómo es su vivencia como familiar de un paciente colostomizado? ¿Cuáles son sus expectativas respecto a la atención que brindan los profesionales? ¿Cómo visualiza a su familia de ahora en adelante? Estas preguntas fueron definidas a la luz del referencial teórico-filosófico elegido, buscando que fueran una guía para la develación del fenómeno en cuestión. Las entrevistas fueron grabadas en un dispositivo electrónico y transcritas con exactitud, asegurando la integralidad del proceso.

El análisis de las mismas siguió los pasos propuestos sobre métodos de análisis cualitativo fenomenológico de los datos⁽¹⁹⁾ mediante: lectura atenta de cada entrevista para aprehender el sentido global de la experiencia vivida por cada sujeto; agrupamiento de los aspectos significativos para la composición de las categorías concretas; análisis de estas categorías, buscando la expresión de la vivencia de los familiares de pacientes colostomizados; discusión de los resultados a la luz de la fenomenología social y de otras referencias relacionadas al tema. Las categorías concretas fueron compuestas por descripciones que mostraran la vivencia de los sujetos, nominándolas al encontrar convergencias a la luz del referencial.

Resultados

Del análisis de las entrevistas, mediante el enfoque fenomenológico, emergieron las categorías de: el vínculo familiar, la confianza en el equipo de salud, la enfermera como articuladora del proceso, el deseo de humanización del cuidado y la adaptación a la nueva vida familiar.

Considerando los principales conceptos del referente filosófico se pudo observar como en cada categoría emergieron los "motivos porque" (contexto y experiencias personales) y los "motivos para" (proyectos y expectativas). Se presentan, a continuación, trechos de entrevistas que dan lugar a las categorías conformadas.

El vínculo familiar (motivos porque)

Los sujetos del estudio muestran en sus discursos la relevancia del vínculo familiar previo, desde donde se construyen las relaciones con el paciente. Algunos trozos de entrevistas que dan lugar a esta categoría son:

Nosotros tuvimos siempre una relación muy sincera, muy abiertos, todo nos lo contábamos y no tuvimos tabúes. Eso ayudó mucho, la confianza de saber que tu esposa está ahí para lo que sea, ayuda a sentirte más seguro (E2).

No fue fácil, no es fácil, pero estoy segura que él confía en nosotros. Al principio le costaba mucho, mostrarse, hasta sentarse a cenar y yo le decía: pero viejo, no nos conocimos hoy, hace veinte años que estamos juntos, te conozco, los chiquilines saben como sos (E6).

La confianza en el equipo de salud (motivos porque)

Esta categoría se conforma dadas las referencias al equipo de salud y los niveles de mayor o menor confianza que se generó en ellos, con intervenciones como las siguientes:

Yo estaba muy tranquila porque desde un principio vimos que el doctor y el enfermero sabían lo que hacían. Nos explicaron todo, vino dos veces por casa el enfermero y nos dio confianza, dijo que nos iba a acompañar todo el camino (E4).

Fue difícil, no conocíamos a nadie y estuvimos medio solos. Él ingresó en la urgencia con un dolor horrible en la barriga y me separaron de él porque tenían que hacerle cosas. Sentí un miedo... Nadie me explicó nada y yo estaba medio desconfiada porque iban y venían y le ponían cosas y nadie me explicaba nada (E7).

La enfermera como articuladora del proceso (motivos por que)

Surge la figura de la enfermera, en todos los casos, como la que articula, coordina y lleva adelante el proceso de acompañamiento y asesoría del proceso de atención, formando parte de la situación contextual del paciente y su familia. Algunos trechos de entrevistas que destacan este aspecto son:

Nos ayudó mucho la enfermera que venía, hay una que se especializa en eso y es como que así te queda todo claro. Se da una relación que te da tranquilidad. Y nos hablaba a los dos, a él y a mí y pila de cosas que teníamos dudas las aclaraba. Yo muchas veces recurrí a ella para que viniera y mediara porque él se ponía tan mal cuando se ensuciaba (E3).

Hubieron muchos días difíciles. Desde el primer día estuvo una enfermera que es la que sabe de las "anoconstranaturas". Fueron por casa y hasta nos explicaron como usar el baño y nos reunió a mí, a él y a mi hija para decirnos como hacer para apoyar (E8).

