



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE SINOP
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE ENFERMAGEM

SAMANTA ALDETE MARTINS VIEIRA

ESTOMIA DE ELIMINAÇÃO INTESTINAL: dois lados de uma mesma história

Sinop-MT
2018

SAMANTA ALDETE MARTINS VIEIRA

ESTOMIA DE ELIMINAÇÃO INTESTINAL: dois lados de uma mesma história

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à disciplina de Trabalho de Curso II do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso, *campus* Universitário de Sinop, como requisito para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Ma. Juliana Cristina Magnani Primão.

Sinop-MT
2018

M386e Martins Vieira, Samanta Aldete.
ESTOMIA DE ELIMINAÇÃO INTESTINAL: dois lados de uma mesma história
/ Samanta Aldete Martins Vieira. -- 2018
87 f. : il. color. ; 30 cm.

Orientadora: Juliana Cristina Magnani Primão.
TCC (graduação em Enfermagem) - Universidade Federal de Mato Grosso,
Instituto de Ciências da Saúde, Sinop, 2018.
Inclui bibliografia.

1. Estomia intestinal. 2. Família. 3. Redes de apoio. 4. Enfrentamento. 5.
Enfermagem. I. Título.

Samanta Aldete Martins Vieira

ESTOMIA DE ELIMINAÇÃO INTESTINAL: dois lados de uma mesma história

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à disciplina de Trabalho de Curso II do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso, *campus* Universitário de Sinop, como requisito para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Ma. Juliana Cristina Magnani Primão.

_____ pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Prof.^a Ma. Juliana Cristina Magnani Primão
UFMT – Instituto de Ciências da Saúde – *Campus* Universitário de Sinop
Orientadora/Presidente da Banca

Prof.^a Ma. Pâmela Juara Mendes de Oliveira
UFMT – Instituto de Ciências da Saúde – *Campus* Universitário de Sinop
Membro Titular

Prof.^a Esp. Camila Branca Venazzi
UFMT – Instituto de Ciências da Saúde – *Campus* Universitário de Sinop
Membro Titular

Prof.^a Dra. Pacífica Pinheiro Cavalcanti
UFMT – Instituto de Ciências da Saúde – *Campus* Universitário de Sinop
Membro Suplente

Sinop-MT, 21 de setembro de 2018.

Dedico à Juliana Cristina Magnani Primão, que me apresentou o tema de forma inspiradora e apaixonante, e que foi muito além de orientadora, sem você nada disso seria possível.

AGRADECIMENTOS

“Porque d’Ele e por Ele, para Ele são todas as coisas; glória pois a Ele eternamente. Amém.” – Rm 11:36. Não importa quão clichê possa parecer, pois todos os que nEle creem entende que nada, absolutamente nada é realizado sem a sua permissão, tenho em mim absoluta certeza de que Ele está comigo e jamais me abandonou, mesmo sendo falha posso sentir sua misericórdia, durante a graduação vivenciei alguns dos momentos mais intensos da minha vida e em nenhum deles duvidei de que Deus estivesse presente, sei que sem Ele não teria suportado. Agradeço a Deus por tudo, Deus seja louvado.

“Honra teu pai e a tua mãe para que se prolonguem os teus dias na terra que o Senhor teu Deus te dá.” – Êx 20:12. Agradeço aos meus pais David Martins Vieira Junior e Neusa Pereira da Silva a quem eu dedico a vida, são vocês a minha maior fonte de inspiração, é de vocês que vem toda minha força, tenho plena convicção de que esse sonho jamais se tornaria realidade sem o infinito apoio que vocês tem me dado, à vocês todo meu respeito e admiração. Como é grande o meu amor por vocês!

À minha orientadora Juliana Cristina Magnani Primão que me apresentou o tema, que teve a brilhante ideia de convidar uma estomizada para nos contar suas vivências, agradeço a grande amiga que é, sempre disposta à ouvir o pouco ou muito que tenho a dizer, que me enxerga de forma tão profunda que às vezes me assusta um pouco, que tem sempre palavras de ânimo e incentivo, que me acolhe, e que eu jamais conseguiria expressar em palavras o quão grata sou por ter tido a honra e o prazer de te conhecer e ter você como orientadora em vários sentidos não só na realização desse estudo, muito obrigada por ser esse ser de luz, amo você.

À Patrícia Pauli de Jesus, a primeira paciente estomizada que tive o prazer de ouvir, seu relato sobre suas vivências com o estoma desde a dor até a gratidão, fez com que despertasse em mim o interesse em falar sobre isso da forma como você fala, abordando a família. Espero que a semente que plantou em meu coração dê bons frutos, muito obrigada por dividir conosco a sua vida e por ser tão inspiradora, a você Patrícia, os meus mais sinceros agradecimentos.

À enfermeira Jorgina que dispôs seu tempo a me ajudar na busca pelos estomizados, que disponibilizou espaço para que eu pudesse entrevistá-los se fosse preciso, que teve paciência para me contar um pouco mais sobre seu campo de atuação. Agradeço também a coordenação do CER II que me recebeu para que eu pudesse tirar algumas dúvidas, meu muito obrigada à essa equipe.

Aos estomizados e familiares que se dispuseram a participar dessa pesquisa, que abriram as portas de suas casas para que eu pudesse realizar as entrevistas, que me receberam com tanto carinho e que falaram abertamente sobre esse assunto tão delicado. À vocês minha eterna gratidão, não só por terem feito parte dessa pesquisa e por serem a peça chave, mas por tudo o que me ensinaram em tão pouco tempo, são pessoas incríveis, com histórias de vida surpreendentes e emocionantes, são mais fortes do que pensam e possuem mais vida do que imaginam. Muito obrigada por fazerem parte dessa conquista.

À todos os professores que eu tive na vida, especialmente na graduação, saibam que vocês fazem muito mais do que nos ensinar suas respectivas matérias, vocês deixam marcas, vocês inspiram, vocês são para nós espelhos daquilo que gostaríamos ou não de ser, sei que pode não parecer mas sou extremamente grata a absolutamente todos vocês, mas em especial aqueles que me marcaram positivamente, aqueles que me inspiram a ser como são e que depositaram em mim confiança. Professoras Pacífica Pinheiro Cavalcanti e Kamilla Maestá muito obrigada por permitirem que eu fizesse parte dos projetos elaborados por vocês, sou incapaz de mencionar o quanto isso me ajudou a evoluir como profissional e ser humano, serei eternamente grata à vocês por tudo o que me ensinaram e por todo incentivo. Professoras Camila Venazzi, Juliana Primão, Kamilla Maestá, Ana Lúcia Sartori, Cláudia Barros, Marian Assenção, Jéssica Evaristo, Priscilla Modes, Luciene Mantovani e Angellica Fernandes enxerguei em vocês excelentes profissionais, gostaria de parabenizar a postura de cada uma durante os estágios, vocês procuram ensinar sem acusar, compreendem que é um momento de grande importância para nós alunos, dessa forma, demonstraram apoio incondicional e tentaram transformar toda a tensão em algo leve e prazeroso, explicar isso não é fácil, mas espero que tenham entendido. Muito obrigada por me mostrarem humanidade e por me ajudar a acreditar no meu potencial, vocês foram especiais demais nesse processo.

À família que Deus me deu e a que Ele me deixou escolher, que se fizeram presentes mesmo que a longas distâncias, vocês me arrancam sorrisos, dividem comigo um peso que muitas vezes carrego sem necessidade, me ajudam a enxergar o outro lado, me estendem a mão, enxugam as minhas lágrimas, me aconselham, me dão apoio, pintam em mim uma Samanta que parece que eu nem conheço. Vocês com toda certeza tornaram essa caminhada longa e por muitas vezes árdua em um caminho cheio de carinho, alegria, carregado de boas lembranças, vocês dividiram comigo o que cada um tem de melhor, tem um espaço em meu coração que é só de vocês, ter com quem contar é mais importante do que podemos imaginar, faz toda a diferença. David Neto e Ericson vocês ajudaram o pai e a mãe me preparar para a vida, ter vocês como irmãos foi um dos grandes presentes que o pai e a mãe já me deram, eu

amo vocês. Marcelo, Roberto, Angélica, Tatiane, Guilhermina e Lucas, minha família unida e ouriçada, meus italianos preferidos, vocês são para mim o outro lado da história, eu amo muito cada um de vocês, obrigada por tudo. Raquel, Isabela e Vanessa meu eterno grupo da faculdade, aquele grupo de estudo que se mata e se ama, mais se ama do que se mata, as nossas diferenças simplesmente nos completaram, eu amo e admiro muito a evolução que vi em cada uma durante esse período, são mulheres fortes e determinadas, tenho certeza de que serão excelentes profissionais, amo vocês. Ana Lis minha companheira, dividimos muito mais do que uma casa, nós dividimos grandes momentos, conquistas e sonhos, minha eterna gratidão por sua amizade. Wislaine nossas conversas sempre tão carregadas e recarregadas por Deus aumentaram mais ainda a minha força e minha esperança na humanidade, obrigada por ser essa menina mulher tão cheia de fé, amo você. Marisa, mesmo estando tão longe se faz presente, sempre que conversamos é como se jamais tivéssemos nos separado, obrigada por depositar tanta confiança em mim. Érica você é tão especial, por onde passa esbanja alegria e arranca sorrisos, sua espontaneidade é contagiante. Nathalia, Ianara, Helen, Kézia e Vanessa Paula, tenham certeza de que vocês não são menos importantes, pelo contrário, sou grata pelos momentos de descontração que me proporcionaram fazendo com que eu espairesse e por lerem minhas mensagens de desabafo no whatsapp, muito, muito obrigada. Igor foi o último a chegar em minha vida nesse período, não tomou lugar de ninguém, mas ocupou um enorme espaço em meu coração, saiba que tudo o que você me diz me deixa profundamente reflexiva e na grande maioria das vezes isso é muito bom, muito obrigada por enxugar tantas lágrimas, por me incentivar, por 'puxar minha orelha' e por permitir de algum jeito muito estranho que eu não me esconda, obrigada por me ensinar tanto, você é incrível.

Ouvi que Deus não une pessoas, Deus une propósitos e vocês são para mim a prova disso, posso sentir Deus em cada um de vocês, me dando carinho, amor, abrindo os meus olhos, guiando os meus passos e me incentivando a ser alguém melhor não só para o próximo, mas para mim também. Vocês são meus presentes divinos, minha família, a melhor que eu poderia ter e que eu pude escolher, tenho convicção de que infelizmente não consegui expressar nem 1/10 de tudo o que significam para mim, e por mais difícil que possa parecer demonstrar o que eu realmente sinto por vocês, saibam que eu tento e tento muito. Uma vez meu tio Marcelo me disse que a ingratidão é o pior defeito que um ser humano poderia ter, e pelo menos desse estou livre. Minha eterna gratidão a todos vocês!

“Até aqui nos ajudou o Senhor.”

1 Samuel 7:12

RESUMO

VIEIRA, Samanta Aldete Martins. **Estomia de eliminação intestinal**: dois lados de uma mesma história. 2018. 86f. Trabalho de Curso. Instituto de Ciências da Saúde. Curso de Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Sinop, 2018.

A estomia intestinal é uma intervenção cirúrgica realizada em um segmento do intestino, podendo ser temporária ou permanente. Sua função é alterar a rota normal das fezes, fazendo com que sejam eliminadas por uma bolsa coletora que é fixada ao redor do estoma no abdome. Esse procedimento acarreta mudanças físicas e psíquicas que podem interferir em seus relacionamentos e atividades. É muito comum que o estomizado busque formas de superar e encarar essa nova condição de vida, para isso contam com redes de apoio e entre elas se destaca as relações familiares, já que é o primeiro grupo social que o estomizado tem acesso. Não há uma definição única de família, sendo esta, o que uma pessoa considera como tal, podendo ser formada pelo conjunto de todos os parentes da pessoa, principalmente os que convivem com ela. Nesse contexto, o presente estudo teve como objetivo geral analisar a percepção de estomizados e seus familiares frente à condição de estomizado intestinal definitivo. Para isso, foi realizada uma pesquisa exploratória e descritiva com abordagem qualitativa. Os sujeitos do estudo foram quatro portadores de estomia de eliminação intestinal, que realizavam tratamento por um período mínimo de cinco meses no Centro Especializado em Reabilitação (CER) II do município de Sinop-MT, e um familiar indicado pelo mesmo. A coleta de dados foi realizada no local escolhido pelos participantes por meio de entrevista semiestruturada, que foi gravada e posteriormente transcrita para que os dados fossem analisados pela técnica de análise de conteúdo, modalidade temática. Dessa análise, surgiram cinco categorias temáticas, sendo elas: 1) O impacto da nova condição de vida; 2) Estratégias de enfrentamento pessoal e familiar; 3) A estomia no contexto da família; 4) Rede de apoio profissional ao núcleo familiar; e 5) O conhecimento e sua relação com a qualidade de vida. A vivência desse processo é sempre permeada por dificuldades, especialmente devido às alterações na autoimagem, no convívio social e nos hábitos de vida, apesar de ser também a única maneira de fazer com que a pessoa continue viva, mesmo que poucos demonstrem esse reconhecimento. As principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelos participantes são o conformismo, a espiritualidade, a busca pelo conhecimento e o apoio da família. Parte desse sofrimento é causado pela falta de conhecimento que está diretamente ligada a qualidade de vida de todo o núcleo familiar. A rede de apoio profissional se mostrou precária, apesar de haver um departamento municipal destinado ao atendimento a esse público. Diante disso, pode-se concluir que o atendimento em saúde deve ser aprimorado no município, no processo pré, intra e pós-operatório, assim como na reabilitação, especialmente por meio das atividades grupais, tanto para os estomizados quanto seus familiares de modo que possa oferecer o cuidado de forma holística, com vistas ao empoderamento.

Palavras chaves: Estomia intestinal. Família. Redes de apoio. Enfrentamento. Enfermagem.

ABSTRACT

VIEIRA, Samanta Aldete Martins. **Bowel elimination stoma**: two sides of the same story. 2018. 86f. Trabalho de Curso. Instituto de Ciências da Saúde. Curso de Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso, Sinop, 2018.

The intestinal stoma is a surgical intervention performed on a segment of the intestine, which may be temporary or permanent. Its function is to change the normal route of the stool, causing them to be eliminated by a collection bag that is fixed around the stoma in the abdomen. This procedure entails physical and psychic changes that can interfere with your relationships and activities. It is very common that the stomized look for ways to overcome and face this new condition of life, for this they have networks of support and among them stands out the family relations, since it is the first social group that the stomized has access. There is no single definition of the family, which is what a person considers as such, and can be formed by all the relatives of the person, especially those who live with it. In this context, the present study had as general objective to analyze the perception of patients and their relatives in relation to the condition of definitive intestinal stomization. For this, an exploratory and descriptive research with a qualitative approach was carried out. The subjects of the study were four patients with intestinal elimination stomies, who underwent treatment for a minimum period of five months at the Specialized Center for Rehabilitation (CER) II in the municipality of Sinop-MT, and a relative indicated by the same. The data collection was performed at the place chosen by the participants through a semi-structured interview, which was recorded and later transcribed so that the data were analyzed by the technique of content analysis, thematic modality. From this analysis, five thematic categories appeared, being: 1) The impact of the new condition of life; 2) Strategies of personal and family coping; 3) The stomety in the context of the family; 4) Network of professional support to the family nucleus; and 5) Knowledge and its relation with quality of life. The experience of this process is always permeated by difficulties, especially due to changes in self-image, social life and living habits, although it is also the only way to keep the person alive, even if few people demonstrate this recognition. The main coping strategies used by the participants are conformism, spirituality, the search for knowledge and the support of the family. Part of this suffering is caused by the lack of knowledge that is directly linked to the quality of life of the whole family. The professional support network proved to be precarious, although there was a municipal department that was designed to serve this public. In view of this, it can be concluded that professional care should be improved in the municipality, in the pre, intra and postoperative processes, as well as in rehabilitation, especially through group activities, both for patients and their families so that offer care holistically.

Key words: Intestinal stomies. Family. Support networks. Confrontation. Nursing.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMO	Associação Matogrossense dos Ostromizados
ABRASO	Associação Brasileira dos Ostromizados
CER	Centro Especializado em Reabilitação
INCA	Instituto Nacional do Câncer
NOAS	Norma Operacional de Assistência à Saúde
SIA	Sistema de Informações Ambulatoriais
SASPO	Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostromizadas
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SCNES	Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde
SOBEST	Sociedade Brasileira de Estomaterapia
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
WCET	<i>World Council of Enterostomal Therapists</i>

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Exemplo de procedimento para realização de colostomia.....	21
Figura 2: Aspecto ideal do estoma de eliminação intestinal	23
Figura 3: Equipamentos coletores	23
Figura 4: Direitos legais dos estomizados	29

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 JUSTIFICATIVA	18
3 OBJETIVOS	19
3.1 GERAL	19
3.2 ESPECÍFICOS	19
4 REVISÃO DE LITERATURA.....	20
4.1 ANATOMIA E FISIOLOGIA DO SISTEMA GASTROINTESTINAL.....	20
4.2 ESTOMIAS INTESTINAIS	21
4.3 CUIDADOS COM ESTOMIAS INTESTINAIS	23
4.4 EQUIPAMENTOS COLETORES E ADJUVANTES.....	24
4.5 COMPLICAÇÕES DAS ESTOMIAS INTESTINAIS	25
4.6 ADAPTAÇÃO À ESTOMIA	27
4.7 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM EM ESTOMATERAPIA	28
4.8 POLÍTICAS PÚBLICAS DE ATENÇÃO AOS ESTOMIZADOS NO BRASIL	29
4.9 ESTRUTURA FAMILIAR E SUA RELAÇÃO COM O ENFRENTAMENTO DE CONDIÇÕES CRÔNICAS	32
5 MATERIAIS E MÉTODOS	35
5.1 LOCAL DO ESTUDO.....	35
5.2 TIPO DE ESTUDO	35
5.3 SUJEITOS DO ESTUDO	36
5.4 COLETA DE DADOS.....	36
5.5 ANÁLISE DE DADOS	37
5.6 ASPECTOS ÉTICOS	37
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	39
6.1 CONHECENDO OS NÚCLEOS FAMILIARES	39
6.2 O IMPACTO DA NOVA CONDIÇÃO DE VIDA.....	40
6.3 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO PESSOAL E FAMILIAR	48
6.4 A ESTOMIA NO CONTEXTO DA FAMÍLIA	52
6.5 REDE DE APOIO PROFISSIONAL AO NÚCLEO FAMILIAR	56
6.6 O CONHECIMENTO E SUA RELAÇÃO COM A QUALIDADE DE VIDA	63
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	70
REFERÊNCIAS	72
APÊNDICE A – Roteiro de entrevista: estomizado	84

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista: familiar.....	85
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	86

1 INTRODUÇÃO

Estomia, estoma, ostomia ou ostoma são variações de um mesmo termo de origem grega (*stoma*), que significa boca ou abertura e é destinado para indicar a exteriorização de qualquer órgão oco através da pele. As estomias podem ter as finalidades de alimentação (esofagostomia, gastrostomia, jejunostomia), respiração (traqueostomia), eliminação urinária (urostomia) e eliminação intestinal (ileostomia, colostomia). A nomenclatura usada varia de acordo com o segmento afetado, havendo uma junção deste com o sufixo ostomia, assim, quando é derivado do íleo, porção final do intestino delgado, chama-se de ileostomia, porém, quando advém do cólon ascendente, descendente ou transversal, chama-se colostomia (SENA *et al.*, 2017).

O avanço da tecnologia, especialmente na área da saúde, colabora para o diagnóstico precoce de doenças, que muitas vezes necessitam de uma intervenção cirúrgica para a resolução do problema ou para proporcionar uma melhor qualidade de vida para a pessoa, como as cirurgias de confecção de estoma, embora haja poucos estudos epidemiológicos sobre estomias, a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) estima que atualmente no Brasil existam 33.844 pessoas estomizadas, entretanto, não é um dado totalmente confiável devido à subnotificação (NASCIMENTO *et al.*, 2016).

Entre as principais causas associadas à necessidade de estomia intestinal na população adulta e idosa no Brasil estão as doenças crônicas intestinais, sobretudo o câncer colorretal, as doenças inflamatórias como a doença de Crohn, retocolite ulcerativa e diverticulite, ao tratamento de enfermidades congênitas e trauma abdominal (MIRANDA *et al.*, 2016). Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2016) em 2016 estimou-se 34.280 novos casos de neoplasias intestinais, sendo 16.660 homens e 17.620 mulheres.

Estima-se que 0,17% da população adulta no Brasil possua estoma de eliminação, sendo que 90% dos casos sejam de eliminação intestinal e 10% de eliminação urinária (BRASIL, 2006; SANTOS; SILVEIRA, 2015). As colostomias e ileostomias, apesar de mais frequentes, geralmente são menos toleradas pelos estomizados, o que pode gerar impacto físico e psicológico. Essa situação se deve em parte ao fato de que a eliminação do conteúdo intestinal (fezes e gases), o seu ruído e odor são socialmente discriminados, fatores presentes nos portadores de colo e ileostomias, em virtude do caráter de eliminação involuntária de fezes, de forma exposta na parede abdominal (BATISTA *et al.*, 2011).

Diante da nova condição de vida, o estomizado geralmente enfrenta as mudanças de forma negativa, pois estas afetam a imagem corporal e por vezes a própria identidade. Além

de enfrentar as mudanças físicas, como os padrões de eliminação, hábitos alimentares e higiene pessoal, o indivíduo precisa adaptar-se ao uso e aparência da bolsa coletora, podendo acometer a sua autoestima, a sexualidade, os relacionamentos familiares, as atividades laborais e o convívio social (MOTA; GOMES; PETUCO, 2016).

No entanto, a pessoa estomizada está inserida em um núcleo familiar que também será acometido pelas mudanças físicas, psicológicas e comportamentais, visto que os relacionamentos se embasam nos vínculos entre os indivíduos. O termo família é definido de diferentes formas, de acordo com a própria identidade do indivíduo, seus princípios ou área de conhecimento. Sendo assim, não há uma definição única de família, sendo esta o que a pessoa considera como tal. É descrita pela biologia como execução da função biológica de perpetuação da espécie; a psicologia dá ênfase às relações interpessoais da família e sua contribuição na formação da personalidade; a economia define como um amparo financeiro que fornece as necessidades materiais ao indivíduo; já a sociologia tem a família como uma unidade social que ao interagir com uma sociedade mais ampla cria o contexto onde valores culturais e identidades são formadas (HOCKENBERRY, 2014).

Diante das novas formações familiares, o Dicionário Houaiss mudou recentemente, em 2016, o significado da palavra família, passando a ter um significado mais amplo e inclusivo, considerando como um “núcleo social de pessoas unidas por laços afetivos, que geralmente compartilham o mesmo espaço e mantém entre si uma relação solidária” (STEPANSKI, 2016). Dessa maneira, o presente estudo adota essa definição, buscando a reflexão sobre os laços que unem as pessoas e as identificam como família e como esta se apresenta como um alicerce no enfrentamento de qualquer condição crônica, como no caso em tela, uma estomia de eliminação intestinal.

No entanto, o modelo biomédico de atenção à saúde centrado na doença e nas necessidades individuais do paciente, privilegia a sua restauração física e pouco se investe em intervenções que atendam as necessidades sociais, econômicas, culturais, psicológicas e comportamentais. Essas esferas da vida do sujeito determinam como ele se relaciona com a vida e por consequência com seu núcleo familiar. Dessa forma, o estoma não interfere somente no sistema biológico, mas determina como será o processo de viver em família com um estoma. Essas transformações exigem um acompanhamento integral, de forma a oferecer apoio para a família, com vistas a reabilitação mais rápida e menos traumática. O principal impasse nessa recomendação é que na grande maioria das vezes, a família não é englobada no planejamento do tratamento (FIGUEIREDO; ALVIM, 2016).

