UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

LÍVIA MÓDOLO MARTINS

A reabilitação das pessoas com estomia intestinal por adoecimento crônico

RIBEIRÃO PRETO 2014

LÍVIA MÓDOLO MARTINS

A reabilitação das pessoas com estomia intestinal por adoecimento crônico

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título Mestre em Ciências, Programa Enfermagem Fundamental

Linha de Pesquisa: Processo de cuidar do adulto com doenças agudas e crônico-degenerativas.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Helena Megumi Sonobe

Ribeirão Preto 2014 Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo ou pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Martins, Lívia Módolo

A reabilitação das pessoas com estomia intestinal por adoecimento crônico. Ribeirão Preto, 2014.

158 p.: il.; 30cm.

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Fundamental. Orientadora: Sonobe, Helena Megumi.

1. Doença Crônica. 2. Estomia. 3. Reabilitação. 4. Enfermagem Perioperatória. 5. Sociologia.

MARTINS, LÍVIA MÓDOLO

A reabilitação das pessoas com estomia intestinal por adoecimento crônico

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título Mestre em Ciências, Programa Enfermagem Fundamental.

Aprovado	em	,	/ /	/
, ipi o vado	CIII	/	/	

Banca Examinadora

Prof ^a . Dr ^a . Helena Megumi Sonobe Instituição: EERP-USP	Assinatura
Prof. Dr.	
Instituição:	_ Assinatura
Prof. Dr	
Instituição:	

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus pais, **Nilza e Geraldo**, pelo exemplo de determinação, honestidade e luta.

E dedico também aos pacientes com estomias intestinais, que ainda no enfrentamento de dificuldades e desafios diários de suas vidas, na tentativa do alcance de sua reabilitação, tal qual a sua maneira, foram imprescindíveis e exemplos de força e superação, compartilhando suas histórias de vida para que este estudo se concretizasse.

AGRADECIMENTOS

A **Deus,** por me guiar pelos melhores caminhos, por me dar a chance de concretizar meus objetivos, pela força, proteção e por todas as conquistas e por poder continuar em busca de outras.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, berço de minha formação acadêmica e profissional.

Aos participantes deste estudo, pela disponibilidade, confiança e aprendizado.

Aos meus queridos pais Nilza e Geraldo, por acreditarem no meu potencial, fazendo com que eu sempre vá além. Sem vocês nada disso seria possível!

Ao **meu namorado André**, pelo apoio, compreensão, paciência, presença e ajuda incondicional.

À **minha irmã Mirela**, pelo exemplo de Enfermeira, pela amizade, pelo seu constante incentivo, parceria, compreensão e carinho.

Aos **demais familiares**, que cada um a sua maneira, contribuíram para mais essa conquista.

À todos os meus queridos amigos, em especial, Layse Beneli Prado, Carla Santa Maria Marciliano, Joice Gaspar e Larissa Spanó, que ainda que a distância, me acompanharam e incentivaram nessa jornada de crescimento pessoal e profissional.

Aos amigos do **Grupo de Extensão**, em especial Flávia Vieira, Ludmilla Figueiredo, Marissa Oliveira, Náriman Lenza e Talita Tavares Della Mota, pelo aprendizado, experiências compartilhadas e amizade.

Ao **Corpo Docente** dos Programas de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pelos infinitos ensinamentos e por apontarem novos horizontes para o saber.

À todos da **Equipe de Enfermagem** do Centro de Ciências das Imagens e Física Médica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - CCIFM - HCFMRP-USP, pelo estímulo, compreensão e flexibilidade, que muito contribuíram para que houvesse tempo hábil para que eu continuasse estudando e me aprimorando.

À todas as pessoas intimamente ligadas à mim, que no período de desenvolvimento deste estudo me ajudaram com paciência e compreensão, me estimulando e demonstrando que a superação nos momentos difíceis vale à pena e que realmente se importam e torcem pelo meu êxito.

Muito obrigada!!!

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À minha orientadora, **Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe**, pelos muitos ensinamentos, paciência, compreensão, estímulo, competência, pelo exemplo de profissionalismo como enfermeira e educadora, pela sua brilhante e rigorosa orientação e dedicação na relação aluno-professor. Muito Obrigada!!!

"Se eu pudesse deixar algum presente à você, deixaria aceso o sentimento de amar a vida dos seres humanos. A consciência de aprender tudo o que foi ensinado pelo tempo a fora. Lembraria os erros que foram cometidos para que não mais se repetissem. A capacidade de escolher novos rumos. Deixaria para você, se pudesse, o respeito, aquilo que é indispensável. Além do pão, o trabalho. Além do trabalho, a ação. E, quando tudo mais faltasse, um segredo: O de buscar no interior de si mesmo a resposta e a força para encontrar a saída" (Mahatma Gandhi)

RESUMO

MARTINS, L. M. A reabilitação das pessoas com estomia intestinal por adoecimento crônico. 2014. 158 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa sob a perspectiva da sociologia da saúde, que teve como objetivo interpretar a experiência de reabilitação da pessoa com estomia intestinal por adoecimento crônico. Utilizou-se o referencial teórico da sociologia da saúde e o método etnográfico para apreender a experiência de quinze pessoas com estomia intestinal por adoecimento crônico, que foram entrevistadas no domicílio. A coleta de dados ocorreu no período de abril a novembro de 2013, por meio de entrevistas semiestruturadas gravadas em áudio, de observações participantes e das anotações em um diário de campo, cujos dados foram analisados por meio da análise de conteúdo indutiva (CEP/EERP-USP número: 220.269). Os dados foram organizados e decodificados em dois núcleos de sentidos, denominados de "Lidando com os tratamentos e a estomia intestinal" e "A história da doença e os tratamentos na minha vida". A partir destes, construímos dois núcleos temáticos: "A experiência de reabilitação da pessoa com estomia intestinal por adoecimento crônico" e "Em busca da adaptação às necessidades de mudanças no cotidiano". No primeiro núcleo temático interpretamos a reflexão dos participantes do estudo em relação à normalidade da vida anterior ao adoecimento crônico intestinal e a estomia, em busca de uma definicão sobre si e a sua vida, considerando as dificuldades pessoais, familiares, sociais e terapêuticas enfrentadas, preparando-se para a condição de estomizado intestinal, que se apresenta com os desafios sociais nos espaços privados e públicos. No segundo tema apreendemos a convivência da pessoa com a estomia intestinal e as consequências do adoecimento crônico intestinal, na qual a assistência especializada e o autocuidado possibilitaram enfrentar as dificuldades, os preconceitos e o estigma, que vão sendo vividos e vencidos ao longo do tempo, com o estabelecimento de uma nova normalidade de vida como estomizado intestinal. Com a interpretação da experiência destas pessoas, o significado construído sobre a reabilitação das pessoas com estomia intestinal por condição crônica foi "processo de superação dos desafios do cotidiano de vida, da deficiência e do estigma". Acreditamos que este estudo poderá subsidiar a melhoria da assistência especializada a essas pessoas, nos diversos contextos de atendimento à saúde, principalmente no que se refere ao acolhimento, implementação de estratégias e de suporte profissional especializado para possibilitar a reabilitação dessas pessoas, após o tratamento cirúrgico com confecção de estomia intestinal, com atendimento da demanda de suas necessidades.

Palavras-chave: Doença Crônica. Estomia. Reabilitação. Enfermagem Perioperatória. Sociologia.

ABSTRACT

MARTINS, L. M. The rehabilitation of people with intestinal ostomy by chronic illness. 2014. 158 f. Dissertation (Master's Degree) - Nursing School of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

This is a study of qualitative approach from the perspective of the sociology of health, which aimed to interpret the experience of rehabilitation of people with intestinal ostomy due to chronic illness. We used the theoretical framework of the sociology of health and the ethnographic method to grasp the experience of fifteen people with intestinal stoma by chronic illness who were interviewed at home. Data collection occurred in the period from April to November 2013, through semi-structured audio taped interviews, participant observations and notes in a field journal, which data were analyzed using inductive content analysis (CEP/EERP-USP number: 220.269). The data were organized and decoded in two groups of meaning, called "Dealing with the treatments and the intestinal ostomy" and "History of the disease and treatments in my life." From these, we constructed two thematic groups: "The experience of rehabilitation of people with intestinal ostomy due to chronic illness" and "In search of adapting to changing needs in daily life." In the first thematic nucleus we interpreted the reflection of the participants of the study compared to normal life prior to chronic intestinal disease and ostomy, in search of a definition about themselves and their life, considering personal, familiar, social and therapeutic difficulties faced, preparing for the condition of intestinal ostomy patients, presenting with social challenges in private and public spaces. The second topic we apprehended the person living with intestinal ostomy and consequences of chronic intestinal disease, in which specialized care and self-care made possible face difficulties, prejudice and stigma that are being experienced and matured over time, with the establishment of a new normalcy of life as intestinal ostomy patient. With the interpretation of the experience of these people, the meaning built on the rehabilitation of people with intestinal ostomy for chronic condition was "process of overcoming the challenges of everyday life, disability and stigma." We believe that this study may support specialized assistance to these people, in different contexts of health care, especially regarding to the acceptance, implementation of strategies and specialized professional support to enable the rehabilitation of these people after surgery that created the intestinal ostomy, answering the demand of their needs.

Keywords: Chronic Disease. Ostomy. Rehabilitation. Perioperative Nursing. Sociology.

RESUMEN

MARTINS, L. M. La rehabilitación de las personas con ostomía por enfermidad crónica. 2014. 158 f. Tesis (Maestría) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

Se trata de un estudio cualitativo de la perspectiva de la sociología de la salud, cuyo objetivo fue interpretar la experiencia de la rehabilitación de las personas con ostomía por enfermedad crónica. Se utilizó el marco teórico de la sociología de la salud y el método etnográfico para comprender la experiencia de quince personas con estoma intestinal por enfermedad crónica que fueron entrevistados en su casa. La recolección de datos ocurrió en el período de abril a noviembre de 2013, a través de entrevista semi-estructuradas grabadas en el audio, observación participante y notas en un diario de campo, cuyos datos fueron analizados mediante análisis de contenido inductivo (CEP/EERP-USP número: 220,269). Los datos fueron organizados y decodificados en dos grupos de sentidos "Hacer frente a los tratamientos y la ostomía" y "La historia de la enfermedad y los tratamientos en mi vida." De estos, se construyeron dos grupos temáticos: "La experiencia de la rehabilitación de las personas con enfermedades crónicas con ostomía" y "En busca de la adaptación a las necesidades de los cambios en la vida diaria." En el primer núcleo temático interpretóse la reflexión de los participantes del estudio en comparación a la normalidad antes de la enfermedad intestinal crónica y la vida con ostomía en busca de una definición acerca de si mismo y de tu vida, con las dificultades familiares, personales, sociales y terapéuticas, con el preparo para la condición de persona con ostomía intestinal, delante los desafíos sociales, en los espacios privados y públicos. En el segundo tema aprehendemos sobre la persona que vive con ostomía y las consecuencias de la enfermedad intestinal crónica, cuya la asistencia especializada y el autocuidado posibilitaron el enfrentamiento de perjuicios y el estigma que son vividos y vencidos con el tiempo, establecendóse la nueva normalidad de la vida con la ostomía intestinal. La interpretación de la experiencia de estas personas, el significado construido sobre la rehabilitación de personas con ostomía para la condición crónica fue "proceso de superación de los desafíos de la vida cotidiana, la discapacidad y el estigma." Creemos que este estudio puede contribuir para la asistencia especializada a estas personas, en diferentes contextos de atención de la salud, especialmente en lo que se refiere a el acogimiento, las estrategias de atendimiento y el soporte profesional especializado para favorecer la rehabilitación de las personas después de la cirugía con la ostomía, para la satisfacción de sus necesidades.

Palabras clave: Enfermedad Crónica. Ostomía. Rehabilitación. Enfermería. Perioperatoria. Sociología.

LISTA DE QUADROS

- Quadro 1 Avaliação Cognitiva Mini Exame do Estado Mental dos participantes desse estudo. Ribeirão Preto, 2014.
- Quadro 2 Caracterização sociocultural dos participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2014.
- Quadro 3 Caracterização clínica e terapêutica dos estomizados intestinais, participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2014.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCR Câncer Colorretal

CEP Comitê de Ética em Pesquisa

DC Doença de Crohn

DII Doenças Inflamatórias Intestinais

DNCT Doenças Crônicas Não -Transmissíveis

DRS Divisão Regional de Saúde

EERP-USP Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de

São Paulo

HCFMRP-USP Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão

Preto - Universidade de São Paulo

HMCP Hospital e Maternidade Celso Pierro

INCA Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva

INSS Instituo Nacional de Seguridade Social

LOAS Lei Orgânica da Assistência Social

MEEM Mini Exame do Estado Mental

MS Ministério da Saúde

OMS Organização Mundial da Saúde

PUCCamp Pontifícia Universidade Católica - Campinas

RCU Retocolite Ulcerativa

RTI Reconstrução de Trânsito Intestinal

TCLE Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

WHO World Health Organization

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
2. REVISÃO DE LITERATURA	16
2.1. Adoecimento crônico e a condição de estomizado intestinal	16
2.2. O processo de reabilitação do estomizado intestinal	34
3. OBJETIVO GERAL	41
3.1. Objetivos Específicos	41
4. REFERENCIAIS TEÓRICOS	42
4.1. Sociologia e Sociologia da Saúde	42
5. ASPECTOS MÉTODOLÓGICOS E CONTEXTO DO ESTUDO	55
5.1. Aspectos Éticos	58
5.2. Contexto do estudo	59
5.3. Dinâmica e Organização do Atendimento no Ambulatório de Coloproctologi	a 59
5.4. Participantes do Estudo	61
5.5. Coleta e Análise de Dados	64
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO	66
6.1. Caracterização dos participantes do estudo	66
7. CONSIDERAÇOES FINAIS	138
REFERÊNCIAS	140
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	151
APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	153
ANEXO A - OFÍCIO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA- ERRP-USP	155
ANEXO B - OFÍCIO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HCFMRP-USF	.158

1. INTRODUÇÃO

Desde a graduação sempre me interessei sobre a assistência de enfermagem ao paciente cirúrgico, o que me levou a cursar residência em Enfermagem em Clínica Cirúrgica no Hospital e Maternidade Celso Pierro da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (HMCP/PUCCamp), e pude aprimorar minha prática clínica como enfermeira. Naquele momento, trabalhei juntamente com equipe da Coloproctologia, desenvolvendo assistência de enfermagem para o paciente com estomia intestinal, com demarcação préoperatória da estomia, ensino pré e pós-operatórios, além de desenvolver atividades no Grupo de Ostomias e no Ambulatório de Curativos do HMCP.