El deseo de humanización del cuidado (motivos para)

Respecto a las expectativas y proyectos a futuro surge el deseo de un cuidado humanizado que se mantenga, entre otros, en aportes como los siguientes:

Siempre tuve la sensación de la frialdad que hay en los hospitales, donde por más que te atiendan bien hay cosas que son tan frías. Yo lo que valoro y lo que me gustaría es que sean más humanos con uno, o sea, no son ellos, es que el lugar es así, tan diferente a la vida diaria de uno, no? (E5).

Mi gran expectativa es la cercanía, que se dio en algunos casos, el muchacho que nos atendía era un lujo, como si fuera amigo de la familia, venía, se sentaba, explicaba todo y con palabras como las nuestras (E9).

La adaptación a la nueva vida familiar (motivos para)

Los nuevos desafíos a los que se enfrenta la familia emergen de la siguiente forma:

Ay, Dios, tenemos tanto por delante, pero lo que importa es que él está bien, operado, pero bien y con nosotros... y como yo le digo, ahora hay que pensar para adelante, tenemos que adaptarnos a un par de cositas pero la vida sigue (E4).

Y hay que acostumbrarse no?, la enfermera nos dijo todo lo que va a ser nuevo, dejó anotado todo y eso sirve para que uno estudie (risa), hay que acostumbrarse a llevar aros y esas cosas que están anotadas acá y yo lo apoyo para que se acostumbre más (E7).

Tuve tantas cosas nuevas que aprender que mi deseo era estar acompañada, que me ayudaran a adaptarme a las cosas nuevas, que se yo, ahora hay que adaptarse a llevar cosas en los viajes, en las salidas, hay que organizarse (E9).

Discusión

Comprender la experiencia de vida de los sujetos del estudio, como familiares de pacientes colostomizados, permite visualizar algunos aspectos relacionados a su contexto y sus experiencias como base desde la cual interactúan, conviven y aportan al cuidado de la salud, así como otros respecto a sus expectativas y proyección a futuro. Se ha mostrado la manera en la cual experimentan el mundo cotidiano familiar, desde el enfoque fenomenológico social⁽¹⁶⁾.

Las categorías emergidas, relacionadas a los "motivos porque", dan cuenta del bagaje con el que los sujetos cuentan, desde donde construyen su realidad al lado del paciente portador de colostomía, mostrando que los familiares resaltan temas relacionados al vínculo familiar, la confianza en el equipo de salud y la enfermera como articuladora del proceso.

En relación al vínculo familiar destacamos que es construido desde lo que cada persona trae, desde

su experiencia previa, teniendo como punto de partida las circunstancias de situación biográfica, el acervo de conocimientos y las experiencias vividas anteriormente^(14,16). La ausencia de conocimiento previo de este tipo de situaciones tornan a las personas susceptibles, tanto a pacientes como a familiares, vivenciando la falta de adaptación y la depresión como resultados comunes⁽²⁰⁾. Las relaciones familiares previas a esta experiencia de salud son fundamentales, pues desde ellas se construirán los vínculos posteriores. Existe evidencia sobre los aportes que brinda el conocimiento previo de la situación socio-familiar para identificar problemas, facilitando estrategias de atención efectivas⁽²¹⁾. El equipo de salud, y especialmente quienes lideren el plan de cuidados de estos pacientes, deben conocer en profundidad aspectos familiares como punto de partida especial y diferente en cada caso.

En la línea de lo anterior surge como elemento destacado la confianza en el equipo de salud. El nivel de confianza que exista es de relevancia para el paciente y su familia. La relación con los otros, permeada de intersubjetividad, denota un mundo compartido con semejantes⁽¹²⁾, donde los profesionales juegan un rol destacado. Lo expuesto coincide con los aportes de la fenomenología de Schütz, donde se destaca la relación cara a cara, desde la concepción de que siempre hay otras personas que están al alcance de nuestra experiencia de vida y que colaboran con cada persona intersubjetivamente⁽¹⁶⁾. También, los datos se muestran acordes a estudios donde se insiste en que el reto de quienes comparten un espacio con estos pacientes pasa por encontrar formas para estimular su participación en la vida social⁽⁴⁾, donde el profesional emerge como una figura de apoyo a la transición hacia las nuevas experiencias, así como el soporte familiar⁽²¹⁾.