Neste contexto, a Enfermagem se destaca como uma profissão voltada a prestação do cuidado humanizado, holístico, científico e sistematizado, que pode intervir com o paciente e a família desde o momento do diagnóstico até o preparo do paciente para o autocuidado domiciliar, por meio de intervenções educativas que contemplem os familiares no plano de cuidados. O acompanhamento efetivo da Enfermagem pode promover redução das complicações advindas da estomia, melhor adaptação aos dispositivos, enfrentamento mais eficaz e aceitação da nova situação em menor tempo, além de promover a autonomia e o empoderamento do paciente, o que resultará em uma melhor vivência social e familiar (AZEVEDO *et al.*, 2014).

Isto posto, é essencial que o enfermeiro compreenda a representação da estomia em todos os seus contextos para ser capaz de desenvolver um plano de cuidados que abranja todas as necessidades do paciente e do seu núcleo familiar, melhorando assim a qualidade de vida e das relações interpessoais.

2 JUSTIFICATIVA

Durante a graduação recebemos a visita de uma pessoa portadora de estoma de eliminação intestinal em uma aula prática, que nos relatou como foi enfrentar todas as mudanças que esse processo cirúrgico desencadeia, desde alterações físicas até alterações emocionais. Além disso, revelou que o apoio incondicional da família, especialmente de seu parceiro, teve relação direta e positiva nesse processo. Sua história, carregada de emoções, foi a inspiração para a realização dessa pesquisa, em que foi possível conhecer os dois lados de uma mesma história, aquela contada tanto por quem está vivenciando a doença de perto (paciente), quanto por aquele que tem vivenciado a doença de longe (família).

Estomaterapia é o nome dado à especialização de Enfermagem nessa área, infelizmente no estado de Mato Grosso não há essa especialização disponível, desse modo, o profissional que deseja se capacitar precisa se deslocar de estado, talvez por isso, o número de estomaterapeutas seja tão reduzido. A cidade de Sinop-MT, onde este estudo foi desenvolvido não possui profissional enfermeiro estomaterapeuta.

Apesar disso, todo enfermeiro possui competência científica para avaliar, orientar prestar cuidados ao estomizado, não necessitando de especialização. Acontece que os cursos, treinamentos e capacitações voltados para assistência do paciente estomizado são escassos, muitas vezes os profissionais não tem conhecimento aprofundado no tipo de abordagem a ser realizada, o que torna mais difícil o processo de adaptação à estomia.

Falar sobre estoma de eliminação intestinal é considerado um tabu, e por se tratar de algo tão íntimo e considerado sujo ou contaminado, acaba sendo pouco conhecido e debatido, inclusive no meio acadêmico. A maior parte da população não sabe o que significa estomia, desconhecendo então o que esse procedimento pode acarretar, quais cuidados devem ser tomados e tudo o que o mesmo engloba. Talvez por isso, a maioria das pessoas quando se tornam estomizados, acreditam que não seja mais possível viver de forma independente com atividades laborais e de lazer e por esse motivo não é raro o relato de sentimento de invalidez e desejo de morte. Nesse cenário, a família possui um importante papel no processo de adaptação e aceitação da nova condição, porém, o modelo de atenção centrado nas necessidades do paciente pode negligenciar a assistência integral da família.

3 OBJETIVOS

3.1 GERAL

- Analisar a percepção de estomizados e seus familiares frente à condição de estomizado intestinal definitivo.

3.2 ESPECÍFICOS

- Verificar o conhecimento de estomizados e familiares sobre estomas intestinais e sua relação com a assistência de Enfermagem;
- Avaliar a influência da relação paciente – familiar na (não) aceitação do estoma;
- Conhecer os sentimentos envolvidos no processo de adaptação à rotina do estomizado e sua família;
- Descrever o processo de enfrentamento do núcleo familiar frente à estomia.

4 REVISÃO DE LITERATURA

4.1 ANATOMIA E FISIOLOGIA DO SISTEMA GASTROINTESTINAL

O trato alimentar ou trato gastrointestinal (TGI) é um tubo ininterrupto que se estende da boca até o ânus, cada parte possui funções específicas, sendo estas: passagem de alimento, realizado pelo esôfago; armazenamento temporário, realizado pelo estômago; digestão e absorção realizadas pelo intestino delgado (GUYTON; HALL, 2011).

O sistema digestório é composto por dois grupos de órgãos, sendo eles os órgãos que compõem o TGI e os órgãos acessórios da digestão. Compõem o TGI a boca, a orofaringe, o esôfago, o estômago, o intestino delgado (duodeno, jejuno e íleo), o intestino grosso (cólon ascendente, transverso e descendente), o reto e o ânus, medindo ao todo aproximadamente 5 a 7 metros. Os dentes, a língua, as glândulas salivares, o fígado, a vesícula biliar e o pâncreas fazem parte dos órgãos acessórios da digestão, com exceção dos dentes e da língua, os demais órgãos acessórios auxiliam na digestão sem entrar em contato direto com o alimento (TORTORA; DERRICKSON, 2016).

O sistema digestório realiza seis processos básicos, onde cada um deles possui uma determinada função: a ingestão é responsável por levar a dieta, seja ela líquida ou sólida, à boca; a liberação de água, ácidos, tampões e enzimas no espaço interior do TGI é função da secreção; contração e relaxamento do músculo liso nas paredes do TGI é a função da mistura e propulsão, que misturam e empurram o alimento e as secreções em direção ao ânus, capacidade essa também nomeada como motilidade; a decomposição mecânica e química do alimento em pequenas frações é função da digestão; a absorção tem como função passar para o sangue e a linfa os produtos digeridos no TGI; por fim, tem-se o processo de defecação, responsável pela eliminação das fezes (TORTORA; DERRICKSON, 2016).

O intestino delgado é subdividido em três regiões: duodeno, jejuno e íleo. Essas porções específicas são responsáveis pela absorção de cada tipo de nutriente, a formação do quimo é realizada no duodeno, além da absorção de eletrólitos e nutrientes imprescindíveis para nosso organismo. No jejuno acontece a absorção dos carboidratos, aproximadamente 98% das proteínas ingeridas, eletrólitos decorrentes de secreções gástricas, além de líquidos ingeridos, já a absorção de lipídeos, água, sais biliares, ferro e vitaminas ocorrem no íleo (TORTORA; GRABOWSKI, 2008).

O intestino grosso tem sua estrutura dividida em ceco, cólon, reto e ânus e possui as funções de realizar absorção do restante de água, além de construir, reter e expulsar as fezes

para fora do corpo. Em continuidade com a porção superior do ceco há o colón, que possui três porções: ascendente, transversa, descendente e sigmoide (GRAAFF, 2003).

O reto é a porção final do intestino, com aproximadamente 15 a 20 cm, se estende até o ânus, parte visível formado por músculos, durante a expulsão das fezes os músculos do reto são contraídos a fim de aumentar a pressão no reto, por outro lado, os músculos do ânus relaxam, também auxiliando na expulsão têm-se os músculos abdominais que se contraem facilitando a passagem das fezes pelo reto, para fora do corpo (GRAAFF, 2003).

4.2 ESTOMIAS INTESTINAIS

A construção do estoma é realizada através de uma intervenção cirúrgica que visa a exteriorização de uma víscera oca comprometida, alterando o trânsito normal do órgão, podendo ser temporária ou permanente. A estomia pode superar uma obstrução mecânica, manter a função perdida por ressecção de um órgão ou viabilizar o funcionamento do organismo (FERNANDES; MIGUIR; DONOSO, 2011).

A indicação quanto à realização de uma estomia temporária ou definitiva varia de acordo com a etiologia da doença. Estomias temporárias têm por objetivo proteger uma anastomose, visando o seu fechamento num curto espaço de tempo. As estomias definitivas são realizadas quando não existe a possibilidade de restabelecer o trânsito intestinal (SOUSA; BRITO; BRANCO, 2012).

As estomias são variadas, dividem-se em estomia de eliminação, alimentação e respiração, suas denominações são de acordo com a região e órgão afetado (STUMM; OLIVEIRA; KIRSCHNER, 2008). Entre as estomias de eliminação intestinal, onde as fezes são eliminadas em uma bolsa coletora, tem-se a colostomia, que é a comunicação artificial de uma parte do cólon, seja ele ascendente, descendente ou transverso, com a parede do abdômen, e a ileostomia que é a comunicação artificial do íleo com a parede do abdômen. A urostomia tem a finalidade de eliminar a urina através da bolsa coletora, para tal, se realiza a comunicação artificial dos condutos urinários com a parede do abdômen. Gastrostomia trata-se de uma estomia com finalidade de alimentação, para isso realiza-se a comunicação do estômago com o meio externo. Tem-se como estomia de respiração a traqueostomia, onde se realiza a comunicação da luz da traqueia com o meio externo (POTTER; PERRY, 2009).

O estoma intestinal é uma conexão do intestino delgado ou grosso com a pele superficial do abdômen, realizado através de procedimentos cirúrgicos muito parecidos. Seu local de confecção é determinado pelas incisões na linha mediana, onde o estoma é exposto

por dentro do músculo reto abdominal. Para colostomia o corte tende a ser posicionado quatro centímetros superior a cicatriz umbilical e para o lado (Figura 1), já na ileostomia a posição se dá quatro centímetros inferiormente e para o lado direito. Na ileostomia e colostomia definitiva, o íleo ou o cólon apresentam-se de forma que fique uma abertura que será suturada com a pele (Figura 1) (ROCHA, 2011).

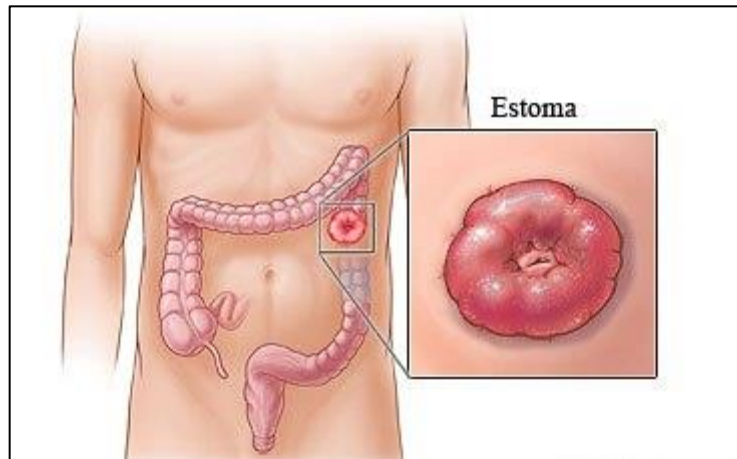


Figura 1: Exemplo de procedimento para realização de colostomia.
Fonte: Enfermagem Novidade (2017)¹.

É importante que na confecção da ileostomia o segmento intestinal exteriorizado em boca única, seja de alto relevo em relação à pele, a fim de que o conteúdo eliminado drene diretamente na bolsa coletora acoplada ao redor da mucosa intestinal, impedindo grave dermatite química que ocorreria caso o líquido entérico tivesse contato com a pele (GAMA HABR-; SCAVINI NETO; ARAÚJO, 2015).

A realização do estoma pode ter várias causas, entre as mais comuns estão as patologias do sistema gastrointestinal, chamadas diverticulites, os traumatismos colorretais, as doenças congênitas, doenças inflamatórias e principalmente tumores colorretais (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

Após a confecção do estoma, o indivíduo passa a usar uma bolsa coletora onde as fezes são eliminadas, pois não possuem mais o controle sobre as eliminações fisiológicas. Essas bolsas são capazes de conter o odor ali presente, possuem proteção para a pele ao redor do estoma, são aparentes e podem causar desconforto. A escolha do tipo de bolsa a ser usado varia de acordo com o tipo de estoma, local de sua implantação, como é realizada a excreção de seu conteúdo, o tipo de abdômen do paciente, se essa pessoa tem uma vida sedentária ou

¹ Disponível em: <https://enfermagemnovidade.wordpress.com/2017/03/26/ostomias-e-os-cuidados-de-enfermagem/>.

não, idade e adaptação, objetivando que a bolsa se encaixe adequadamente a fim de suprir as necessidades de cada pessoa (POTTER; PERRY, 2009).

4.3 CUIDADOS COM ESTOMIAS INTESTINAIS

O enfoque do cuidado com o paciente estomizado é em sua reabilitação, tendo em vista o autocuidado nessa nova fase da vida. É necessário desenvolver formas de abranger o indivíduo na sua totalidade e personalidade, de modo que promova e facilite sua adaptação. Além das condições gerais, normalmente desencadeadas nessa etapa, deve-se destacar a avaliação do estado nutricional, do padrão prévio de eliminação intestinal para analisar a existência e característica de alergias, as condições da parede abdominal e as deficiências físicas que interfiram nas destrezas e nas habilidades do autocuidado. É importante que haja a demarcação prévia do local do futuro estoma, de modo a facilitar e promover o autocuidado e beneficiar a qualidade de vida do paciente (SCHWARTZ *et al.*, 2012).

A Associação Brasileira de Estomaterapia (SOBEST) disponibilizou em seu site uma cartilha de cuidados as pessoas estomizados, elaborada pelo Ministério da Saúde vinculado ao Instituto Nacional do Câncer (INCA). A cartilha aborda os cuidados a serem tomados com relação à bolsa coletora, estoma, a pele ao redor do estoma, alimentação, tipos de roupas a serem usadas, entre outras informações (BRASIL, 2003).

O paciente estomizado necessita tomar alguns cuidados para prevenir possíveis complicações, sendo assim, é importante saber qual o melhor tipo de coletor a ser usado, de uma ou duas partes, estar atento ao tamanho do coletor, que deve ser o tamanho do estoma, é importante saber quando esvazia-lo e quando trocá-lo também. Além disso, é de suma importância estar atento ao aspecto do estoma, quanto a sua cor, brilho, umidade, tamanho e forma (Figura 2). O estoma deve ser limpo de forma que não agrida sua integridade, além disso, é importante que qualquer alteração seja comunicada ao profissional de saúde. A pele ao redor do estoma deve ser limpa com água e sabão, evitando o uso de produtos adicionais que possam causar irritação, também é importante expô-la ao sol da manhã por um período de 10 a 15 minutos, protegendo o estoma com uma gaze (BRASIL, 2003).

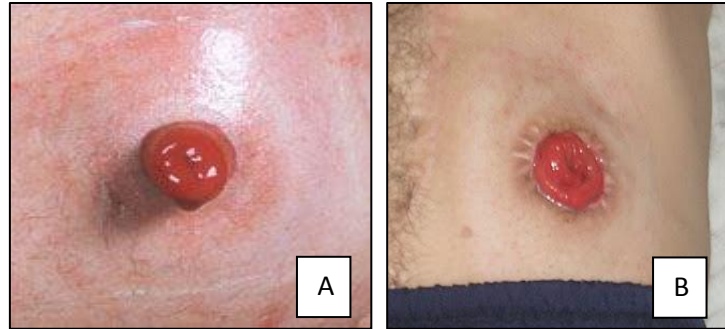


Figura 2: Aspecto ideal do estoma de eliminação intestinal. A – Ileostomia; B – Colostomia.
Fonte: CONVATEC ([2018])²; Enfermagem ([2018]).³

4.4 EQUIPAMENTOS COLETORES E ADJUVANTES

Os equipamentos coletores para estomia de eliminação intestinal e urinária são basicamente as bolsas de sistemas únicos ou compostos, descartáveis, que se fixam à pele, ao redor do estoma, e que tem como propósito coletar os efluentes (Figura 3) (ESPÍRITO SANTO, 2017).

Já os equipamentos adjuvantes de proteção e segurança são as barreiras protetoras de pele os insumos de auxílio na fixação da placa. Esses materiais devem ser fornecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e pelos planos de saúde privados de forma adequada, para isso é imprescindível que se avalie as qualidades essenciais, sendo elas o ajustamento adequado ao estoma que garante a integridade da pele periestoma, o fácil manuseio e a longa duração de sua adesão a pele a fim de economizar, o coletor não deve evitar o vazamento do efluente e prevenir a irritação da pele (HEY; NASCIMENTO, 2017).



Figura 3: Equipamentos coletores. A – Sistema de 1 peça; B – Sistema de 2 peças; C – Bolsa drenável; D – Sistema fechado.

² Disponível em: <http://www.convatec.pt/ostomia/informa%C3%A7%C3%B5es-de-apoio-%C3%A0-pessoa-ostomizada/informa%C3%A7%C3%A3o-de-apoio-ao-profissional-de-sa%C3%BAde/no%C3%A7%C3%B5es-b%C3%A1sicas-sobre-ostomia/>.

³ Disponível em: <http://enfermagemcienciaearte.blogspot.com/2016/10/bolsa-de-colostomia-manuseio-e.html>.

Fonte: Pedroza ([2015]).⁴

4.5 COMPLICAÇÕES DAS ESTOMIAS INTESTINAIS

Um estoma saudável é protuso, úmido, brilhante, de coloração róseo-avermelhada e livre de lesões. A realização inadequada de cuidados pode ocasionar diversas complicações ao estoma e pele periestoma, como por exemplo: lesões de pele em vários níveis, hérnias, infecção, estenose, prolapso, retração, entre outras (AGUIAR *et al.*, 2011).

As complicações são classificadas em imediatas, precoces e tardias, podem estar relacionadas à falta de demarcação pré-operatória, à técnica cirúrgica e aos cuidados pós-operatórios. Entre as complicações imediatas podem ocorrer hemorragias, isquemia, necrose e edema; já em complicações precoces há retração, descolamento mucocutâneo, evisceração periestomia e fístula periestomia; nas complicações tardias também podem ocorrer retração, estenose, prolapso e hérnia paraestomia. Entre as complicações da pele periestomia há a dermatite de contato ou irritativa, alérgica, por trauma mecânico e foliculite (PAULA; MATOS, 2015).

- **Sangramento:** considerado pouco frequente, caracterizado pela perda sanguínea na linha de sutura mucocutânea, por hemostasia inadequada de vasos situados no tecido subcutâneo ou submucoso. Pode levar a hematomas na parede abdominal ou no mesentério e se não tratadas adequadamente, podem comprometer a vascularização do segmento exteriorizado (PAULA; MATOS, 2015).

- **Isquemia e necrose:** podem ocorrer quando há redução do suprimento sanguíneo no local, alterando a coloração do estoma, é mais comum nos primeiros cinco dias após a realização da cirurgia. O estoma perde sua coloração normal ficando descorado, pode acontecer em sua totalidade ou apenas uma parte dele. A necrose é a consequência da progressão da isquemia (PAULA; MATOS, 2015).

- **Edema:** ocorre com frequência, pode ser considerada uma resposta fisiológica ao trauma cirúrgico. É de extrema importância que o manuseio da alça intestinal que será exteriorizada pela equipe cirúrgica seja realizado com cuidado (PAULA; MATOS, 2015).

- **Retração:** pode ser completo ou incompleto, acontece devido à redução do estoma, ficando inferior à superfície da pele. Acarreta como consequência a não aderência da bolsa coletora que causa um escoamento de fezes e dermatite de contato ou irritativa (PAULA; MATOS, 2015).

⁴ Disponível em: <http://gamedii.com.br/faq/perguntas-frequentes/61-temas-importantes/estomias/157-dispositivo-coletor-ou-bolsa-para-ostomia-e-adjuvantes-para-estoma-intestinal-ou-urinario>.

- **Descolamento mucocutâneo:** caracterizada pela deiscência parcial ou total da linha de sutura entre a borda do segmento intestinal exteriorizado e a pele do orifício cutâneo da parede abdominal, pouco frequente. Comumente precedida por infecção com supuração ou celulite e edema (PAULA; MATOS, 2015).

- **Evisceração periestomia:** complicação grave e rara, pode ocorrer no pós-operatório imediato, havendo exteriorização de vísceras pela abertura na parede abdominal onde foi exteriorizada a estomia (PAULA; MATOS, 2015).

- **Fístula periestomia:** caracterizada pela comunicação irregular do estoma e a pele periestoma, sendo um fator predisponente a doença de Chron, ou pela técnica realizada na intervenção cirúrgica e os cuidados realizados após a intervenção (OLIVEIRA, 2014).

- **Estenose:** redução da abertura do estoma, tornando difícil o escoamento do efluente, podendo levar à obstrução intestinal. Comumente causado pela doença de Chron quando possui inflamação no estoma ou na pele periestoma e hiperplasia (OLIVEIRA, 2014).

- **Prolapso:** ocorre quando há exteriorização de segmento da alça intestinal, em extensão variável, através do orifício da estomia, podendo acontecer devido à elevação da pressão abdominal após o procedimento, aumento de peso, quando o intestino é suturado de maneira errônea na parede do abdômen, ou quando acontece uma ampla fissura na parede abdominal no instante da sutura do estoma (OLIVEIRA, 2014).

- **Hérnia paraestomia:** caracterizada pela protuberância de vísceras abdominais através do trajeto da estomia e contidas pela pele. Ocorrência comum, sem medidas reais para evitá-la (PAULA; MATOS, 2015).

- **Dermatite de contato ou irritativa:** acarretada pela forma errada de aderir a bolsa coletora à pele deixando espaços, o que leva ao contato das fezes com a pele, lesionando-a. Seu meio de prevenção se dá por limpeza adequada da pele periestoma com água e sabão, além da colocação da bolsa de maneira adequada, podendo ser tratada com pomadas específicas para estomas. Esse tipo de dermatite é a mais comum da pele periestoma, normalmente são molhadas, com eritema e dolorosas (DINIZ *et al.*, 2013).

- **Dermatite alérgica:** contraída através dos materiais utilizados, tanto a bolsa coletora quanto por outros produtos usados na pele periestoma (OLIVEIRA, 2014).

- **Dermatite por trauma mecânico:** quando a remoção da bolsa é realizada de forma errônea provocando traumas, lesionando a pele periestoma e também pela higiene exagerada, deixando a pele sensível, além de ser decorrente de excesso de trocas da bolsa coletora (OLIVEIRA, 2014).

- **Foliculite:** advém da raiz dos pelos, é formada por uma infecção provocada por um vírus, bactérias ou fungos, na maioria das vezes ocasionada pela bactéria *Staphylococcus aureus*. Apresenta-se pela pele minúsculas espinhas, rubor e inflamação. Recomenda-se higienização com água limpa e sabão neutro, secar suavemente sem friccionar a área afetada, evitando lesões, realizar compressa morna para minimizar a alergia e prurido. Tem-se como fatores predisponentes a dermatite de contato ou irritativa, sobrepeso e exposição longa de roupas que seguram o calor (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA, 2017).

4.6 ADAPTAÇÃO À ESTOMIA

A forma como cada indivíduo tem de lidar com uma nova situação dependerá dos mecanismos de defesa utilizados por si durante as fases de diagnóstico e tratamento. Sendo assim, as pessoas tendem a reagir de diversas maneiras frente ao estresse para “lutar ou fugir” de alguma ameaça, a intensidade da resistência está intimamente ligada à percepção que o indivíduo tem de si e de sua situação (RIBEIRO *et al.*, 2016).

Os usuários que necessitam realizar a construção de estoma de eliminação intestinal, rompendo com sua fisiologia normal, passam por certo grau de dificuldade psicológica e vivenciam sentimentos de repulsa de si próprio (NASCIMENTO *et al.*, 2011).

