

Directivas para un Programa de Atención Integral al Ostromizado y Familia: una propuesta de Enfermería¹

Paula Alvarenga de Figueiredo²
Neide Aparecida Titonelli Alvim³

Objetivos: describir necesidades y demandas de cuidado que marcan las prácticas discursivas de clientes ostromizados y familiares y discutir directivas para un programa de atención integral al cliente ostromizado y su familia, organizadas por categorías macrosociológicas. **Método:** Creativo y Sensibles, desarrollado con diecisiete sujetos ostromizados y familiares, en un ambulatorio municipal. Los aspectos éticos fueron atendidos. Utilizado formulario de caracterización y Dinámicas de Creatividad y Sensibilidad: "mapa-hablante", "cuerpo-saber" y "almanaque". Aplicado el Análisis Crítico del Discurso. **Resultados:** las necesidades de salud y demandas de cuidado de los ostromizados y familiares, en sus múltiples dimensiones, fueron constituidas en el contexto domiciliar y comunitario, ambulatorio y social, implicando nuevo direccionamiento para el cuidado de enfermería. El desvelamiento de los datos trajo elementos que aportaron directivas, con aproximación macrosociológica, para el alcance de la integralidad ampliada del cuidado de enfermería. **Conclusión:** el cliente ostromizado es único en su género/peculiar del latín sui generis, llevándose a pensar en estrategia que atienda y discrimine sus especificidades. Elaborar una Política Pública de Salud que perfeccione y reorganice las demandas de cuidado, considerando los aspectos biopsicosociales y espirituales de ese individuo es blanco posible e irrevocable con el objetivo de mejores condiciones de su salud y bienestar.

Descriptorios: Enfermería; Estomía; Familia; Evaluación de Necesidades; Integralidad en Salud.

¹ Artículo parte de la tesis doctoral "Necessidades de Saúde de Clientes Estomizados e Familiares Implicadas na Integralidade do Cuidado de Enfermagem", presentada a la apresentada à Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

² PhD, RN, Conselho Regional de Enfermagem (COREN), Rio de Janeiro, RJ, Brazil. RN, Prefeitura Municipal de Campos dos Goytacazes, Rio de Janeiro, RJ, Brazil.

³ PhD, Profesor Asociado, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Cómo citar este artículo

Figueiredo PA, Alvim NA. Guidelines for a Comprehensive Care Program to Ostromized Patients and Families: a Nursing proposal. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2016;24:e2694. [Access]; Available in: . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0507.2694>. mes día año

URL

Introducción

Las directivas para un programa de atención integral al ostomizado y su familia, propuestas en este artículo, son acá entendidas como tecnología de proceso, de aproximación macrosociológica. Tecnología en el campo social es entendida como un conjunto de artes y técnicas sociales aplicadas para fundamentar el trabajo social, siendo instrumento de inclusión social y mejora de la calidad de vida. Abarca, así, producto, técnica o metodología replicable, desarrollada en la interacción con la comunidad y representa efectiva solución de transformación social⁽¹⁾. Agregando a la definición, el término proceso significa actividad reflexiva que visa alcanzar el conocimiento de algo. De esa manera, haciendo parte de los modos de actuar del enfermero, sustentado en la valorización de la cultura, podría caracterizar una clínica del cuidado de enfermería⁽²⁾.

Considerando el grupo social estudiado, el estoma es derivación quirúrgica de una víscera (generalmente intestino o vías urinarias) para la piel en un punto diferente del orificio natural de excreción. En esa cirugía, ocurre la ligación del cuello o de parte del aparato urinario (generalmente vejiga o uretras) a la pared abdominal, comunicándoles con el exterior, con vistas a eliminar heces y/o orina. Así, el ostomizado pasa a usar una bolsa recolectora adherida al abdomen, con objeto de proteger la piel⁽³⁾.

Las repercusiones sociales en salud para el cliente ostomizado y su familia inician en el momento de la necesidad de confección del estoma y en la dificultad de aceptación de esa nueva situación. Hay evidencias de que el diagnóstico y la confección del estoma de eliminación traen impacto para la vida de los propios y de aquellas personas con que se relacionan. Los clientes sufren una ruptura biográfica y se encuentran con diversas alteraciones en su proceso de vivir, que van desde la alteración de la fisiología gastrointestinal, cuando pierden el control de sus esfínteres, de la autoestima hasta la alteración del imagen corporal, reconociendo su cuerpo como disfuncional. Así, el estoma no sólo altera el sistema biológico, pero también afecta emocional y fisiológicamente a los individuos, perjudicando su relación social. Por lo tanto, se sienten estigmatizados, sufren complicaciones quirúrgicas en el postoperatorio y enfrentan problemas referentes a la vivencia de su sexualidad. En función del cambio anatómico del cuerpo, se altera el modo de vivir de la persona con estoma de eliminación. Esas transformaciones, a su vez, condicionan la vida familiar, afectiva, laboral y social de la persona, haciéndose necesario el apoyo encontrado en la familia y estructura de atención profesional, para fines de rehabilitación más rápida y eficaz⁽⁴⁾.