Dentro del equipo de salud, emerge la enfermera como articuladora del proceso. Los familiares visualizan la figura de este profesional como la más cercana, la que más interactúa en relación al cuidado y apoyo continuo, coincidiendo con estudios de diferentes contextos^(7,22). Las personas con una colostomía deben vivir la experiencia de aceptarse como un ser diferente, requiriendo un ajuste de su imagen y auto-concepto⁽⁵⁾, además de enfrentarse, junto con su familia, a múltiples complicaciones que necesitan ser abordadas profesionalmente. En ese proceso, la enfermera, mediante la relación de ayuda, acompaña, educa y apoya al proceso familiar de adaptación, concordando con autores que resaltan la figura de esta profesional como asesora, consultora y gestora de cuidados en la relación terapéutica^(3,7).

Respecto a sus expectativas, enfocadas desde los "motivos para" del referencial, emergieron el deseo de humanización del cuidado y la adaptación a la nueva vida familiar. Surgen especialmente en las entrevistas aspectos relacionados al deseo de un cuidado más humano por parte de los efectores de salud, tanto en la internación convencional como en el primer nivel de atención. Humanizar el cuidado de la salud es un reto que tienen los sistemas sanitarios hoy en día. El cuidado humanizado, concordando con los autores, significa brindar una atención integral, teniendo especialmente en cuenta la parte humana de la persona destinataria de los cuidados, de su familia y de su entorno⁽²³⁾. Desde esta óptica, es necesario generar un espacio de diálogo con el paciente y su familia, promoviendo la expresión de sentimientos y mostrando respeto por su entorno familiar y personal⁽²⁴⁾.

En esa línea, las necesidades de una atención cálida y cercana permean las entrevistas realizadas en este estudio. El develar esta necesidad por encima de otras, que podrían ser de igual o mayor preocupación del paciente, denota la importancia que supone la comprensión del fenómeno de estudio, dando insumos para abordar al ser humano desde todas sus dimensiones, de acuerdo a estudios que destacan los valores y sentimientos de las personas^(7,10). Es entonces un desafío el impregnar el cuidado y la interacción profesional-paciente-familia del componente humano, dejando de lado el centrarse en el modelo biologicista que traspasa, muchas veces, las instituciones sanitarias.

Por último, no es menor la proyección que hacen los sujetos de estudio, respecto a la adaptación a la nueva vida familiar. En todos los casos se visualiza un mundo compartido, que supone enfrentar los nuevos estilos de vida familiares. Surge el deseo de un mundo con los otros, envuelto de relacionamiento social, en principio en el entorno familiar más cercano, lo cual encuentra base en los conceptos que permean el enfoque filosófico⁽¹⁶⁾ de este estudio. A su vez, se resalta la importancia de adaptarse a nuevos desafíos, en la línea de estudios que destacan la adaptación del paciente a convivir con la ostomía⁽²⁵⁾ y las limitaciones y superación de la discriminación⁽⁶⁾, junto a las vivencias que tienen lugar en el entorno familiar al aprender a vivir de una manera nueva con los miedos en relación a la siempre posible propagación del cáncer que motivó la realización de la colostomía. Estas necesidades, con un enfoque integral del cuidado del paciente y su familia, deben ser abordadas por el equipo de salud, para planificar un proceso de adaptación y reinserción adecuados.

Las contribuciones de este estudio permiten visualizar caminos para las mejoras de la práctica profesional al

mostrar aspectos relevantes a tener en cuenta en el plan de cuidados y la atención de los servicios sanitarios, por medio de los profesionales, a este tipo de familias. Sin embargo, a pesar de sus aportes, este estudio se limita a un campo determinado, no ofreciendo posibilidades de generalización por el método con el que se abordó, siendo necesario profundizar aún más en el fenómeno estudiado. La finalidad fue conocer las vivencias en profundidad, mostrándose una parte de la realidad, quedando caminos abiertos para nuevos estudios sobre el tema.