A nova condição do paciente estomizado desencadeia, inicialmente, mecanismos de defesa expressos em estratégias de minimização e relativização, com padrões indiretos, o que demonstra uma vivência difícil e impactante dessa fase. Essa circunstância geralmente só é superada quando há conscientização do seu próprio estado atual e real, capacitando-se a prosseguir e confrontando-se com as adversidades, de modo a se engajar no processo de enfrentamento (SENA *et al.*, 2017).

A adaptação a essa nova condição faz com que o indivíduo reelabore significados e simbologias que expressam a sua vivência no processo de saúde-doença. Dessa forma, fazer parte do mundo para os estomizados e seus familiares leva-os às fragilidades dos planejamentos da vida, pois são as incertezas de perspectivas futuras que se tornam presentes, e esses sujeitos experimentam sensações diferenciadas de outros pacientes com relação ao ato cirúrgico, com perturbações para dimensões física, psicológica, social e espiritual (SALES *et al.*, 2010).

Atualmente a beleza e o vigor são supervalorizados, sendo que o desvio dos padrões de beleza podem gerar rejeição. Os indivíduos que são submetidos à cirurgia de estomização vivenciam a desconstrução de sua imagem, posição e de sua função em seu espaço, podendo

sentir-se diferente, apresentar sentimentos conflituosos que podem inibir o processo de adaptação e aceitação, exigindo um processo de adequação à nova imagem, identidade e autoconceito, na busca pelo sentido existencial de seu novo corpo (MOTA; GOMES; PETUCO, 2016).

O enfrentamento das diversas mudanças faz com que as pessoas estomizadas vivenciem sentimentos de desorganização emocional que culminam em reclusão social, tudo relacionado à questão da autoimagem, que pode ser definida como a representação mental que alguém faz de si mesmo (MARQUES *et al.*, 2014).

Analisando as dificuldades enfrentadas pelos portadores de estomia intestinal, é importante destacar que as intervenções de Enfermagem devem ser iniciadas desde o momento em que se descobre a necessidade da realização da cirurgia. Dessa forma, é possível planejar uma assistência de Enfermagem adequada, visando contribuir para a identificação das necessidades da família e da pessoa estomizada (RIBEIRO *et al.*, 2016).

4.7 ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM EM ESTOMATERAPIA

Enfermeiros são profissionais essenciais no processo de reabilitação dos estomizados, uma vez que estão presentes desde o momento do diagnóstico, em todo período de hospitalização e preparo para alta, e no pós-operatório tardio, além disso, estão presentes em Unidades Especializadas em Reabilitação, postos de saúde e nas equipes de saúde da família. Sendo assim, é possível observar que enfermeiros são também responsáveis, juntamente com a equipe multiprofissional, por orientar os estomizados a respeito dos cuidados com o estoma, alimentação, higienização, preparando-os para o autocuidado e retorno às atividades rotineiras (MAURICIO; OLIVEIRA; LISBOA, 2013).

A Enfermagem possui um papel significativo na evolução do cuidado com as pessoas estomizadas. Apesar de relatos sobre a primeira confecção de estoma de eliminação ter ocorrido por volta de 1750, somente na década de 1930 ocorreu a primeira tentativa de confecção de uma bolsa coletora para drenar o efluente, confeccionada de borracha, comprida, cimentada no corpo por um preparado de látex ou amarrada por correias e ataduras. A década de 1950 foi um marco para o avanço das técnicas cirúrgicas e dos equipamentos coletores, em virtude das crescentes publicações na área, a classe médica começou a tomar consciência sobre as reais necessidades dos estomizados. No entanto, a atenção estava voltada essencialmente as técnicas cirúrgicas e não ao cuidado. A primeira publicação relacionada ao cuidado da pessoa estomizada, data de 1930, porém somente em 1958, o cirurgião Rupert

Turnbull (considerado o pai da Estomaterapia) entendeu que a recuperação da pessoa com estomia necessitava mais de um atendimento empático, informativo e personalizado para o autocuidado que uma técnica cirúrgica efetiva. Foi então que contratou uma de suas clientes ileostomizadas que se mostrava interessada em ajudar outros estomizados, Norma Gill (primeira Estomaterapeuta), para ocupar o cargo que chamou de técnica em ostomia, dando origem então a assistência em Estomaterapia (SANTOS; CESARETTI, 2015).

O primeiro curso oficial de Estomaterapia do mundo data de 1961, que teve como primeiros alunos os próprios estomizados e algumas enfermeiras. A partir de então, o tema ganhou crescente interesse, visibilidade e aperfeiçoamento, o que culminou posteriormente no entendimento da especialidade como uma formação profissional da área de Enfermagem, surgindo então as organizações profissionais, associações de pacientes, eventos científicos na área. A partir de 1980, o *World Council of Enterostomal Therapists* (WCET) estabeleceu a Estomaterapia como especialidade em Enfermagem (SANTOS; CESARETTI, 2015).

No Brasil, o primeiro curso de especialização em Estomaterapia foi ofertado pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, em 1990, perceptivelmente recente. Em 1992 foi fundada a Sociedade Brasileira de Estomaterapia (Sobest), denominada atualmente de Associação Brasileira de Estomaterapia, um importante marco para a história brasileira na área (SANTOS; CESARETTI, 2015).

Outra conquista nacional foi a Portaria n° 620, de 12 de novembro de 2010, que incluiu na tabela de classificação do Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimento de Saúde (SCNES) o enfermeiro Estomaterapeuta, que é aquele com pós-graduação *latu sensu* na área, em que o curso seja reconhecido pela Sociedade Brasileira de Estomatologia (SOBEST) e/ou pelo *World Council of Enterostomal Therapists* (WCET). Esses profissionais prestam serviços às pessoas com estomias, fístulas, tubos, cateteres e drenos, feridas agudas e crônicas e incontinências anal e urinária, nos aspectos preventivos, terapêuticos e de reabilitação em busca da melhoria da qualidade de vida (BRASIL, 2010).

4.8 POLÍTICAS PÚBLICAS DE ATENÇÃO AOS ESTOMIZADOS NO BRASIL

A assistência de Enfermagem ao estomizado inclui proporcionar o conhecimento adequado para seu empoderamento e independência. Nesse sentido, é importante que as orientações incluam os direitos legais conquistados ao longo dos anos, apesar de relativamente recentes. A Figura 4 apresenta um resumo dos principais marcos legais e sua temporalidade.

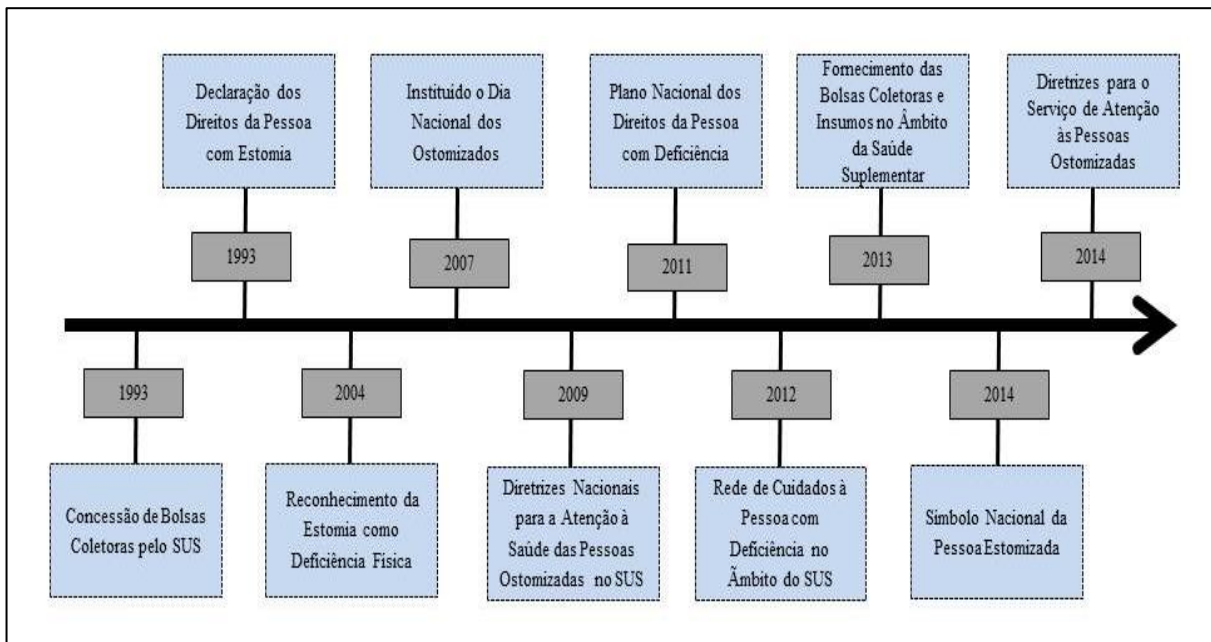


Figura 4: Direitos legais dos estomizados.

Fonte: Elaborado pela autora.

A Portaria nº 116, de 09 de setembro de 1993 incluiu no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde (SIA/SUS) a concessão dos equipamentos de órteses, próteses e bolsas de colostomia, além de determinar que a adaptação e o treinamento do paciente sejam realizados, obrigatoriamente, pelas unidades públicas de saúde designadas pela Comissão Bipartite (BRASIL, 1993a). Em 14 de outubro de 1993, a Portaria nº 146 definiu as diretrizes gerais da concessão de próteses e órteses pela assistência ambulatorial, as responsabilidades das Secretarias Estaduais/Municipais de Saúde, além dos deveres do Secretário Estadual/Municipal de Saúde (BRASIL, 1993b).

A Declaração dos Direitos da Pessoa com Estomia de 1993 expõe os cuidados e as necessidades especiais desse grupo específico. Traz informações e cuidados que habilitam os estomizados a ter uma vida autônoma e independente, podendo participar de todos os processos decisórios (SOBEST, 2007).

A Portaria nº 1230, de 04 de outubro de 1999 determina a inclusão de novos itens e descrições, que expandiu as possibilidades quanto aos aparelhos coletores acessíveis aos

usuários, mas que ainda assim não atendiam todas as especificidades da clientela (BRASIL, 1999).

A Portaria nº 95, de 26 de janeiro de 2001, aprovou a Norma Operacional de Assistência à Saúde – NOAS – SUS 01/2001, ampliando as responsabilidades dos municípios na atenção básica, além de definir o processo de regionalização da assistência e criar mecanismos para o fortalecimento da capacidade de gestão do Sistema Único de Saúde, também proceder a atualização dos critérios de habilitação de estados e municípios. Baseado no fato de que um sistema de saúde equânime, integral, universal que seja resolutivo e de boa qualidade necessita de um conjunto de ações eficientes para atender os problemas de saúde da população, indissociável dos demais níveis de complexidade da atenção à saúde e indutora da reorganização do sistema (BRASIL, 2001).

O Decreto Federal 5.296, de 02 de Dezembro de 2004, colocou em atividade que os estomizados são considerados deficientes físicos, por possuírem modificação em seu corpo, alterando sua função física. Essas condições específicas levaram os estomizados a possuírem todos os direitos concedidos aos deficientes físicos, como ter em locais públicos banheiros adequados e acessíveis. Apesar disso, em 2018 ainda não é um direito efetivado em sua integralidade (BRASIL, 2004).

Em 2007, o Presidente da República, Luiz Inácio Lula da Silva por meio da Lei nº 11.506, decretou o dia 16 de novembro de todos os anos como o Dia Nacional do Ostomizados, fator esse de relevância para a disseminação do conhecimento sobre estomias entre a população (BRASIL, 2007).

Um dos documentos mais relevantes é a Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009, que estabelece Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do SUS, a serem ressaltadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas da gestão. Define que na atenção básica sejam realizadas ações de orientação para o autocuidado e prevenção de complicações nas estomias. Também determina que haja classificação das pessoas ostomizadas como I e II, sendo que a atenção às pessoas ostomizadas I deve incluir ações de orientação para autocuidado, prevenção de complicações nas estomias e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança, enquanto a atenção às pessoas ostomizadas II, além de tudo o que é abordado na classificação I, acrescenta-se capacitação de profissionais (BRASIL, 2009).

O Decreto nº 7612, de 17 de novembro de 2011, estabelece o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite – tendo como intento a promoção, por meio de integração e articulações políticas, programas e ações, o exercício

pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência, nos termos da convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu protocolo facultativo (BRASIL, 2011).

A Portaria n° 793, de 24 de abril de 2012, constitui a rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do SUS. É instituída por meio da criação, ampliação e articulação de pontos e atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente, progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua, no âmbito do SUS. Essa portaria detalha os objetivos gerais e específicos, suas diretrizes, como ser operado, e a adesão da rede de cuidados (BRASIL, 2012a).

A Resolução Normativa - RN n° 325, de 18 de abril de 2013, modifica a RN n° 211, de 11 de janeiro de 2010, que dispõe sobre o rol de procedimentos e eventos em saúde no âmbito da saúde suplementar e trata do fornecimento das bolsas coletoras, adesivos de fixação da bolsa e barreiras que protegem a pele, para estomizados e urostomizados conforme a necessidade, garantindo que os produtos necessários sejam ofertados pelos planos de saúde privados, além do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2013).

O Instrutivo de Ostomia, de 01 de junho de 2014, define o termo reabilitação de forma mais ampla, considerando o indivíduo, a família, a comunidade e a inclusão social, além de incluir os serviços de apoio à pessoa com ostomia e outras deficiências físicas que são atendidas pelo Centro Especializado em Reabilitação, com ênfase na orientação para o autocuidado (BRASIL, 2014a).

Por fim, a Lei n° 13.031, de 24 de setembro de 2014, caracteriza o Símbolo Nacional da Pessoa Ostomizada para que permita identificação de local ou serviço habilitado ao uso por pessoas com Ostomia (BRASIL, 2014b).

Diante das informações aqui apresentadas, pode-se verificar que os direitos das pessoas estomizadas estão avançando, porém são recentes e precisam de maiores debates para o aperfeiçoamento das políticas públicas e garantia da efetivação dos direitos já conquistados.

4.9 ESTRUTURA FAMILIAR E SUA RELAÇÃO COM O ENFRENTAMENTO DE CONDIÇÕES CRÔNICAS

De acordo com o dicionário Aurélio, família é representada por um conjunto de todos os parentes, principalmente dos que moram com a pessoa, podendo ser formado pelos pais e filhos, por um casal e seus descendentes, pessoas com antecessores em comum, pessoas que convivem na mesma casa, entre outros tipos de conjuntos (FERREIRA, 2008).

A família é composta por indivíduos de diferentes classes sociais que convivem em uma base estruturada, comumente aprovada pela sociedade, sendo esta composição alterada por determinados eventos, como casamento, divórcio, nascimento, morte, abandono ou prisão, devendo então ser redefinido os papéis de cada familiar (KAAKINEN *et al.*, 2010).

Antigamente havia duas configurações tradicionais de composição familiar: nuclear e estendida, mas com o passar dos anos foram assumidas novas estruturas, sendo elas: **família nuclear tradicional**, composta por um homem e uma mulher com seus filhos biológicos; **família nuclear**, pais não obrigatoriamente casados com filhos biológicos ou não, podendo estes ser adotivos ou enteados; **família mista** contém pelo menos um padrasto ou madrastra, ou ainda um enteado; **família estendida** é formada por pelo menos um dos pais, com um ou mais filhos, e um ou mais membros que não sejam pais ou irmãos; **família monoparental**, composta por mãe ou pai solteiros; **família binuclear** é aquela em que o casal é separado, mas que ainda há cooperação das duas partes; **família polígama**, formada por múltiplas esposas ou maridos; **família comunitária**, advém da insatisfação com as escolhas de vida atuais, fazendo parte de uma comunidade que auxilia a superar problemas de isolamento; **família homoafetiva**, formada por gays, lésbicas, bissexuais ou transgêneros, havendo um laço legal ou não entre pessoas do mesmo sexo (HOCKENBERRY, 2014).

Diante das novas formações familiares, o Dicionário Houaiss mudou recentemente, em 2016, o significado da palavra família, passando a ter um significado mais amplo e inclusivo, considerando como um “núcleo social de pessoas unidas por laços afetivos, que geralmente compartilham o mesmo espaço e mantêm entre si uma relação solidária” (STEPANSKI, 2016).

A complexidade de lidar com um familiar estomizado motivou um estudo realizado em Portugal, que objetivou desenvolver um instrumento que permitisse avaliar as capacidades, os conhecimentos e as habilidades do familiar cuidador, para que o enfermeiro pudesse agir nas necessidades dos cuidadores de pessoas com estomias de eliminação intestinal. O estudo identificou que embora alguns cuidadores tivessem conhecimentos acerca do que era uma estomia, a maioria não sabia como prestar os cuidados necessários e não possuía habilidades para executá-los da forma correta (LOPES, 2013).

Em muitos casos, o cuidado constante pode desencadear uma situação conhecida como codependência, uma condição específica de domínio psicológico, comportamental e emocional, observada em pessoas que demonstram dependência e controle sobre o outro. O codependente se envolve tão profundamente com alguém a ponto de perder a sua identidade pessoal. Há uma tentativa de controlar os seus sentimentos interiores através de outras pessoas

e até de acontecimentos exteriores. Quando há uma dependência de outra pessoa, o sujeito dependente transfere a essa pessoa o poder sobre um ou mais aspectos de sua própria vida. O codependente acredita ser responsável pela felicidade e pelo comportamento do outro (FAZENDA DA ESPERANÇA, 2015).

As forças familiares estão entre as crenças e resiliência facilitadoras, além da fé, confiança nos profissionais de saúde, otimismo, vontade de superar e esperança. Enquanto isso, as crenças restritivas, estão ligadas a ideia de vulnerabilidade ao adoecimento, sentimento de estar ameaçada pelo estigma da doença, baixa autoestima e às crises familiares (GIRARDON-PERLINI *et al.*, 2013).

Foi realizado um estudo para avaliar a resiliência em famílias de pessoas portadoras de estomia, onde foi verificado que a resiliência muda a perspectiva de olhar para as famílias em situação de angústia e com problemas, sendo então, desafiadas a confirmar o seu potencial para o reparo e crescimento. Dessa forma, é importante considerar a singularidade das famílias e as formas de enfrentarem situações tormentosas (WALSH, 2005).

5 MATERIAIS E MÉTODOS

5.1 LOCAL DO ESTUDO

A pesquisa foi desenvolvida no município de Sinop, estado de Mato Grosso, com estomizados atendidos pelo Centro Especializado em Reabilitação (CER) II, instituição vinculada à Secretaria Municipal de Saúde (SMS) desse município.

O Centro Especializado em Reabilitação de Sinop está habilitado desde 2014, atendendo modalidades auditivas e físicas, a unidade funciona das 6h às 18h30min, realizando atendimentos imediatos, porém, pré-agendados. Atualmente o CER possui classificação II e funciona em um prédio alugado, que conta com recepção, copa, consultório médico, consultório de Enfermagem, serviço social, psicoterapia, fonoaudiologia AASI, fonoterapia, turbilhão/ parafina, sala para teste de orelhinha, terapia ocupacional, elevador, sala de eletroterapia, sala de coordenação, sala administrativa, sala de curativo, banheiros adaptados para deficientes físicos, estúdio de fisioterapia (cinesioterapia) e piscina.

O atendimento ao estomizado no município foi reorganizado em 2017, em que os estomizados passaram a ser atendidos por equipe multiprofissional, composta por médico gastroenterologista, enfermeiro, psicólogo, assistente social e nutricionista. Segundo informações cedidas pelo CER II, são realizados encontros esporádicos entre a equipe e os estomizados, onde são abordados assuntos em relação à autoimagem, além da entrega de 10 *kits* de placa e bolsa coletora, além de outros materiais conforme a necessidade do paciente.

5.2 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa. O objetivo da pesquisa descritiva é descrever as características de uma população, fenômeno ou um grupo específico. A pesquisa exploratória proporcionou uma interação maior sobre o tema, já que este é pouco explorado e conhecido, assim definimos e estreitamos o objeto por meio da pesquisa bibliográfica para posterior aproximação na pesquisa de campo, por meio das entrevistas com o grupo de pessoas selecionadas por vivenciarem o tema pesquisado (GIL, 2002).

De acordo com Minayo (2007) a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, anseios, crenças, valores e atitudes, frutos das explanações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus componentes e a si mesmos, sentem e pensam. As abordagens qualitativas não se baseiam no critério numérico para

garantir sua representatividade, se conformam melhor a investigações de grupos e amostras demarcados e focalizados, de histórias sociais sob a ótica dos que vivenciam aquilo, de relações e para análises de discursos e de dados. Além de permitir expor processos sociais pouco conhecidos alusivos a grupos particulares, permite a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação.

Dessa forma, foi a abordagem mais apropriada para o alcance dos objetivos almejados neste estudo.

5.3 SUJEITOS DO ESTUDO

A amostra foi composta por oito participantes, sendo quatro pessoas estomizadas e seus respectivos familiares. Os critérios de inclusão utilizados foram: homens ou mulheres com idade igual ou superior a 18 anos; portadores de estomia de eliminação intestinal definitiva há mais de cinco meses, que realizavam acompanhamento pelo CER II de Sinop-MT e que residiam nesta cidade; independente da causa ou doença de base que originou a estomia; de qualquer classe social, religião e escolaridade; que estivesse em condições clínicas e mentais de verbalizar e responder a entrevista e que concordasse em participar do estudo. Além disso, o estomizado tinha que indicar um familiar com idade igual ou superior a 18 anos, independente do grau de parentesco, cuidador direto ou não, mas que mantivesse contato frequente, para fazer parte da pesquisa e que também concordasse em participar.

Primeiramente foi realizada uma triagem dos prontuários disponíveis no CER II e aqueles que se enquadraram nos critérios de inclusão foram contatados via telefônica para verificação sobre o interesse em participar do estudo. Nessa etapa não houve recusa, sendo então selecionados cinco estomizados e realizado o agendamento das entrevistas. Na etapa de coleta dos dados, um participante foi excluído da amostra, pois o familiar não concedeu a entrevista. No entanto, não foi necessário recrutar mais sujeitos devido ao critério utilizado de saturação teórica dos dados, segundo Minayo (2007).

5.4 COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados pelo mesmo pesquisador, por meio de entrevista gravada. A entrevista é uma das técnicas de coleta de dados considerada uma forma racional de conduta do pesquisador, previamente estabelecida, para dirigir com eficácia um conteúdo sistemático de conhecimentos, de maneira mais completa possível, que permita conhecer sobre atitudes,

sentimentos e valores implícitos ao comportamento, o que significa que se pode ir além das descrições das ações, permitindo diferentes interpretações dos resultados pelos entrevistadores (RIBEIRO, 2008).

Dentre as modalidades de entrevista, optou-se pela semiestruturada que segundo Boni e Quaresma (2005) são aquelas que combinam perguntas abertas e fechadas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o que lhe foi proposto. O entrevistador deve seguir um roteiro previamente definido (Apêndices A e B), realizado de maneira muito semelhante ao de uma conversa informal, devendo ficar atento para dirigir, no momento que achar oportuno, a discussão para o assunto que o interessa fazendo perguntas adicionais para esclarecer questões que não ficaram claras ou auxiliar a refazer o contexto da entrevista, caso o entrevistado apresente dificuldades. Esse tipo de entrevista é muito utilizado quando se deseja demarcar as informações, alcançando assim um direcionamento maior para o tema, interferindo a fim de que os objetivos sejam alcançados.

As entrevistas foram agendadas previamente por telefone e realizadas na residência dos participantes, local este escolhido por eles, de forma privativa. Na abordagem inicial foi apresentado e lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C), e após o aceite e assinatura a entrevista foi realizada e gravada em áudio para posterior transcrição.