A partir de las observaciones hechas en el Grupo de Ostomizados que sirvió de escenario de la investigación, se pudo evidenciar que, en el día a día de la atención de enfermería, el soporte dado a la problemática del sujeto ostomizado, en sus múltiples dimensiones, privilegia la restauración y mantenimiento del cuerpo físico averiado por la derivación quirúrgica. Ese modelo de atención, todavía enraizado en la perspectiva de la biomedicina, no subraya los múltiples Determinantes Sociales de la Salud (DSS) que influyen particularmente el curso de vida de los clientes ostomizados y de sus familiares, como los factores sociales, económicos, culturales, étnicos/raciales, psicológicos y comportamentales que determinan y condicionan, en su conjunto, la mantención de la salud y ocurrencia de enfermedades. En esa perspectiva, las diferencias de salud entre grupos humanos no pueden ser justificadas por factores biológicos, al contrario, las diferencias de salud parecen resultar de hábitos y comportamientos construidos socialmente y, principalmente, de factores más allá del control directo del individuo o del grupo⁽⁵⁾.

Como seres humanos sociales, las personas ostomizadas y sus familiares están sujetos a esos DSS, aliados a las condiciones propias de vida y salud, inherentes al sistema familiar con estoma de eliminación. Necesitan, por lo tanto, ser desvelados para la inversión en las "causas de las causas" de los problemas de salud y sus despliegues, enfrentando las dificultades en la (con) vivencia con la derivación quirúrgica, ascendiendo a la posibilidad del alcance de la integralidad del cuidado. Se debe considerar la emergencia de un programa propio que consolide la organización de una red de apoyo y la operación de un proceso de atención en salud a ese grupo, en el espacio singular. Ante eso, la finalidad fue: describir necesidades y demandas de cuidado que marcan las prácticas discursivas de clientes ostomizados y familiares, y discutir directivas para un programa de atención integral al cliente ostomizado y su familia, organizadas por categorías macrosociológicas.

Respecto a las políticas públicas sobre los ostomizados, vienen avanzando paulatinamente en el intento de apoyar buenas prácticas en la esfera del Sistema Único de Salud (SUS). En la búsqueda de un alineamiento con estudios internacionales, se pudo observar la ausencia de investigaciones que discuten directamente políticas de salud dirigidas al grupo social evaluado. Se destaca una investigación norte-americana sobre el Desarrollo de un Programa de Autogestión de Cuidados con el Estoma que emerge mediante las recomendaciones/sugestiones de calidad de vida de los propios ostomizados, considerando el impacto de la derivación quirúrgica en las cuestiones física, psicológica, social y espiritual⁽⁶⁾. Considerar las políticas

públicas en vigor en la atención a clientes ostomizados y sus familiares puede representar una importante herramienta para hacer valer los derechos y deberes de los usuarios del SUS, gestores y profesionales de salud.

Método

Investigación de campo cualitativo, desarrollada mediante el Método Creativo y Sensible (MCS) como eje productor de datos para construcción, análisis y validación de los resultados de la investigación⁽⁷⁾. Las bases teóricas del estudio fueron la discusión acerca de las relaciones sociales y sus repercusiones para la salud en el alcance de la integralidad del cuidado, considerando el orden contemporáneo del capital que aliena y cosifica las relaciones del ser social y los Determinantes Sociales de la Salud, en el modelo de Dahlgren y Whitehead⁽⁸⁾, enfrentamiento de las iniquidades en salud en los diferentes grados de gobernabilidad: el general, el particular y el singular⁽⁹⁾, además de la pedagogía problematizadora en salud, en la mediación del diálogo con clientes ostomizados y sus familiares⁽¹⁰⁾.

Participaron once (11) clientes ostomizados, de los cuales siete (7) adultos y cuatro (4) ancianos; y seis (6) familiares, siendo cuatro (4) adultos y dos (2) ancianos, involucrados y afectados por el problema del estoma en su cotidiano, totalizando 17 sujetos. Los participantes fueron distribuidos en 4 grupos distintos de producción de datos, compuestos por diferentes sistemas familiares, ante el criterio del tamaño máximo de los grupos entre 6 y 8 sujetos. La identificación de los participantes se hizo por códigos alfanuméricos, según el orden de producción de los datos, descritos así: investigadora/coordinadora de los grupos (C), auxiliares de investigación (A) y ostomizados (O). Los familiares fueron identificados de acuerdo con el número atribuido a se ostomizado (F1, F2...). Cada grupo fue también identificado para fines de mejor organización de la producción y análisis de los datos: G1, G2, G3 y G4.