Atualmente, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), como enfermeira do Serviço de Radioterapia e Radiodiagnóstico, tenho prestado assistência a pacientes com estomias intestinais em tratamento oncológico, o que me levou à inserção, em 2010, em um grupo de pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP/USP, com o desenvolvimento de atividades de pesquisa e extensão com esta clientela.

Neste contexto, definimos o nosso interesse em estudar a reabilitação do estomizado intestinal, pois acreditamos que há necessidade de pesquisas para embasar e fortalecer as ações de enfermagem, que favoreçam o processo de reabilitação dessa clientela.

No contato com esses pacientes presenciamos diferentes situações no contexto de cuidado terciário, que nos levaram a refletir sobre a reabilitação destas pessoas após o tratamento cirúrgico. Os estomizados intestinais apresentam diversas condições crônicas como doenças inflamatórias intestinais, megacólon câncer colorretal. entre outras condições chagásico crônicas, que desencadearam a confecção de uma estomia intestinal. Cabe ressaltar que, esta condição está diretamente vinculada à evolução e os tratamentos realizados. Consequentemente, isso pode influenciar também na forma como esta pessoa com estomia intestinal consegue retomar as atividades anteriores ao seu adoecimento e sua nova condição como estomizado.

Esta reflexão culminou na elaboração do projeto de pesquisa para o Processo Seletivo para Pós-Graduação, no qual fomos aprovados. Após nosso ingresso no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo -EERP-USP, tivemos a oportunidade de maior proximidade, tanto nas disciplinas como nas discussões no grupo de estudo sobre abordagem qualitativa, o que nos proporcionou aprimorar o projeto de pesquisa e conduzir com maturidade e convicção o desenvolvimento do estudo em questão.

Pudemos perceber a importância de conhecermos como estas pessoas enfrentam o adoecimento e as suas consequências, pois ainda perdura o modelo biomédico, no qual o curar prevalece na assistência no sistema público de saúde a que essas pessoas têm acesso. Contudo, não tem se mostrado suficiente para assegurar uma assistência integral e humanizada. Assim, há uma crescente busca, fundamentada nas ciências sociais e humanas, com pesquisas de abordagem qualitativa para aprofundar o conhecimento sobre a experiência da enfermidade crônica, que no seu bojo analisa a interpretação do senso comum de diferentes grupos sociais sobre o adoecimento e o tratamento biomédico (CANESQUI, 2007).

É necessário buscar o cuidar como prioridade, e para tanto, conhecer a experiência subjetiva da enfermidade crônica intestinal, que possibilita explorar como estas pessoas gerenciam a doença e o adoecimento, tentando intermediar aspectos privados da vida cotidiana com aspectos da vida social e externa ao sistema de atendimento à saúde, ao qual têm acesso, e que interferem diretamente na sua vida e da sua família. A enfermidade crônica transforma a experiência de todos os envolvidos, adoecido, família e profissionais, que têm um convívio prolongado com as diferentes incertezas e com os aspectos paliativos da enfermidade incurável (CAMARGO JÚNIOR, 2009; CANESQUI, 2007).

A experiência da doença traz um paradoxo entre o domínio privado e o público, não há clareza dos limites entre doença e saúde. Assim, o corpo adoecido, que é de domínio privado, sofre as influências das tradições e dos relacionamentos interpessoais dos familiares e de outras pessoas, além da assistência assegurada por meio das políticas públicas de saúde. Por muito tempo, a experiência pessoal e privada da doença foi negligenciada, mas muitos estudos têm enfatizado este

domínio como uma forma de contribuir na elaboração de políticas de saúde (HERZLICH, 2004).

Entretanto, a enfermidade crônica que resulta em deformidade ou deficiência, neste caso a estomia intestinal, afeta as relações e o convívio sociais, ampliando a potencialidade do estigma da doença. Os profissionais devem reconhecer este estigma e fornecer o suporte adequado para que as pessoas na nova condição, com incorporação da deficiência, possam lidar melhor com as situações e as suas limitações cotidianas (HERZLICH, 2004).

Assim, neste estudo o enfoque sobre a enfermidade crônica, se refere ao paciente com estomia intestinal, que vive sua experiência nos serviços de saúde, em meio aos diagnósticos e terapêuticas, bem como o cadastramento no programa público para aquisição dos equipamentos coletores e adjuvantes, que estabelecem os compromissos para a sua vida. Muitas vezes, vivem e convivem com situações de sofrimento e de dificuldades de acessibilidade aos recursos pessoais, familiares, sociais e assistenciais, tanto no sistema público como privado (CAMARGO JÚNIOR, 2009; CANESQUI, 2007; HERZLICH, 2004; LENZA, 2011).

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1. Adoecimento crônico e a condição de estomizado intestinal

Partindo do pressuposto que os participantes deste estudo são pessoas com doenças crônicas intestinais como Neoplasias Colorretais, Doenças Inflamatórias Intestinais, Atonia de Cólon e Traumas Intestinais, que resultaram na confecção de estomias, que caracterizam uma nova condição crônica. Esta situação deve ser analisada considerando-se o contexto sociocultural e de assistência à saúde, com uma análise tanto das dimensões fisiológicas como psicossociais.

As condições crônicas são definidas pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2003) como problemas de saúde de naturezas variadas, que requerem cuidados contínuos, tanto pelos pacientes, familiares e os profissionais do sistema de saúde.

A cronicidade de uma doença é um conceito biomédico e clínico, referente à a impossibilidade da cura, no contexto da prática clínica de saúde, cujo conceito foi

criado pela sociedade ocidental para as condições de saúde que poderiam ser gerenciadas ou manejadas, porém não curadas, nas quais as pessoas apresentam sintomas de agudização intermitentes e que interferem na vida do adoecido, dos familiares e das pessoas de maior proximidade (CANESQUI, 2007).

Neste estudo, adotamos o termo adoecimento por considerarmos que este é mais adequado ao abordarmos a experiência das pessoas com doença crônica intestinal, enquanto processo.

O adoecimento é uma experiência de convívio com a doença, de cunho subjetivo, que necessariamente não é declarada, considerando-se as expectativas sociais. O adoecimento adquire um significado para a pessoa e a família mediante as vivências individuais, familiares, do convívio com a doença e no contexto de assistência à saúde. O espaço, que o processo de adoecer ocupa na vida destas pessoas tem uma influência subjetiva, baseada na sua história sociocultural baseada no significado que a doença possui na sociedade em que a pessoa está inserida e na sua vida (BOYD, 2000; CANESQUI, 2007).

A condição crônica se caracteriza pela longa duração do processo de adoecimento, no caso das condições crônicas intestinais, as estomias são geralmente permanentes e incertas, pois a evolução dessa estomia em seu corpo e na sua vida, alteram seu esquema de vida corporal e social, que requer um manejo cotidiano, além de não existir uma garantia de controle da progressão da doença ou alcance de cura (CANESQUI, 2007).

Sob o ponto de vista dos pacientes com doenças crônicas, as pessoas vivem com a doença e apesar da doença, ou seja, necessariamente não implica em um entendimento que envolva a gravidade e o risco de morte. Contudo, é importante ressaltar que, dentre as condições crônicas intestinais, neste estudo foram incluídas as doenças inflamatórias intestinais, atonia de colón congênita, câncer colorretal, além de traumas intestinais iatrogênicos, que requerem o aprendizado destas pessoas para conviver com as consequências e desdobramentos no cotidiano de suas vidas. As doenças neoplásicas são culturalmente relacionadas com sofrimento e morte, o que traz o estigma social sobre a doença e suas consequências, independente do diagnóstico precoce, pois geram incertezas sobre a evolução e suas terapêuticas. Por outro lado, há uma

expectativa cultural de que o sofrimento físico e psíquico fazem parte desse adoecimento, como se isso fosse inerente a este processo (CANESQUI, 2007).

Para muitos pacientes com doenças crônicas intestinais, o seu conhecimento leigo não possibilita o entendimento pleno das mudanças fisiológicas corporais como decorrente do adoecimento. Em geral, buscam identificar uma causa para estas mudanças em fatos ou situações, e nem sempre vinculam um problema de saúde, que possam ameaçar a manutenção do seu cotidiano. Por outro lado, os profissionais da saúde, ao assistir essa clientela, não consideram as queixas de alterações intestinais com a devida valorização e assim realizam uma abordagem para resolução dos desconfortos e não necessariamente da causa origem (WILLIAMS, 2005, 2008, LENZA, 2011).

Doenças e condições crônicas, que desencadeiam a perda de controle de funções corporais fisiológicas, estão relacionadas aos sentimentos de insegurança, repulsa, baixa autoestima e mudanças nas relações interpessoais, familiares, profissionais e sociais. A perda da função esfincteriana e a mudança da localização do ânus para um local visível e que pode denunciar esta sua nova condição, suscitam a sensação de nojo, medo de contaminação e estas pessoas vinculam a sua mudança de identidade com vergonha e estigma por ser uma pessoa que perdeu capacidades (GOFFMAN, 2004; WILLIAMS, 2008).

Na perspectiva de Goffman (1985), o cotidiano dessas pessoas muda em função desta nova condição, assim estes estomizados necessitam de um novo aprendizado para serem aceitos socialmente. Quando a pessoa estomizada desempenha um papel, de maneira implicita, espera que as outras pessoas a aceitem e creditem suas capacidades pessoais, familiares, profissionais e sociais.

Assim, o estomizado intestinal na tentativa de ser aceito por outras pessoas e pela sociedade, busca manter a sua nova condição sob sigilo para não explicitar a sua deficiência.

Para os estomizados intestinais, o sofrimento não se limita somente aos desconfortos físicos, mas também as restrições cotidianas, isolamento social e o descrédito de terceiros, que geram preconceitos e situações humilhantes, que se tornam empecilho para o desempenho de seus papéis familiares e sociais. Desta maneira, eles tendem a valorizar a doença e a deficiência física (estomia intestinal), que resultam no comprometimento psicológico e na manutenção da capacidade de

adaptar a sua nova condição como pessoa, influenciando a sua autonomia, e muitas vezes, trazendo a dependência decorrente da cronicidade como uma situação real (CANESQUI, 2007; ZHANG et al., 2013).

As enfermidades crônicas podem ser consideradas sob a perspectiva da pessoa que vive a experiência da doença, pois o adoecido focaliza os aspectos privados de sua vida, a ruptura de rotinas cotidianas, o gerenciamento exigido pela doença e seus limitantes e a dependência em relação aos seus familiares na realização de cuidados específicos. Esta experiência está relacionada a diversos fatores como acessibilidade aos serviços de assistência à saúde, a resolutividade dos problemas dos usuários com a implementação de políticas públicas de saúde, bem como os aspectos socioculturais, individuais e familiares de todos os participantes deste contexto de atendimento diagnóstico, terapêutico e de seguimento ambulatorial (CANESQUI, 2007).

As condições crônicas de saúde, que desencadeiam a confecção de estomias intestinais, constituem um desafio importante para o enfermeiro no contexto terciário de cuidado à saúde, principalmente pela extensão do comprometimento nos diversos aspectos da vida destas pessoas. Para realizar o planejamento da assistência de enfermagem no ambito terciário, é necessário que o enfermeiro o realize integrando ações dos diversos serviços nos quais os pacientes são atendidos, com fundamentação teórica sobre o processo de reabilitação e com subsídios dos pressustos do Sistema Único de Saúde (SUS) e das políticas públicas de saúde para a implementação de intervenções em consonância com estes. Contudo, é necessário buscar a integração com os diferentes níveis de atenção à saúde considerando o sistema referência e contrarreferência (CAMARGO JÚNIOR, 2009; JUÁREZ, 2003).

O prolongamento da expectativa de vida e o envelhecimento populacional, decorrentes da incorporação tecnológica e melhor acesso aos serviços de saúde, bem como os avanços no gerenciamento biomédico e comportamental resultaram na atual configuração demográfica e epidemiológica, com predominância e aumento da incidência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). Dentre estas temos as patologias colorretais, cujas as mais frequentes na atualidade são Neoplasia Colorretal, Doença Inflamatória Intestinal, Atonia de Cólon Congênita,

Trauma de Cólon latrogênico e Afecções Perirretais (BRASIL, 2005; CAMARGO JÚNIOR, 2009; OMS, 2003; ROCHA, 2011).

Apesar do aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas e dos avanços clínicos e nas diversas condições crônicas de saúde relacionadas ao trato digestório, muitas vezes podem requerer tratamento cirúrgico, que resultam na necessidade de confecção de estomia intestinal (ROCHA, 2011).

A estomia intestinal é uma abertura confeccionada cirurgicamente com comunicação do intestino para o meio externo para a drenagem do efluente colônico, denominada conforme a porção da alça intestinal exteriorizada. Assim, a exteriorização do intestino delgado é denominada ileostomia e do cólon, colostomia. A confecção cirúrgica de um estoma intestinal é um procedimento que possibilita a chance de vida com potencialização da recuperação fisiológica em diversas situações (ROCHA, 2011).

Uma destas condições crônicas que podem desencadear a confecção de uma estomia, é representada pelas Doenças Inflamatórias Intestinais (DII), como a Retocolite Ulcerativa (RCU) e Doença de Crohn (DC), que se caracterizam como processo inflamatório crônico, recorrente e imunologicamente mediado, que pode comprometer toda a extensão intestinal. A etiologia dessas patologias ainda é desconhecida, sendo considerada multifatorial (MAGRO, 2007).

A Doença de Chron e a Retocolite Ulcerativa comportam-se de modo semelhante, cuja diferença principal é que, na primeira, todas as camadas teciduais estão envolvidas com comprometimento intermitente de seguimentos sadios e inflamatórios, com períodos de exacerbação e remissão de sintomas. Na Retocolite Ulcerativa, há comprometimento apenas da mucosa (camada mais superficial do cólon) de modo contínuo. As DII variam não só na extensão como na gravidade das lesões, com evolução clínica distinta, cuja incidência situa-se dos 10 aos 40 anos (ALBUQUERQUE et al., 2008; GOMES; SANTOS; FERREIRA, 2010; ZALTMAN, 2007).

Quando não há resposta clínica satisfatória e surgem as complicações, há necessidade de tratamento cirúrgico, sendo que em algum momento da vida, de 70% a 80% dos pacientes necessitam desta terapêutica, com confecção de estomia intestinal (CARTER; LOBO; TRAVIS, 2011; GOMES; SANTOS; FERREIRA, 2010; MAGRO, 2007).

O Câncer tem grande importância no perfil epidemiológico, cujas estimativas mundiais pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2012, houve 14,1 milhões de casos novos de câncer e um total de 8,2 milhões de mortes por câncer (BRASIL, 2014).