5.5 ANÁLISE DE DADOS

Após a transcrição legítima dos relatos, os dados foram analisados pela técnica de análise de conteúdo, modalidade temática, na qual consiste em analisar os dados que foram coletados na pesquisa, para “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifique alguma coisa para o objetivo analítico” (MINAYO 2007, p. 316).

De acordo com as fases da análise de conteúdo (pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados) foram elaboradas cinco categorias empíricas.

5.6 ASPECTOS ÉTICOS

Os dados empíricos foram coletados respeitando-se a Resolução 466/2012 que trata sobre os termos e condições a serem seguidos em todas as pesquisas que envolvem seres humanos. Aborda requisitos do sistema de avaliação ética brasileiro, compondo um sistema que utiliza mecanismos, ferramentas e instrumentos próprios de inter-relação que visa à

proteção dos participantes de pesquisa. Respeitando a Resolução, garantiu-se que a pesquisa, em seus aspectos éticos, respeitasse os participantes, deixando claro que eles poderiam desistir da pesquisa se lhes fosse conveniente, esclarecendo-os de possíveis riscos e os seus benefícios. A todo momento, houve respeito quanto a sua religiosidade, crenças, cultura, seus costumes e sua moral, sendo que o uso dos dados coletados foram utilizados apenas para a finalidade do que foi proposto na pesquisa e divulgado somente após consentimento do participante (BRASIL, 2012b).

Para garantir o anonimato dos sujeitos, os entrevistados foram codificados com palavras escolhidas por eles. As entrevistas foram realizadas na residência dos participantes, por este ser o local indicado por todos eles, garantindo o bem-estar, privacidade e confidencialidade dos dados. A entrevista foi concedida somente após a leitura e assinatura do TCLE pelos participantes e pesquisadoras.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 CONHECENDO OS NÚCLEOS FAMILIARES

No intuito de aproximar o leitor da realidade pesquisada e compreender de forma mais abrangente as relações familiares dos participantes e sua relação com a estomia, apresentaremos um breve relato de cada núcleo familiar entrevistado, com base na coleta de dados, conversas paralelas e percepções da entrevistadora. As codificações de identificação foram escolhidas pelos próprios entrevistados, que tiveram livre escolha de uma palavra que os representasse.

Núcleo 1: “Orquídea” é uma senhora de 73 anos, casada há 55 anos, mora com o esposo, mãe de 4 filhas, trabalha como costureira e faz marmitas, atualmente é aposentada, ensino fundamental incompleto (4º série), renda familiar de aproximadamente 4 mil reais. Estomizada há 1 ano e 3 meses, após descobrir câncer no intestino. “Esmeralda” tem 58 anos, casada há 38 anos, mora com o esposo, mãe de 1 filho, trabalha como doméstica, ensino fundamental incompleto (8º série), renda familiar de aproximadamente 4 mil reais. Conhece “Orquídea” há vários anos, são vizinhas e desde que soube da cirurgia e foi chamada para auxiliar nos cuidados com a bolsa coletora e atividades da casa, “Esmeralda” se dispôs a estar presente todos os dias. Ao realizar a entrevista foi possível perceber falhas no conhecimento geral sobre estoma por ambas as participantes, como por exemplo, os direitos dos estomizados e todos os produtos que o mercado oferece para o cuidado. Cabe ressaltar que ao ser solicitado para indicar um familiar, “Orquídea” indicou sua vizinha e cuidadora, porém a cumplicidade entre as entrevistadas, a maneira como elas se tratam e valorizam o convívio foi clara, demonstrando a importância do apoio de uma pessoa próxima e o entendimento amplo da palavra família.

Núcleo 2: “Estoma” é um senhor de 70 anos, casado há 50 anos, mora com a esposa, pai de 4 filhos, autônomo mas atualmente aposentado, ensino fundamental incompleto (3º série), renda familiar de aproximadamente 2 salários mínimos. Estomizado há 4 anos, após descobrir câncer em estágio avançado no reto. “Rosa” é uma senhora de 66 anos, casada com “Estoma”, moram juntos sem os filhos, sempre foi dona de casa, já trabalhou vendendo roupas, atualmente aposentada, ensino fundamental incompleto (5º série). Ao realizar a entrevista, foi possível perceber em vários momentos que a relação entre o casal ficou bastante abalada, a esposa tem certa resistência em oferecer auxílio quanto ao cuidado com a estomia, no entanto eles permanecem juntos. O conhecimento sobre estomas também se apresentou falho.

Núcleo 3: “Flor do deserto” é uma senhora de 70 anos, casada há aproximadamente 50 anos, mora com o esposo, porém as filhas estão sempre presentes, mãe de 3 filhas, aposentada, ensino médio incompleto (3º série), renda familiar de aproximadamente 2 salários mínimos. Estomizada há 2 anos devido a um câncer no intestino. “Humana” é filha da “Flor do deserto”, tem 40 anos, mora com o esposo e suas 2 filhas, do lar, ensino médio completo, renda familiar de aproximadamente 2 mil reais mensais, variando de acordo com a quantidade de serviço que o esposo consegue (pedreiro). Ao realizar a entrevista ficou evidente que as filhas se preocupam muito com a mãe, dando a ela todo auxílio necessário, porém falta conhecimento sobre a maioria das questões que envolvem o estoma, sabem o mínimo para realizar o cuidado básico.

Núcleo 4: “Esperança” é uma mulher de 38 anos, casada há aproximadamente 11 anos, mora com o esposo, mãe de um filho, formada em pedagogia, pós-graduada em psicopedagogia, atualmente aposentada por invalidez, renda familiar de aproximadamente 5 mil reais. Estomizada há 8 anos, realizou a estomia definitiva causada pelo comprometimento de todo o intestino devido a doença de Crohn (autoimune). “Positividade” é esposo de “Esperança”, trabalha como gerente administrativo, formado em administração. Ao realizar a entrevista, mesmo que em momentos diferentes, foi impossível não notar a cumplicidade desse casal, que mesmo sendo tão diferentes, se completam de uma maneira impressionante. A conexão entre eles vai muito além de qualquer circunstância. Além disso, possuem conhecimento técnico e teórico sobre os principais assuntos que envolvem a estomia, o estomizado e seus direitos, as técnicas para a realização de um cuidado eficaz, os produtos que o mercado oferece, entre outros. Ficou evidente a importância do familiar que se dispõe a enfrentar a situação e auxiliar no processo de readaptação.

Na sequência, apresenta-se as cinco categorias de análise: o impacto da nova condição de vida; estratégias de enfrentamento pessoal e familiar; a estomia no contexto da família; rede de apoio profissional ao núcleo familiar; e o conhecimento e sua relação com a qualidade de vida.

6.2 O IMPACTO DA NOVA CONDIÇÃO DE VIDA

Apesar de o estoma ser algo acrescido ao indivíduo, sua representação está ligada a sentimentos de violação e perda, sendo eles de controle do próprio corpo, independência, confiança, dignidade, a forma de vida em si. Assim como no estudo de Barnabe e Dell’Acqua (2008), foi perceptível que os entrevistados não tiveram escolha quanto à realização da cirurgia, e mesmo

quando informados com antecedência sobre a realização do estoma, não tiveram um momento que permitisse a reflexão acerca de suas próprias vontades, evento ocorrido muitas vezes pela condição de urgência e também por não haver clareza entre a interação médico-paciente que possibilitasse outra escolha. Outro ponto relevante no estudo foram os relatos de precisão da data em que receberam a notícia da realização do estoma, mostrando como esse processo é marcante em suas vidas e de seus familiares:

Vai fazer quatro anos agora dia 1° de fevereiro. (Estoma)

[...] dia 1° de outubro ele fez a cirurgia. (Rosa)

Vai fazer dois anos agora em junho. Eu me operei dia 6 de junho. (Flor do deserto)

Já faz um ano e três meses. (Orquídea)

Eu coloquei a bolsa em 2010 [...] já fazem oito anos, basicamente. (Esperança)

Silva *et al.* (2017) com o intento de verificar as evidências acerca dos aspectos psicológicos de pessoas estomizadas intestinais, observaram que os estomizados nos primeiros meses após a realização da cirurgia apresentaram pior qualidade de vida comparados aos estomizados que se encontravam no pós-operatório de seis meses, sendo importante salientar que a adaptação e a aceitação exigem tempo e assistência multiprofissional, que englobe os cuidados com o estoma e seus dispositivos, orientações quanto a prevenção de possíveis complicações e aspectos psicológicos para o enfrentamento dessa nova condição. Dessa forma, identificaram a carência de estudos que abordem os estomizados durante a hospitalização (pré e pós-operatório imediato), sendo de extrema importância a realização de um plano de assistência perioperatória que contemple acolhimento, ensino sobre o procedimento que será realizado e suas consequências, a inclusão e envolvimento da família, além de permitir que o paciente participe efetivamente das decisões nas situações clínicas, e não menos importante, ressaltar a importância da inclusão dos aspectos emocionais, sociais, culturais e espirituais. Os dados encontrados em nosso estudo corroboram esses achados, em que a maioria dos entrevistados referiu não terem tido orientação prévia a respeito do procedimento realizado, como visto nas falas a seguir:

Foi emergência, quando eu vi já tava com a bolsa [...] quando eu acordei na cama que eu vi. (Estoma)

Ó, eles não me explicaram que tinha que tirar o intestino. Assim, eu não sabia que o intestino grosso tava prejudicado. Daí depois... sim, o doutor falou que eu ia ter

que usar isso aqui [...] não tinha jeito dele não fazer porque tava já condenado o ânus [...]. (Flor do deserto)

Na verdade assim, quando ela foi fazer a cirurgia não era certo que ela ia ficar pra sempre com a colostomia, que eles iam ver ainda se ia precisar isentar o ânus ou não, por causa que o tumor tava muito próximo do ânus. (Humana)

Ao realizarem tal relato, a quase totalidade dos estomizados e seus familiares demonstraram profunda tristeza e até se emocionaram ao falar sobre o assunto, sendo perceptível que essa orientação prévia faz total diferença no modo em que a pessoa vai lidar com essa nova condição de vida posteriormente, como se percebe nas falas de um dos núcleos familiares que receberam a devida atenção dos profissionais de saúde durante a hospitalização:

Então a primeira pessoa que foi lá fazer atendimento no hospital, que é nossa amiga até hoje, que ela foi ensinar ó: isso aqui é uma ostomia, essa aqui é a bolsa, você vai fazer esse tipo de troca, você vai trocar assim [...] eu tenho um carinho por ela gigantesco, por ela ter feito daquele jeito, porque se fosse uma outra que fosse grossa, ignorante, entendeu? Como que eu teria tratado aquilo depois? Qual que seria minha sequência naquilo? Será que eu teria levado com amor igual ela me entregou, entendeu? Porque a enfermeira me entregou com amor, então eu continuei com amor. E se ela não tivesse me entregue desse jeito? (Positividade)

Então, como eu fiz a cirurgia em Curitiba, então o atendimento foi diferenciado, porque lá tem muitas marcas de bolsas. Então as estomaterapeutas vão no hospital pra fazer o primeiro atendimento e te explicar tudo. Lá a gente sai do hospital já sabendo lidar bem, entendendo o que que é aquilo, né. Eu acho que falta muita informação pra um paciente que sai de uma cirurgia dessa, mas eu tive sim, todas as informações. (Esperança)

Durante a análise dos dados coletados e estudos que abordam estomia, foi possível identificar que o tema em questão na maioria das vezes é desconhecido, de modo geral, aqueles que têm algum conhecimento sobre o assunto, são na verdade próximos de pessoas estomizadas ou até mesmo o próprio paciente. Ao falar a respeito dessa condição demonstram e expõem profunda tristeza, pois veem o estoma de forma negativa:

[...] ostomia é uma coisa desconhecida que você tem que aprender a lidar, mas assim, a gente ficou muito nervoso e triste porque ela já sofreu muito na vida. Então mais uma coisa, e por ela ser mulher, daí a pessoa já fica mais fragilizada, eu acho que mexe um pouco com o [...] emocional, com a autoestima da pessoa. (Humana)

Mota, Gomes e Petuco (2016) notaram que parte significativa das pessoas entrevistadas no estudo que desenvolveram não possuía entendimento do que se tratava ter um estoma, pelo fato de não terem noção e, até mesmo, nunca terem tido contato com alguém estomizado antes de precisarem realizar a cirurgia, fato que resulta em estranhamento e reflete

em seu enfrentamento dessa nova condição. Muitos estomizados mantêm a sua condição em segredo, inclusive de si mesmos, evitando olhar seu corpo, por medo de ser diferente e de como a sociedade pode reagir, além disso, podem sentir-se afligidos frente ao desconhecido e à nova imagem, como visto na fala a seguir:

E daí o povo fica tudo olhando, porque acha que imagina o que será que esse homem tem, aí aquele negócio assim, aqui assim, daí ele ficava sem jeito e tirou a camisa por fora da calça, e aquela baita. E daí a hora que terminou a missa ele saiu, que saiu doido no meio do povo. [...] As pessoas que já sabem que ele tem ficam tranquila, mas daí aquelas pessoas que não conhecem, igual eu por exemplo, num é? Chegar num lugar assim e ver, a gente não sabe, nunca ouviu nem falar, que nem eu, no caso, que eu não sabia com a idade que eu tenho, e daí fica imaginando assim, meu Deus o que será que é isso né, esse trezão tão grande estufado desse jeito [...]. (Rosa)

Apesar da maioria dos estomizados esconderem sua condição, existem exceções, onde os mesmos demonstram-se a vontade para exibir o estoma e seu dispositivo, permitindo que os outros conheçam, observem e possam questionar a respeito, mesmo que de forma indireta, como visto nas falas a seguir:

Sim, eu mostro. Ainda ontem o irmão tava aqui e eles pensam assim que é muito feio né. Eu tomei banho e aí antes de tomar banho, fui ali na sala, ele tava esperando pra tomar chimarrão. E eu coloquei a calcinha aqui e mostrei: Olha aqui, não é feio. Ele falou assim: É verdade, não é feio mesmo. Porque está bonita a pele, tá só o negocinho aqui, e tá bem bonitinho, não tá machucado, nada. Aí depois que eu coloquei mostrei de novo, aí como é que fica. (Orquídea)

[...] uma vez eu vi uma pessoa com a bolsa de colostomia, ela tava usando a bolsa pra fora da roupa e eu perguntei para os meus avós o que era [...]. (Positividade)

Às vezes eu vejo as pessoas que estão usando, eu vi um menininho e homem também [...]. (Esmeralda)

Um dos principais fatores que podem causar isolamento social e familiar é o desconhecimento sobre o tema, o que acaba fazendo com que o estomizado sinta-se sozinho e diferente dos demais, chegando a pensar que não há mais ninguém nessa condição, por nunca ter visto ou ao menos ouvido falar. A divulgação para a sociedade do que é a condição de estar estomizado foi destaque no estudo realizado por Mauricio e Souza (2015), pois o medo do preconceito, na maioria das vezes, leva o estomizado ao isolamento. Além disso, o fato de ser um assunto tão pouco falado, principalmente nas mídias, pode levar o paciente estomizado a sofrer discriminação, causado pela falta de conhecimento da população.

Ela não gosta mais de sair, ela tem vergonha de sair [...] antes ela [...] nem na irmã dela ela não gosta de ir porque às vezes tu vai na casa, que nem aqui em casa, tem o chuveiro com mangueirinha que tu pode pegar e lavar e tal, e às vezes na casa que tu vai não tem. E às vezes tem outras pessoas na casa também, não é só o irmão. Às

vezes tu chega lá tem um amigo, tem uma visita, daí ela se sente incomodada [...] ela não sai mais. (Humana)

Eu frequento, agora não to frequentando, né! Porque tá... faz tempinho já, tô até com saudade da igreja, que eu não vou mais [...]. (Flor do deserto)

A realização da estomia causa alterações intensas no modo de viver do paciente, as modificações sofridas pelas pessoas submetidas a este tipo de intervenção ocorrem em diversos níveis, sendo eles fisiológicos, psicológicos, emocionais e sociais. Desse modo, é possível identificar manifestações de sentimentos negativos, como o choro, tristeza, infelicidade, perda da vontade de viver e até mesmo revolta. As mudanças no estilo de vida ocasionadas pela cirurgia abrangem a necessidade do autocuidado, isolamento social e implicações na vida sexual, impactos que são amparados pela participação dos familiares, que proporcionam apoio e cumplicidade para melhor lidar com a nova situação (OLIVEIRA *et al.*, 2010). Tais sentimentos também se fizeram presente neste estudo, em que a demonstração da tristeza veio acompanhada da voz embargada e olhos marejados:

Às vezes eu sinto tristeza, às vezes eu sinto [...]. (Orquídea)

[...] ela era uma pessoa alegre [...]. (Esmeralda)

Entre os impactos causados pela realização do estoma, destaca-se o emocional, pois o indivíduo não apresenta apenas alterações em sua fisiologia gastrointestinal, mas também em sua autoestima e sua imagem. Os estomizados apresentam dificuldades para se habituar à bolsa coletora, e mesmo quando habituados relatam dificuldades com seu uso, principalmente em relação à aparência e pela insegurança provocada pelo medo de vazamentos e de causar incômodos nas pessoas a sua volta. Com isso, passam a buscar auxílio para se adaptarem a nova condição de vida e a família tem um papel significativo (DINIZ *et al.*, 2013).

[...] meu esposo fala que eu não preciso ficar assim, que já passou tanto tempo, que eu já tô bem adaptada, mas isso ainda mexe com meu emocional, quando acontece algum acidente relacionado a bolsa. (Esperança)

Eu até posso trocar, só que acontece que a bolsa [...] ela faz aquela abertura, então aquela abertura às vezes eu não enxergo pra colocar bem [...] daí eu preciso de alguém, até ele já trocou (apontou para o marido). Colocou ali certinho, porque às vezes quando pega na beiradinha, nossa, fica ardido, doendo [...]. (Orquídea)

Os sentimentos ruins gerados pelo dispositivo coletor, na maioria das vezes são tão intensos que impedem o paciente de enxergá-lo de outra forma, como por exemplo, a causa de

poder estar vivo. A dependência, a insegurança, o medo, o incômodo, são evidentes em seus relatos, mesmo que velados.

O impacto causado a nível emocional e psicológico são resultados das consequências advindas das alterações da imagem corporal, definida pelo modo de como se sentem e o que pensam sobre seus corpos e a aparência física. Em um estudo fenomenológico, os participantes expuseram emoções de alheamento do seu corpo, no sentido de se sentirem diferentes após o procedimento da construção do estoma e apresentarem menos respeito e confiança por si próprios. Também vieram à tona sentimentos de desgosto e choque ao identificarem a estomia pela primeira vez (CASCAIS; MARTININI; ALMEIDA, 2007). Nesse sentido, foi possível observar as alterações na autoestima e na autoimagem das pessoas estomizadas, que também foram percebidas e relatadas por seus familiares:

Ai, eu me lembro que não sou mais normal. Eu me lembro assim, já vem na minha cabeça que eu não sou mais normal já, já mudou né. (Flor do deserto)

Por causa que eu fiquei ó, fiquei com a barriga quadrada, hoje eu tava falando pra ela, o short que eu vestia e ficava certinho, fica frouxo aqui e aqui fica certo, teve que fazer duas pencinhas. (Orquídea)

O paciente estomizado na maioria das vezes oculta sua condição, o incômodo de fazer uso do dispositivo coletor é tão grande, que a necessidade de se esconder se faz presente, um dos entrevistados demonstrou alívio e até mesmo certa alegria ao relatar que as pessoas não acreditam que ela seja estomizada por não conseguirem perceber a presença da bolsa coletora.

Eu sou uma pessoa assim, que eu era muito vaidosa, não saia sem batom [...] todo mundo dizia assim: mas como que tu usa essa bolsinha e nem aparece nada? Então conforta a gente. (Flor do deserto)

A visão de alguns familiares acerca da bolsa coletora é totalmente contrária a dos estomizados que vivenciam de fato essa realidade, enquanto eles carregam consigo sentimentos e interpretações ruins, seus familiares procuram enfrentar de outra maneira, sendo possível inferir que desejam demonstrar força, coragem e o outro lado da história, pois como se sabe, não há apenas uma versão dos fatos, como visto nas falas a seguir:

[...] pra mim é absolutamente normal. É uma pessoa igual todo mundo, não muda nada. [...] Ela usa a mesma coisa, ela usa roupa ali que você nem percebe que ela usa bolsa de colostomia, entendeu? Então assim, eu senti que a própria autoestima dela, depois que ela descobriu como ela poderia vestir roupas, tudo melhorou. Ela pode até achar que não em certos momentos, que foram difíceis, ok!! Todo mundo

tem um momento difícil, até eu as vezes tenho enxaqueca, eu tenho meus momentos difíceis, eu não sorrio todo dia. Quem sorri todo dia? [...]. (Positividade)

A gente já acostumou, ela ainda não acostumou, eu acho que ela ainda não acostumou em ter que usar a colostomia. É pelo fato assim, às vezes a gente mexer com ela e ela ter nojo dela, tipo, da necessidade dela em si. E a gente sempre fala assim: mãe, mas é normal, lá em baixo... Tipo assim, se você for fazer cocô normal, igual, você vai pegar o papel, você vai limpar, e ela não. (Humana)

As pessoas estomizadas sofrem mudanças no estilo de vida decorrentes das alterações físicas, psíquicas e sociais causadas pela perda do controle do próprio corpo e a alteração na autoimagem. Entre essas mudanças destacaram-se as mudanças ocorridas nos hábitos alimentares, vestimenta e nas atividades cotidianas. Além disso, é comum que o paciente passe por um período de negação, geralmente enfrentado logo após a descoberta do estoma. A estomia intestinal leva à transformação pessoal, visto que mesmo ao manter a bolsa coletora escondida pelas roupas, essa nova condição rompe com as vivências anteriores, os valores e os costumes, dessa forma os estomizados se referem ao dispositivo através de palavras substitutivas com o intuito de minimizar o sofrimento (COELHO; SANTOS; POGGETTO, 2013), como se observa:

Ah, é ruim né. [...] É ruim, porque é uma coisa estranha né. Deus o livre [...] é muito ruim de limpar, e tem que higienizar tudo e limpar, e é tempo que a gente gasta, eu demoro. Nossa, vou tomar banho, daí tem que tirar, tem que lavar e se lavar [...] daí quando a gente faz coco é difícil. (Flor do deserto)

Então a questão de autoestima, a questão de você ter um, digamos, um plástico grudado na barriga é muito difícil lidar com isso. (Esperança)

De acordo com Anhai, Vieira, Vieira (2006), o choque pós-cirúrgico gera sentimentos de tristeza, vergonha, limitação, pouca aceitação do corpo que se apresenta modificado. Esses sentimentos evidenciam a dificuldade no processo de adaptação à nova condição estabelecida. Há uma relevância ainda maior na adaptação ao estoma intestinal no fato do corpo apresentar-se modificado para as mulheres, pois não se trata apenas de uma alteração com a função fisiológica, mas interfere também na relação com a sua autoimagem e autoestima, fatores indispensáveis para que se mantenha a saúde mental. Essa distorção quanto à análise corporal realizada pelas próprias mulheres acaba fazendo com que muitas delas se distanciem do convívio social, isoladas da sociedade e suas próprias prisioneiras, isso tudo com o intuito de se sujeitarem minimamente a exposição e possíveis situações constrangedoras passíveis de julgamentos coletivos, como uma participante deste estudo relata:

A mãe não fala, mas ela tem vergonha de tá usando colostomia [...] ela não deixa aparecendo, tanto que só sabe que ela tem colostomia quem é mais chegado da gente, tipo, mais amigo assim, mais presente. Assim, pra outras pessoas elas não percebem, ninguém vê na roupa dela. (Humana)

Costa *et al.* (2017) destacaram as características definidoras mais frequentes nos diagnósticos de Enfermagem dos estomizados, sendo elas identificadas como a mudança real na estrutura que se refere as alterações físicas; o monitoramento do próprio corpo que é motivado pela preocupação com relação a acidentes com o dispositivo coletor; sentimentos negativos com relação ao corpo caracterizada pelo distúrbio na imagem corporal; esconder intencionalmente parte do corpo alterando o modo de se vestir; a preocupação com a mudança que leva o paciente a estar sempre preocupado em manter a bolsa sempre limpa, protegida, escondida, livre de possíveis ruídos e mau cheiro. Essas características foram também encontradas no presente estudo como visto nos relatos dos entrevistados:

Ela tem vergonha, só que ela anda sempre limpinha, às vezes ela mesmo fala que tá cheirando e não tá, entende? Pra ela não tem nada, ela acabou de tomar banho, mas se ela achar que tá cheirando, ela volta para o banheiro e toma banho. Ela toma uns 10 banhos por dia. E assim, ela não limpa, ela não vai lá no banheiro e só solta lá e passa uma aguinha e põe de volta, não, ela tem que tomar banho e é demoradinho o banho dela. (Humana)

Mas se é mais mole, aí dá muito trabalho pra limpar. Nossa mãe! E a gente quer limpar bem limpinho. (Flor do deserto)

Ai, triste né. Porque eu acho que... é uma coisa muito, eu achava muito terrível né... o cocô sair aqui. Pra mim era o fim de mundo. (Orquídea)

Essa percepção de sujidade acaba ocasionando angústia, levando o estomizado a se manter isolado, veem essa nova condição de vida como uma exposição, dessa forma se demonstram fragilizados e vulneráveis.