El escenario de la investigación fue un Grupo de Ostomizados, ambulatorio municipal, ubicado en Campos dos Goytacazes, RJ, Brasil. El proyecto fue registrado en la Plataforma Brasil, en cumplimiento al previsto en la Resolución 466/12 del Consejo Nacional de Salud del Ministerio de la Salud, y aprobado el 27 de noviembre del 2012, Opinión nº155.748, número CAAE 07399512.2.0000.5238. Para el desarrollo de la investigación, fueron implementadas las etapas: solicitud de autorización para inserción en el campo, entrada en el escenario e iniciación del proceso de producción de datos, a partir de la captación aleatoria de los potenciales sujetos, ocurrida en el propio escenario entre diciembre/2012 y marzo/2013, donde fue llevada

a cabo la entrevista individual para caracterización después de la aceptación de participación en la investigación mediante la firma del Formulario de Consentimiento Libre y Esclarecido. En ese sentido, en otros encuentros, fueron desarrollados tres tipos de Dinámicas de Creatividad y Sensibilidad (DCS) con cada grupo de participantes, denominadas "Mapa-Hablante", "Cuerpo-Saber" y "Almanaque", en esa secuencia.

La DCS "Mapa-Hablante", que tiene base espacio social, fue conducida de la siguiente manera: en una hoja de papel blanco, cada participante (cliente ostomizado y familiar) debería diseñar y/o escribir libremente los lugares/caminos transcurridos para suplir sus necesidades tras el estoma, situando límites y retos que enfrentan en esa caminata. La DCS "Cuerpo-Saber" tuvo como temática central "las demandas de cuidado, qué necesitan para cuidar y qué hacen", donde cada participante del grupo manifestó el lugar que los cuidados de manutención del cuerpo del cliente ostomizado y del cuerpo del familiar ocupaban en la silueta de cuatro cuerpos físicos, dos femeninos y dos masculinos, dibujados en una hoja de papel pardo, dependiendo del marco de los participantes. La finalidad de la DCS "Almanaque" fue sintetizar la producción de datos: en una hoja de papel blanco, los sujetos deberían construir una producción artística individual articulada al tema central sobre lo que el cliente ostomizado (o el familiar) necesita para sentirse completo y cuidado. Fueron ofrecidas a los participantes varias revistas, tijeras, pegamento, rotulador y bolígrafo.

Las discusiones en los grupos fueron grabadas en audio con media electrónica. A seguir, las producciones artísticas fueron organizadas y digitalizadas. La combinación de los datos resultantes de todas las técnicas compuso el *corpus* textual del informe de producción de la investigación. Se efectuó la lectura fluctuante para aprehender las ideas principales y aplicar el Análisis Crítico del Discurso (ACD), triangulando los datos emergentes⁽¹¹⁾.

Resultados

De los 17 participantes de la investigación, 11 eran ostomizados, con predominancia de mujeres (7) ostomizadas, colostomizadas (9), con tiempo medio de confección de la derivación quirúrgica de 113 meses. La edad varió de joven adulto a anciano de edad avanzadas. La mayoría (6) era casada, con educación secundaria completa (4), pertenecientes a las religiones Evangélica (5) y Católica (5), además de renta familiar media de 1 salario-mínimo (6). Los 6 familiares participantes tenían el siguiente grado de parentesco: marido (2), prima (1), tía (1), hermana (1) y esposa (1). La mayoría

(5) empezó el seguimiento en la fase preoperatoria de confección del estoma, sexo femenino (4), edad de 34 a 67 años. La situación conyugal de la mayor parte era casada (3), entre (1) divorciada y (2) solteras, con educación primaria incompleta (3), religión Evangélica (3) y Católica (3). Predominó la renta familiar entre 1 y 3 salarios-mínimos (3).

Los participantes de la investigación utilizaron el lenguaje como forma de práctica social. Las necesidades de salud, demandas de cuidado y situaciones-límites, en sus múltiples dimensiones, que marcaron su práctica discursiva, fueron constituidas en los contextos domiciliario y comunitario, ambulatorio y social, uno influyendo otro, implicando una nueva dirección para el cuidado de enfermería. Los clientes ostomizados poseían diferentes causas que subsidiaron la confección del estoma, llamada por ellos "cirugía de la vida" (E7, E9, E11), siendo el *inicio de toda la vida nueva* (E1). Las causas del estoma permanente o temporario de los sujetos de la investigación, adultos y ancianos, colostomizados o ileostomizados, incluyeron relatos de neoplasia, pólipos, Perforación por Arma de Fuego (PAF), rectocolitis ulcerativa, enfermedad de Crohn y errores médicos, como diagnóstico inadecuado y absceso intestinal oriundo de infección en las trompas, causada por examen llevado a cabo erróneamente.

Los ostomizados participantes subrayaron que, para sentirse completos y verdaderamente cuidados, necesitan *alimentarse y poner en práctica sueños, cultivar la esperanza y la perspectiva optimista de futuro ante la nueva condición de ser/estar ostomizada* (fragmento de la síntesis hecha por la coordinadora de la DCS "Almanaque" – G2; G4 y O8/G3), a pesar de dificultades de aceptarla: *... un buen ambiente para nuestro cuidado diario, alimentación saludable, lugar tranquilo... para que se cuide... El amor de las personas, el cariño de nuestros familiares...* (E4).