No Brasil, o câncer de cólon e reto (CCR) estimado para 2014, será de 15.070 casos novos em homens e 17.530 em mulheres, cujo risco estimado é de 15,4 casos novos/100 mil homens e 17,2 /100 mil mulheres. Excetuando os tumores de pele não melanoma, o CCR é mais frequente nas regiões Sudeste (22,6/100 mil homens e 24,5/ 100 mil mulheres) e Sul (20,4/100 mil homens e 21,8/100 mil mulheres), regiões de maior desenvolvimento e com prevalência de fatores de risco (BRASIL, 2014).

As pessoas diagnosticadas com câncer também estão vivendo mais tempo agora do que antes, sendo que a sobrevida média global em cinco anos encontrase em torno de 55% nos países desenvolvidos e 40% nos países em desenvolvimento. As taxas de mortalidade são mais baixas em mulheres do que nos homens. No Brasil, os pacientes apresentam uma sobrevida aproximada de 55% para o câncer de cólon e reto (BRASIL, 2014).

Como uma maior e melhor sobrevivência ao câncer, a doença torna-se uma condição crônica para muitos pacientes, sendo que medidas para maximizar as capacidades desses pacientes e assim, promover a reabilitação, tornam-se cada vez mais relevantes. A importância das necessidades de reabilitação em pacientes com câncer recentemente tem recebido um reconhecimento cada vez maior, principalmente em relação aos sobreviventes de CCR em função do predomínio de estomizados intestinais por este diagnóstico (BRASIL, 2014; MOVSAS et al., 2003).

O desenvolvimento do CCR é resultado da interação entre fatores endógenos e ambientais, sendo que os fatores de risco são: consumo frequente de carne vermelhas e processadas, principalmente associada a exposição em altas temperaturas e consequente presença de aminas heterocíclicas e hidrocarbonetos aromáticos policíclicos que são agentes cancerígenos, consumo de bebidas alcoólicas, tabagismo, gordura corporal e abdominal, história familiar de CCR, predisposição genética ao desenvolvimento de doenças crônicas inflamatórias do intestino e a idade acima de 50 anos (BRASIL, 2014; CROSS et al., 2010; OLIVEIRA; FORTES, 2013).

A pesquisa de sangue oculto nas fezes e métodos endoscópicos são considerados os meios de detecção precoce para CCR, pois são capazes de diagnosticar e remover pólipos adenomatosos colorretais (precursores do CCR), bem como tumores em estádios iniciais. Por outro lado, busca-se estratégias apropriadas de prevenção e detecção precoce deste câncer por meio de rastreamento populacional (BRASIL, 2014).

A cirurgia é o tratamento principal, podendo ser curativa ou paliativa, contudo o maior acesso a avaliação clínica de pacientes com queixas intestinais específicas (constipação intestinal, tenesmo, hematoquezia) e exames de retoscopia e colonoscopia podem possibilitar o diagnóstico precoce, além da utilização de técnicas cirúrgicas avançadas que podem possibilitar a preservação do esfíncter, condição que favorece a restauração do trânsito intestinal, diminuindo a condição definitiva de estomizado intestinal, sendo que a temporalidade da estomia intestinal depende da localização, extensão e comprometimento intestinal pela doença (BRASIL, 2014; DIAS; GOLLNER; TEIXEIRA, 2007; ROCHA, 2011).

A aganglionose intestinal pode ser resultante de uma anomalia congênita grave, que muitas vezes é de difícil identificação, que recebe o diagnóstico de síndrome congênita. Ocorre a ausência de inervação intrínseca na parede intestinal na porção terminal do trato digestório. A forma clássica da doença, que corresponde a 80% dos casos, decorre da ausência de plexos mioentéricos da parede de todo o reto, de forma que o sigmóide torna-se dilatado na tentativa de vencer o obstáculo funcional. A doença pode se manifestar no período neonatal, sob forma de suboclusão intestinal baixa ou enterocolite secundária a estase intestinal. O tratamento consiste principalmente em descompressão por meio de colostomia e posterior abaixamento de cólon em dois tempos. Contudo, a derivação intestinal temporária, pode tornar-se definitiva (ROCHA, 2011; VILLAR et al., 2009).

Por outro lado, a Aganglionose Intestinal, caracteriza-se por uma dilatação das alças intestinais do cólon associadas a um quadro de constipação intestinal crônica. Frequentemente denominada de Megacólon Congênito, como sinônimo aganglionose, contudo não é adequado (ROCHA, 2011).

Outra condição crônica intestinal são as lesões traumáticas do cólon, sendo relativamente frequentes, resultante de procedimentos invasivos, com estimativa de

5% de todos os traumas intestinais penetrantes. As lesões de cólon e reto apresentam morbimortalidade elevadas em virtude do tipo de microbiota patogênica e das características anatômicas e fisiológicas do intestino. Assim, as complicações decorrentes desta iatrogenia colônica, podem conferir a condição de cronicidade, uma vez que infecções intra-abdominais, abscessos e fistulas, além da necessidade de novas abordagens cirúrgicas, podem resultar em confecção de estoma intestinal. Contudo, a depender da evolução do problema, podem impossibilitar a reconstrução do trânsito intestinal (RTI) (ROCHA, 2011).

Assim, as estomias intestinais definitivas são realizadas quando não existe a possibilidade de reestabelecer o trânsito intestinal, principalmente em casos de doença oncológica em estadiamento III e IV ou naqueles com localização no canal anal e no terço inferior do reto; doenças inflamatórias sem resposta clínica à terapêutica medicamentosa ou quando há complicações como infecções, retite actínica e fístulas entéricas, evoluindo muitas vezes para amputação abdominoperineal do reto. Além disso, quando há comprometimento cardiovascular, tornarse inviável a RTI (BROWN; RANDLE, 2005; CESARETTI, 1995; LENZA, 2011; ROCHA, 2011).

Neste contexto, as consequências na vida destas pessoas e de suas famílias, refletem de diferentes maneiras como comprometimento da manutenção da família, acesso aos bens de consumo, dificuldades de manutenção da atividade laboral, familiar e social, bem como o desempenho de seus papéis sociais. Além disso, ocasiona gastos financeiros demasiados para o próprio sistema, uma vez que para o estabelecimento do diagnóstico e das terapêuticas, são necessários exames especializados que oneram e aumentam o tempo de espera para esta clientela (BELLATO et al., 2007; OMS, 2003).

O adoecimento e as situações crônicas que resultam na condição de estomizado intestinal, integram mudanças físicas e psicossociais e desta forma a assistência de enfermagem deve focalizar no processo de reabilitação dessas pessoas. Houve também uma mudança no perfil das pessoas com patologias colorretais, em decorrência de uma maior exposição aos fatores de risco, ocorrendo assim uma redefinição dos padrões de vida associados às condições de trabalho, nutrição e consumo de produtos industrializados (BRASIL, 2005; CAMARGO JÚNIOR, 2009).

Em diversas condições crônicas, há indicação da confecção de estomia intestinal, vinculadas à evolução das patologias de base e da condição clínica do paciente, que determinam a temporalidade da condição de estomizado. A condição crônica pode ser considerada como experiência de vida que envolve permanência e mudança da normalidade conhecida (desvio do normal), causadas por patologias que acarretam perdas e disfunções, além de alterações permanentes no cotidiano dessas pessoas. Desse modo, essa permanência da estomia podem causar crises de identidade e de ruptura biográfica, acompanhadas por resistência pessoal vinculada a sua imagem corporal, necessidade de adequação social e psicológica, além de mudança nas expectativas e planos de vida (BURY, 2011; FREITAS; MENDES, 2007; GOFFMAN, 2004; WEILAND et al., 2011).

Ressaltamos, que a confecção de estomia intestinal pode constituir uma ruptura biográfica, com perda da continência fecal e uso do equipamento coletor no abdome, pois socialmente significa a perda da característica do adulto, que é o controle esfincteriano. Desta forma, são incapazes de controlar a eliminação de fezes ou flatus através da estomia, o que denuncia a sua condição de estomizado, que compromete o desempenho de papéis sociais (WILLIAMS, 2008).

A pessoa com estomia intestinal passa por uma mudança na autoimagem, além de enfrentar situações que podem influenciar em suas experiências, que geram uma postura otimista ou não (CANESQUI, 2007; FREITAS; MENDES, 2007).

Esta gama de situações indica a necessidade de suporte profissional especializado, que tenha a capacidade de ensinar o autogerenciamento, de forma progressiva, respeitando as capacidades remanescentes e os limites dessa pessoa e da família. Para tanto, a assistência em saúde e de enfermagem requer intervenções com o uso de tecnologias leves, leve-duras e duras, associadas à conscientização da importância de adoção de práticas saudáveis de vida, como uma forma de prevenir complicações do adoecimento crônico intestinal e seu controle (BRASIL, 2013a).

Investigar a experiência leiga do adoecimento crônico intestinal e as implicações na vida destas pessoas e de sua família, nos permite interpretar os seus significados, além do entendimento da nova organização pessoal, familiar e social daqueles que as vivenciam, assim como estabelecer estratégias mais

adequadas para o suporte profissional especializado para o atendimento da demanda de necessidades dessa clientela (CANESQUI, 2007).

Nesta discussão sobre a experiência do estomizado intestinal, cabe ressaltar que a temporalidade da permanência da estomia intestinal, pode trazer elementos que resultem em diferentes sentidos e significados desta condição. Assim, as estomias intestinais temporárias têm por finalidade proteger a anastomose até a completa cicatrização cirúrgica, que ocorre em um tempo médio de três a doze meses, até a RTI. Entretanto na prática clínica, dependendo da evolução da patologia, o paciente pode permanecer com a estomia por anos ou em caráter definitivo, em decorrência de neoplasia colorretal, doença inflamatória intestinal, atonia de cólon congênita ou trauma iatrogênico (BROWN; RANDLE, 2005).

Além disso, a RTI acarreta elevados índices de morbimortalidade, com taxas que chegam a 50%, sendo que este percentual está relacionado à condição clínica dos pacientes, técnica cirúrgica, experiência do cirurgião e assistência perioperatória especializada (MARQUES E SILVA, 2006; ROCHA, 2011).

Os pacientes, cujo tratamento cirúrgico, resulta em estomia intestinal definitiva, necessitam de apoio emocional, psicossocial e seguimento pós operatório contínuo, pois seus problemas podem ser duradouros e cíclicos. Ou seja, esta modificação em relação à eliminação intestinal gera implicações para o controle do odor, uso de equipamento coletor, assim como os desdobramentos na sua imagem corporal e autoestima. Todas essas situações necessitam de aprendizagem de autocuidado, além da retomada das atividades cotidianas considerando-se as condições físicas e psicossociais de cada pessoa, que geram incertezas quanto ao futuro e à evolução clínica (BLACK, 2004; BROWN; RANDLE, 2005; CESARETTI, 1995; GEMELLI; ZAGO, 2002; LENZA, 2011; MCCAUGHAN; PARAHOO; PRUE, 2011; ROCHA, 2011; ROWLAND, 2008; VIOLIN; MATHIAS; UCHIMURA, 2008).

Por outro lado, é importante ressaltar que os tabus sociais circundam a excreção corporal. Assim, quando um estoma é confeccionado na parede abdominal, a imagem corporal da pessoa se modifica permanentemente. O conceito corporal é construído desde o nascimento e relaciona-se com a dinâmica de vida destas pessoas ao longo da vida, integrando os acontecimentos sociais e

interpessoais. Portanto, a temporalidade da estomia proporciona maior concretude e uma consciência de sua imagem e de sua função como pessoa (BLACK, 2004).

A pessoa com doença crônica intestinal, desenvolve uma autoimagem deteriorada, em consequencia às experiências desagradáveis deste adoecimento. Assim, a pessoa com a imagem corporal alterada enfrenta surgimento de sentimentos de degradação, mutilação e limitações e de mudanças físicas, cognitivas, emocionais, culturais, sexuais e econômicas. Mais que a mudança na estrutura e função física da parte do corpo removido ou desfigurado, a gravidade está relacionada com o significado da severidade da doença para a pessoa e sua vida (BLACK, 2004; GOFFMAN, 2004).

Essa situação traz à tona uma série de aspectos importantes que deverão fazer parte do planejamento da assistência de enfermagem, no que diz respeito ao ensino do autocuidado e ao processo de reabilitação desta pessoa, que tem constituído desafios para o enfermeiro (BLACK, 2004; CESARETTI, 1995; SONOBE; BARRICHELLO; ZAGO, 2002; VIOLIN; MATHIAS; UCHIMURA, 2008).

Na ocasião da indicação cirúrgica de uma estomia, deve-se fazer um planejamento pré-operatório criterioso a fim de prevenir complicações pósoperatórias, sendo que a assistência de enfermagem deve começar no momento da internação com a avaliação clínica, demarcação de estoma pré-operatória, ensino pré e pós-operatório, cuidados físicos e psicossociais para o enfrentamento da cirurgia, encaminhamento para a aquisição de equipamentos coletores e adjuvantes (MCCAUGHAN et al., 2011; ROWLAND, 2008; SONOBE; BARICHELLO; ZAGO, 2002).

O planejamento da assistência de enfermagem deve ter uma abordagem para que o estomizado intestinal retome as atividades cotidianas. Para tanto, é necessário que após a sua recuperação física, este consiga inserir a realização dos cuidados com os equipamentos e a lidar com a sua nova condição, dentro das suas possibilidades, sendo que o suporte profissional e apoio social são necessários (LENZA, 2011; MCCAUGHAN et al., 2011; SONOBE; BARICHELLO; ZAGO, 2002).

No período pós-operatório, na unidade de internação hospitalar, se faz necessário o ensino do autocuidado em relação aos cuidados higiênicos e a troca da bolsa coletora e uso de adjuvantes. Há tipos diferentes de equipamentos cuja indicação deve levar em consideração a localização do estoma, tempo pós-

operatório, capacidade de realização do autocuidado e atividade cotidiana (BRASIL, 2009b; CESARETTI, 2008).

Ainda na unidade de internação, o paciente com estomia intestinal deve ser esclarecido sobre as mudanças em sua vida, bem como as adaptações necessárias no cotidiano e finalmente encaminhamento ao Programa de Ostomizados na alta hospitalar (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008; BLACK, 2004; BRASIL, 2009b; MCCAUGHAN; PARAHOO; PRUE, 2011; SONOBE; BARICHELLO; ZAGO, 2002; VIOLIN; MATHIAS; UCHIMURA, 2008).