Perugini *et al.* (2006) ao buscarem as facilidades e os limites que os estomizados encontram no processo de viver, observaram que há facilidades internas e externas, sendo que como facilidades internas encontra-se o conformismo, as mudanças de valores, os desejos de viver bem, agir por uma vida normal ou o mais próximo de como era antes. O conformismo foi uma característica de destaque no presente estudo:

Nos primeiros dias é difícil, depois você vai acostumando. Primeiro dia tudo é difícil, é desajeitado, mas depois a gente vai acostumando. [...] É! Tem que conformar, né? Tem que conformar com isso. Tá tranquilo. (Estoma)

Os primeiros dias foi mais difícil, mas depois a gente... Eu me conformo com as coisas, não é só eu, tem tanta gente, né? (Flor do deserto)

Fiquei assim, imaginando sabe? Como que podia acontecer as coisas, né! Dela estar ali boa e de repente usar essa bolsa. Mas, é como ela falou, tudo a gente acostuma, tudo a gente acostuma, eu acostumei sabe, vim trocar ela, tudo a gente acostuma. (Esmeralda)

Aí eu fiquei muito triste quando eles falaram que eu ia usar essa bolsa, achava que era o fim de mundo, mas não, a gente acostuma. (Orquídea)

Hoje eu sinto... Não vou dizer que tá 100% aceitação, porque eu acho que aceitação é diária, sempre acontece alguma coisa aqui ou ali que te choca. Mas eu me sinto tranquila, hoje eu olho pra ostomia de outra forma. (Esperança)

Existe uma diferença entre a aceitação e o conformismo, onde a pessoa encontra paz interior ao aceitar sua situação, já o conformismo muitas vezes está ligado a sentimentos de baixo-autoestima, incapacidade, entre outros que acabam trazendo sofrimento. A pessoa submetida a cirurgia de estomização está fadada a passar por diversas mudanças, a maioria causa fortes impactos, o que acaba tornando essa vivência mais difícil, por isso é importante destacar que a orientação profissional e o apoio das pessoas próximas a esse paciente auxiliam nesse processo.

6.3 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO PESSOAL E FAMILIAR

Ao analisar a importância da rede de apoio ao estomizado, Silva e Shimizu (2007) identificaram três principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelos estomizados, sendo elas: a religiosidade, a família e a associação de estomizados. A partir disso, verificou que a religiosidade pode dar suporte positivo quando sustenta a esperança e auxilia no enfrentamento das situações adversas, ressaltando que também pode atuar de forma negativa quando o paciente acaba responsabilizando Deus por tudo e se nega a realizar o tratamento. Já a família tem papel fundamental na reabilitação do indivíduo, pois acompanha um período de intensa desordem emocional e suas atitudes podem tanto minimizar quanto maximizar as consequências vivenciadas pela estomia, encontrando assim depoimentos de rejeição ou de superproteção, o que acaba impossibilitando o autocuidado e tornando o estomizado totalmente dependente. Em relação à associação de estomizado, é tida como um lugar seguro e comum a todos onde podem trocar experiências e auxiliar uns aos outros, sentindo-se parte daquilo.

Eu fiz a cirurgia em Curitiba, então lá eu recebi muito apoio da associação dos ostomizados de lá e as estomaterapeutas também me passaram todas as informações, mostraram os produtos que existem pra ostomia [...]. (Esperança)

Quando se fala em estratégias de enfrentamento, destacam-se a religião e a espiritualidade, pois trazem forças significativas nos períodos de sofrimento ocasionados pela doença e seu tratamento. Além disso, o medo da morte torna-se constante, fazendo com que os estomizados entreguem seu futuro a Deus (SILVA; SHIMIZU, 2006). É comum encontrar depoimentos de fé, como na fala a seguir:

Ah enfrento com fé e coragem, com a ajuda de Deus e a Esmeralda pra me ajudar (risos), e as filhas me dão força. (Orquídea)

Na psicologia o termo enfrentamento recebe várias definições, entre elas destacam-se a ação que o indivíduo obtém frente a uma situação difícil, envolvendo então as atividades cognitivas e motoras utilizadas para conservar sua integridade física e psíquica. Pode ser definida também pelos comportamentos que representam as habilidades, as técnicas e o conhecimento obtido pela experiência de vida e que demonstram a capacidade que a pessoa tem para resolver um problema. Além de ser entendido como ações tomadas com o intento de adquirir alívio, gratificação e tranquilidade (NUNES, 2010). Essas ações foram percebidas no presente estudo, ao buscar informações a estomizada encontra melhores formas de viver, pois desenvolve conhecimento acerca das experiências vivenciadas no dia a dia, conhecendo melhor sua condição atual e desenvolvendo métodos que auxiliam em sua qualidade de vida e fragilidade emocional, permitindo que se fortaleça cada vez mais, como verificamos na fala a seguir:

As pessoas costumam dizer que eu sou muito forte, muito guerreira, só que eu não me enxergo assim, eu me enxergo uma pessoa muito frágil, que quer ser amada como todo mundo, mas eu me sinto frágil, quando as pessoas falam isso pra mim, que eu sou guerreira, eu costumo pensar dentro de mim, não é que eu sou guerreira, eu não tive opção, ou você é forte e enfrenta, ou você fica dentro de um quarto sofrendo depressão, chorando o dia inteiro [...] eu enfrento da melhor maneira possível, tentando, de cabeça erguida, buscando informações, buscando produtos que tragam qualidade de vida e cuidado em relação a ostomia, e a informação é a base de tudo [...]. (Esperança)

Aceitar a realidade nem sempre é uma tarefa fácil, principalmente nos primeiros meses após a realização da cirurgia, parte dessa dificuldade tem forte influência da falta de conhecimento e orientação. Aceitar a realidade foi mais uma das estratégias encontradas pelos estomizados para superar as adversidades vivenciadas, como observadas nas falas a seguir:

Desde o dia que o médico falou que eu tava com câncer eu falei: uai, mas se eu tenho que passar por isso é eu mesmo tenho que passar, não é outro, então se for pra mim sofrer, pra mim passar, é eu mesmo uai. (Estoma)

Eu acho que as pessoas tem que enfrentar a realidade, porque quando eu comecei a usar bolsa eu fiquei muito... é, o médico falou que eu podia reverter, então aquilo foi, aquilo foi muito difícil, principalmente lá no hospital que eu via as meninas trocar, parece que aquilo lá foi o fim de mundo pra mim, mas a gente acostuma, a gente acostuma. (Orquídea)

Ao tentar se ajustar a nova condição de vida o paciente estomizado vivencia diversos sentimentos e entre eles se destacam a tristeza, depressão e isolamento social. Inicialmente os estomizados passam pela negação, e nesse período buscam apoio e compreensão dos familiares. O medo é um sentimento que paralisa as pessoas, pois acaba levando o paciente a pensar em sua finitude a partir do momento em que descobre a necessidade de se fazer um estoma. Quando se deparam com alguma situação adversa tendem a realizar reflexões a respeito da vida e que ela não se resume em apenas um acontecimento, a aceitação vem de dentro para fora, e se dá a partir da compreensão que cada um tem de viver. Mesmo apresentando sentimentos difíceis de serem enfrentados, alguns estomizados veem a estomia como forma de salvação (ALMEIDA *et al.*, 2006), como demonstra uma entrevistada:

[...] Hoje olhando, eu prefiro estar com a bolsa do que sem, porque pra mim fazer uma viagem antes, era muito complicado, eu ficava parando toda hora pra ir no banheiro, porque a doença de Chron dá muita diarreia e dor [...]. (Esperança)

Agora já tô bem mais adaptada, já mudei bastante, fui criando mecanismos pra disfarçar a bolsa, fui criando outros tipos de situações pra não enxergar a bolsa como uma coisa ruim, eu enxergo ela como uma coisa boa, que me trouxe vida, qualidade de vida, então eu uso ela tentando as vezes disfarçar na roupa, usando alguma peça de roupa que disfarce, então eu mudei sim, no início é tudo novo, tudo a gente tinha medo de apertar, medo disso, daquilo, aí depois você vai recebendo orientações, você vai descobrindo que você pode usar uma roupinha mais apertadinha, usar alguma coisa que dá mais autoestima. (Esperança)

A família é a base de apoio dos estomizados, o primeiro grupo social capaz de apoiá-los em suas inseguranças e medos. Ela pode apresentar uma percepção otimista a respeito dessa nova condição, entendendo que haverá mudanças no cotidiano e em seu modo de enxergar a vida, mas que as mesmas não precisam necessariamente ser ruins, pelo contrário, podem passar a enxergar os dois lados e valorizar o melhor deles. Com isso, alguns familiares demonstraram disposição para compreender o estomizado e participar ativamente dessa nova condição, como visto nos depoimentos a seguir:

Eu acho que a única coisa que muda na gente é que nós renovamos forças que nós não sabemos que temos, e isso é verdade, isso a gente descobre [...] quando ela falou que tinha que usar bolsa de colostomia, eu sabia que a minha vida ia mudar dali pra frente, mas eu sabia que não ia mudar pra um ruim, eu sabia que eu ia poder me dedicar a ajudar ainda mais ela [...] então assim, eu tenho certeza que eu,

como pessoa, como ser humano em relação a pensar, olhar outro ser humano, com a ostomia, com certeza melhorei, com certeza. (Positividade)

No início realmente foi, foi complicado. Ah, essa calça não dá pra colocar, porque aperta aqui, aperta ali, não sei o que. Mas depois que ela viu que, quando a gente foi pra Cuiabá, fazer primeira reunião lá [...] tinha o presidente da ABRASO e que ele tava usando uma roupa totalmente apertada, aí eu falei assim: Mas ele é ostomizado? Daí a gente tava lá, ela com a bolsinha de fora [...] daí ele olhou pra minha esposa e falou assim: pode usar uma roupa apertada, não tem problema, não vai machucar seu estoma, seu estoma não vai sentir nada, fica tranquila, pode colocar um shortinho daquele que sobe até aqui em cima, que é apertadinho, pode colocar uma roupa. Pronto! Chegou em casa, da água para o vinho. Começou a colocar roupa apertadinha normal, usa calça jeans, usa blusa jeans, usa camiseta, usa o que ela quer. Isso nunca foi empecilho, na verdade. (Positividade)

Se deparar com uma nova condição de vida totalmente desconhecida e que mexe tanto com a imagem corporal, seu estado psicológico e sua condição física, muitas vezes trazendo consigo vulnerabilidade e sentimentos negativos como a tristeza, a insegurança, o medo, o inconformismo, não é fácil de enfrentar, passar por isso se torna menos doloroso quando se possui rede de apoio, seja ela qual for. Encontrar meios de passar por essa situação de forma menos dolorosa é necessária, sendo assim, é possível observar que os ostomizados desenvolvem a habilidade de encontrar métodos capazes de amenizar a dor e o sofrimento. Enxergar o estoma de forma positiva, entendendo que ele é necessário para continuar a vida e estreitar os vínculos com sua rede de apoio foi mais uma das estratégias utilizadas pelos entrevistados, como visto a seguir:

[...] cada dia que você perde da sua vida, pra você correr atrás é, demora muito pra você recuperar aquele dia que você perdeu, ser pessimista pra que? Ah, o mundo já é pessimista, o mundo já é negativo pra você, entendeu? Então não tem como. A minha esposa sempre foi meu porto seguro por tudo isso, por ela demonstrar a força que ela tem, entendeu? Porque ela, ela é uma pessoa iluminada. [...] só que ela não se vê assim, eu acho que porque, quando a gente é forte demais, a gente é fraco demais. (Positividade)

No início foi muito difícil pra mim me olhar no espelho, pra, pra tudo assim, eu não conseguia olhar direito, então quem desde o início me ajudou foi meu esposo, porque no início eu não conseguia olhar. Então ele limpava, ele cuidava do curativo da cirurgia, ele fazia tudo. Aí com o tempo eu fui criando coragem, nem foi tanto tempo assim, uma ou duas semanas, aí eu fui começando devagarinho a ter coragem de olhar. (Esperança).

Expressar suas emoções nem sempre é fácil, falar do que não se entende é mais difícil ainda, encontrar meios de enfrentar as adversidades encontradas no dia a dia é o que traz esperança e ajuda para desenvolver qualidade de vida. Ter o apoio da família e tentar aceitar sua nova condição foram as principais estratégias observadas nos depoimentos dos

entrevistados do presente estudo. Os dois lados lutam pelo mesmo objetivo que é enfrentar e passar pelo que for necessário juntos, apoiando e tentando amenizar a dor e o sofrimento.

6.4 A ESTOMIA NO CONTEXTO DA FAMÍLIA

Como já mencionado neste estudo, inúmeras são as consequências advindas do processo de tornar-se uma pessoa estomizada. Dessa forma, as dificuldades surgem desde a descoberta do diagnóstico da doença de base até a adaptação à nova condição de vida, tanto para a pessoa estomizada quanto para seu núcleo familiar, podendo a reabilitação ser um processo longo e por vezes incompleto.

A família, historicamente, desempenha um papel fundamental na vida humana, Prado (2017) traz que a família tem papel definitivo na sociabilidade, afetividade e bem estar-físico de seus integrantes. Bem-estar material, emocional e espiritual, conviver em ambiente agradável, são algumas das competências que a família possui, a fim de promover, de acordo com os conselhos da lei e da moral, desenvolvimento apropriado aos seus descendentes. Para isso envolve-se a habilidade de amar e de se sentir amado, protegido, útil e valorizado, ao longo da vida (RODRIGUES; GUEDES SOBRINHO; SILVA, 2000).

No decorrer da evolução, sua configuração sofreu alterações com relação aos seus membros, a nova edição do dicionário Houaiss de 2016 define família como “núcleo social de pessoas unidas por laços afetivos, que geralmente compartilham o mesmo espaço e mantém entre si uma relação solidária” (STEPANSKI, 2016). Dessa forma, o estabelecimento de vínculo afetivo, independente da modalidade familiar, está intimamente relacionado com o enfrentamento da nova condição de vida da pessoa estomizada. Neste estudo, foi possível observar que a manutenção do vínculo afetivo foi essencial para o estomizado nesse processo, tanto na forma de apoio emocional quanto material, como as falas demonstram:

Significa tudo na vida da gente, apoio da família é tudo, dos filhos, dos irmãos, da mãe. (Orquídea)

O apoio familiar foi tudo, porque se eu não tivesse recebido esse apoio, essa força de todo mundo, força até financeira por questão do meu pai, eu acho que eu não teria superado rápido igual eu tento superar a cada dia, porque eles sempre estiveram comigo, na cirurgia estavam ao meu lado, a questão religiosa também influencia muito. [...] Então o apoio familiar é muito importante, ele é a base para o sucesso da recuperação do paciente. (Esperança)

Diferentes estudos tem demonstrado a importância da família no enfrentamento de condições crônicas. Mota, Gomes e Petuco (2016) observaram que a família é levada em

consideração e tem papel determinante desde a decisão da realização da cirurgia. Para Ribeiro *et al.* (2016), o apoio da família influencia a maneira como o estomizado vai aceitar e suportar as modificações sofridas em seu dia a dia, desempenhando importante papel no cuidado físico e emocional, muitas vezes oferecendo proteção, conforto e afeto.

No entanto, é necessário olhar de forma abrangente os integrantes do núcleo familiar para perceber que as dificuldades também existem para aqueles que se dedicam ao cuidado. Muitas vezes, é necessário mudar a rotina de toda a família para que o cuidado seja prestado, como mostrou o estudo de Azevedo e Modesto (2016) em que a família reorganizou suas atividades cotidianas para auxiliar nos cuidados ao paciente com doença crônica. Em nosso estudo, também foi possível observar essa realidade, como aponta a fala de uma filha cuidadora:

Depois que ela foi na cirurgia, eu não trabalhei mais fora. (Humana)

Diante da necessidade de cuidado do estomizado, o familiar pode se tornar codependente, que são aqueles familiares que passam a viver em função da pessoa com o problema, tornando o cuidado a razão de suas vidas, sentindo-se úteis apenas quando estão realizando atividades que envolvem seu familiar (MARINHO; SOUZA; TEIXEIRA, 2015). A codependência pode resultar de diversas situações, entre as mais comuns estão a dependência química, a deficiência congênita ou adquirida e as doenças crônicas. Comumente o familiar cuidador não percebe o desenvolvimento da condição e entende o ato como um gesto de cuidado, como se percebe na fala de uma pessoa estomizada ao se referir às suas filhas:

Principalmente as minhas filhas, elas limpam, lavam, e eu digo: deixa que eu limpo... Não, eu que limpo e não sei o que. Então eles cuidam muito [...]. Por isso eu disse pra essa que vem depois, porque ela fica dia e noite junto comigo, elas dormem ali, tem uma caminha ali, pra dormir ali, só que ela tem um nenê, às vezes bota o colchão no chão e dorme. (Flor do deserto)

Ao demonstrar interesse pela nova condição de vida de seu familiar, buscando estar sempre junto, o familiar demonstra apoio, promovendo aceitação e a qualidade de vida do estomizado, tornando o enfrentamento mais leve, como observado nas falas a seguir:

[...] sempre acompanhei tudo, sempre muito perto da minha esposa, sempre muito de perto. Na verdade, tirando ela, eu sou a pessoa que mais sabe de tudo dela, entendeu? Então, qualquer coisa dela, se quiser me perguntar eu vou saber também. (Positividade)

Então, a gente tem uma relação muito diferenciada, a gente tem uma relação de muita parceria, companheirismo, então eu me sinto bem, porque ele me passa segurança e tranquilidade [...]. (Esperança)

Rosa *et al.* (2016) analisaram as crenças facilitadoras e restritivas da resiliência com familiares de portadores de colostomia, onde perceberam que a família considera a cirurgia como o principal motivo do paciente estar vivo, permitindo a preservação da saúde. Dessa forma, avaliaram que a atribuição de sentido positivo ao que estão vivenciando, torna os familiares mais resilientes, ou seja, com maior capacidade de se adaptarem as mudanças. Esse sentimento também foi encontrado neste estudo, como demonstra a fala de um familiar a respeito do que pensou quando soube que sua esposa teria que realizar a estomia:

Quando eu conheci a minha esposa, ela falou que tinha uma possível chance de usar uma bolsa de colostomia [...] foi uma construção. A pessoa quando ela te fala uma coisa que vai acontecer, ela vai construindo isso em você e você vai se construindo junto com ela [...] sempre falo pra ela que, desde que ela me apresentou isso, quem tem recebido presentes de vida foi eu não foi ela [...]. (Positividade)

[...] então assim, a gente chorou junto, tudo foi uma construção que realmente foi me dado a chance de ter um aprendizado, de eu chegar no momento que ela teve que colocar a bolsa de colostomia e eu entender isso como um fato de vida, não como um problema que foi lhe causado pra ela, não! Foi a salvação dela, entende? [...]. (Positividade)

A família é o primeiro núcleo de relação do indivíduo estomizado, exercendo profunda influência no comportamento e circunstâncias que abrangem sua nova condição, sendo determinante para o seu processo de reabilitação e adaptação. Dentre os aspectos afetados pela cirurgia, encontra-se a sexualidade, pois as mudanças no corpo, na autoimagem e autoestima podem gerar sentimentos de vergonha, sujidade e até mesmo repugnância sobre si (SANTOS *et al.*, 2013). No entanto, o sentimento de rejeição e repulsa ao estoma, por tratar-se de eliminação intestinal, pode estar presente no parceiro, dificultando as relações conjugais, como podemos observar nas falas seguintes, que demonstram tanto o posicionamento da esposa em não gostar de auxiliar com o cuidado, quanto do esposo estomizado, ao relatar que houve certo afastamento entre eles, principalmente em relação a sexualidade:

Ah, pra mim é normal né. O difícil foi só no início, mas daí ele aprendeu a fazer sozinho e tudo. Aí eu ficava preocupada assim se precisar ter que ajudar. Igual um amigo nosso que fez, ele tem que ter ajuda, mas ele já é idoso, ele tem oitenta e poucos anos, aí ele tem que ter ajuda pra poder ficar trocando a bolsa, cuidando, aí é complicado. (Rosa)

Ah, relacionamento com a esposa, ixé, é diferente demais. Ela não conforma né, fazer o que, aí a gente fica aí, tenho que ficar na minha. (Estoma)

Silva, Faustino e Oliveira (2013) evidenciaram que as relações baseadas no respeito, amor, amizade e diálogo antes da realização da cirurgia não tinham alterações a respeito da sexualidade, diferente das relações que não apresentassem essas características, podendo levar ao término do relacionamento ou o afastamento definitivo da prática sexual.