Las necesidades y demandas del cuerpo físico del ostomizado incluyen aquellas relativas al mantenimiento del estoma, con atención especial a las particularidades del ostomizado anciano; cuidados básicos de higiene y estética: uso de equipos, adyuvantes y accesorios, que responden a su especificidad (bolsa recolectora drenable o cerrada, barrera protectora de piel en pasta y polvo, lubricante desodorante, cinta y adhesivo fijador). La calidad del material ofrecida en el mercado representa una preocupación constante, pues ni siempre se considera lo que mejor se adapta al usuario, del punto de vista de su bienestar y confort, pero sí lo que corresponde a los intereses del sistema económico: *... necesité comprar la caja de bolsa y stomahesive compré, porque salí del hospital, mira, no lo hice a través del X, lo hice por un hospital particular...* (E11). *Esa bolsa, una viene de una calidad y otra viene de otra, ¿comprendió?* (F4). *Es, la calidad*

de la bolsa... (F3). *... para nosotros ostomizados sería bueno que tuviera así... un lugar solamente para nosotros, comprendió, principalmente baño...* (E4).

El cuidado con la alimentación también se destaca debido a algunas adaptaciones y restricciones alimentarias por las que pasan los clientes ante el estoma. El saber de la experiencia efectuada, en ese grupo, ayuda en la prueba de los alimentos, identificando aquellos que ayudan a neutralizar olores o producen olores fuertes, de los que mantienen las heces suaves o provocan constipación intestinal y de otros que producen aumento de flatos. Además, el local del estoma, la enfermedad de base y comorbilidades son factores interferentes de la dieta a ser seguida: *... ahí yo también hablé de la alimentación, pues es extremadamente importante que tengamos una buena dieta siempre, a pesar de nuestras restricciones debido al estoma, ¿isí?* (E11).

Respecto al acceso a los profesionales y redes de apoyo, además de la familia como núcleo importante de apoyo y cuidado, se destacaron en sus respectivos espacios sociales aquellos que cuidan del imagen corporal (salones de belleza) y del espíritu (iglesia). Con relación a las necesidades sociointeractivas, el énfasis fue dado a la constitución familiar, al ocio y al trabajo. Ese último como forma de reconocimiento social, además de representar línea de fuga de problemas de diferentes tipos, consecuentes a la presencia del estoma. La disponibilidad tecnológica, como el teléfono celular, también favorece la interacción social: *... no logro vivir parado, el trabajo es una ocupación de la mente cuando Ud. ocupa la mente, muchas veces incluso olvido que uso la bolsa* (E1). *... contacto con la naturaleza, contacto con las personas y con el ser humano creado por Dios...* (E4).

También se destaca la necesidad de garantizar sus derechos como una cuestión ciudadana: *... que en la sociedad las leyes se refieren a los derechos de los ciudadanos, y que deberían ser respetados, y que difícilmente también tenemos seguridad y salud...* (F1).

Algunas necesidades y demandas de los familiares son similares a aquellas de los ostomizados. Aparte de los cuidados básicos de manutención de la salud, los familiares exhiben una dinámica propia de todos que conviven con personas con algún tipo de deficiencia o que efectivamente asumen la función de cuidador. A su vez, sufren las consecuencias sociales implicadas. La síntesis temática de los grupos destacó aspectos importantes a la salud tanto física como psicoespiritual de los familiares: acordar temprano, uso de protector solar, uso de óculos de sol y grado, ir a la academia, practicar deportes y estiramiento, hábitos alimentares saludables, ingestión de agua, sueño y reposo, higiene y estética corporal, creación y manutención de vínculos en el trabajo, con vecinos, amigos y familiares, necesidad

de mente buena y tranquila y de soporte espiritual y religioso, tales como ir a la iglesia frecuentemente, leer la biblia y orar. En los interdiscursos producidos, las necesidades y demandas de cuidado inherentes a la salud de los familiares merecen atención e inclusión en un proceso de enfermería, con el fin de alcanzar la integralidad del cuidado en salud. El sistema familiar necesita estar en equilibrio para el enfrentamiento conjunto de las limitaciones impuestas al bienestar de la persona que es/está ostomizada y de su familiar.

En la práctica discursiva de ese grupo social, también emergieron situaciones-límites que aparecen como frontera/problema/reto a la dinámica de vida y salud del sistema familiar, como: redes sociales fragmentadas/conflictos en la búsqueda por un estilo de vida saludable, condiciones ambientales generales y de habitación desequilibradas/desajustadas/desorganizadas y su influencia en el cuidado de sí, condiciones socioeconómicas desfavorables, alienación del trabajo y sus consecuencias y demandas para la vida humana, falta de atendimento profesional o su precarización, especificidades de la persona anciana ostomizada – vulnerabilidad a las repercusiones del estoma, ambiente social del ostomizado y su influencia en el psicológico y en la forma como promueve la práctica social, con atención a la dificultad de aceptación de su condición física en el campo social, producción de alimentos y su influencia en el comportamiento del estoma de eliminación intestinal. Esos elementos fueron considerados en la planificación de las directivas de aproximación macrosociológica a favor de mejores condiciones de salud y bienestar, junto a los sujetos de la investigación, considerando la necesidad del alcance de la integralidad de la atención en salud.