Desta maneira, é nesse período que o enfermeiro deve realizar uma avaliação da pessoa em relação à situação social, familiar e laboral desta e suas experiências, para oferecer um suporte profissional e incentivá-lo a buscar redes de apoio e serviços que possam oferecer apoio, o que pode determinar a sua capacidade de recuperação e alcance de reabilitação (BLACK, 2004).

Após a alta hospitalar, o estomizado intestinal ainda permanece vinculado ao seguimento ambulatorial no serviço terciário para controle ou resolução do problema de saúde que definiu a necessidade de confecção de estomia, fazendose necessário sua contrarreferência ao Programa de Ostomizados para a continuidade do seu seguimento (BRASIL, 2009a, 2009b).

No Estado de São Paulo, no Programa de Ostomizados, é oferecida a atenção básica e ações a esta clientela, em serviço secundário, de assistência ao estomizado, que podem ser classificados em serviços tipos I, onde estão previstas ações de orientação para o autocuidado, prevenção de complicações e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança no tipo I; e o tipo II que deverá ainda executar atividades de capacitação profissional (BRASIL, 2009a).

Não há protocolos especializados em relação as terapêuticas e o seguimento ambulatorial de estomizados intestinais. Nesta fase, ocorrem situações, que podem constituir problemas para estas pessoas. Assim, esta clientela necessita de suporte profissional para que aprendam a lidar com as mudanças, respeitando suas limitações, sem que os mesmos sejam marginalizados e exerçam seus direitos como pessoa com uma deficiência (BLACK, 2004; JUÁREZ, 2003; MCCAUGHAN et al., 2011).

No que diz respeito a reinserção social de estomizados intestinais, é frequente o relato de que existe maior preocupação com os hábitos alimentares, e que deixam de se alimentar ou deixam de ingerir alimentos para conseguirem retornar ao convívio social. É responsabilidade do enfermeiro, juntamente com a equipe multiprofissional, orientar as melhores práticas para que estas pessoas possam conviver sem perder qualidade alimentar e retomar o seu cotidiano (SILVA et al., 2010; WILLIAMS, 2008).

O controle intestinal esfincteriano é uma capacidade fisiológica da vida adulta. Culturalmente e socialmente, a eliminação de fezes, é vista dentro da sociedade como uma função particular que implica em manter privacidade da pessoa e local apropriado. Alcançar a continência é considerado como um dos principais marcos da passagem da infância para vida adulta e desde muito cedo em nossas vidas aprendemos que nossos resíduos corporais são tidos como sujos e potencialmente contaminados (NORTON, 2004; WILLIAMS, 2008).

A eliminação de flatulência e odores são desafios e preocupações entre estomizados e representa a perda do controle sobre seu corpo e inevitavelmente resulta em uma mudança na maneira como este se relaciona e percebe o próprio corpo. Ainda que a pessoa mantenha seu abdome coberto na tentativa de manter sigilo sobre sua condição, a estomia libera flatus e odores, acabam muitas vezes evidenciando a sua mudança corporal. Isso pode gerar vergonha e isolamento social (BLACK; HYDE, 2004; THORPE; MCARTHUR; RICHARDSON, 2009; WILLIAMS, 2008).

A ocultação da estomia é uma tentativa para minimizar o estigma, pois a não visualização desta, traz a impressão da inexistência da deficiência. Além disso, uma tentativa de se fazer sentir normal e confortável com a estomia é utilizar a estratégia de amenizar a sua condição por meio de brincar com a própria deficiencia (GOFFMAN, 2004; JOACHIM; ACORN, 2000).

O sofrimento psicológico, estigma e vergonha para estas pessoas leva a necessidade de aprender a gerenciar a existência da estomia em sua vida, com adaptação em relação ao entendimento do comportamento social de seu corpo, sendo que a eliminação de flatus e odores são uma preocupação constante.Para isso, os estomizados intestinais necessitam desafiar a forma e a funcionalidade do corpo socialmente aceito, pois vivenciam desafios culturais com as mudanças em

seus hábitos de higiene e eliminações. Neste contexto, o familiar é a pessoa que o auxilia nas adaptações e principalmente na resolução das dificuldades cotidianas (ANNELLS, 2006; CERENCOVICH, 2014; WILLIAMS, 2008).

Para que o estomizado tenha condições de adaptar-se a nova condição, este depende do apoio e estímulo das pessoas significativas, que devem ajudar a pessoa a superar os sentimentos de perda, negação, revolta e desesperança (SONOBE; BARICHELLO; ZAGO, 2002; VIEIRA et al., 2013).

A família possui uma complexa dinâmica de organização e é influenciada pelo meio social e cultural. Desta maneira, as relações familiares, em alguma medida, interferem no enfrentamento do processo de adoecimento, bem como na experiência de cada pessoa nesse processo. Portanto, a família, é o elemento mais próximo do estomizado e tem o dever moral em ser o primeiro apoio correspondendo à expectativa social em relação a família (CERENCOVICH, 2014; MENEZES; QUINTANA, 2008; SANTOS et al., 2012).

O núcleo familiar possui características específicas em relação aos seus membros, assim os familiares de pessoas com doenças crônicas apresentam comportamentos distintos em relação à adaptação a esta condição. A temporalidade é o que permite uma reestruturação familiar, sendo que a pessoa responsável pelo cuidado direto surgirá a partir da disponibilidade dos familiares, sejam elas de tempo, de vínculo empregatício e em conseguir lidar com a situação do cuidado direto com a estomia intestinal. Para tanto, ocorrerão transformações na dinâmica familiar com possíveis trocas de papeis e funções, no intuito de ajudar o familiar no processo de reabilitação (SANTOS et al., 2012).

Cabe ressaltar, que a dinâmica familiar se transforma ao longo do adoecimento crônico, pois coloca questões relacionadas ao adoecimento crônico com estomia intestinal, com desdobramentos que modificam o papel desempenhado pelo membro doente da família, o impacto da doença entre seus membros e modo como ela se organiza (SANTOS et al., 2012).

A divisão simbólica da família, perpassa pelo papel social do homem como provedor, chefe da família, aquele que detém a autoridade moral, que intermedia a respeitabilidade familiar no mundo externo. Sendo assim, quando temos a figura masculina adoecida, a lógica social é alterada, pois não há possibilidade de manter na totalidade a responsabilidade de todos os papeis por essa pessoa. Socialmente,

o papel de provedor do homem, sua masculinidade e papeis sociais são abalados, com limitações e dependência financeira, o que pode levar o estomizado a se considerar como um peso para a família, com diminuição do seu valor como homem e à margem da sociedade (ACOSTA; VITALE, 2010; DAZIO; SONOBE; ZAGO, 2009).

A condição de estomizado implica em mudanças no estilo de vida não só da pessoa com a estomia, mas também de seus familiares. Por isso, o processo de reabilitação deve ser implementado com a participação do paciente e sua família na fase diagnóstica e pré-operatória, visando prepará-los para o futuro. Assim, por ser a família uma associação de pessoas unidas por laços consanguíneos ou afetivos, a sua participação é imprescindível em todo o processo, pois auxilia na realização dos cuidados e torna-se o principal apoio destes para lidar com as mudanças decorrentes das terapêuticas. Além disso, assume muitas vezes, tudo aquilo que o estomizado não é capaz de realizar, como o autocuidado, manuseio de equipamentos, algumas atividades de vida diária e atividades domésticas (CERENCOVICH, 2014).

A família do estomizado conhece seus hábitos e preferências, ou seja, conhece os pontos relevantes e informações que podem ser úteis no planejamento da sua reabilitação. Desta maneira, a família auxilia na superação de dificuldades enfrentadas pelo estomizado, o que pode diminuir as repercussões do adoecimento e das terapêuticas (BECHARA et al., 2005; BLACK, 2004; JUÁREZ, 2003; LENZA et al., 2013; LUZ et al., 2009; MENEZES; QUINTANA, 2008; SONOBE; BARICHELLO; ZAGO, 2002).

Por outro lado, em função desse adoecimento e mudança de vida do estomizado, os familiares sentem-se inseguros quanto a sua capacidade de auxiliá-lo nos cuidados domiciliares. Muitas vezes, pode não ocorrer a inserção do familiar durante o ensino do autocuidado na alta hospitalar no contexto terciário, o que pode gerar dificuldades no domicílio (FIGUEIREDO, 2013; SOUZA; GOMES; BARROS, 2009).

Faz-se necessário o suporte profissional para o ensino do autocuidado para estes, durante o planejamento da alta hospitalar e que proporcione um preparo do familiar para o cuidado no domicílio, já que, nesta fase, o estomizado enfrenta o estresse cirúrgico e por não possuir condições clínicas para o aprendizado do

autocuidado, necessitando assim do auxílio familiar como corresponsável nesse processo de transição hospital-domicílio (FIGUEIREDO, 2013; SOUZA; GOMES; BARROS, 2009).

No que tange ao aprendizado do autocuidado, seja ainda no contexto hospitalar ou ambulatorial, o familiar cuidador, será aquele que buscará orientações que o capacite a cuidar e apoiar o estomizado e para tanto necessita de novos conhecimentos (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009).

No domicílio, a família é o apoio social para o estomizado nesse processo de reabilitação, pois auxilia no enfrentamento das dificuldades do cotidiano, com identificação de complicações da doença crônica e limitações relacionadas a estomia, favorecendo a recuperação fisiológica e psicossocial (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009).

Quando os familiares demonstram entendimento em relação à condição do estomizado, conseguem ter uma postura mais acolhedora, despida de julgamentos, que considera o estomizado como pessoa com deficiência, contudo não o considera incapaz. Assim, o conceito da pessoa estomizada sobre si própria depende da rede de apoio social (familiares e amigos) que pode proporcionar um ambiente scoiocultural em que as alterações corporais possam ser integradas a manutenção dos papeis sociais. A pessoa com estomia é capaz de realizar as adaptações considerando as suas capacidades remanescentes para a retomada do seu cotidiano e de sua vida (WILLIAMS, 2008).

Por outro lado, famílias que focalizam as perdas e a condição de estomizado como deficiência e incapacidade, não valorizam as potencialidades e isso pode interferir na relação com o adoecido, por torná-lo dependente com sentimentos de piedade e não mais como adulto, fazendo com que o mesmo tenha uma visão pessimista de sua condição (SANTOS et al., 2012; WEILAND et al., 2011; WILLIAMS, 2008).

O sucesso do estomizado em lidar e enfrentar a sua condição, depende principalmente de estratégias pessoais de aceitação e apoio social. Assim, a maneira como as pessoas lidam e aceitam a estomia, é o que determina como as relações e experiências ocorrerão com familiares, amigos, colegas de trabalho e o mundo social que o cerca, sendo estes pilares importantes para o alcance da reabilitação (CETOLIN et al., 2013).

Os enfermeiros como educadores são relevantes no processo de reabilitação dessas pessoas, por prestar uma assistência individualizada e sistematizada, com incentivo no desenvolvimento das capacidades remanescentes e potencialidades para favorecer o alcance da reabilitação (ARDIGO; AMANTE, 2013).

Segundo o estudo de Ardigo e Amante (2013), pessoas estomizadas que recebem orientações sobre sua condição e seu quadro clínico e que aprendem o autocuidado ao longo do tratamento e seguimento ambulatorial aceitam melhor e conseguem adaptar-se mais facilmente à estomia. Assim, é importante a assistência especializada por enfermeiros, visando o ensino e a promoção do autocuidado de forma progressiva, respeitando a condição de cada pessoa e família.

O processo de ensino-aprendizagem para adultos deve considerar primeiramente o que estes necessitam aprender, pois serão os agentes de sua própria aprendizagem e, por isso, são aqueles que devem decidir sobre a sua demanda de necessidades, e assim o enfermeiro deverá considerar as características das pessoas envolvidas no processo para adequar as estratégias e implementação de intervenções educativas (KNOWLES; HOLTON; SWANSON, 1998).

Segundo Knowles, Holton e Swanson (1998), em seus estudos de Andragogia, que é a educação para adultos, estes apresentam características como motivação para o aprendizado para satisfazerem as suas necessidades com aplicabilidade no cotidiano. A orientação de adultos para a aprendizagem é centrada nas necessidades da vida prática.

Assim, os adultos têm uma grande necessidade de serem autodirigidos a partir de suas experiências, nesse caso é necessário o engajamento do enfermeiro no ensino do autocuidado e respeitar a individualidade e maturidade da pessoa e família. A experiência e a vivência são os elementos motivadores do adulto, dessa forma, o ambiente de aprendizagem para o ensino do autocuidado com estomizados adultos precisa ser permeado de liberdade e incentivo para cada pessoa retomar a sua história, suas concepções, medos, anseios e planos futuros inserindo na sua condição crônica (KNOWLES; HOLTON; SWANSON, 1998).

As particularidades de cada pessoa aumentam com a idade; portanto, a educação de adultos deve considerar as diferenças de estilo, tempo, local e ritmo de aprendizagem para que este estomizado tenha condições progressivamente de apreender com o suporte especializado e apoio da família (KNOWLES; HOLTON; SWANSON, 1998).

O enfermeiro ao prestar suporte psicológico e social, deve ser o elo, que intermedia os familiares, o estomizado e outros profissionais, adequando o fornecimento de informações que venham favorecer a adaptação à nova condição, o incentivo para o autocuidado para o alcance da independência e reabilitação. Além disso, é importante conhecer as crenças, medos, tabus destas pessoas para contextualizar as mudanças na vida dessa pessoa (GEMELLI; ZAGO, 2002).

Em relação as atividades de vida diária, as pessoas com estomia intestinal, passam a modificar seus estilos de vida como vestir roupas mais soltas, de modo que a bolsa coletora não seja percebida por outros, assumem novos hábitos alimentares e até mesmo distanciam-se de seus empregos e atividades de estudo. Os relacionamentos íntimos e sexuais, bem como o lazer também são modificados podendo influenciar o seu cotidiano, o que remete à reflexão sobre o seu corpo e a sua vida (COELHO; SANTOS; POGGETTO, 2013; KROUSE et al., 2007).

Ao descobrir o diagnóstico de uma doença ou condição crônica que impõe a criação de uma estomia intestinal, as pessoas podem reagir de muitas maneiras. Quando eles assumem a atitude de não se deixar levar pelo problema, buscam informações para enfrentar a doença e as terapêuticas, utilizando estratégias como pensamento otimista, religiosidade e apoio familiar e assim conseguem ter uma atitude proativa (COELHO; SANTOS; POGGETTO, 2013; MOTTA, 2013).