Ao analisar as falas dos familiares, foi notado que uma das maiores diferenças percebidas por eles, em relação ao comportamento dos estomizados, é a sensibilidade, a forma como a nova condição o tornou mais sensível, fragilizado, com o emocional abalado. Dessa forma, tentam oferecer mais atenção, carinho, ter mais paciência, como visto nas falas a seguir:

Mexe muito e com o sentimento da pessoa, a pessoa fica assim, mais sensível [...] a gente nota que tem que tratar diferente, com carinho, tem que ser companhia, tem que ser companheira [...] levantar o alto astral dela. (Esmeralda)

Tem que tratar com carinho, com cuidado, pensar o que tu vai falar com aquela pessoa também, tem muitas pessoas que chegam e puuuuum né, e diz tudo o que tem pra dizer, então acho que tem jeito de falar, é o que eu penso [...]. (Esmeralda)

Assis e Alvez (2015) estudaram a respeito das vivências e estratégias de enfrentamento em uma família com doente crônico com câncer e observaram que o que o paciente vive trata-se de um momento muito delicado, sendo imprescindível que o mesmo seja cercado de cuidados de seus próximos, pois precisa estar bem emocionalmente e com uma estrutura afetiva adequada, uma vez que estes vínculos afetivos fazem a diferença diante da situação vivida. No presente estudo essa mesma perspectiva foi analisada pelos familiares, como demonstram em suas falas:

Vim aqui cuidar dela, casa, tudo né. Companhia pra ela [...] estão longe as filhas dela. Eu gosto de trabalhar aqui, gosto de cuidar dela. (Esmeralda)

No caso, você lidar com uma pessoa assim, você tem que ter muita paciência. E ser humano, e ser paciente, ter carinho, atenção. (Humana)

Na família mesmo, às vezes não tem paciência [...] tem filhos que não tem paciência. Poxa, a mãe da gente e o pai, tipo, cria a gente, né, então algum retorno eles tem que ter quando eles precisam e nem todos estão aptos a fazer isso. (Humana)

A pessoa estomizada passa por diversas modificações, com isso acaba buscando diversas estratégias que facilitem o enfrentamento dessa nova condição, entre elas se destaca o apoio da família, sendo inclusive a principal delas. Os sentimentos de afeto demonstrado pelos familiares, como o carinho, a atenção, o cuidado, fazem com que os estomizados sintam-se acolhidos, e de certa forma mais fortes, preparados para seguir em frente, o que não

quer dizer que não haverá dificuldades, mas que é possível superá-las. O familiar encontra-se tão envolvido com a nova situação, que acaba sofrendo junto com o paciente e percebendo-o de outras formas, analisando suas mais profundas emoções e se esforçando ao máximo para ajudá-lo, além disso, acaba por se sentir honrado e orgulhoso em fazer parte do processo de cura.

6.5 REDE DE APOIO PROFISSIONAL AO NÚCLEO FAMILIAR

Como já discutido neste estudo, a estomia causa uma alteração na autoimagem e na identidade da pessoa estomizada, levando esta a uma imposta redescoberta do próprio ser e de suas relações familiares, sociais, econômicas, dentre outras esferas. Esse processo de aceitação e adaptação à nova vida, tanto do estomizado quanto do seu núcleo familiar, deve ser acompanhado por uma equipe multidisciplinar. Nesse sentido, o atendimento ao estomizado no município de Sinop-MT atende aos critérios da Portaria nº 400/2009 que preconiza para o Serviço de Atenção às Pessoas Ostomizadas uma equipe mínima composta por enfermeiro, psicólogo, médico, nutricionista, assistente social e técnico em Enfermagem (BRASIL, 2009).

O CER de Sinop-MT é classificado como nível II por ser composto por duas modalidades de reabilitação (física e auditiva), atualmente possui um profissional enfermeiro responsável pelo setor de estomias (não é estomaterapeuta), que realiza a entrega dos 10 *kits* mensais de placa e bolsa coletora aos estomizados cadastrados na unidade. Essa realidade é recente e decorrente do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite, aprovado em 2011, acrescido do Instrutivo de Ostomia, de 2014, que incluiu os serviços de apoio à pessoa com ostomia pelo CER. Trata-se de um grande avanço na qualidade de assistência, visto que o programa visa a orientação para o autocuidado (BRASIL, 2011; BRASIL, 2014a).

Teoricamente a legislação é respeitada no município pesquisado, porém, os dados encontrados nas entrevistas demonstraram que esse atendimento se apresenta de forma falha, pouco resolutiva e fragmentada. Primeiramente, o suporte psicológico é uma intervenção frequente na ocorrência de diversas situações de saúde, ele facilita a aceitação e a adaptação de um fato novo na vida do indivíduo, por meio da elaboração das vivências no processo de adoecer, ressignificando o problema e criando mecanismos de enfrentamento da dor com vistas a recuperar sua identidade (CEREZETTI, 2015). Apesar disso, os relatos demonstram

que os estomizados e seus cuidadores reconhecem a importância dessa assistência profissional e indicam a falta desse atendimento e a repercussão negativa no enfrentamento da condição:

É importante! (apoio psicológico) [...] é o principal né, porque se você não conformar fica difícil [...] não teve. (Estoma)

Eu acredito assim, para as pessoas que tem colostomia, eles tinham que ter acompanhamento psicológico, alguém não só em hospital e nem só em algum local [...] eu acredito que teria que ter uma pessoa que viesse na casa assim, pelo menos uma vez por semana, a cada 15 dias. Tipo assim, seria melhor pra acompanhamento. (Humana)

A doença é um mal físico que afeta o corpo e também o emocional e este acometimento se apresenta mais complexo quanto maior for o preconceito quanto à doença ou condição. Quando lidamos com pessoas que aprenderam a se ver limpos, com controle sobre o próprio corpo, independentes, produtivos, ativos, que podiam se relacionar socialmente e de repente sentem-se mutilados e com a sua integridade violada, é preciso traçar estratégias para o resgate de sua identidade nos aspectos físico, moral, social, emocional e espiritual. O controle esfinteriano é considerado um mecanismo importante para convivência social, assim, grande parte dos estomizados intestinais acabam vivendo sentimentos de angústia e solidão, preferindo o isolamento. Uma das possibilidades de tratamento mais frequente e efetiva nesse tocante é a estruturação de grupos de autoajuda, terapêuticos e de apoio (CAMPOS, 2015).

Os grupos de apoio ou terapêuticos são aqueles que possuem objetivos claros e geralmente são conduzidos por um profissional da área, para que o compartilhamento das emoções e das experiências dos presentes seja conduzido com o intuito de esclarecer dúvidas e servir de suporte para os debates com vistas a educação em saúde (CAMPOS, 2015). Essas atividades grupais, apesar de requisitadas e bem avaliadas pelos estomizados e seus cuidadores, são escassas no município, como relatam os entrevistados:

A mãe foi em palestra lá de onde a gente pega as bolsinhas, sempre quando tem palestra [...] ela mais que vai. (Humana)

Elas tinham comentado das vezes que reuniram no CER para ensinar como realizar os cuidados com a bolsa e tudo. Mas não tem nenhum grupo específico. Elas até comentaram que nem estavam indo mais, e na verdade nem sabiam se estava tendo. (Esmeralda)

Ah, eu deitei lá elas trocaram, a mulher trocou, explicou bastante coisa assim, muito bom, mas isso aí foi uma reunião que eu tive lá [...] eu fui numas duas, três reunião. Gostei bastante [...] é importante [...] a gente tá lá junto com pessoas que são e tão usando igual a gente usa. E ele falou uma coisa que a pessoa é considerada como uma pessoa deficiente [...]. (Orquídea)

Os grupos de autoajuda são aqueles compostos por pacientes e/ou ex-pacientes, familiares, cuidadores, porém sem a presença de um profissional mediando as falas. São importantes para promover a interação entre pessoas que possuem vivências e dificuldades comuns, no intuito de promover um clima de aceitação e reeducação mental, por meio do partilhamento de emoções e estratégias de superação. São intervenções benéficas tanto para os estomizados quanto para seus familiares e cuidadores, por permitir que se sintam seguros para expor suas limitações, angústias e medos para aqueles que poderão compreender de forma mais íntima o problema enfrentado (CAMPOS, 2015). As poucas oportunidades que os entrevistados tiveram de participar desse tipo de encontro foram marcantes e positivamente avaliadas, como os relatos demonstram:

E depois que eu fui na reunião, que eu vi lá pessoas já 18 anos usando, 20 anos, mulher novinha usando, criança pequena usando [...]. Aí depois que eu vi as pessoas usando, o cara que tava dando a palestra, ele usa e a esposa também. Até eu tinha, tenho uma cintinha aqui que a gente usa, eu não usava essa cintinha, eu achava que aquilo ali me incomodava e aí depois que eu fui naquela reunião eu passei a usar direto, porque parece que essa cintinha ela encaixa mais a bolsinha. (Orquídea)

[...] Então, amizade com pessoas ostomizados é interessante por isso, porque ele sabe o que você tá sentindo, ele sente isso também, é diferente, então é bem bacana você conversar com outras pessoas que usam bolsa. (Esperança)

O estudo de Moura, Guimarães e Moraes (2017) avaliou o Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas (SASPO) da região oeste de Minas Gerais e destacou a importância da presença do enfermeiro estomaterapeuta na organização desses serviços para a prestação de um cuidado integral. Assim como em nosso estudo, também identificou a deficiência nos grupos de apoio e nas atividades de educação em saúde.

Em conjunto com os grupos de autoajuda, as Associações de Estomizados são fatores fundamentais indicados pela literatura como suporte ao processo de reabilitação de pessoas com diferentes tipos de estomias, por favorecer o suporte social para os estomizados, família, amigos e profissionais de saúde. As Associações surgiram antes mesmo da especialidade em Estomaterapia e além da função de autoajuda, atuam na luta pelos direitos desse público e pela melhoria da assistência prestada e dos equipamentos coletores. Em nível nacional, a Abraso representa o movimento de defesa do estomizado, reunindo as Associações estaduais (SANTOS; CESARETTI, 2015; CARVALHEIRA, 2015).

No estado de Mato Grosso, a Associação Matogrossense dos Ostomizados (AMO) possui sede na capital Cuiabá, distante cerca de 500 km do município de Sinop-MT, o que inviabiliza a participação presencial dos estomizados. Além disso, o site encontra-se

totalmente desatualizado, ao verificarmos que a última postagem ocorreu em janeiro de 2012 (AMO, 2012), fato que gera preocupação, visto o papel tão significativo das Associações no atendimento a essa clientela, como enaltece um dos familiares entrevistados:

Porque lá a gente ia na associação. Tem uma associação lá, que daí a estomaterapeuta vai lá e troca uma ou duas vezes por semana como você quiser. Quando a gente veio pra cá não. Eu não tenho estomaterapeuta em Sinop, entendeu? Não tinha enfermeiro, difícil enfermeiro que entende, que sabe, que conhece, que pelo menos quer alguma coisa. (Positividade)

Devido à falta de investimento e interesse do CER em promover o encontro dos estomizados com propósito terapêutico e de autoajuda, uma das entrevistadas relatou que se utiliza de outros recursos para manter contato com pessoas que partilham da mesma condição de saúde, nesse caso, por possuir acesso a internet e ser uma pessoa jovem, participa de grupos *online*, porém, sabe-se que esta não é uma realidade comum a todos os estomizados:

Participo online de vários grupos sobre ostomia, e na nossa cidade não existe ainda um grupo de apoio, alguma coisa, mas eu sempre tô engajada com o pessoal, tento buscar conhecer outras pessoas e trocar experiências, levar minha informação. [...] A gente tentou fazer reuniões através do CER, mas é muito vago, por ser tudo muito, muito vago, muito simples, eles não fazem muita questão também, o próprio CER. (Esperança)

Além dos grupos de apoio destinados ao contato com outros estomizados e orientações terapêuticas, os autores Leão, Benedito e Schifitan (2015) destacam a importância de atividades complementares que possam ajudar na aceitação da nova condição, no retorno mais precoce da vida social e na reconstrução da autoimagem, como a ioga, a música e a dança, o que interfere diretamente na capacidade de enfrentamento e na qualidade de vida. Além dessas, outras estratégias de oficina terapêutica utilizadas no campo de saúde mental poderiam ser implementadas para esse público e estendidas às suas famílias, como por exemplo, oficinas de artesanato, beleza, culinária, construção de hortas, dentre outras, por representarem uma excelente estratégia de ressocialização, visto que possibilita o trabalho, o agir e o pensar coletivo e ao mesmo tempo estimula a capacidade individual dos envolvidos (IBIAPINA *et al.*, 2017).

Vale destacar que o enfermeiro possui competência para que a entrega dos materiais ocorra de forma orientada, a fim de avaliar as necessidades individuais de cada pessoa. Além disso, cabe a este profissional orientar quanto aos direitos relacionados ao atendimento em saúde, como por exemplo, a obrigatoriedade do SUS e dos planos de saúde privados, em ceder todos os materiais necessários ao cuidado com o estoma e a pele periestoma (BRASIL,

1993a; BRASIL, 2013). Observamos que uma das participantes deste estudo, especialmente a que demonstra maior interesse na busca por informações e que também possui a maior escolaridade entre os entrevistados, relata sua postura em cobrar a concessão de equipamentos adjuvantes quando identifica esta necessidade. Porém, observamos que a exigência parte do entendimento dos direitos legais e também dos produtos disponíveis no mercado:

[...] só que eles são assim, como eu tenho conhecimento eu peço, agora, tipo, pra quem não pede eles não entregam nada, só entregam as bolsas, o kit de bolsas [...] falo que eu conheço tal produto, que eu gostaria de experimentar tal produto, ou eu preciso disso que a estomaterapeuta receitou, e eu vou, vou buscando os meus direitos. (Esperança)

Em contrapartida, o relato de outra estomizada demonstra o desconhecimento sobre seus direitos em receber os materiais necessários ao seu cuidado. A mesma descreve que durante o atendimento ofertado pela SMS em um curso onde uma estomaterapeuta credenciada a uma empresa especializada em insumos para estomias realizou a avaliação dos estomizados que se prontificaram, recebeu um adjuvante para prevenção e tratamento de dermatite irritativa, que avaliou ser de grande valia. No entanto, ao acabar a amostra grátis, a mesma não solicitou a continuidade da entrega pela SMS, ao compreender que aquele recebimento foi uma gentileza e não uma obrigatoriedade, como verificamos:

Ah, a gente fica com vergonha, mas o que que vai fazer? É, e ela disse que ia explicar tudo, até pegou uns cremes que ela trouxe lá de SP pra ponhar dentro quando assa [...] e realmente foi muito bom, muito bom aquilo, mas acabou né. (Flor do deserto)

Na maioria das vezes, o paciente não tem conhecimento sobre os diversos produtos existentes destinados a melhoria da qualidade de vida e prevenção de complicações, como por exemplo, creme de barreira, pó, pasta, fita, espessante, desodorante lubrificante, lenço descartável removedor de adesivo, anel convexo, cinto elástico, protetor cutâneo spray, entre vários outros adjuvantes disponíveis no mercado (ESPÍRITO SANTO, 2017).

Um estudo realizado por Maurício e Souza (2015) no Rio de Janeiro, com vistas a analisar o retorno às atividades laborais após a estomização identificou que poucos estomizados possuem conhecimento sobre a sua condição enquanto pessoa com deficiência e todos os direitos inerentes a essa situação e que dessa forma, existe uma extensa lacuna no atendimento de Enfermagem a essa clientela, visto que o processo de assistência integral engloba todas as orientações necessárias para que os direitos dos estomizados enquanto trabalhadores sejam garantidos.

Mas o que também merece destaque é o fato de que os próprios profissionais de Enfermagem, independente do campo de atuação, em sua maioria também desconhecem o assunto. Esse fato se deve a uma junção de fatores, entre eles, a abordagem insuficiente do tema nos cursos de graduação, dado tão marcante que foi notado por um dos familiares entrevistados, quando realizou uma crítica ao atendimento de Enfermagem recebido no município:

As enfermeiras, né, teriam que, as professoras teriam que passar esse tipo de informação, né? São cozinhas práticas que levam a qualidade de vida pros usuários da bolsa de colostomia, porque cuidar da pele não é fácil [...]. (Positividade)

Além dos enfermeiros, a classe médica também demonstra não investir em capacitação básica sobre o tratamento de pessoas estomizadas, deixando a cargo de profissionais coloproctologistas e gastroenterologistas esse conhecimento. No entanto, nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), porta de entrada de todo cidadão brasileiro ao atendimento em saúde pelo SUS, os médicos atuam como clínicos gerais, e nesse caso, deveriam buscar aprimoramento constante para atender os estomizados cumprindo-se os princípios do SUS de universalidade, igualdade e equidade (BRASIL, 1990). Com isso, os estomizados e seus familiares que tiveram a oportunidade de receber atendimento de um estomaterapeuta não sentem segurança em receber atendimento por outros profissionais, como a fala demonstra:

[...] a única coisa que eu realmente, eu falo, é que quando a gente vai em especialistas, é, normalmente os profissionais que mais entendem disso são os estomaterapeutas, né! Médicos (puff), né, sinto muito. Então, esse lado que eu falo pra você que, tem que dar uma ênfase um pouco maior no estudo em relação a isso, sabe? (Positividade)

No estado de Mato Grosso, é baixo o quantitativo de em enfermeiros estomaterapeutas, decorrente dos cursos escassos em território nacional e ser uma especialidade recente no mundo. Em virtude dessa escassez, os estomizados tendem a recorrer aos enfermeiros dos serviços de referência, como o caso do CER ou Unidades UBS, e por isso, esses profissionais também devem possuir conhecimentos capazes de promover os cuidados e evitar complicações, por meio de aprimoramento por capacitações e treinamentos para prestar os cuidados em nível básico, como um dos entrevistados ressalta:

No MT existem poucos estomaterapeutas, aqui em Sinop não tem nenhum, então vai, fica para o enfermeiro passar uma noção realmente. (Esperança)

Nesse sentido, Santos, Correa e Silva (2017) investigaram o conhecimento de 16 enfermeiros de UBS de um município de Minas Gerais e identificaram que apesar da maioria afirmar que possuía conhecimentos suficientes e relatar preparo para prestar os cuidados e orientações aos estomizados e seus familiares, demonstraram insegurança na fala e respostas equivocadas na descrição do procedimento, além disso, não possuíam conhecimento quanto às complicações e também não realizaram treinamentos e cursos na área.

Esses dados demonstram como os profissionais de Enfermagem minimizam a importância de capacitação sobre o tema, por entender como uma condição pouco frequente e dessa forma, atendimento destinado às minorias. No entanto, apesar da pouca produção científica no Brasil acerca da epidemiologia das estomias, a ABRASO estima que haja no país aproximadamente 33.844 pessoas estomizadas (NASCIMENTO *et al.*, 2016).

Nesse contexto, o estomaterapeuta se destaca por sua atuação, especialmente no tocante ao conhecimento e orientações prestadas aos estomizados, como os relatos demonstram:

Nossa, num instantinho eu troco. Cortar a plaquinha, aí já tem o tamanho mais ou menos porque tem dia que ela cresce, a mulher me explicou, aquela de São Paulo. (Flor do deserto)

Eu sei que o paciente é difícil de entender, mas se você tratar com carinho, se fizer com carinho, igual a estomaterapeuta fez com a gente lá em Curitiba, meu Deus, foi ela que mudou a minha vida, entendeu? Só de ela me explicar, o jeito que ela me explicou com carinho, “você vai fazer isso primeiro.. você vai” ela me colocou uma ordem, uma sequência que eu vou fazer [...]. (Positividade)

Então, como eu fiz a cirurgia em Curitiba, então o atendimento foi diferenciado, porque lá tem muitas marcas de bolsas. Então as estomaterapeutas vão no hospital pra fazer o primeiro atendimento e te explicar tudo. Lá a gente sai do hospital já sabendo lidar bem, entendendo o que que é aquilo, né. Eu acho que falta muita informação pra um paciente que sai de uma cirurgia dessa, mas eu tive sim, todas as informações. (Esperança)

A qualidade no atendimento de Enfermagem, assim como nas outras esferas do cuidado em saúde, não é uma característica abstrata e, sim, constituída pela “avaliação assistencial abrangendo a análise da estrutura, dos processos de trabalho e dos resultados dos mesmos”. Sendo assim, “a satisfação é definida como o produto da gestão dos relacionamentos e das expectativas de atendimento, referindo-se não só à qualidade do serviço, mas também [...] a atenção humana ao usuário” (MORAIS; MELLEIRO, 2013, p. 113). Diante disso, percebemos que em alguns casos, as pessoas entendem um atendimento adequado e eficaz como aquele em que o profissional se mostra cortês e disposto a ajudar, como demonstram as falas seguintes, em que a paciente refere ter recebido orientação

adequada, quando, no entanto apresentou complicações na pele periestoma e dificuldades nutricionais decorrentes da má qualidade da assistência no período transoperatório e hospitalar:

Sim, eles explicaram tudo [...] foi a enfermeira. Depois eu, eu sofri bastante porque assou em volta e eu não, não colocava a bolsa, nossa, ficou igual a bunda de nenê assim, assada. Aí eu fui na enfermeira do CER, ela colocou a pomada, colocou a bolsa, daquele dia pra cá nunca mais me deu. Uma pomadinha. (Orquídea)

Só alimentação que não é todas as coisas que a gente come e tem coisa que a gente come que aí eu passo mal, porque dá gases. E eu não sabia qual era a alimentação que dava, agora hoje eu sei, eu tô com a nutricionista também, tá me orientando. (Orquídea)

Assim, é factível que uma pessoa estomizada possui a capacidade de restabelecer sua rotina com qualidade de vida mesmo diante de algumas limitações inerentes a nova condição. No entanto, para que isso seja possível, além da família, o profissional de Enfermagem que está presente em todas as fases do processo de mudança e toda a equipe multiprofissional precisa assumir o compromisso de compor a rede de apoio desse indivíduo, para que se estabeleça o processo de reabilitação da melhor forma possível, visto a complexidade do processo de viver estomizado que requer suporte em diversas áreas de atendimento (NASCIMENTO *et al.*, 2016).

Constatamos dessa forma, que o atendimento prestado pelo CER II ao estomizado e sua família no município de Sinop-MT, mostra-se fragmentado na prática, porém com inúmeras possibilidades de atuação para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas. Na visão dos pesquisados, os enfermeiros são os profissionais que prioritariamente devem prestar os seus cuidados, no entanto, o conhecimento nessa área ainda é restrito aos especialistas em Estomaterapia, um fator de relevância quando observamos que o município não possui um Estomaterapeuta.

6.6 O CONHECIMENTO E SUA RELAÇÃO COM A QUALIDADE DE VIDA

O conhecimento abrange diversos aspectos da subjetividade, envolvendo percepções e significados que sofrem influência inclusive da cultura. Dessa forma, se torna necessário analisar o conhecimento e as vivências das pessoas estomizadas, a fim de melhorar a abordagem profissional, com ações direcionadas às particularidades de cada um, permitindo que ele seja tratado de forma única com sua individualidade (CASTRO *et al.*, 2014).

Ao realizar o presente estudo foi observado que a maior parte dos entrevistados desconhecia o tema em questão até passarem por tal situação, seja como estomizado ou como

familiar, sendo totalmente leigos a respeito do assunto. Além disso, foi possível notar que o atendimento profissional a esses estomizados e seus familiares se deu de forma precária, ao verificar que em alguns casos eles não sabem sequer usar corretamente o termo estoma, mesmo que ele faça parte do seu corpo:

Não, na verdade conheceu quando ela foi fazer cirurgia [...] que a gente teve que aprender a mexer né, lidar. Era desconhecido, no caso, pra gente. (Humana)

[...] daí depois que disse que era permanente, por exemplo, a ostomia, é ostomia ou colo? (Humana)

Pra mim no começo ele não explicou, explicou para as filhas. Aí antes da cirurgia as meninas falaram que eu ia colocar, que eu ia usar... essa bolsinha, como é que chama? (Orquídea)

Ela quis saber se existia mesmo, porque ela viu, aí eu disse que pode ser em outro órgão, por exemplo, a urostomia. (Esmeralda)

Por definição, a qualidade de vida não abrange somente a saúde física, mas também o estado psicológico, social e espiritual. O isolamento e a falta de conhecimento podem prevalecer nessa nova forma de viver, pensando nisso, o enfermeiro tem como papel realizar o acompanhamento desse paciente, impedindo que o processo de aprendizagem sofra retrocessos indesejáveis, assegurando a continuidade dos cuidados específicos, avaliando as necessidades da pessoa e da família, desenvolvendo táticas adequadas, com o intuito de melhorar a qualidade de vida dos indivíduos (PINTO, 2012).