Discusión

La integralidad de la atención en salud necesita ser trabajada en varias dimensiones para que sea alcanzada de la manera más completa posible en el cuidado de salud. Es necesaria mayor aproximación entre profesionales y usuarios, en tanto que las acciones pasen a ser orientadas por las necesidades de los individuos y colectividad, rompiendo la imposición vertical de las conductas⁽¹²⁾. El cuidado a un usuario en esa perspectiva sería el esfuerzo de una aproximación completa, holística, por lo tanto integral de cada persona con necesidades de salud que, durante determinado período de su vida, necesitara de cuidados de enfermería.

Esas necesidades, propias de la condición humana, como “necesidades de alimento, abrigo, reproducción y salud, además de autonomía y libertad” y respectivas demandas, “productos de las relaciones sociales y están

ligadas a las carencias” son social y históricamente determinadas⁽¹³⁾. Contemplan un proceso de mensuración del déficit de salud en una población y son medidas como pérdidas de determinado perfil de salud. Evaluarlas implica construir un perfil de salud o de enfermedad. La necesidad crece en tanto que aumenta el déficit de salud.

Comprendiéndose que tales necesidades pueden ser captadas en el microespacio de cuidado, con perspectiva macrosociológica, generando demandas de cuidado en salud y en enfermería, esas demandas deben garantizar, en su *modus operandi*, la posibilidad de ver el cliente como un todo, en constante interacción con el ambiente dinámico, permitiendo que el cliente se sienta completo y verdaderamente cuidado. Los elementos constitutivos de las dimensiones macrosociológicas (biológica, psicológica-afectiva, estética, ética, política, económica, social, laboral, ambiental, tecnológica, cultural, educacional y religiosa-espiritual) que permean la vida del ser humano son fundamentales para alcanzar la salud y el bienestar. Todas las necesidades de salud y demandas de cuidado, incluidas en la dimensión macro, deben ser consideradas para la planificación de acciones a ser practicadas por cada profesional junto a los usuarios que necesitan de cuidados. Se hace necesario, así, su regreso al microespacio de cuidado para apoyar actitudes profesionales coherentes con las necesidades de salud específicas de cada grupo social y de cada ser humano.

Las dimensiones suprareferidas van más allá de las necesidades de salud de las personas que no tienen ese tipo de derivación quirúrgica. Gradualmente, el sistema familiar del ostomizado es afectado y sus miembros se ven involucrados en el movimiento existencial de esas dimensiones, pasando a asumir responsabilidades, de modo a ofrecer el apoyo necesario en el contexto de ese nuevo estado de ser familia. Oriundo de esa condición, impuesta, la familia pasa a sentir nuevas necesidades de salud y demandas de cuidado que acompañan el itinerario terapéutico de su familiar ostomizado, más allá de lo que tenía antes del estoma.

Comprender salud como la sinergia de diversos factores y el sujeto como un complejo biopsicosocial y espiritual, las políticas públicas actuales visan acogerle en su contexto y sobresalen por la autonomía, integralidad física y moral. Para eso, se busca fundamentalmente el cumplimiento de los principios doctrinarios del SUS, de universalidad de acceso a los servicios, integralidad e igualdad de la atención de salud. Se destaca la Política Nacional de Humanización por su énfasis en las necesidades sociales y en los intereses de los diferentes actores involucrados en la salud. Sus acciones políticas, por lo tanto, se basan en los retos de construir y ampliar los espacios de troca entre esos actores, en el avance

de una nueva ética que mueve y sustenta la función del apoyo institucional⁽¹⁴⁾. Así, para se pensar en la organización de un Programa de Atención Integral a la Salud de la Persona Ostomizada y Familia en el Contexto Ambulatorio, se debe valorizar a esos sujetos como protagonistas del cuidado, seres socioculturales que poseen demandas específicas e situarles como partícipes activos del proceso de cuidar en salud. Para tanto, es importante invertir en directivas organizadas según dimensiones macrosociológicas, de acuerdo con la siguiente discusión.

Se debe incentivar la participación del usuario en las conferencias y consejos de salud, desarrollados en el ámbito del SUS, además del desarrollo de encuestas de satisfacción del usuario, visando mejorar el servicio ofertado/compartido. Es necesario invertir en la integración del ambulatorio con la red de servicios de salud, bajo la perspectiva de la interdisciplinariedad, añadiendo otros tipos de servicios que ultrapasen la concepción tradicional de lo que sea salud, ante la necesidad de se trabajar con la intersectorialidad en el mundo contemporáneo, garantizando la referencia y contrareferencia.