Conclusiones

Se logró conocer la vivencia y expectativas de los familiares de pacientes colostomizados, enfatizando en las relaciones familiares previas para construir sobre ellas y la confianza en el equipo de salud, destacando a la enfermera como articuladora del proceso. Las expectativas se centran en el deseo de un cuidado humanizado, favoreciendo la adaptación del núcleo familiar al nuevo modo de vida, rescatando y potenciando sus fortalezas, y colaborando en la superación de sus debilidades.

Los hallazgos encontrados permiten visualizar aspectos a tener en cuenta que implican a los servicios sanitarios y sus profesionales. Se recomienda que la atención de salud esté abordada teniendo en cuenta al paciente y su familia, estableciendo acciones dirigidas a un cuidado humanizado y holístico, que deje de estar centrado en la reducción biologicista.

Referencias

- World Health Organization – International Agency for Research on Cancer. Colorectal Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide. France: Globocan; 2008.
- Comisión Honoraria de Lucha contra el Cáncer (UR). Informe 2010. Programa de Vigilancia Epidemiológica. Registro Nacional del Cáncer. Montevideo (Uruguay); 2010.
- Ferreira A. Proceso de atención al paciente ostomizado: gestión de cuidados integrales. Montevideo: Ed. Psicolibros Waslala; 2011.
- Kingsley L, Simmons J. Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. *J Adv Nurs*. 2011;60(6):627-35.
- Souza PCM, Costa VRM, Maruyama SAT, Costa ALRC, Rodrigues AEC, Navarro. As repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos: individual, social e político. *Rev Eletr Enferm*. [Internet]. 2011 [acesso 21 fev 2013]; 13(1):50-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v13i1.7928>.
- Santana J, Dutra B, Tameirão M, Silva P, Moura I, Campos A. O significado de ser colostomizado e participar de um programa de atendimento ao ostomizado. *Cogitare Enferm*. 2010;15(4):631-8.
- Batista MRFF, Rocha FCV, Silva D, Silva F. Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(6):1043-7.
- Maruyama S, Zago M. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2005;13(2):216-22.
- Bellato R, Maruyama S, Moraes e Silva C, Castro, P. A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. *Ciênc Cuid Saúde*. 2007;6(1):40-50.
- Bachelet V, Collet G, Ribal A. The role of the stoma therapy nurse in the preoperative period. *Rev Infirm*. 2012;(181):25-6.
- Silva A, Shimizu H. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2006;14(4):483-90.
- Alvarenga P, Neide A. Perspectiva educativa do cuidado de enfermagem sobre a manutenção da estomia de eliminação. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(2):322-7.
- Ledón L. Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Rev Cubana Salud Pública*. 2011;37(4):488-99.
- Andrade C, Holanda A. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. *Estud Psicol. (Campinas)*. 2010;27(2):259-68.
- Camatta M, Nasi C, Schaurich D, Schneider J. Contribuciones de la sociología fenomenológica de Alfred Schütz para las investigaciones en enfermería. *Braz J Nurs*. 2008;7(2):78-98.
- Schutz A, Luckmann T. Las estructuras del mundo de la vida. Buenos Aires: Amorrortu; 2009.
- Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2012;17(3):613-9.
- Noreña A, Alcaraz-Moreno N, Rojas J, Rebolledo D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichán-Col*. 2012; 12 (3):213-27.
- Merighi MAB, Jesus MCP, Domingos SRF, Oliveira DM, Baptista PCP. Being a nursing teacher, woman and mother: showing the experience in the light of social phenomenology. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2011;19(1):164-70.
- Cotrim H, Pereira G. Impact of colorectal cancer on patient and family: implications for care. *Eur J Oncol Nurs*. 2008;12(3):217-26.
- Popek S, Grant M, Gemmill R, Wendel CS, Mohler MJ, Rawl SM, et al. Overcoming challenges: life with an ostomy. *Am J Surg*. 2010;200(5):640-5.

22. Bachelet V. The training of stomatherapy nurses. *Rev Infirm.* 2012;(181):29.
23. Borwell B. Rehabilitation and stoma care: addressing the psychological needs. *Br J Nurs.* 2009;18(4):S20-2,S24-5.
24. Araújo F de; Ferreira M. Social representations about humanization of care: ethical and moral implications. *Rev Bras Enferm.* 2011;64(2):287-93.
25. Barnabe N, Dell'Acqua M. Coping strategies of ostomized individuals. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2008;16(4):712-9.