Compreender o processo de viver estomizado vai muito além dos cuidados básicos com o estoma, higiene e a bolsa coletora, o autoconhecimento se torna imprescindível, onde o paciente passa por um período de adaptação e em seguida estabelece seu próprio estilo de vida de forma autônoma. Um dos núcleos familiares demonstrou elevado conhecimento e interesse acerca do assunto e informou ter recebido atendimento adequado pelos profissionais de saúde durante todo o processo de estomização (pré e pós-operatório), como observado nas falas a seguir:

Não, não deixei de comer, os médicos falaram pra mim que não precisava fazer restrição nenhuma, que eu ia observar o que me fazia mal [...]. (Esperança)

A gente estudou junto, sempre [...] então a gente estuda muito, tanto ela quanto eu, então assim, ela me incentiva muito no estudo em relação a isso, sempre que ela acha um artigo novo ela me passa, ela manda no whats pra mim, eu leio, daí a gente discute em casa, entendeu? Então assim, é bacana. Ela procura muito saber. Na verdade se duvidar ela sabe mais que os médicos daqui de Sinop, sobre crhon, sobre colite, ostomia, entendeu? Ela manja demais, demais mesmo. (Positividade)

É importante ressaltar que um atendimento adequado é aquele capaz de desenvolver uma abordagem holística, buscando atender todas as necessidades básicas afetadas do indivíduo, evitando assim, desencadear problemas de ordem biológica, psíquica, social e espiritual (GALDINO *et al.*, 2012). Analisando as falas a seguir pode-se observar que as orientações básicas dos cuidados relacionados à higiene da bolsa foram ineficazes, o que acabou gerando complicações, que na maioria das vezes podem ser evitadas quando o profissional de saúde atua de forma eficaz:

Não, não mudou nada, mesma coisa [...] só na higiene que eu gosto que tenha mais higiene, que nem eu falo pra ele, que o corpo da gente é o templo do Senhor, a gente tem que ter muita higiene com o corpo da gente, então tem que ter mais cuidado, mais zelo e aí ele fica bravo, que daí ele tava trocando a bolsa com 4 dias, e de tanto nós pegar no pé, e ficar falando, aí agora ele começou certinho, de uns três meses pra cá que ele começou trocar certinho cada três dias. Mas ele ficava 4 dias, era briga aqui dentro de casa por causa disso, que eu queria que ele trocasse antes, eu, no meu pensar, eu acho que uns dois dias tinha que trocar, entendeu? Eu acho! (Rosa)

Ah, eu sinto assim tranquila, só que eu brigo com ele muito por causa da higiene, que eu gosto que faça, que seja mais higiênico, porque ele não gosta de ter muita higiene e eu gosto que tenha mais higiene, entendeu? Que eu vou no postinho pego o soro, as coisas tudo pra ele fazer a higiene e ele não é muito de fazer assim, entendeu? (Rosa)

Cada três dias eu troco. Eu passo a, como que é, a pomada lá. Uma pomada que eu passo, se ela tiver meio arretada, arretada, aí eu passo, se não, não. (Estoma)

Com a falha nas orientações aos estomizados e seus familiares realizadas pela equipe multiprofissional, especialmente a equipe de Enfermagem, no pré e pós-operatório, foi observado dificuldade na realização dos cuidados, onde os mesmos acabaram desenvolvendo complicações, confirmando então, que a falta de conhecimento interfere diretamente na qualidade de vida, como analisadas nas falas a seguir:

[...] Nos primeiros dias foi difícil, porque a gente não sabia mexer. (Humana)

[...] No começo teve [...] começou a assar tudo em roda, falei ixe Maria. Aí o médico passou essa pomada, essa pasta d'agua aí foi boa. (Estoma)

E eles disseram que a gente não pode apertar né. E eu fui obrigada apertar, mas apertar, pra poder tirar aqueles caroços. Não sei o que que deu, ressecou, ressecou, ressecou, eu apertava assim, não saía, doía, quando saía, mais voava daqui lá, os caroços duros, fazia barulho quando caía. (Flor do deserto)

Daí inchou, assim fora ficava vermelho e eu tenho a pele muito sensível, daí quando a gente faz muito coco, daí queeeeima a pele, nossa, assa tudo. (Flor do deserto)

A técnica cirúrgica inadequada, o esforço físico precoce, a idade, a alimentação, a deficiência no autocuidado, a falta do dispositivo adequado, são apenas alguns dos fatores correlacionados com o surgimento de complicações do estoma, que em sua evolução esperada pode apresentar edema nos primeiros dias após a cirurgia, mas que regride com o tempo, deve se apresentar semelhante à mucosa da boca, com coloração avermelhada, e a pele periestoma deve ser lisa, sem lesões ou ferimentos (ESPÍRITO SANTO, 2017). Essas complicações podem e devem ser evitadas pelos profissionais que atendem esses estomizados, orientando e avaliando o estoma, a fim de saber mais dos problemas que eles tem desenvolvido para que se possa oferecer o devido auxílio, o que não aconteceu com a quase totalidade dos entrevistados deste estudo, como representado na fala a seguir:

Tem dia que ele tá roxo assim, parece com uma uva. Quando a gente vai tomar banho fica assim, e eu tô tomando banho bem quente por causa do rim, eu deixo correr água quente em cima do rim, eu tenho pedra no rim [...]. (Flor do deserto)

O objetivo das orientações realizadas no pré-operatório de um paciente com indicação de estomia intestinal é prevenir possíveis complicações e promover sua reabilitação, ou seja, estimular o retorno das atividades sociais realizadas antes da cirurgia. Para isso é importante criar vínculos entre o enfermeiro, estomizados e familiares, a fim de favorecer a compreensão da situação real de ser estomizado e facilitar a adaptação ao novo estilo de vida (KAMADA *et al.*, 2011).

Ao realizar as entrevistas foi possível identificar que quando o paciente recebe as devidas orientações e busca mais informações a respeito de sua patologia, acaba percebendo a necessidade de se autoconhecer para que se obtenha melhor qualidade de vida, quando se busca conhecimento a pessoa amplia a percepção de sua nova condição, estabelecendo cuidados e buscando realizar suas atividades da melhor forma possível, mesmo que não seja exatamente como antes, além disso, foi possível notar que a participante passou a valorizar mais os pequenos detalhes do dia a dia:

Passei a me conhecer mais e dar mais valor em coisas simples da vida que foram perdidas, às vezes você lavar sua barriga, ensaboar a sua barriga, ou só acariciar em um banho, isso, tipo, não posso mais, claro que pode se você tirar a placa, mas não é a mesma coisa mais, existe um ostoma ali, existe algo ali que você tem que cuidar com água quente, com tudo [...]. (Esperança)

Miranda *et al.* (2016), em seu estudo sobre a caracterização sociodemográfica e clínica de pessoas com estoma, a respeito do nível de escolaridade, observou que a maior parte dos

entrevistados disseram ter ensino fundamental incompleto, resultado esse preocupante, pois quanto mais baixa a escolaridade, maior é a dificuldade dos estomizados em questionar os profissionais da saúde quanto a sua patologia e aos devidos cuidados que devem ser tomados, além disso, acaba afetando a prática de ações educativas de autocuidado.

Os entrevistados que mais demonstraram dificuldades em realizar o autocuidado, ou déficit de conhecimento acerca de sua patologia e aos cuidados que devem ser tomados com o estoma, também possuíam o grau de escolaridade baixo, tendo o ensino fundamental incompleto, como analisadas nas falas a seguir:

Eu estava usando aquela que ela me deu, se não eu uso passar óleo de girassol em roda assim, porque assa. (Flor do deserto)

Às vezes já cansei de quando estava colocando a bolsinha vinha de novo, mas dá um desespero na gente daí, e com disenteria, daí aquela diarreia [...]. (Flor do deserto)

A bolsa é assim, ela dura, eu vejo quando ela já não tá bem, né, o dia que eu vejo que ela tá bem coisadinha, se eu vou sair de casa eu já troco. Mas quando eu vejo que eu vou tomar banho, eu tiro a parte de cima, eu lavo no chuveiro quente e jogo no ralo. Eu tiro o ralo e lavo, coloco shampoo e lavo bem lavadinho, e aqui eu limpo com aquela toalhinha umedecida ou com papel, e depois eu coloco a bolsa. (Orquídea)

Em contrapartida, a entrevistada com ensino superior completo e que está em constante busca de novas informações a respeito de sua condição de vida, compreende a diferença que o conhecimento traz para sua vivência e consequentemente em sua qualidade de vida, demonstrando desejo em ensinar e auxiliar os demais estomizados:

Meu principal objetivo é sempre levar informação, a informação é a base pra qualidade de vida do ostomizado, porque se ele conhece o que é ostomia, ele vai entender e vai procurar viver da melhor maneira possível e não vai se privar de um lazer, de alguma coisa importante, porque ele acha que não vai poder fazer porque ele tem a ostomia, então se ele tiver conhecimento, então o lazer, as coisas que ele gosta, ele vai continuar fazendo, então eu prezo pela informação que é a base de qualidade de vida para o ostomizado. (Esperança)

Ribeiro *et al.* (2016) notaram que a necessidade da realização da estomia e o uso da bolsa coletora na maioria das vezes dificulta o convívio social, fazendo com que o estomizado se distancie de suas atividades cotidianas e acabe se isolando socialmente, o que implica na má qualidade de vida. Fato esse que está intimamente ligado à insegurança para habituar-se ao novo estilo de vida, trabalhar e conviver socialmente. A maior perda para os estomizados foi o direito de ir e vir, sentindo-se limitados e se isolando por medo de que aconteçam acidentes relacionados ao funcionamento do estoma, como o vazamento das eliminações intestinais, permitindo que as pessoas possam sentir o odor desagradável ou até mesmo ouvir os ruídos dos gases, além disso, outro fator pertinente ao isolamento é a dificuldade em realizar a

higiene da bolsa fora do domicílio, como também demonstraram os entrevistados deste estudo:

Eu não sei porque, se deu rejeição, mas alguma coisinha, não sei, a gente não entende sabe. Às vezes eu fico pensando, como que a gente viaja, às vezes coloca, quando chega no meio da viagem assim, estoura, qualquer coisa, difícil né, isso aí é difícil. (Orquídea)

Mirand *et al.*, (2014) discorrem que ocorrem diversas mudanças no estilo de vida das pessoas que realizam a estomia, com isso passam a manter um controle rigoroso nos seus hábitos alimentares. Ao abordar a forma de alimentação dos sujeitos da pesquisa, obteve muitos relatos de que a mudança é intensa, como a diminuição na quantidade de ingestão alimentar, uso de alimentos líquidos e restrição de alguns alimentos. Tais mudanças devem ocorrer com a finalidade de evitar alguns desconfortos, como por exemplo, o excesso de flatulência, o que corrobora com o presente estudo:

Eu parei de comer... Eu cortei um monte de coisa [...]. (Flor do deserto)

A cada quatro dias mais ou menos eu faço a troca da placa da bolsa. Então no dia que eu troco eu tento evitar comer umas três horas antes e daí eu espero ele chegar do serviço e a gente troca [...]. (Esperança)

Ao realizar um estudo que objetivou analisar o cuidado da equipe de Enfermagem frente ao paciente estomizado, Ardigo e Amante (2013) perceberam a necessidade de se realizar capacitação e atualização dos profissionais, pelo fato da formação generalista retratar uma visão ampla do cuidado à pessoa com estomia intestinal e sua família, quando na verdade o assunto trata-se de uma situação complexa, onde é de extrema importância que haja a compreensão do viver com o estoma, só sendo possível, quando se convive com um estomizado. Essas conclusões foram obtidas por meio dos relatos dos profissionais quanto as suas formações, onde os mesmos afirmaram que durante a graduação a abordagem ao tema foi insatisfatória, muitas vezes se restringindo apenas a teoria. Sabendo disso, reafirma-se que a sistematização da assistência de Enfermagem para o estomizado e sua família é indispensável em todo o processo de reabilitação, adaptação e aceitação e que a família precisa ser envolvida nos cuidados, recebendo orientações, informações pertinentes quanto ao cuidado e apoio. Essa necessidade foi relatada por um familiar entrevistado, que demonstra interesse pelo assunto:

[...] a única coisa que eu realmente, eu falo, é que quando a gente vai em especialistas, é, normalmente os profissionais que mais entendem disso são os

estomaterapeutas, né! Médicos (puff), né, sinto muito. Então, esse lado que eu falo pra você que, tem que dar uma ênfase um pouco maior no estudo em relação a isso, sabe? (Positividade)

As enfermeiras, né, teriam que, as professoras teriam que passar esse tipo de informação, né? São coisinhas práticas que levam a qualidade de vida pros usuários da bolsa de colostomia, porque cuidar da pele não é fácil [...]. (Positividade)

Ao realizar a análise desta categoria, diante da variabilidade dos sujeitos, foi perceptível a diferença entre aqueles que tiveram orientações adequadas e aqueles que tiveram orientações extremamente falhas, concluindo que os estomizados que buscam informações confiáveis, estão dispostos a entenderem melhor sua nova condição de vida, que estão cientes dos cuidados necessários para evitar complicações e que tem ao seu lado um familiar disposto a auxiliar nessa busca, possuem sim, melhor qualidade de vida, notando que são capazes de realizar diversas atividades e que o isolamento social não se faz necessário.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao realizar o presente estudo foi possível notar que a condição de se tornar estomizado teve um impacto negativo em suas vidas, trazendo sentimentos de medo, insegurança, vergonha, incômodo, estranhamento, baixa autoestima e o fato de ser um assunto desconhecido pela maioria da população, inclusive por eles e suas famílias, faz com que o indivíduo esconda sua condição e se isole socialmente.

Como forma de diminuir a dor e o sofrimento causados pela cirurgia de estomização, os estomizados e os familiares procuram encontrar estratégias para enfrentar a nova condição de vida, entre elas, destacam-se os pensamentos de conformismo no sentido de aceitar a realidade e sua nova condição, buscando compreender o propósito da situação e instigar sentimentos positivos acerca do estoma. A espiritualidade e a busca por informações como forma de empoderamento e melhora na condição de vida também se apresentaram como artifícios para o enfrentamento.

A família é o primeiro grupo social em que o indivíduo é inserido após a cirurgia, dessa forma foi possível notar que o modo com que a família age em toda a situação é algo que faz total diferença no processo de adaptação do estomizado, além disso, as dificuldades não abordam somente os estomizados, mas também seus familiares, que buscam compreender essa nova condição como forma de amenizar toda dor e sofrimento, essa busca leva o familiar a ter um olhar holístico e mais sensível. Em algumas situações, nota-se que a percepção do paciente e seu familiar sobre um mesmo tema se apresenta discordante, como por exemplo, em relação a aceitação da nova condição de vida.

Quanto à rede de apoio profissional ficou evidente que o município de Sinop tem sido falho em seu atendimento a essas pessoas, a falta de orientação leva o estomizado a encarar complicações totalmente desnecessárias e passíveis de prevenção. Além do desgaste físico podemos observar o desgaste psicológico que também pode e deve ser trabalhado com o auxílio adequado do profissional psicólogo, parte da equipe multiprofissional de atendimento no CER II. O enfermeiro se mostrou um profissional presente nas falas dos entrevistados, ora como um profissional central no processo de reabilitação, ora como um mero prestador de cuidados tecnicistas. A falta de conhecimento da maioria da população estomizada sobre os seus direitos faz com que muitas vezes entendam o cuidado como eficaz simplesmente pela forma carinhosa de ser tratada pelo profissional de saúde.

Ficou evidente que os grupos de apoio são estratégias de grande valia no cuidado ao estomizado e seus familiares, pois a socialização com seus pares pode contribuir para a

melhor aceitação da condição de vida e autoimagem, elevação da autoestima, criação de identidade, além de propiciar a troca de conhecimentos que se relacionam com uma melhor qualidade de vida.

Conhecer a estomia vai muito além dos cuidados básicos de higienização e troca de bolsa coletora, abrange o modo de se vestir, o que comer, o que se pode ou não fazer nas atividades cotidianas. Conhecer a estomia envolve autoconhecimento, para saber disso é necessário ter vontade de aprender e apoio multiprofissional adequado, o conhecimento está intimamente ligado com a qualidade de vida, quando se conhece sobre o assunto, viver com o estoma se torna menos impactante.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, Elisabeth Souza Silva *et al.* Complicações do estoma e pele periestoma em pacientes com estomas intestinais. **Estima**, v. 9, n. 2, p. 22-30, 2011. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/66>>. Acesso em: 25 jun. 2018.

ALMEIDA, Regina Lucia Muniz de *et al.* Compreendendo os Sentimentos da Pessoa com Colostomia. **Estima**, Juiz de Fora/MG, v. 4, n. 3, fev. 2006. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/22>>. Acesso em: 15 jul. 2018.

AMO. Associação Matogrossense dos Ostomizados. **Globo usa vídeo da AACD para mostrar que os deficientes não são invisíveis**. 2012. Disponível em: <<http://amostomia.blogspot.com/>>. Acesso em: 14 set. 2018.

ANHAIA, Sandra De Azevedo; VIEIRA, José Cristovam Martins; VIEIRA, Ângela Maria Leal De Moraes. A mulher e o estoma: implicações na vida diária. **Estima**, Pernambuco, v. 5, n. 4, set. 2007. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/36>>. Acesso em: 04 set. 2018.

ARDIGO, Fabíola Santos; AMANTE, Lúcia Nazareth. Conhecimento do profissional acerca do cuidado de enfermagem à pessoa com estomia intestinal e família. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis/SC, v. 22, n. 4, out./dez. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400024>. Acesso em: 06 ago. 2018.

ASSIS, Cleber Lizardo De; ALVES, Gislene Fátima. Vivências e estratégias de enfrentamento em uma família com doente crônico com câncer. **Revista Psicologia e Saúde**, Campo Grande /MS, v. 7, n. 2, p. 142-151, jul./dez. 2015. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v7n2/v7n2a08.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2018.

AZEVEDO, Cissa *et al.* Intervenções de enfermagem para alta de paciente com estomia intestinal: revisão integrativa. **Revista Cubana de Enfermería**, Minas Gerais, v. 30, n. 2, p. 1-14. 2014. Disponível em: <<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/rt/printerFriendly/404/89>>. Acesso em: 10 set. 2018.

AZEVEDO, Pollyana Alves Colman de; MODESTO, Closeny Maria Soares. A (re)organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 10, p. 1-12, jul./set. 2016.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v40n110/0103-1104-sdeb-40-110-0183.pdf>>. Acesso em: 06 ago. 2018.

BARNABE, Natalia Campos; DELL'ACQUA, Magda Cristina Queiroz. Estratégias de enfrentamento (Coping) de pessoas ostomizadas. **Rev Latino-am Enfermagem**, Botucatu/SP, v. 16, n. 4, p. 1-8, jul./ago. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n4/pt_10.pdf>. Acesso em: 02 set. 2018.

BATISTA, Maria do Rosário de Fátima Franco *et al.* Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 64, n. 6, p. 1043-1047, nov./dez. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000600009>. Acesso em: 02 set. 2018.

BONI, Valdete; QUARESMA, Sílvia Jurema. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Em Tese**, v. 2, n. 1, p. 68-80, 2005. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/view/18027/16976>>. Acesso em: 13 mai. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.** Brasília-DF, 1990. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/legislacao/lei8080.htm>>. Acesso em: 08 ago. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência a Saúde. **Portaria nº 116 de 09 de setembro de 1993.** Brasília-DF, 1993a. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1993/prt0116_09_09_1993.html>. Acesso em: 12 jun. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência a Saúde. **Portaria nº 146 de 14 de outubro de 1993.** Brasília-DF, 1993b. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1993/prt0146_14_10_1993.html>. Acesso em: 12 jun. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência a Saúde. **Portaria nº 1230 de 04 de outubro de 1999.** Brasília-DF, 1999. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1999/prt1230_14_10_1999.html>. Acesso em: 24 set. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência a Saúde. **Portaria nº 95 de 26 de janeiro de 2001.** Brasília-DF, 2001. Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0095_26_01_2001.html>. Acesso em: 12 jun. 2018.

_____. Ministério da saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Orientações sobre ostomias**. Rio de Janeiro-RJ, 2003. Disponível em: <http://www.ans.gov.br/images/stories/noticias/pdf/cartilha_folder_inca.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2018.

_____. Casa civil. Subchefia para assuntos jurídicos. **Decreto 5.296, de 02 de dezembro de 2004**. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília-DF, 2004. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 12 jun. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas. **Diretrizes para a programação pactuada e integrada da assistência à saúde**. Séries Pactos pela Saúde, v.5, Brasília-DF, 2006. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/DiretrizesProgPactuadaIntegAssistSaude.pdf>>. Acesso em: 05 set. 2018.

_____. Casa civil. Subchefia para assuntos jurídicos. **Lei nº 11.506 de 19 de julho de 2007**. Institui a data de 16 de novembro como o Dia Nacional dos Ostomizados. Brasília-DF, 2007. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Lei/L11506.htm>. Acesso em: 12 jun. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência a Saúde. **Portaria nº 400 de 16 de novembro de 2009**. Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Brasília-DF, 2009. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html>. Acesso em: 12 jun. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência a Saúde. **Portaria nº 620, de 12 de novembro de 2010**. Brasília-DF, 2010. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0620_12_11_2010.html>. Acesso em: 12 jun. 2018.

_____. Casa civil. Subchefia para assuntos jurídicos. **Decreto nº 7.612 de 17 de novembro de 2011**. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Brasília-DF, 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm>. Acesso em: 12 jun. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012.** Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília-DF, 2012a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em: 12 jun. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012.** Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília-DF, 2012b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 12 out. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Saúde Suplementar. **Resolução normativa – RN nº 325, de 18 de abril de 2013.** Altera a Resolução Normativa - RN nº 211, de 11 de janeiro de 2010, que dispõe sobre o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde no âmbito da Saúde Suplementar, para regulamentar o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, sonda vesical de demora e coletor de urina com conector, de que trata art. 10-B da Lei nº 9.656, de 1998. Brasília-DF, 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/ans/2013/res0325_18_04_2013.html>. Acesso em: 12 jun. 2018.

_____. Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. **Instrutivo de reabilitação auditiva, física, intelectual e visual:** Centro Especializado em Reabilitação - CER e Oficinas Ortopédicas. Brasília-DF, 2014a. Disponível em: <<http://www.saude.rs.gov.br/upload/arquivos/carga20171051/20165156-instrutivo-reabilitacao-rede-pcd-saips-01-06-14-ft.pdf>>. Acesso em: 12 jun. 2018.

_____. Casa civil. Subchefia para assuntos jurídicos. **Lei nº 13.031 de 24 de setembro de 2014.** Dispõe sobre a caracterização de símbolo que permita a identificação de local ou serviço habilitado ao uso por pessoas com ostomia, denominado Símbolo Nacional de Pessoa Ostomizada. Brasília-DF, 2014b. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2014/Lei/L13031.htm>. Acesso em 12 jun. 2018.

CAMPOS, Elisa Maria Parahyba. Grupos de autoajuda. IN: SANTOS, Vera Lucia Conceição de Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistência em Estomaterapia:** cuidando de pessoas com estomia. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2015, p. 407-416.

CARVALHEIRA, Candida. Realidade das Associações de Ostomizados no Brasil, na América Latina e no Mundo. IN: SANTOS, Vera Lucia Conceição de Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistência em Estomaterapia:** cuidando de pessoas com estomia. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2015, p. 417-425.

CASCAIS, Ana Filipa Marques Vieira; MARTINI, Jussara Gue; ALMEIDA, Paulo Jorge Dos

Santos. O impacto da ostomia no processo de viver humano. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis/SC, v. 16, n. 1, p. 163-167, jan./mar. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a21v16n1.pdf>>. Acesso em: 03 set. 2018.