Respecto a la dimensión biológica y psicológico-afectiva, se destacan las especificidades propias de manutención del cuerpo, tanto físicas como socioemocionales, del usuario con estoma de eliminación intestinal y urinaria: cambio de la bolsa recolectora (drenable y cerrada), manutención diaria de la bolsa recolectora drenable, manutención de la bolsa recolectora cerrada, manutención diaria de la bolsa recolectora drenable para urostomía, auto-irrigación, uso de adyuvantes (barrera protectora de piel en pasta y polvo, lubricante desodorante), prevención de complicaciones tardías (dermatitis, prolapso y hernia), uso de accesorios (cinta y adhesivo fijador), baño de sol y protección del equipo durante el baño habitual, con vista a alcanzar una piel periestomal saludable, color, forma, tamaño, protrusión, humedad, integridad de la mucosa – con características normales de un estoma, control del efluente, alivio del dolor, autoestima, seguridad, autonomía, confort, bienestar, felicidad, actividad sexual satisfactoria, auto-concepto, actividad de vida diaria congruente, aumento de la expectativa de vida, entre otras. Se debe destacar la mayor disponibilidad de bolsas recolectoras y adyuvantes que respondan a las singularidades emergentes del cliente en el escenario del SUS.

En la dimensión estética, como forma de belleza humana física, vale considerar la oferta de cursos y oficinas de tratamientos estéticos a los ostomizados, con el fin de contribuir a la manutención de su autoestima y bienestar, principalmente dirigidas al género femenino. Respecto al campo socioeconómico y laboral, es relevante el asesoramiento financiero junto al sistema familiar, además del incentivo a la participación efectiva

de los profesionales de salud, clientes ostomizados y sus familiares en la Asociación de los Ostomizados. Vale considerar la promoción de cursos profesionales a los ostomizados, de modo a facilitar su (re)inserción en el mercado laboral, atentando a los límites y posibilidades para asumir determinadas funciones que puedan divergir con su condición de salud.

Surgió la necesidad de promoción de ambiente ambulatorio y domiciliar saludable que abarque los aspectos higiénicos, de temperatura, ventilación, iluminación, cromoterapia y aromaterapia. En la dimensión tecnológica, se consideran aquellas personales, relacionadas a los usuarios del SUS, como la necesidad de promoción de la inserción tecnológica, además de las profesionales con el fin de se alcanzar un proceso de trabajo en salud con atención individualizado y colectivo, visando a la maximización y al control de cuidados en salud junto al cliente con estoma de eliminación temporario y su familiar, respecto a la atención y al apoyo necesarios para la cirugía de reconstrucción, la atención individualizada y colectiva a los familiares de ostomizados, de manera a insertarles en el cuidado de su familiar ostomizado y para que sean cuidados también, la implementación de consultas por diferentes profesionales: enfermeros, médicos, asistentes sociales, psicológicos y nutricionistas, para soporte y ajustamiento de los desequilibrios oriundos de la confección del estoma en las diferentes dimensiones de la vida del cliente con estoma intestinal/urinario y de sus familiares, la identificación y el seguimiento de complicaciones tardías, la implementación de visitas domiciliarias para comprensión del contexto domiciliar y dinámica familiar y orientación dialogada sobre el cuidado de sí, además de la gestión de material, personal y estructura física, inherentes al funcionamiento del ambulatorio y desarrollo de las actividades promovidas por los profesionales de salud actuantes en la unidad y usuarios registrados.

En la dimensión cultural, se subraya el desarrollo de actividades lúdicas y de inserción sociocultural, como juegos, deportes, música, dramatización adecuadas a la capacidad física, social y psíquica de cada participante. Además, el campo educacional abarca: educación en salud dialógica, grupal e individual, para problematización de las situaciones-límites, vividas en la realidad concreta de las personas involucradas en el proceso de cuidado derivado de la confección del estoma, con vistas al alcance del cuidado de sí y educación permanente para los profesionales de salud involucrados. Además, se destaca el desarrollo de investigaciones de campo interdisciplinarias, respondiendo a los problemas emergentes de ese grupo social y a la diseminación del conocimiento producido. La

necesidad religiosa-espiritual surgió con gran destaque en las declaraciones de los participantes ostomizados y familiares, evidenciando la demanda de cuidado en salud que garantice el respecto a la religiosidad y/o a la espiritualidad de esos sujetos.

Cuando se considera la implementación de tales directivas, organizadas según las dimensiones macrosociológicas referidas, se debe trabajar con la perspectiva interdisciplinaria de salud. Ese es un punto temático común que actúa como integrador y mediador de la circulación de los discursos disciplinarios, en que coexisten reciprocidad, enriquecimiento mutuo y tendencia a la horizontalización de las relaciones de poder entre los campos, superando la disciplinaridad y la fragmentación del conocimiento, haciéndolo, por lo tanto, relacionado con la realidad y los problemas de la vida moderna en búsqueda de un cuidar de la integralidad del ser humano⁽¹⁵⁾.