A reabilitação do estomizado intestinal requer assistência especializada e humanizada. Isso é previsto pela legislação, que classifica o estomizado intestinal como uma pessoa com deficiência física, com regulamentação de ações de atendimento à saúde especializada, viabilizada por meio da criação da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência em 2008, que resultou na Portaria 400 de 2009, pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2009a).

Ainda que para o estomizado intestinal ocorram perdas físicas e psicológicas, as políticas públicas permeiam o acesso ao suporte profissional especializado na assistência à saúde dessas pessoas, além de assegurar direitos

como a aquisição de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança; além de um sistema de atendimento com integração dos vários níveis de atendimento a essas pessoas, com fluxos definidos de referência e contrarreferência (BRASIL, 2009a).

Assim, se esta condição por um lado lhe confere direitos, por outro lado pode estigmatizá-lo, pois o diagnóstico que definiu a necessidade da confecção de estomia intestinal, assim como a deficiência podem influenciar a vida dessas pessoas no espaços privado e social, com repercussões, que extrapolam a dimensão física e envolvem a dimensão psicossocial.

A assistência à saúde destas pessoas não pode ser simplesmente a busca da resolução do problema físico (deficiência), mas tornar de fato uma prática humanizada, que ofereça suporte profissional para que esta consiga alcançar a reabilitação, após o tratamento cirúrgico e retomar as atividades cotidianas, mais próximas ao período anterior ao adoecimento (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008; BLACK, 2004; BRASIL, 2009a; CAMARGO JÚNIOR, 2009; CANESQUI, 2007; LENZA, 2011; MCCAUGHAN; PARAHOO; PRUE, 2011; ROWLAND, 2008; SONOBE; BARICHELLO; ZAGO, 2002; VIOLIN; MATHIAS; UCHIMURA, 2008).

2.2. O processo de reabilitação do estomizado intestinal

Para entender o processo de reabilitação, abordaremos aspectos conceituais sobre a reabilitação vinculados à discussão do adoecimento crônico intestinal e também às recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2003).

Desta forma, ao analisarmos o cotidiano do estomizado intestinal, percebemos que este é permeado por situações, nas quais surgem sentimentos de medos, inseguranças, problemas físicos, psicoemocionais e sociais, desde a fase pré-operatória até o pós-operatório tardio, o que implica na necessidade de intervenções que favoreçam o alcance da reabilitação.

A reabilitação do estomizado intestinal na perspectiva biomédica, aponta conceitos importantes relativos à reabilitação de pacientes com estomia intestinal.

Primeiramente a confecção da estomia em um local adequado no abdome, é considerado fator primordial na reabilitação, pois esse processo depende inicialmente da alocação ideal da estomia, o que pode ser controlado com a

demarcação pré-operatória de estoma por um enfermeiro estomaterapeuta, além do suporte profissional especializado de uma equipe multiprofissional capaz de reconhecer e atender às necessidades contínuas dessa clientela ao longo do processo de adoecimento (ROWBOTHAM, 1975).

O enfermeiro é o profissional-chave na reabilitação do estomizado intestinal durante o perioperatório, pois utiliza conhecimentos técnico-científicos especilizados para contribuir na assistência desta clientela, sendo o fator humano responsável pela implementação de um seguimento de controle do adoecido crônico, com vinculação da educação em saúde para o autocuidado. Esta abordagem visa o atendimento global do estomizado intestinal, com integração das necessidades fisiológicas e psicossociais (ROWBOTHAM, 1975; TAYLOR; AZEVEDO-GILBERT; GABE, 2012).

Rowbotham (1975) traz o conceito de Clínicas de Reabilitação de Estomizados, que no caso do contexto brasileiro, estas poderiam ser comparadas aos Programas de Ostomizados, os quais realizam o cadastramento e o fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes, além da assistência multiprofissional, que visa não somente atender às demandas individuais relacionadas ao estoma, mas também porporcionar um espaço para o seguimento especializado da pessoa, com avaliação integral de suas necessidades. Assim, no contexto brasileiro, estas pessoas tem asseguradas pela Constituição Federal, e mais recentemente a Portaria nº 400 de 2009, a garantia do direito à assistência especializada (BRASIL, 2009a).

Por outro lado, no estudo de Taylor, Azevedo-Gilbert e Gabe (2012), o processo de reabilitação do paciente estomizado é classificado em duas fases: aguda e tardia. Durante a fase aguda do processo de reabilitação, os estomizados sentem uma necessidade do aprendizado do autocuidado da estomia e o manuseio de equipamentos e adjuvantes. Este período de aprendizagem, em geral, é determinado pelo grau de complicações pós-operatórias vivenciadas por estes (TAYLOR; AZEVEDO-GILBERT; GABE, 2012).

Para Taylor, Azevedo-Gilbert e Gabe (2012), uma condição necessária, na fase aguda, é a proatividade da pessoa para investimento de tempo e desenvolvimento de sua capacidade para o autocuidado, o que favorece a recuperação fisiológica e o adaptação psicossocial.

Assim, a avaliação do enfermeiro deve incluir não somente os aspectos fisiológicos como psicológicos e sociais, para identificar as demandas individuais, e portanto, o planejamento será individualizado ao considerar intervenções específicas, que podem envolver a pessoa, familiares e a rede de apoio, no caso a associação de ostomizados (TAYLOR; AZEVEDO-GILBERT; GABE, 2012).

Na segunda fase da reabilitação do estomizado, a preocupação dessas pessoas focaliza a retomada de suas atividades sociais e recreativas, para tanto elas necessitam aprender a lidar com possíveis dificuldades como extravazamento e descolamento dos equipamentos coletores, o que muitas vezes pode levar a falta de autoconfiança. Esses fatores influenciam na reinserção social do estomizado e o retorno ao trabalho tem sido primordial para a reabilitação destes, uma vez que isso tem sido valorizado socialmente e os estomizados buscam corresponder a esta expectativa. Portanto, a reabilitação pressupõe inicialmente a recuperação fisiológica e posteriormente a reabilitação psicossocial (BRAUDE; MACDONALD; CHASEN, 2008; TAYLOR; AZEVEDO-GILBERT; GABE, 2012).

Diante do exposto, consideramos importante vincular as especificidades do estomizado intestinal ao conceito de Reabilitação da OMS, que a define como um processo que visa permitir alcançar e manter a condição física, sensorial, intelectual, psicológica e social a níveis funcionais. A reabilitação oferece às pessoas com deficiência, ferramentas com as quais podem alcançar a independência e o autocuidado (ROWLAND, 2008; WHO, 1995, 2001, 2010).

A reabilitação é um conjunto de medidas, que permitem às pessoas com deficiência, atingir e manter o funcionamento ideal em seus contextos e é relevante para aqueles que vivem esta experiência durante a sua vida ou para aqueles que têm esta condição congênita. Os serviços de reabilitação envolvem todos os níveis de atendimento à saúde, com integração com os outros setores, como judiciário, promoção social, entres outros (WHO, 2010).

A reabilitação é um componente da prevenção terciária para a redução ou eliminação de uma deficiência que compensa a limitação física, por meio de ações que aprimoraram as habilidades em atividades diárias como comunicação, aprendizagem do autocuidado, mobilização e manutenção de comportamentos socialmente aceitos ou desenvolvimento de competências profissionais,

considerados medidas de reabilitação (CHRISTOPHERSON, 1982; WHO, 1995, 2010, 2014).

Inicialmente a reabilitação foi estabelecida na perspectiva biologicista, que focalizava a reparação de danos físicos, contudo, com os avanços na área da saúde, este conceito foi ampliado, levando em consideração não apenas os danos físicos, mas principalmente a maximização das potencialidades dos pacientes para manterem ou readquirirem seus papéis sociais. Assim, o conceito de reabilitação foi expandido para incluir aspectos psicossociais, vocacionais, econômicos, com a participação do paciente, da família e da comunidade (CHRISTOPHERSON, 1982; FARO, 2006; JUÁREZ, 2003; WHO, 2010, 2014).

Em função deste estudo ter a participação de pessoas com estomias intestinais por adoecimento crônico, predominantemente o CCR, faz-se necessário também trazer o conceito da Reabilitação Oncológica. Este conceito abarca os aspectos biomédicos e psicossociais, para auxiliar o estomizado intestinal por câncer, a alcançar o seu nível máximo de funcionamento físico, social e emocional, mantendo seu cotidiano da forma mais completa e eficaz possível, considerando os seus limites e consequências decorrentes das terapêuticas (DUDAS; CARLSON, 1988; MOVSAS et al., 2003).

O estigma do câncer perdura tanto em países em desenvolvimento e como desenvolvidos, pois muitas vezes as medidas preventivas não foram amplamente aplicadas e assim a condição oncológica passa a ser a centralidade na vida dessas pessoas (BRASIL, 2014; MOVSAS et al., 2003).

A reabilitação oncológica prevê a sobrevivência, pois envolve desde cuidados fundamentais e cotidianos até os cuidados paliativos, com intervenções de reabilitação para restaurar a integridade física e psicossocial com a retomada das atividades diárias e dos papeis sociais, o que requer um aprendizado destas pessoas e seus familiares (DUDAS; CARLSON, 1988; GILCHRIST et al., 2009).

A experiência do adoecimento oncológico traz uma diversidade de demandas de cuidados específicos, que englobam aspectos físicos e psicossociais, o que requer uma abordagem interdisciplinar para o desenvolvimento de habilidades funcionais, interpessoais e sociais. Isso pode gerar atitudes mais otimistas ou pessimistas acerca da condição do estomizado (DUDAS; CARLSON, 1988).

O processo de reabilitação deve permitir, ao longo do tempo, alcançar maior independência em relação à sua condição, assim a reabilitação para este paciente, deve considerar todos os aspectos e não somente o aprendizado do autocuidado. As intervenções de enfermagem devem ser ampliadas para favorecer a manutenção das capacidades funcionais, ensinar a lidar com os problemas psicossociais decorrentes do adoecimento (BECHARA et al., 2005; JUÁREZ, 2003; MCCAUGHAN; PARAHOO; PRUE, 2011; ROWLAND, 2008; TURNBULL, 2004).

Assim, a reabilitação do estomizado intestinal é a meta principal a ser alcançada com a assistência prestada pelo enfermeiro. O processo de reabilitação deste paciente, além das recomendações gerais básicas relativas ao tratamento cirúrgico e aos cuidados com a estomia, devem ser planejadas e implementadas ao longo da assistência prestada, em todos os níveis de atenção à saúde. O processo de cuidar para reabilitar está fundamentado na ideia de concentrar e maximizar as potencialidades e capacidades existentes ou remanescentes, visando não apenas ações de educação em saúde, mas também o auxílio para desenvolver novas habilidades e na manutenção das já existentes para a reintegração social, com acessibilidade aos direitos legais decorrentes da sua condição (BRASIL, 2009a; BROWN; RANDLE, 2005; CESARETTI, 1995; LENZA, 2011; SONOBE; BARICHELLO; ZAGO, 2002; TURNBULL, 2004).

Faz-se necessário que as ações de enfermagem para a reabilitação do estomizado sejam capazes de oferecer suporte profisssional para o enfrentamento das dificuldades do adoecimento crônico intestinal, com canalização dos esforços individuais, familiares e da comunidade para potencializar ao máximo toda e qualquer iniciativa para retomar as atividades cotidianas e sociais.

A construção do estilo de vida se faz por componentes materiais, sociais e comportamentais, levando em conta condições socioeconômicas, que incluem moradia, vestuário, atividade física, laborativa, de lazer, sono e repouso. Assim, a intervenção do enfermeiro inicia-se com a demarcação da estomia, avaliando os costumes e hábitos do candidato à estomia intestinal e a definição de adaptações necessárias no pós-operatório, considerando as características específicas de cada pessoa e da família para favorecer a continuidade do seguimento de outros profissionais ao longo do processo de reabilitação (CESARETTI, 1995;

MCCAUGHAN; PARAHOO; PRUE, 2011; MCCAUGHAN et al., 2011; TURNBULL, 2004).

Sem dúvida, um dos aspectos fundamentais após a estomia é a aprendizagem do autocuidado pelo estomizado intestinal, principalmente os cuidados com a estomia, equipamentos coletores e adjuvantes, bem como a prevenção de complicações de estoma e de pele periestoma. Esta aprendizagem possibilita maior independência a este, que adquire segurança e autoconfiança para retomar a vida social, laborativa e de lazer (BROWN; RANDLE, 2005; ROWLAND, 2008; TURNBULL, 2004).

É necessário ressaltar a importância da família neste processo, principalmente quando este paciente apresenta algumas dificuldades para exercer o autocuidado como limitações visuais, neurológicas, articulares ou até mesmo psicológicas. Mas o suporte profissional, também deve ser oferecido para a família, tornar-se capacitada para oferecer apoio ao estomizado (BROWN; RANDLE, 2005; ROWLAND, 2008; TURNBULL, 2004).

A participação social integra o processo de cuidar para reabilitar, no que tange à necessidade de estimular o estomizado a manter as suas atividades cotidianas, com aumento progressivo, dentro das suas possibilidades e à medida que esta for adaptando-se a nova condição. Assim, o retorno ao trabalho, ao grupo de amigos e encontros com os familiares e principalmente a acessibilidade aos recursos da comunidade, como o seguimento especializado no Programa de Ostomizados podem potencializar e estimular o alcance da reabilitação (BROWN; RANDLE, 2005; CESARETTI, 1995; LENZA, 2011; TURNBULL, 2004).

Desta maneira, a reabilitação deve contemplar as múltiplas dimensões da pessoa e ser compreendida como um processo dinâmico e que é alcançado por etapas, que vão além da recuperação de funções perdidas ou alteradas, pois reflete a pessoa em constante interação com a sociedade e suas redes de apoio (CAMARGO JÚNIOR, 2009; CANESQUI, 2007; FARO, 2006; LENZA, 2011; JUÁREZ, 2003; TURNBULL, 2004).

Além disso, o processo de reabilitação não deve ser enfrentado apenas pelo estomizado e pelo seu familiar, mas é também necessário o suporte profissional do enfermeiro e da equipe de enfermagem e demais profissionais da saúde, pois este processo é contínuo, respeitando-se o tempo interno e as demandas de

necessidades dessas pessoas. A incorporação de cuidados específicos com a estomia intestinal e os equipamentos são importantes, porém é necessário entender a perspectiva da experiência dessas pessoas sobre a sua reabilitação, objeto de estudo desta pesquisa.

Diante destas considerações, surgiram as questões para a proposta desta pesquisa: Como é a experiência do estomizado intestinal por condição crônica na retomada de si e de sua vida, assim como o alcance de sua reabilitação?