CASTRO, Antônio Bruno dos Santos *et al.* Conhecimentos e Práticas de Pessoas Estomizadas: Um Subsídio para o Cuidar em Enfermagem. **Estima**, Teresina/PI, v. 12, n. 4, jan. 2014. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/98>>. Acesso em: 25 ago. 2018.

CEREZETTI, Christina Ribeiro Neder. Suporte psicológico para pessoas com estomia. IN: SANTOS, Vera Lucia Conceição de Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistência em Estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2015, p. 399-406.

COELHO, Amanda Rodrigues; SANTOS, Fernanda Silva; POGGETTO, Márcia Tasso Dal. A estomia mudando a vida: enfrentar para viver. **REME Rev Min Enferm**, Minas Gerais, v. 17, n. 2, fev. 2013. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/649>>. Acesso em: 31 ago. 2018.

COSTA, Isabelle Katherinne Fernandes *et al.* Distúrbio na imagem corporal: diagnóstico de enfermagem e características definidoras em pessoas estomizadas. **Aquichan**, Colombia, v. 17, n. 3, p. 270-283, set. 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v17n3/1657-5997-aqui-17-03-00270.pdf>>. Acesso em: 30 ago. 2018.

DINIZ, Iraktânia Vitorino *et al.* Bolsa de Colostomia ou Sistema Ocluser: Vivência de Colostomizados. **Estima**, João Pessoa/PB, v. 11, n. 2, ago. 2013. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/84>>. Acesso em: 24 jul. 2018.

ESPÍRITO SANTO. Governo do Estado do Espírito Santo. Secretaria de Estado da Saúde. **Manual de Orientação aos Serviços de Atenção às Pessoas Ostomizadas**. Vitória – ES, 19 de setembro de 2017. Disponível em: <<http://saude.es.gov.br/Media/sesa/Consulta%20P%C3%BAblica/Manual%20ostomizados%202016%201.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2018.

FAZENDA DA ESPERANÇA. **Codependência e recuperação: um caminho possível a partir da inter-relação de grupo de autoajuda e a família**. 2015. Disponível em: <http://www.fazenda.org.br/estudos_documentos/>. Acesso em: 03 set. 2018.

FERNANDES, Rafaela Magalhães; MIGUIR, Eline Lima Borges; DONOSO, Terezinha Viacelli. Perfil da clientela estomizada residente no município de Ponte Nova, Minas Gerais. **Rev bras. colo-proctol**, v. 30, n. 4, p. 385-392, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-98802010000400001>. Acesso em: 15 jul. 2018.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Mini Aurélio**: o dicionário da língua portuguesa. Curitiba: Positivo, 2008. Disponível em: <<https://dicionariodoaurelio.com/familia>>. Acesso em: 16 mai. 2017.

FIGUEIREDO, Paula Alvarenga de; ALVIM, Neide Aparecida Titonelli. Diretrizes para um Programa de Atenção Integral ao Estomizado e Família: uma proposta de Enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, n. E2694, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0507.2694>>. Acesso em: 03 set. 2018.

GALDINO, Yara Lanne Santiago *et al.* O Cotidiano da Pessoa Estomizada Frente às Necessidades Humanas Básicas Alteradas. **Estima**, Ceará, v. 10, n. 3, jun. 2012. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/77>>. Acesso em: 26 ago. 2018.

GAMA-HABR, Angelita; SCANAVINI NETO, Arceu; ARAÚJO, Sergio Eduardo Alonso. Estomias Intestinais: Aspectos Conceituais e Técnicos. IN: SANTOS, Vera Lucia Conceição de Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistência em Estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2015, p. 41-46.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas S.A, 2002.

GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene Oliveira *et al.* Crenças e resiliência em pacientes sobreviventes de leucemia. **Revista de enfermagem da UFPE on line**, Santa Maria/RS, v. 7, n. 1, p.111-222, abr. 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10205>>. Acesso em: 11 set. 2018.

GRAAFF, Kent M. Van de. **Anatomia Humana**. 6. ed. Barueri-SP: Manole, 2003.

GUYTON, Arthur C; HALL, John E. **Tratado de fisiologia médica**. 12. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

HEY, Ana Paula; NASCIMENTO, Laís Adriana do. A pessoa com estomia e o fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes pelo sistema único de saúde. **Estima**, Curitiba/PR, v.

15, n. 2, dez. 2017. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/484>>. Acesso em: 16 set. 2018.

HOCKENBERRY, Marilyn J.; WILSON, David. **Wong: Fundamentos Enfermagem Pediátrica**. 9. ed. Versão Brasileira: Elsevier Health Education, 2014.

IBIAPINA, Aline Raquel de Sousa *et al.* Oficinas Terapêuticas e as mudanças sociais em pacientes com transtorno mental. **Escola Anna Nery**, v.21, n.3, e20160375, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n3/pt_1414-8145-ean-2177-9465-EAN-2016-0375.pdf>. Acesso em: 25 ago. 2018.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. **Estatísticas do câncer**. 2016. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>>. Acesso em: 12 abr. 2018.

KAAKINEN, Joana Rowe *et al.* **Family health care nursing: Theory, practice and research**. 4 ed. [S.L.]: F. A. Davis Company, 2010.

KAMADA, Ivone *et al.* Conhecimento acerca da Estomia Intestinal por Pacientes Acompanhados em um Serviço Ambulatorial de Enfermagem em Estomaterapia: Estudo Qualitativo. **Estima**, Brasília/DF, v. 9, n. 4, p. 1-4, jan. 2011. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/70>>. Acesso em: 24 ago. 2018.

LEÃO, Eliseth Ribeiro; BENEDITO, Maria Auxiliadora Craice de Benedito; SCHIFTAN, Sandra Soares. IN: SANTOS, Vera Lucia Conceição de Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistência em Estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2015, p. 485-530.

LOPES, Joana Rodrigues. **Avaliação do Familiar Cuidador de Pessoas com Ostomia de Eliminação Intestinal**: construção de um instrumento para avaliar capacidades e habilidades. 2013. 108f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica) - Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal, 2013.

MARINHO, Paulo Henrique Fernandes; SOUZA, Gerson Martins De; TEIXEIRA, Agostinho Figueiredo Corrêa. A dependência química e a codependência familiar: uma revisão crítica. **Projeção, direito e sociedade**, São Paulo, v. 6, n. 2, p. 48-54, out. 2015. Disponível em: <<https://revista.projecao.br/>>. Acesso em: 16 ago. 2018.

MARQUES, Antônio Dean Barbosa *et al.* A vivência da sexualidade da mulher estomizada. **Enfermagem em Foco**, v. 5, n. 3/4, p. 82-86, 2014. Disponível em: <revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/565>. Acesso em: 04 jun. 2018.

MAURICIO, Vanessa Cristina; OLIVEIRA, Norma Valéria Dantas De; LISBOA, Márcia Tereza Luz. O enfermeiro e sua participação no processo de reabilitação da pessoa com estoma. **Research - investigacion**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p.111-222,jul./set. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n3/1414-8145-ean-17-03-0416.pdf>>. Acesso em: 02 set. 2018.

MAURICIO, Vanessa Cristina; SOUZA, Norma Valéria Dantas De Oliveira. Conhecimento de Pessoas Estomizadas Acerca dos Aspectos Legais Relacionados à Inclusão Laboral. **Estima**, Rio de Janeiro/RJ, v. 13, n. 4, ago. 2015. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/110>>. Acesso em: 05 ago. 2018.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**. 10. ed. São Paulo: HUCITEC, 2007.

MIRAND, Sara Machado *et al.* Viver com Estomia: Contribuições para a Assistência de Enfermagem. **Estima**, Teresina/PI, v. 12, n. 3, mai. 2014. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/94>>. Acesso em: 18 ago. 2018.

MIRANDA, Sara Machado *et al.* Caracterização Sociodemográfica e Clínica de Pessoas com Estomia em Teresina. **Estima**, Teresina/PI, v. 14, n. 1, jun. 2016. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/117/0>>. Acesso em: 28 ago. 2018.

MORAIS, Alexandre Souza; MELLEIRO, Marta Maria. A qualidade da assistência de enfermagem em uma unidade de emergência: a percepção do usuário. **Rev. Eletr. Enf**, v.15, n.1, p. 112-120, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i1.15243>>. Acesso em: 10 set. 2018.

MOTA, Marina Soares; GOMES, Giovana Calcagno; PETUCO, Vilma Madalosso. Repercussões no processo de viver da pessoa com estoma. **Texto Contexto Enferm**, Rio Grande do Sul, p. 1-8, jun. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/pt_0104-0707-tce-25-01-1260014.pdf>. Acesso em: 08 ago. 2018.

MOURA, Ravena Rieelly Araújo; GUIMARÃES, Eliete Albano de Azevedo; MORAES, Juliano Teixeira. Análise da implantação dos serviços e atenção à saúde da pessoa estomizada: estudo de casos múltiplos em Minas Gerais, Brasil. **Estima**, v.15, n.4, p. 251, 2017. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/461/pdf>>. Acesso em: 02 ago. 2018.

NASCIMENTO, Conceição de Maria de Sá *et al.* Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis/SC, v. 20, n. 3, out. 2011. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n3/18.pdf>>. Acesso em: 21 ago. 2018.

NASCIMENTO, Dayse Carvalho do *et al.* Experiência Cotidiana: a Visão da Pessoa com Estomia Intestinal. **Estima**, v.14, n.4, p. 183-192, 2016. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/431/pdf>>. Acesso em: 02 ago. 2018.

NUNES, Carolina de Melo Nascimento Seiffert. O conceito de enfrentamento e a sua relevância na prática da psiconcologia. **Revista de psicologia**, Valinhos/SP, v. 13, n. 19, set. 2010. Disponível em: <<http://www.pgsskroton.com.br/seer/index.php/renc/article/viewFile/2519/2411>>. Acesso em: 22 ago. 2018.

OLIVEIRA, Gilson *et al.* Impacto da Estomia: Sentimentos e Habilidades Desenvolvidos Frente à Nova Condição de Vida. **Estima**, Catanduva/SP, v. 8, n. 1, set. 2010. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/55>>. Acesso em: 11 ago. 2018.

OLIVEIRA, Marissa Silva de. **As Complicações precoces e tardias e a demarcação de estoma intestinal**. 2014. 67f. Dissertação (Mestrado em ciências, Programa Enfermagem Fundamental)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

PAULA, Pedro Roberto de; MATOS, Delcio. Complicações Precoces e Tardias nas Estomias Intestinais e Pele Periestomia. IN: SANTOS, Vera Lucia Conceição de Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistência em Estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2015, p. 311-320.

PERUGINI, Viviane Cruz *et al.* Processo de Viver com Estomia: Facilidades e Limites. **Estima**, Florianópolis/SC, v. 4, n. 1, out. 2006. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/17>>. Acesso em: 11 set. 2018.

PINTO, Margarida Isabel Alves Cordeiro. **A pessoa ostomizada: um estudo sobre qualidade de vida**. 2012. 97f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Escola Superior de Saúde. Instituto Politécnico da Guarda, Guarda, 2012.

POTTER, Patricia Ann; PERRY, Anne Griffin. **Fundamentos de enfermagem**. 7. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.

PRADO, Danda. **O que é família**. São Paulo: Brasiliense, 2017.

RIBEIRO, Caroline de Oliveira *et al.* Descobrimo o Mundo Estomizado: Vivência das Pessoas com o dispositivo. **Estima**, Rio Grande do Sul, v. 13, n. 1, fev./abr. 2016. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/100>>. Acesso em: 08 ago. 2018.

RIBEIRO, Elisa Antônia. A perspectiva da entrevista na investigação qualitativa. **Evidência**, Araxá/MG, v. 4, n. 4, p. 129-148, 2008. Disponível em: <<http://www.uniaraxa.edu.br/ojs/index.php/evidencia/article/view/328>>. Acesso em: 13 mai. 2018.

ROCHA, José J. Ribeiro da. Estomas intestinais (ileostomias e colostomias) e anastomoses intestinais. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 44, n. 1, p. 51-56, mai. 2011. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/47335>>. Acesso em: 01 jul. 2018.

RODRIGUES, Maria Socorro Pereira; SOBRINHO, Elias Holanda Guedes; SILVA, Raimunda Magalhães da. A família e sua importância na formação do cidadão. **Biblioteca digital de periódicos**, Curitiba, v. 2, n. 2, p. 1-9, jul./dez. 2000. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/refased/article/view/4934>>. Acesso em: 09 ago. 2018.

ROSA, Bruna Vanessa Costa da *et al.* Resiliência em famílias de pessoas portadoras de colostomia por câncer: um olhar a partir do sistema de crenças. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Santa Maria/RS, v. 15, n. 4, p. 723-730, out./dez. 2016. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/34739>>. Acesso em: 18 ago. 2018.

SALES, Catarina Aparecida *et al.* Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 44, n. 1, p. 221-227, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342010000100031&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 05 jul. 2018.

SANTOS, Claudia Regina de Souza; CORRÊA, Ângela Cristina de Souza; SILVA, Diosdete da. Conhecimento de enfermeiras do Programa de Estratégia Saúde da Família sobre estomias intestinais e urinárias. **Estima**, v.15, n.3, p. 161-168, 2017. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/546/pdf>>. Acesso em: 02 ago. 2018.

SANTOS, Sergio Ribeiro dos *et al.* Sexualidade de portadoras de estoma intestinal definitivo: percepção de mulheres. **Enferm. Foco**, João Pessoa/PB, v. 4, n. 2, p. 119-122, jun./mai. 2013. Disponível em: <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/526/209>>. Acesso em: 21 ago. 2018.

SANTOS, Vera Lucia Conceição de Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. Evolução da enfermagem em Estomaterapia no decorrer de sua história. IN: SANTOS, Vera Lucia Conceição de Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistência em Estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2015, p. 1-14.

SANTOS, Vera Lucia Conceição de Gouveia; SILVEIRA, Néria Invernizzi. Políticas públicas de atenção às pessoas com estomia, no Brasil. IN: SANTOS, Vera Lucia Conceição de Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistência em Estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2015, p. 553-568.

SCHWARTZ, Maria da Penha *et al.* O cuidado ao paciente no pré-operatório de estoma intestinal provisório: revisão integrativa da literatura. **Estima**, São Paulo/SP, v. 10, n. 3, mai. 2012. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/314>>. Acesso em: 10 jul. 2018.

SENA, Romulo Magnus de *et al.* Aspectos Emocionais do Indivíduo no Enfrentamento da Condição de Estomizado. **Estima**, Natal/RN, v. 15, n. 1, p. 43-49, nov. 2017. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/450/pdf>>. Acesso em: 15 mai. 2018.

SILVA, Ana Lúcia da; FAUSTINO Andréa Mathes; OLIVEIRA, Paulo Gonçalves de. A sexualidade do paciente com estomia intestinal: revisão de literatura. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife/PE, v. 7, n. 1, p. 879-887, mar. 2013. Disponível em: <<file:///C:/Documents%20and%20Settings/Usu%C3%A1rio/Meus%20documentos/Revista%20de%20enfermagem.pdf>>. Acesso em: 10 ago. 2018.

SILVA, Ana Lúcia da; SHIMIZU, Helena Eri. A relevância da Rede de Apoio ao estomizado. **Rev Bras Enferm**, Brasília/DF, v. 60, n. 3, p. 307-311, mai./jun. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n3/a11.pdf>>. Acesso em: 16 ago. 2018.

SILVA, Ana Lúcia da; SHIMIZU, Helena Eri. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Latino-Americana de Enfermagem**, Brasília/DF, v. 14, n. 4, jul./ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n4/v14n4a03.pdf>>. Acesso em: 19 ago. 2018.

SILVA, Natália Michelato *et al.* Aspectos psicológicos de pacientes estomizados intestinais:

revisão integrativa. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto/SP, p. 1-11, abr./ago. 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v25/0104-1169-rlae-25-e2950.pdf>>. Acesso em: 13 ago. 2018.

SOBEST. Associação Brasileira de Estomaterapia. **Declaração dos direitos da pessoa com estomia**. 2007. Disponível em: <<http://www.sobest.org.br/textod/36>>. Acesso em: 12 jul. 2018.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA. **O que é foliculite?** 2017. Disponível em: <<http://www.sbd.org.br/dermatologia/pele/doencas-e-problemas/foliculite/7/>>. Acesso em: 10 jun. 2018.

SOUSA, Clementina Fernandes; BRITO, Dalila Cunha; BRANCO, Maria Zita Pires Castelo. Depois da colostomia... vivências das pessoas portadoras. **Enfermagem em Foco**, v. 3, n. 1, 2012. Disponível em: <<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/viewFile/213/134>>. Acesso em: 07 ago. 2018.

STEPANSKI, Elaine. Notícias do Dia. **Dicionário Houaiss tem nova definição para a palavra família**. Florianópolis-SC, 2016. Disponível em: <<https://ndonline.com.br/florianopolis/noticias/dicionario-houaiss-tem-nova-definicao-para-a-palavra-familia>>. Acesso em: 06 ago. 2018.

STUMM, Eniva Miladi Fernandes; OLIVEIRA, Eliane Roberta Amaral; KIRSCHNER, Rosane Maria. Perfil de pacientes ostomizados. **Scientia Medica**, v. 18, n. 1, p. 26-30, 2008. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrio.br/ojs/index.php/scientiamedica/article/viewFile/2552/7850>>. Acesso em: 05 mai. 2018.

TORTORA, Gerard J.; DERRICKSON, Bryan. **Princípios de anatomia e fisiologia**. 14. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016.

TORTORA, Gerard J.; GRABOWSKI, Sandra Reynolds. **Princípios de Anatomia e Fisiologia**. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

WALSH, Froma. **Fortalecendo a resiliência familiar**. Brasil: Roca, 2005.

APÊNDICE A – Roteiro de entrevista: estomizado



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE SINOP
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE ENFERMAGEM**

Caracterização

Identificação (código): _____ Idade: _____

Situação conjugal: _____ Tempo de estomia: _____

Número de filhos: _____ Renda familiar: _____

Situação de trabalho: _____

Formação: _____

Colostomia/ ileostomia: _____ Para tratamento de: _____

Roteiro de perguntas

- 1) De qual forma recebeu a notícia da estomia e qual foi sua reação?
- 2) De qual forma aconteceu? Patologia ou procedimento de emergência?
- 3) Faz quanto tempo?
- 4) Em relação ao atendimento hospitalar, recebeu alguma instrução de como deveria ser realizado os cuidados?
- 5) Como se viu estomizado?
- 6) Ocorreram mudanças em sua casa, com a sua família?
- 7) O que sente quando fala de ostomia?
- 8) Houve alguma mudança na sua autoestima? O que tem a dizer sobre isso?
- 9) Alguém te auxilia nos cuidados?
- 10) Como é realizado o cuidado?
- 11) Como você enfrenta essa realidade?
- 12) Como foi o apoio familiar?
- 13) Há algo que gostaria de comentar sobre a ostomia ou o processo de adaptação à ostomia?

APÊNDICE B – Roteiro de entrevista: familiar**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE SINOP
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE ENFERMAGEM***Caracterização*

Identificação (código): _____ Idade: _____

Situação conjugal: _____ Formação: _____

Número de filhos: _____ Renda familiar: _____

Situação de trabalho: _____

Roteiro de perguntas

- 1) Tinha algum conhecimento sobre o assunto antes de ter um familiar estomizado?
- 2) Já teve contato com algum estomizado antes do seu familiar?
- 3) Qual foi a primeira coisa que passou pela sua cabeça quando soube da ostomia?
- 4) Como foi dado a notícia?
- 5) Como se sente em relação a isso?
- 6) Passou a procurar mais informações sobre ostomia? Em que se baseou para auxiliar nos cuidados?
- 7) Você mudou desde que soube? O que mudou?
- 8) Existe algum grupo de auxílio para conversar sobre ostomia? Participam ou já participaram?
- 9) Qual a sua opinião sobre como lidar com a ostomia e tudo o que ela abrange?
- 10) Descreva seu familiar, como observou ele durante esse processo?
- 11) Como esse tema é discutido em família?
- 12) Como se adaptou ou está sendo a adaptação?
- 13) Há algo que gostaria de comentar sobre a ostomia ou o processo de adaptação à ostomia?

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO
 CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE SINOP
 INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
 CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada “**Estomia de eliminação intestinal: dois lados de uma mesma história**”. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, rubrique as duas páginas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não terá nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: Estomia de eliminação intestinal: dois lados de uma mesma história.

Pesquisadora Responsável: Juliana Cristina Magnani Primão.

Endereço e telefone para contato (inclusive ligações a cobrar): Av. Alexandre Ferronato, 1.200 – Distrito Industrial – Sinop-MT – CEP: 78.550-000, telefone: (66) 9.9668-3555. E-mail: ju.primao@gmail.com.

Pesquisadora participante: Samanta Aldete Martins Vieira.

Endereço e telefone para contato (inclusive ligações a cobrar): Rua das Avencas, 57 – Jardim Botânico – Sinop-MT – CEP: 78556087, telefone: (66) 9.9931-1313. E-mail: samanta_martins_13@hotmail.com.

O objetivo geral deste estudo é analisar a percepção de pacientes e seus familiares frente à condição de estomizado intestinal definitivo. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder uma entrevista que será gravada e depois transcrita, para serem analisadas as suas falas. A qualquer momento da pesquisa você terá toda liberdade de desistir de ser participante, e em caso de recusa você não terá nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com o CER (Centro Especializado em Reabilitação). A coleta de dados será privativa, realizada em sua residência ou em outro lugar indicado por você. A pesquisa não irá lhe trazer nenhum risco físico, e caso você se sinta constrangido(a) ou desconfortável em responder as questões de estudo, poderá interromper sua fala e a entrevista, sem nenhum prejuízo a você. Seus benefícios enquanto participante da pesquisa são: receber ao final da entrevista orientações sobre cuidados com a estomia e a bolsa coletora, orientação quanto aos seus direitos, técnicas para disfarçar a bolsa e deixá-la segura, resolução de dúvidas quanto a alimentação, exercícios e sexualidade, no intuito de melhorar a sua qualidade de vida, assim como a imagem corporal. Além disso, este trabalho auxiliará na melhoria da qualidade de assistência prestada pelos enfermeiros às pessoas portadoras de estomias. Os dados referentes à sua pessoa serão confidenciais e garantimos o sigilo/segredo de sua participação durante toda pesquisa, inclusive na divulgação da mesma. Os dados não serão divulgados de forma a

possibilitar sua identificação. Sendo então, está autorizado o acesso das pesquisadoras aos dados da pesquisa no que diz respeito às informações coletadas na pesquisa.

Você receberá uma cópia desse termo onde tem o nome, telefone e endereço da pesquisadora responsável, para que você possa localizá-la a qualquer tempo.

Em caso de dúvida você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Hospital Universitário Júlio Müller da Universidade Federal de Mato Grosso, com sede no Prédio da Reitoria – Campus Universidade Federal de Mato Grosso na Av. Fernando Correa da Costa, nº 2367, Bairro: Boa Esperança, CEP: 78.060-900, Cuiabá-MT ou por meio do telefone (65) 3615-8524, Coordenadora Prof^ª Dr^ª. Shirley Ferreira Pereira, e-mail: cepujm@cpd.ufmt.br.

Considerando os dados acima, **CONFIRMO** estar sendo informado(a) por escrito e verbalmente dos objetivos desta pesquisa e em caso de divulgação por foto e/ou vídeo **AUTORIZO** a publicação.

Eu (nome do participante ou responsável),

Idade:.....sexo:.....Naturalidade:.....

RG N°:.....declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

Local e data: _____

Nome e Assinatura do sujeito ou responsável: _____

Nome e Assinatura do Pesquisador: _____