En el campo de la interdisciplinariedad, los esfuerzos del equipo serán a favor de la situación inherente a cada servicio de salud. Diferentes profesionales, con formación particular/específica, adoptarán distintos enfoques en función de un objetivo común, sin significar yuxtaposición de saberes y ni anulación de la especificidad de cada campo, implicando sin embargo conciencia de los límites y de las potencialidades de cada campo de saber para que pueda ocurrir apertura hacia un hacer colectivo⁽¹⁶⁾.

Para el funcionamiento adecuado de un Programa de Atención Integral a la Salud de la Persona Ostomizada y Familia, se debe providenciar una estructura física pertinente a las actividades a ser desarrolladas, personal cualificado y en cantidad suficiente, según el número de usuarios registrados, material impreso y/o informatización de la atención de salud, equipos recolectores y adyuvantes de protección y seguridad para personas ostomizadas, además de material permanente y de consumo diario de las acciones profesionales. Importante invertir en los medios de comunicación como celular e internet, ante su inserción en un mundo globalizado, donde la información se multiplica de forma exponencial. Es necesario que los profesionales de salud se recuperen para cambios continuos de la práctica cotidiana, estimulando la práctica basada en evidencias e investigación científica. Esa tecnología también es relevante para la comunicación dentro de la red de salud, de modo a responder por las acciones de referencia y contrareferencia de los usuarios y actividades administrativas.

Respecto a las acciones específicas del enfermero en el ámbito del Programa, se destacan la consulta de enfermería, con implementación del proceso de enfermería en sus cinco fases y la educación

permanente, con la implantación de programas de entrenamiento y capacitación. En la esfera del ejercicio profesional de enfermería, el enfermero es considerado esencial en el proceso de rehabilitación del ostomizado, pues está presente desde el momento del diagnóstico del estoma⁽¹⁷⁾. Entretanto, el enfermero orienta los ostomizados respecto a los cuidados con el estoma, alimentación, higienización, preparándoles para el cuidado de sí y regreso a las actividades de vida diaria.

Importante considerar las particularidades de los ancianos respecto a las alteraciones propias del proceso de envejecimiento: anatómico-fisiológicas, cognitivas, funcionales y psicosociales⁽¹⁸⁾. Esa precaución influenciará la organización del servicio de estomaterapia, planificación e implementación de cuidados que garantizarán a las especificidades demandadas para la gestión de la calidad de vida de ese grupo social.

Los enfermeros deben pensar en estrategias de acciones de salud que van más allá del enfoque de la enfermedad, de manera a promover medios para auxiliar los usuarios con estoma de eliminación a tomar decisiones, verbalizar sentimientos y ayudarles en el enfrentamiento de los cambios de su imagen corporal a favor de la sobrevivencia⁽¹⁹⁾. Investigaciones internacionales han identificado, en consonancia con las nacionales, el enfrentamiento de personas con estomas a lo largo de sus vidas, pues hay influencia en las cuestiones física, psicológica, social y espiritual. Necesitan así, de ajustes a favor del mantenimiento de la calidad de vida⁽⁶⁾, siendo meta posible con la ayuda de los servicios de salud y enfermeros especialistas o no, a pesar de la presencia del estoma⁽²⁰⁾.

Conclusión

La operación de la atención de salud, la mercantilización del cuidado y la falta de aplicación efectiva de conceptos fundamentales en la ejecución de un trabajo humanizado, integral, técnico y fidedigno a los principios establecidos por el SUS inciden negativamente en la capacidad de resolución de las situaciones-límites vividas por las personas en el contexto donde viven. Así, se debe invertir en la organización de una red de servicios de salud que mantenga flujo compatible con las necesidades peculiares de determinado grupo social, con el fin de se alcanzar la salud en su concepto ampliado. El alcance de ese pleno estado de salud, muchas veces considerado utópico y revolucionario, siendo dinámico en el itinerario de la vida cotidiana, se configura como un reto emergente, no sólo para los usuarios del SUS como también para los profesionales de salud y sus gestores, donde quiera que vayan, no siendo considerado sin embargo objetivo ingenuo, pero

posible de ser alcanzado cuando se practica y piensa salud con mirada macrosociológica y postura profesional diferenciada, a partir de la escucha sensible de las necesidades de salud de los propios usuarios en cuestión y promoción de la articulación e integración efectiva con los diferentes espacios: general, particular y singular.