Com o intuito de responder ao questionamento e subsidiar a assistência de enfermagem aos estomizados intestinais no processo de reabilitação, este estudo foi desenvolvido com abordagem qualitativa e método etnográfico com entrevistas em profundidade, tendo como referencial teórico a Sociologia da Saúde para a construção da interpretação do significado da experiência de reabilitação dessa pessoa. Desta forma, acreditamos ter alcançado os objetivos propostos neste estudo.

3. OBJETIVO GERAL

Compreender a experiência de estomizados intestinais por condições crônicas em relação a sua reabilitação integral, após dois anos de pós-operatório.

3.1. Objetivos Específicos

Identificar as características sociais, clínicas e terapêuticas dos estomizados intestinais por condições crônicas, após dois anos de pós-operatório;

Identificar os sentidos atribuídos à a retomada das atividades cotidianas após dois anos de pós-operatório;

Construir a interpretação do significado atribuído pelos estomizados intestinais por condição crônica sobre a sua reabilitação.

4. REFERENCIAIS TEÓRICOS

4.1. Sociologia e Sociologia da Saúde

A Sociologia da Saúde fundamenta-se nas ideias dos precursores da Sociologia como Émile Durkheim e Max Weber, que foram influenciados pelos acontecimentos da sociedade capitalista emergente do século XIX na Europa, em crise econômica, com conflitos entre burguesia e proletariado e com os problemas urbanos decorrentes do crescimento populacional (BÚRIGO; SILVA, 2003; MONTAGNER, 2008).

Durkheim explorou a questão do método de investigação apropriado para a compreensão do mundo social, enfatizando o seu interesse sobre a fragilidade da conduta moral adequada dos indivíduos e busca por respostas para as patologias sociais. Para este, o sociólogo deveria diagnosticar as causas das doenças sociais e buscar soluções. Acreditava que os fatos sociais poderiam ser estudados pelos métodos científicos empregados nas ciências naturais, portanto passíveis de explicação para solucioná-los (BÚRIGO; SILVA, 2003; MONTAGNER, 2008).

Em síntese, Durkheim construiu teorias para estudar as condutas humanas, separando o aspecto psicológico do social, com ênfase e preocupação em definir um objeto próprio para a Sociologia. Assim, na sua obra "Regras do método sociológico", a Sociologia é definida como a ciência que estuda os fatos sociais, por meio da observação e da experimentação, com análise comparativa. Defendia ainda, que o cientista necessitava romper com todos os pré-conceitos ("prénoção"), não somente possuir intuições e desejos, pois no mundo social, este se defrontaria com o desconhecido e poderia ser surpreendido (DURKHEIM, 1984; MONTAGNER, 2008).

Portanto, ao considerar fatos sociais como "coisas", declara que a sociedade independe da vontade individual, ou seja, a sociedade é um fenômeno moral, com conjunto de ideias e diferentes maneiras dos indivíduos viverem, agirem, sentirem, crerem, pensarem e conceberem o mundo, que foi denominada de consciência moral coletiva (BÚRIGO; SILVA, 2003).

A Sociologia durkheimiana estuda os fatos sociais (objeto do conhecimento) que a inteligência não penetra de maneira natural, portanto, deve ser observado e

experimentado, como fenômenos com características que são independentes do observador. Estes podem ser compreendidos somente com investigação empírica, independentes da vontade do indivíduo e estudadas somente com a observação externa, inclusive com indicadores estatísticos. Por outro lado, para este autor, os fatos sociais têm existência externa à consciência individual, possuem poder imperativo e coercitivo, pois os indivíduos têm que obedecer as determinadas regras de agir, de pensar e de sentir, impostas pela conduta moral, religiosa ou cívica (BÚRIGO; SILVA, 2003; MONTAGNER, 2008).

Por outro lado, Max Weber buscou incansavelmente a análise teórica e empírica dos fatos econômicos, históricos e culturais, com o seu compromisso em "fazer ciência", entrando em choque frontal contra a academia de sua época. Entretanto, as suas ideias sobre a epistemologia e da metodologia fundamentaram o desenvolvimento das ciências sociais, resultando na vertente metodológica (interpretativista) e inspiraram várias correntes do pensamento sociológico do século XX (BÚRIGO; SILVA, 2003; FERREIRA, 1995).

Weber postulava que o conhecimento e os fundamentos das ciências sociais e históricas não deveriam buscar leis universais (método nomotético), pois concebia a realidade empírica como infinita. A ciência social tinha como meta a compreensão interpretativa da ação social, obtendo uma explicação das causas, de seu curso e dos seus efeitos. Ainda, a ação social é uma conduta humana em que os indivíduos manifestam os sentidos atribuídos por eles, o que requer uma sistemática rigorosa para compreender a realidade, que é o sentido da conduta do indivíduo, ou seja, busca entender a vida sociocultural. Este autor dividia a ação social em quatro tipos: aquelas relacionadas à racionalidade; as determinadas pela crença; as vinculadas às características emocionais do indivíduo; e as determinadas tradicionalmente pelos costumes (FERREIRA, 1995).

Diferentemente de Durkheim, Weber não estava interessado em descobrir regras universais para os fenômenos sociais, mas as suas especificidades, para entender a realidade que está ao redor, e na qual se situa o objeto de estudo específico. Buscava os fenômenos e os significados das coisas em transformação contínua e por meio de novas abordagens científicas (BÚRIGO; SILVA, 2003; FERREIRA, 1995; GIDDENS, 1984).

Weber destacou o sentido/motivo e o significado da ação social concretizada como uma manifestação subjetiva daquilo que é pensado pelo indivíduo, com resgate da razão e de suas finalidades. Para este, havia uma atribuição e estabelecimento das relações com os outros para que o indivíduo realizasse a sua ação social, motivado por razões próprias. Descreveu duas formas de se apreender o significado de uma ação social. Na primeira, o significado direto de modo racional, era resultado da observação objetiva, como em uma fórmula matemática, em que se compreende racionalmente o significado imediatamente após o contato; mas há também o significado direto de modo irracional, que se manifesta pelas reações emocionais como exclamações, gestos, entre outros (FERREIRA, 1995; GIDDENS, 1984).

A segunda forma de compreender o significado é a do tipo explanatório, em que há um motivo, que intermedia a ação social e o significado dado pelo indivíduo. Este também pode ser classificado em racional (o indivíduo compreende a ação objetiva vinculada a outros fatos) ou irracional (sabe-se a razão de um sorriso ou de uma crise de choro). Na prática, o significado tipo explanatório é percebido como sentidos da ação inteligível e que é passível de interpretação. Contudo, para Weber a interpretação dos significados eram hipóteses a serem testadas, principalmente por métodos comparativos ou por estabelecimento de causalidades a partir da ação social (GIDDENS, 1984).

O cientista social ao adotar as premissas weberianas, trabalha com as ações intencionais, que surgem a partir de motivos ou sentimentos, buscando compreender as causas, efeitos e motivos destas ações sociais. Para Weber, o significado nunca é dado diretamente pelo objeto em estudo, uma vez que os seres humanos dão significados diferentes às mesmas coisas e os mesmos significados às diferentes coisas. Contudo, o método sociológico weberiano não possui caráter experimental, sempre é necessária uma interpretação, baseada em comparações, análises avaliativas e referência aos valores. Para isso, o rigor é a peça chave para alcançar maior objetividade e certeza na investigação, apesar da realidade da ação humana ser subjetiva (FERREIRA, 1995; GIDDENS, 1984).

Para Weber, o indivíduo é o ponto de partida da análise sociológica, contudo, este não acreditava nos estudos de natureza psicológica como instrumento para explicar a realidade social. Estabelecia sempre uma conexão de

sentido com as ações sociais e argumentava que a sociologia devia procurar generalizações, embora estas sejam sempre de natureza diferente daquelas buscadas pelas ciências naturais (FERREIRA, 1995).

Ainda, Weber defendia que o conhecimento da realidade é parcial e fragmentado, o que torna impossível um retrato fiel da realidade, que é um mundo amplo e infinito. O pesquisador conseguiria obter uma compreensão aproximada da realidade. Assim, adaptou o conceito dos "tipos ideais" (ou puros), que já era empregado pelo neokantista Rickert e outros pesquisadores de sua época. Na obra weberiana, os conceitos como "capitalismo", "carismático", "dominação", "empresário", entre outros, exemplificavam a sua ideia de tipos ideais, que poderiam ser empregados em combinação, pois a história é um fluxo contínuo, em que os tipos-puros servem como pontos de referência. Por outro lado, ele reconhecia que, além dos tipos-puros, os tipos-médios ou descritivos. Estes últimos poderiam se transformar em um tipo-ideal de referência. Em síntese, o tipo ideal não é um fim em si mesmo, mas um recurso pelo qual os fenômenos culturais podem ser medidos, ou comparados, em termos de sua eficácia, ampliando os conhecimentos das relações sociais, das condições causais e da sua significação. Portanto, para a sociologia weberiana o emprego do conceito de tipo-ideal é vasto e este acaba sendo visto como o principal "método" da pesquisa sociológica. O tipo ideal de Weber representa uma estrutura lógica em diversidade da realidade e que assim não é o retrato da realidade, contudo é um meio para que o pesquisador possa melhor entender intelectualmente e cientificamente o fato social, embora de maneira fragmentária (FERREIRA, 1995; GIDDENS, 1984).

Alguns aspectos da teoria de Weber sobre a ação social foram questionados por Giddens (1984) com a formulação da Teoria da Estruturação. Para este autor, é preciso considerar a dualidade da estrutura, constituída pelo poder de agência (humana) e pelos meios de estruturação (exemplo - linguagem). Referiu que na teoria weberiana não são incluídos os fatores inconscientes ou aqueles que afetam diretamente as circunstâncias sociais, o que dificulta a validade da autonomia plena do indivíduo, que realiza a ação social. A construção imaginativa dos atores sociais é sempre parcial em relação à realidade, constituindo somente um dos elementos da realidade estudada. Recomenda que o pesquisador esteja alerta para certos

aspectos, que mesmo presentes e influentes no contexto, podem não fazer parte do conhecimento dos atores sociais (GIDDENS, 1984).

Outra crítica à teoria weberiana se refere à possibilidade dos cientistas sociais e dos atores poderem atribuir importâncias diferentes às estruturas que são de conhecimento mútuo. Portanto, a ação social poderá ser afetada por valores atribuídos pelos cientistas sociais, mas que necessariamente não elaborados nas ações pelos atores sociais. Além do mais, se os fenômenos sociais podem ser influenciados pela própria ação voluntária dos participantes, isso implica em resultados diferentes daqueles que seriam encontrados, caso não houvesse o interesse científico sobre aquele fato social (FERREIRA, 1995; GIDDENS, 1984).

Além disso, os críticos da escola weberiana ou interpretativista afirmam que a motivação, a intenção e a razão, bases da ação social, apenas são percebidas em situações especiais, quando é solicitado ao indivíduo que faça uma reflexão sobre o seu comportamento. Durante as ações sociais cotidianas, as condutas ocorreriam sem um monitoramento autorreflexivo (GIDDENS, 1984).

As ideias de Émile Durkheim e Max Weber foram fundamentais para o surgimento da Sociologia da Saúde mais recentemente, após a II Guerra Mundial.

Nas décadas posteriores à II Guerra Mundial houve expansão da Medicina, os sociólogos passaram a estudar o modelo biomédico, contudo as explicações e a abordagem das doenças já não eram consideradas consistentes. Assim, surge a Sociologia da Saúde, ainda em fase de construção, mas que mostra avanços em relação à experiência da doença, na perspectiva do adoecido, como pontuado a seguir com os principais acontecimentos (HERZLICH, 2004; MONTAGNER, 2008).

O acontecimento importante na história da Sociologia da Saúde é o estudo realizado por Talcott Parsons em 1951, que investigou o papel da medicina ao pesquisar os significados sociais da saúde como um meio de controle e regulação social. Seguindo este raciocínio, os sociólogos não analisaram a saúde e a doença como realidades privadas ou públicas; porém consideraram-nas fenômenos "profissionais" e ao encargo da medicina e dos médicos. Ainda, as doenças tinham um "papel social" e os pacientes eram os consumidores de cuidados de saúde, que seguiam as prescrições dos médicos (HERZLICH, 2004; MONTAGNER, 2008).

Nos anos 1970, surgiu uma visão mais crítica sobre a crescente "medicalização" e o "controle social" que a medicina, respaldada pelo Estado, vinha exercendo sobre os corpos. Havia uma imposição de metas normativas às pessoas e à saúde delas. Criticou-se a instauração da "vigilância médica", que transformava não só a experiência com a doença, mas a atenção aos corpos e as percepções de identidade. Estas críticas dos sociólogos eram exemplificadas com as experiências individuais dos pacientes, e enfatizando que a medicina não os escutava (HERZLICH, 2004; MONTAGNER, 2008).

Contudo, o espírito crítico dos anos 1970 ampliou-se para todas as esferas e as reivindicações à respeito do corpo e da recusa da "medicalização" dele, passaram a constituir temas de pesquisa em ciências sociais, principalmente em tópicos como gênero, corpo e emoções. A experiência privada sobre a saúde e a doença foi explorada por Herzlich em 1973, que identificou o quanto estas experiências pessoais e privadas eram "socializadas" e que não deveríamos vê-las como "dominadas" por um modelo biomédico hegemônico. Isso esclareceu alguns aspectos das relações entre o indivíduo e o seu grupo em contextos biográficos específicos, marcados pela doença (HERZLICH, 2004; MONTAGNER, 2008).

Além do interesse pela experiência privada e subjetiva, Norbert Elias (1978) foi um dos primeiros a indicar o surgimento de novos posicionamentos teóricos e à rejeição de paradigmas maiores como o marxismo, que buscava explicação com a vida coletiva sobre o futuro das sociedades.

Na década de 1980 foram realizados mais estudos qualitativos com entrevistas semidirecionadas e em 1994 François Dubet escreveu que a sociologia tinha como sua principal preocupação "a experiência social", que é caracterizada pela experiência da doença de pessoas leigas. A história dos pacientes, por tanto tempo negligenciada, recebeu maior atenção, principalmente com a prevalência de doenças crônicas e "degenerativas" na sociedade moderna. As doenças de longa duração (crônicas), uma vez que afetam todos os aspectos da vida do paciente passaram a ser estudadas pelos cientistas sociais, que até então tiveram pouca visibilidade pública e ficavam fora dos meios de comunicação de massa e eram negligenciadas pelas políticas de saúde (HERZLICH, 2004; MONTAGNER, 2008).

Os estudos esclareceram vários aspectos da vida cotidiana "com ou apesar da doença" e mostraram como a doença afeta a identidade dos pacientes, com desestabilização irreversível, com a imprevisibilidade de sucessão de "dias bons e ruins", interrupção das rotinas cotidianas e a necessidade de rever os

comportamentos usuais e posicionamentos táticos, além da transformação da vida do indivíduo na família e no trabalho. Há uma mudança na ordem social do cotidiano, que define a necessidade de reorganizar a vida com os fatos biológicos e fatos corporais (CANESQUI, 2007; HERZLICH, 2004).

A análise dos sentidos atribuídos à experiência da doença pelas pessoas mostrou o quanto o corpo é importante para uma percepção da identidade, resultando em mudanças na autoestima relacionadas às doenças crônicas, pois surgem sentimentos como vergonha do estado de deterioração do corpo, a estigmatização ao se encontrar com os outros e a sensação do paciente de uma "perda do eu (*self*)" (CANESQUI, 2007; HERZLICH, 2004).

Para Bury (2011), há uma "ruptura biográfica" ao explorar a temporalidade da experiência da doença e aprofundamento sobre a busca dos pacientes pela recuperação do controle de suas vidas, nem sempre com sucesso.

No que tange aos estudos sobre a experiência da doença, há críticas, pois foi pouco investigado o contexto macrossocial e tão pouco se analisou com maior profundidade as relações entre as experiências privadas cotidianas e os fatores estruturais que as afetam. Quando estudamos o estigma de adoecidos com deficiência, o reconhecimento de seus direitos põe em evidência as opções da sociedade com os seus programas sociais, bem como os laços com esta sociedade. É importante ressaltar que saúde e programas de saúde e bem-estar social, financiamento do sistema assistencial e dos sistemas de seguridade social, são cruciais não apenas para a manutenção e acesso dos pacientes aos recursos diagnósticos e terapêuticos, mas também para a vida privada e para as suas experiências cotidianas. Há ainda, uma lacuna sobre estas interrelações, que merecem ser analisadas em profundidade (HERZLICH, 2004).

Outras críticas em relação à Sociologia da Saúde estão relacionadas à inexistência de estudos sobre a experiência da doença aguda, sobretudo durante as fases críticas, além da carência de aprofundamento sobre as percepções da saúde e os comportamentos saudáveis (HERZLICH, 2004).

Além disso, é importante enfatizar que nos anos de 1990, os pesquisadores voltaram a sua atenção para a narratividade, que se tornou conceito-chave, na abordagem sobre a experiência com a doença, quer sejam espontâneas ou produzidas, no contexto da pesquisa sociológica (HYDEN, 1997).

Herzlich (2004) chama atenção para o papel-chave atribuído à narrativa enquanto processo discursivo, apesar das referências ao corpo e ao sofrimento, é preciso não "desrealizar" a experiência da doença, pois nesses estudos, a doença se torna um "texto" com sentido, que merece um rigor para não torná-las sem realidade.

Para alguns pesquisadores, a experiência pessoal da doença não é mais uma ruptura biográfica ou perda de identidade, mas esta pode constituir uma autodescoberta, oferecendo a possibilidade de renovação e mudança, ou a oportunidade para pôr à prova a própria capacidade de "ser um doente bemsucedido". Muitas vezes, os próprios narradores almejam mudar a imagem negativa da doença e lutar contra a estigmatização (HERZLICH, 2004).

A Sociologia da Saúde de Montagner (2008, p.207):

A sociologia da saúde extrapola o ambiente médico e incorpora as racionalidades sobre a cura e os modelos cognitivos de explicação do adoecimento alternativos ao modelo hegemônico, logo, seus estudos englobam todas as instâncias que interferem e promovem o bem-estar humano, tais como as ONGs, os grupos terapêuticos, as entidades de adoecidos crônicos e entidades sociais diversas que atuam na promoção da saúde.

A Sociologia da Saúde é uma perspectiva recente na história das Ciências Sociais e Humanas, mas que poderá fundamentar a interpretação da experiência de reabilitação do estomizado intestinal.

Um conceito muito presente no estudos de sociologia da saúde é o de Estigma, o qual é frequentemente encontrado na literatura científica e que está associado às condições crônicas (GOFFMAN, 2004).

A palavra estigma é de origem grega, sendo que o termo evidencia as características pessoais fora do comum ou extraordinárias ou pode-se referir aos sinais corporais com os quais se caracteriza algo ruim sobre a pessoa ou relacionado ao status moral do mesmo. Ou seja, o estigma é um atributo que torna o indivíduo diferente de outros, que se encontram incluídos em uma mesma categoria, é utilizado em referência a uma característica depreciativa. Geralmente, os indivíduos que possuem algum estigma, são considerados como pessoas

perigosas, fracas, estragadas ou diminuídas; principalmente quando o efeito de descrédito é importante ou evidente (GOFFMAN, 2004).

As pessoas estigmatizadas são frequentemente consideradas como uma ameaça para os indivíduos, que estão ou que não são estigmatizados socialmente, especialmente quando o estigma é baseado em uma condição de doenças. As pessoas designadas como "normais", ou seja, aquelas que não possuem um atributo estigmatizante, acreditam que o estigmatizado não é totalmente humano. Assim, a estigmatização é um processo, que em sentido social, está relacionada a comportamentos e indivíduos (GARCIA et al., 2005; GIDDENS, 2012; JOACHIM; ACORN, 2000).

Goffman (2004) descreveu alguns tipos de estigma, sendo que um deles está relacionado às deformidades físicas. Além disso, foram identificadas algumas dimensões do estigma que podem afetar os seus papeis interpessoais. Uma das dimensões do estigma é a ocultabilidade, ou seja, o grau em que uma condição pode ser ocultada ou revelada, que torna crítica a visibilidade daquilo que gera o estigma, com reações sociais negativas. Quanto mais visível e esteticamente contrária à expectativa social, mais as relações interpessoais e sociais reqeurem nova organização (GOFFMAN, 2004; JOACHIM; ACORN, 2000).

No caso das pessoas com estomias intestinais, estes possuem marcas corporais cirúrgicas, associadas a própria estomia intestinal e a necessidade de utilização de equipamentos coletores, que denunciam a sua condição, e estas características são entendidas como um conjunto, que dificulta corresponder à expectativa social. Esta expectativa da sociedade está vinculada à necessidade interpessoal e social, bem como a capacidade produtiva da pessoa em realizar um trabalho com desempenho de todos os papeis socioculturais, no contexto no qual a pessoa está inserida (GARCIA et al., 2005; GIDDENS, 2012; JOACHIM; ACORN, 2000).

O estigma tem uma característica sociológica, que está relacionada ao indivíduo, que poderia inserir-se facilmente no cotidiano social. No entanto, possui características que podem afastá-lo dessas interações sociais e ter atributos que aos olhos dos outros o identifiquem como uma pessoa com a identidade deteriorada, influenciando na valorização social da capacidade dessa pessoa. Assim, nas relações sociais, a experiência estigmatizante direciona o olhar dos

outros nas diferenças, que acompanham e classificam o indivíduo com estomia intestinal por condição crônica (CANESQUI, 2007; GOFFMAN, 2004).

A experiência estigmatizante permeia relações sociais, pelo estigma ser uma forma de classificação social, que diferencia as pessoas entre si, mediante as marcas corporais como a estomia intestinal e os desvios comportamentais para manter sua nova condição sob sigilo (CANESQUI, 2007).

A pessoa estigmatizada vive uma dicotomia relacionada a sua condição, de um lado ele tenta amenizar sua deficiência dedicando um esforço próprio para realizar e dominar atividades consideradas desafiadoras e limitantes no seu cotidiano ou poderá utilizar-se deste estigma para obter vantagem ou até mesmo a sua condição uma justificativa perante um fracasso (GOFFMAN, 2004).

A pessoa estigmatizada sente-se insegura no meio social, no convívio com outras pessoas consideradas normais, pois para esta associa-se a deficiência as incertezas em relação ao emprego, estudo e família no seu cotidiano, com sofrimento associado as suposições do que poderá vir a ser (GOFFMAN, 2004).

Várias incapacidades físicas e sociais, decorrentes do adoecimento crônico intestinal evocam vergonha pública aos que vivenciam esta condição, potencializando o seu estigma, em virtude de seus odores, a deformidade física da estomia, marcas cirúrgicas visíveis e utilização de equipamentos coletores, que afetam as relações e o convívio social. Alguns evitam relacionamentos sociais e se isolam, outros mantém encoberta sua condição. Assim, os adoecidos valem-se de estratégias para atenuar e evitar a estigmatização, como mudanças no vestuário nos hábitos alimentares e na frequência de atividades que coloquem o corpo à mostra (CANESQUI, 2007).

Nessas situações, onde existe a necessidade de alguma exposição corporal do estomizado intestinal, o mesmo sente desconfortos, envergonha- se e tem dificuldade em enxergar-se como um sujeito que pode ser visto. Ocorre assim uma ruptura no envolvimento com a comunidade e o meio social que o rodeia, que é causada não apenas pelas limitações funcionais, como restrições de mobilidade, vestimenta adequada e adaptação e utilização de bolsas coletoras, mas também pelo constrangimento que tais incapacidades criam. A manutenção de atividades normais dos estomizados como exercitar-se, sentar em uma mesma posição por um longo período de tempo ou manter a aparência de normalidade em um encontro

social, acabam tornando-se atividades intencionalmente conscientes e, portanto, frustrantes e cansativas (BURY, 2011).

Assim, o estigma imprime uma passividade a pessoa, pois estas compram a ideia de aceitação social, ou seja, submetem-se a valores e normas sociais dominantes, criam uma expectativa de retorno à normalidade da vida anterior ao adoecimento, quando tinham autonomia e independência. Com o diagnóstico da doença crônica intestinal e a estomia, é como se estas pessoas perdessem sua utilidade social, passando a se sentirem incapazes de realizar determinadas tarefas, que anteriormente faziam parte do seu cotidiano e isso resulta na mudança de sua identidade social, chamada de ruptura biográfica (CANESQUI, 2007).

A ruptura biográfica relacionada ao adoecimento crônico intestinal definese como uma experiência na qual as bases da vida cotidiana já estabelecida, passam a ser modificadas em função da evolução clínica, das consequências das terapêuticas e necessidade de mudanças pessoais, familiares, profissionais e sociais, o que faz a pessoa buscar recursos e estratégias internas e externas para conseguir adaptar-se a sua nova condição, o que o faz refletir sobre sua vida (CANESQUI, 2007).

A marca corporal da estomia denuncia o estomizado socialmente, sendo está associada ao uso dos equipamentos coletores, que diariamente necessita de realizar a higienização e os cuidados que lhe dão a concretude de sua deficiência, bem como o enfrentamento da perda de algumas capacidades, dentre elas a incontinência, estabelecem as novas formas de interação social. O controle da função corporal é fundamental para a manutenção da normalidade de sua vida cotidiana. Com a perda deste controle, há necessidade de refletir sobre o seu corpo, sua vida e cumprimento dos seus papeis sociais (MCKENZIE et al., 2006).

Após a colostomia, a pessoa é confrontada com a necessidade de aprendizagem de um novo método de lidar com a eliminação, necessitando utilizar equipamentos coletores e adjuvantes, em localização que nunca imaginaram antes. A eliminação fecal na vida adulta é uma função muito privativa e pessoal, desta maneira, pode ser muito difícil para o estomizado discutir isso, mesmo com familiares próximos e pessoas de seu convívio social íntimo (MCKENZIE et al., 2006).

Isso contrapõe a expectativa da sociedade ocidental, que cultua a beleza física, resultado das pressões advindas da própria cultura e da mídia. Desse modo, a aparência afeta a forma como as pessoas se sentem sobre si próprios e como a sociedade os percebe e os valoriza (JOACHIM; ACORN, 2000; WILLIAMS, 2008).

A deficência desencadeada pela estomia intestinal afeta as atividades cotidianas, mesmo para a maioria das pessoas, que demonstra alguma aceitação em relação à estomia. Isso ocorre porque o funcionamento "normal" do corpo é uma parte vital de suas vidas. A alteração da autoimagem leva a uma sensação de mutilação e de rejeição de si mesmo, e principalmente de que outras pessoas lhe rejeitarão (MCKENZIE et al., 2006; SOUZA et al., 2007).

Em função disso, a vida cotidiana, que antes não causava preocupações, torna-se um fardo de ações conscientes e previamente determinadas, uma vez que uma simples atividade de lazer torna-se uma ocasião que precisa ser extremamente planejada e que o coloca em situações de confronto em relação à expectativa social, considerando-se uma cultura que defende a beleza estética e desempenho social, segundo padrão da sociedade que pertence. Assim, as pessoas começam a restringir seu território a locais familiares, onde há pouca probabilidade de serem expostos aos olhares e questionamentos das pessoas a sua volta (BURY, 2011).

A sociedade atual não dá créditos a pessoa com deficiência, não valoriza a capacidade produtiva do estomizado, afastando-o muitas vezes compulsoriamente do mercado de trabalho, pois para a maioria das pessoas, o trabalho tem um significado social, ou seja, a pessoa adulta tem no trabalho uma atividade que ocupa maior parte da sua vida do que qualquer outra (GIDDENS, 2012; SOUZA et al., 2007).

Nas sociedades modernas e capitalistas, na qual vivemos atualmente, o emprego é importante para a subsistência, manutenção de si próprio e de sua família, o pagamento do salário nos permite satisfazer necessidades. Assim, sem renda o indivíduo desenvolve uma ansiedade quanto a vida cotidiana. O trabalho é valorizado pelo sentido da identidade social estável que ele oferece e o status de poder, uma vez que quem não trabalha, não tem dinheiro, não consegue adquirir bens e manter-se socialmente (GIDDENS, 2012).

Portanto, o adoecido crônico com uma deficiência como a estomia intestinal, muitas vezes, não possui condições de manter uma atividade laboral, diminuindo sua autoconfiança em relação ao seu valor social (GIDDENS, 2012).

Assim, para o enfermeiro planejar a assistência as pessoas com estomias intestinais necessita conhecer a experiência destas pessoas, bem como as mudanças necessárias para a retomada das atividades pessoais, familiares, profissionais e sociais, para buscar estratégias e intervenções mais adequadas ao contexto sociocultural vivido por elas. Desta forma, a perspectiva da Sociologia da Saúde pode subsidiar a construção da interpretação do significado da reabilitação para estas pessoas.

5. ASPECTOS MÉTODOLÓGICOS E CONTEXTO DO ESTUDO

Para alcançar os objetivos propostos, foi utilizada à abordagem qualitativa, com método etnográfico e entrevista em profundidade, com a interpretação subsidiada pelo referencial da Sociologia da Saúde.