En la esfera del desarrollo de esta investigación en salud y enfermería, retos y límites emergieron en la fase de concepción acerca de un proyecto singular y, principalmente, en la etapa de producción de datos, donde ocurrieron dificultades en la captación de los sujetos y manutención de los grupos formados para el desarrollo de las DCS, a pesar de los criterios de confiabilidad atendidos, relacionados a la saturación de los datos: empírico, teórico y categorial. Los resultados discutidos acá no se terminan en su construcción, ante la concepción del conocimiento como inagotable, inconcluso e inacabado, además de la complejidad advenida de las múltiples alteraciones del estoma de eliminación en la vida de las personas involucradas. Mediante esos resultados, se constató que las necesidades de salud de clientes ostomizados y familiares, además de las situaciones-límites que se presentan a ese grupo social, son captadas en el microespacio, de sus relaciones sociales, generando demandas de cuidado en salud y en enfermería. Imprimir una mirada macrosociológica sobre esas demandas, a partir de las múltiples voces de los sujetos en su espacio singular, mediante una escucha sensible y cualificada del profesional, es el camino para se alcanzar la integralidad ampliada del cuidado.

Referencias

1. Lorenzetti J, Trindade LL, Pires DEP, Ramos FRS. Tecnologia, inovação tecnológica e saúde: uma reflexão necessária. *Texto Contexto Enferm.* 2012;21(2):432-9.
2. Silva RC, Ferreira MA. Clínica do cuidado de enfermagem na terapia intensiva: aliança entre técnica, tecnologia e humanização. *Rev Esc Enferm USP.* 2013;47(6):1325-32.
3. Barros EJJ, Santos SSC, Gomes GC, Erdmann AL. Gerontotecnologia educativa voltada ao idoso estomizado à luz da complexidade. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012;33(2):95-101.
4. Coelho AR, Santos FS, Poggetto MTD. A estomia mudando a vida: enfrentar para viver. *Rev Min Enferm.* 2013;17(2):258-67.
5. Souza DO, Silva SEV, Silva NO. Determinantes Sociais da Saúde: reflexões a partir das raízes da "questão social". *Saúde Soc.* 2013;22(1):44-56.

Correspondencia:

Paula Alvarenga de Figueiredo
Rua Marcílio Dias, 13, Apto. 702
Parque Tamandaré
CEP: 28035-015, Campos dos Goytacazes, RJ, Brasil
E-mail: eaepaula@yahoo.com.br

6. Grant M, McCorkle R, Hornbrook MC, Wendel CS, Krouse R. Development of a chronic care ostomy self-management program. *J Cancer Educ.* 2012;28(1):70-8.
7. Soratto J, Pires DEP, Cabral IE, Lazzari DD, Witt RR, Sipriano CAS. A maneira criativa e sensível de pesquisar. *Rev Bras Enferm.* 2014;67(6):994-9.
8. Consalter GLT. Determinantes sociais da saúde do idoso. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2012; 17(1):123-33.
9. Bedin DM, Scarparo HBK, Martinez HA, Matos IB. Reflexões acerca da gestão em saúde em um município do sul do Brasil. *Saude Soc.* 2014;23(4):1397-1407.
10. Martins PAF, Alvim NAT. Plano de cuidados compartilhado junto a clientes estomizados: a pedagogia freireana e suas contribuições à prática educativa da enfermagem. *Texto Contexto Enferm.* 2012; 21(2):286-94.
11. Fairclough N, Melo IF. Análise crítica do discurso como método em pesquisa social científica. *Linha d'Água.* 2012;25(2):307-29.
12. Bonfada D, Cavalcante JRLP, Araujo DP, Guimarães J. A integralidade da atenção à saúde como eixo da organização tecnológica nos serviços. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2012; 17(2):555-60.
13. Jeiss AFU, Kauchakje S. Rede no campo da assistência social em Colombo: estratégias e políticas. *Sociedade em Debate.* 2010;16(1):195-208.
14. Martins CP, Luzio CA. Experimentações no apoio a partir das apostas da Política Nacional de Humanização - HumanizaSUS. *Interface.* 2014;18(Suppl 1):1099-1106.
15. Santos I. Por uma perspectiva interdisciplinar em saúde e enfermagem. *Rev Enferm UERJ.* 2012;20(2):147-8
16. Ferro LF, Silva EC, Zimmermann AB, Castanharo RCT, Oliveira FRL. Interdisciplinaridade e intersetorialidade na estratégia de saúde da família e no núcleo de apoio à saúde da família: Potencialidades e desafios. *Tempus Actas Saúde Coletiva.* 2015;8(4):111-29.
17. Taylor C, Lopes de Azevedo-Gilbert R, Gabe S. Rehabilitation needs following stoma formation: a patient survey. *Br J Community Nurs.* 2012;17(3):102-7.
18. Fachine BR, Trompieri N. O processo de envelhecimento: as principais alterações que acontecem com o idoso com o passar dos anos. *InterSciencePlace.* 2012;20(1):106-94.
19. Pereira APS, Cesarino CB, Martins MRI, Pinto MH, Netinho JG. Associations among socio-demographic and clinical factors and the quality of life of ostomized patients. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2012; 20(1):93-100.
20. Aronovitch SA, Sharp R, Harduar-Morano L. Quality of Life for Patients Living With Ostomies: Influence of Contact With an Ostomy Nurse. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2010; 37(6):649-53.

Recibido: 16.12.2014

Acceptedo: 2.8.2015

Copyright © 2016 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.