A abordagem qualitativa possibilita um entendimento sobre as experiências subjetivas do mundo social e a interpretação dos sentidos atribuídos por essas pessoas. Esta abordagem permite uma análise interpretativa do fenômeno observado, dentro de um ambiente natural, que promove melhor aprofundamento das vivências do adoecido, pois dispõe de flexibilidade durante a coleta de dados, resultando para o pesquisador em maior proximidade com o objeto do estudo, neste caso a experiência de reabilitação do estomizado intestinal por condição crônica (POPE; MAYS, 2009).

Para focalizar esta experiência de reabilitação do estomizado intestinal será empregado o método etnográfico, que se propõe aprofundar o conhecimento da experiência subjetiva no contexto sociocultural, vivido por um grupo de pessoas. Este método permite o distanciamento do etnocentrismo, com a inserção do pesquisador no contexto do estudo e sua reflexividade para a interpretação dos dados, que podem ser obtidos por meio de técnicas como entrevistas em profundidade com gravação em áudio, observação não participante e participante, diário de campo e utilização de questões norteadoras, que permitem flexibilidade para adaptar as situações subjetivas e a ocorrência do fatos cronológicos (CAPRARA; LANDIM, 2008).

Optamos pela perspectiva da Sociologia da Saúde, que se adéqua à abordagem metodológica qualitativa. Esta perspectiva permite a interpretação dos dados, que se justificam pela interação, na relação entre serviços de saúde e usuários, que resultam na construção da experiência sobre a doença, do tratamento e da atenção à saúde, que extrapolam o encontro físico entre os profissionais que cuidam e os usuários/pacientes que recebem o cuidado. Por outro lado, é importante reconhecer o quanto estas experiências interferem nos planos da família, do trabalho, da escola e de outras áreas da vida social, ou seja, na retomada das atividades cotidianas e como os estomizados intestinais

compreendem a sua reabilitação (CAMARGO JÚNIOR, 2009; CANESQUI, 2007; HERZLICH, 2004; MONTAGNER, 2008).

Será utilizada a técnica da entrevista em profundidade, com elaboração de perguntas norteadoras, que podem ser aperfeiçoadas e adequadas no processo de realização do estudo, em consequência da proximidade e desenvolvimento de habilidades do pesquisador em relação ao seu objeto de estudo. As entrevistas podem ser realizadas com vários encontros, com a concordância do participante (BRITTEN, 2009).

A qualidade de obtenção de dados está relacionada com o planejamento do estudo e a utilização de métodos e técnicas, que possam assegurar o refinamento da coleta de dados. Para tanto, além da entrevista semiestruturada pode-se associar a elaboração de um diário de campo pelo pesquisador sobre as percepções do contexto do local de estudo, relações interpessoais com familiares e profissionais, fatos ou acontecimentos relacionados ao participante ou a dinâmica e organização que influenciaram a realização do estudo, assim como as impressões do pesquisador sobre o desenvolvimento do seu trabalho. Outras fontes de informações como os prontuários dos pacientes, também podem ser utilizadas (POPE; MAYS, 2009).

Nesta abordagem, os dados serão interpretados com a utilização de análise de conteúdo indutiva, que é constituída por: organização dos dados em um texto, apreensão das estruturas socioculturais dos participantes do estudo, análise dos sentidos dados dentro de uma realidade, com ampliação de associações com todos os textos produzidos, interpretação das relações com os outros componentes do texto, criação de diferentes conotações (polifonia) e estabelecimento de relação com o contexto dos participantes (HESSE-BIBER; LEAVY, 2006).

Para a análise de dados indutiva será utilizada a análise temática, que se trata de um método para identificar, analisar e relatar os temas dos dados coletados. Este método organiza e descreve o conjunto de dados qualitativos com detalhes e interpreta os vários aspectos da questão de pesquisa, composta por seis fases distintas, que são: familiarização dos dados, geração de códigos iniciais, procurando temas, revendo temas, definindo e nomeando temas e produzindo relatório (BRAUN; CLARKE, 2006).

A gravação em áudio da entrevista é um recurso muito utilizado no método qualitativo, pois permite o registro minucioso daquilo que o entrevistado relata e possibilita a análise detalhada desse relato do participante, o que auxilia no alcance da qualidade dos dados obtidos.

As entrevistas devem ser transcritas e digitadas na íntegra como textos. O diário de campo com o registro das anotações observacionais complementa as entrevistas gravadas em áudio, para auxiliar na organização dos dados e na cronologia dos eventos relatados, percepções do pesquisador em relação ao ambiente e situações, que interferem na experiência do participante do estudo. A transcrição das gravações em áudio deve ser realizada pela própria pesquisadora, com registro cuidadoso de detalhes das falas, exclamações e percepções registradas, pois isso permite maior proximidade com os dados e favorece o processo de análise (BRITTEN, 2009; POPE; MAYS, 2009).

A análise indutiva permite a coleta e análise de dados, de forma contínua e concomitante. Neste processo, os dados coletados geram as compreensões e novas questões, a partir destas podem surgir outros dados a serem coletados, com novas compreensões até que se atinjam os objetivos da pesquisa, o que determina a finalização da coleta de dados do estudo (HESSE-BIBER; LEAVY, 2006).

A definição do número de participantes de um estudo de abordagem qualitativa está relacionada diretamente ao alcance dos objetivos estabelecidos para o estudo (MINAYO, 2007).

A interpretação dos dados qualitativos inicia-se a partir do momento da coleta de dados, permitindo o refinamento das questões para obter maior profundidade do assunto ao longo do processo de desenvolvimento do estudo (HESSE-BIBER; LEAVY, 2006; POPE; MAYS, 2009).

A construção da interpretação sobre o fenômeno estudado será fundamentada no referencial teórico da Sociologia da Saúde, que possibilitará a análise dos sentidos atribuídos para a experiência de reabilitação pelo estomizado intestinal, após dois anos de pós-operatório, em seguimento ambulatorial.

5.1. Aspectos Éticos

O estudo obedeceu à Resolução Nº 196/1996 e foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (CEP - EERP-USP), via Plataforma Brasil, com elaboração do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e aprovado em 15 de Março de 2013 (Parecer Número: 220.269) (BRASIL, 1996).

Em relação aos riscos e benefícios do projeto de pesquisa em questão, não são esperados benefícios diretos para os sujeitos de pesquisa, entretanto com os resultados que serão obtidos com este estudo, será possível compreender o processo de reabilitação do estomizado intestinal, com possibilidade de implementar ações de suporte profissional, que atendam as necessidades destas pessoas.

Os riscos esperados para os sujeitos de pesquisa são mínimos e estão relacionados aos constrangimentos, sentimentos e pensamentos negativos que os pacientes possam vir a ter durante a entrevista, uma vez que, irão recordar, ao contar sua experiência, de momentos pelos quais sentiram dores, desconfortos, vergonha, medo e incertezas em relação ao seu prognóstico e a nova situação que teriam em suas vidas e a readaptação a condição de ser e estar estomizado.

Para procurar evitar esses riscos, o sujeito será esclarecido e terá a liberdade de participar ou não da pesquisa pelo consentimento livre e informado. Caso ainda assim, o sujeito aceite participar da pesquisa e sinta-se desconfortável com algum questionamento feito pelo pesquisador, a entrevista será encerrada e ele será encaminhado a um serviço especializado.

5.2. Contexto do estudo

O presente estudo foi realizado no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – HCFMRP-USP, no Ambulatório de Coloproctologia e no domicílio dos participantes da pesquisa.

5.3. Dinâmica e Organização do Atendimento no Ambulatório de Coloproctologia

O Ambulatório de Cirurgia da Especialidade da Coloproctologia está organizado com uma dinâmica de atendimento nas 5ª feiras, sendo reservado o período da tarde para os pacientes com doenças oncológicas e o período da manhã para os pacientes com as demais patologias coloproctológicas, com destaque para as doenças inflamatórias intestinais.

Em média são realizados 80 atendimentos por dia, destes em média seis são estomizados intestinais. Há uma ausência média de 15 pacientes, agendados para cada data de atendimento.

Os pacientes estomizados geralmente são procedentes de outras cidades da região de Ribeirão Preto, chegam ao hospital com o transporte municipal antes das 07 horas da manhã, e enfrentam uma fila para a entrada no prédio dos ambulatórios; é confirmada sua presença pelo cartão de atendimento, posteriormente é encaminhado ao Balcão 07, Ambulatório de Cirurgia, no qual é feito o atendimento a esta clientela. Posteriormente enfrenta uma nova fila para confirmar presença no balcão de atendimento e só depois aguarda ser chamado para atendimento em um corredor que dispõe de cadeiras, para melhor acomodação; possui apenas um sanitário feminino e um masculino e principalmente às quintas-feiras, este corredor encontra-se bastante lotado de pacientes aguardando atendimento. É importante ressaltar que, neste corredor de espera, não são somente os pacientes da especialidade de coloproctologia aguardam atendimento, mas também pacientes de várias outras especialidades cirúrgicas que são atendidas neste mesmo dia da semana.

A dinâmica de atendimento da equipe médica baseia-se na semelhança de casos clínicos, que o docente responsável irá discutir a conduta com os médicos

residentes ou ainda de acordo com a temporalidade do pós-operatório em que este paciente se encontra, sendo assim, estes pacientes não são atendidos por ordem de chegada ou horário marcado.

Nas ocasiões em que me inseri no campo de estudo, registrei impressões iniciais sobre as pessoas com as quais tive contato. Estes se mostravam incomodados com a demora no atendimento, preocupados com os ruídos da bolsa coletora, já que nem todos os pacientes que ali aguardavam atendimento eram estomizados intestinais. Percebi uma preocupação destes pacientes com acesso ao banheiro, caso necessitassem desprezar o conteúdo da bolsa; que no caso do ambulatório em questão não são banheiros adaptados para pacientes com estomias intestinais.

Algumas reflexões surgiram neste período. Acredito que na ocasião dos retornos ambulatoriais, para controle da condição crônica, seja ela oncológica ou não, paciente com estomia intestinal, pode muitas vezes estar aprimorando e desafiando suas próprias limitações diariamente. Podem ter sentimentos de inseguranças, incertezas, apreensões além de reviver a situação de sua limitação física por ter uma estomia; situação esta que em seu dia-a-dia pode ser bastante oscilante, pois em algumas situações a sua condição pode não estar tão presente em suas preocupações. Mas no ambulatório, talvez isso possa estar mais presente.

Retomando ainda minhas observações nas imersões de campo, ficaram evidente as características quanto ao quadro clínico e queixas em relação à condição crônica desencadeante da estomia intestinal. Os pacientes com estomias intestinais por doenças inflamatórias, principalmente, são mais jovens, geralmente têm uma vida ativa, trabalham estudam, exercem várias outras funções socialmente e geralmente, apresentam condições clínicas melhores, com menos desconfortos e queixas. Já os pacientes com estomias intestinais por doença oncológica, são adultos, porém principalmente idosos, com outras limitações físicas, com outras comorbidades que podem agravar ainda mais sua condição clínica. Queixam-se de mal estar, fadiga, desânimo, e lamentam sua própria condição perante a família, sua profissão e a vida que levavam antes de iniciar os seus tratamentos.

Acredito que estas particularidades serão bastante expressivas e evidentes no contexto da coleta de dados, o que me permitirá fazer uma análise da experiência de reabilitação com diferentes vivências da condição crônica intestinal.

5.4. Participantes do Estudo

Os critérios de seleção dos participantes deste estudo foram: ser estomizado intestinal por qualquer condição crônica (Neoplasia Colorretal, Doenças Inflamatórias Intestinais (Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa), Traumas e Aganglionose de Cólon), com mais de 02 anos de pós-operatório, em seguimento ambulatorial no HCFMRP-USP.

O prazo de dois anos que foi estabelecido como critério de seleção de participantes está associado ao fato que independente do diagnóstico ou condição crônica intestinal que definiu a necessidade da estomia, é um período no qual o paciente já vivenciou os tratamentos clínicos, cirúrgicos, oncológicos, quimioterápicos e que tenham passado por um período de adaptação e retomada das atividades sociais e de vida, como estomizado intestinal.

O contato inicial da pesquisadora com os possíveis participantes de pesquisa foi no Ambulatório de Coloproctologia, onde compareciam para consulta médica; o quais foram convidados a participar da pesquisa. Foram apresentados os objetivos do estudo e esclarecidas as dúvidas. Mediante o aceite, com a assinatura do TCLE em duas vias, uma fornecida ao participante e outra foi arquivada pela pesquisadora. Foi assegurado o anonimato dos sujeitos do estudo.

Para avaliar a condição cognitiva para que os participantes deste estudo, pudessem conceder as entrevistas, foi aplicado o instrumento Mini-Exame do Estado Mental (MEEM). Este instrumento foi traduzido e validado no Brasil por Bertolucci et al. (1994), e é a escala mais utilizada tanto em pesquisas como na prática clínica, para verificar a evolução da função cognitiva para avaliar o comprometimento cognitivo. O instrumento avalia as seguintes funções cognitivas: orientação temporal espacial; registros; atenção e cálculo; lembrança ou memória de evocação e linguagem; será considerado apto para participar da entrevista, aquele que atingir uma pontuação mínima, considerando o número de anos de estudo: 20 pontos para analfabetos; 25 pontos para pessoas com um a quatro anos de estudo; 26,5 pontos para pessoas com cinco a oito anos de estudo; 28 pontos

para aqueles com 9 a 11 anos de estudo; e 29 pontos para aqueles com mais de 11 anos de estudo (BRUCKI et al., 2003).

A avaliação cognitiva com o instrumento do Mini Exame do Estado Mental (MEEM) foi realizada no contexto ambulatorial na ocasião do primeiro contato com o possível participante da pesquisa, após a apresentação dos objetivos da mesma pelo pesquisador.

Após a tabulação e avaliação dos dados, a pontuação apresentada pelos participantes variou entre 24 a 30 pontos, sendo que a média foi de 28,3 pontos. O participante que teve menor pontuação apresentou 24 pontos e referiu 8 anos de estudo e aqueles que apresentaram a maior pontuação foi de 30. A média de estudo dos participantes foi de 6,3 anos. Não houve pessoas excluídas deste estudo em função da avaliação cognitiva pelo MEEM (Quadro 1).

Posteriormente, foi agendada uma data e horário de escolha do participante, para entrevista individual no domicílio, conforme disponibilidade do participante.

O contexto domiciliar foi escolhido pois proporciona ao sujeito maior segurança e liberdade para expressar suas ideias e sentimentos.

As entrevistas foram realizadas no período de Abril a Novembro de 2013, com a participação de 15 adultos estomizados intestinais por condição crônica. O critério para amostragem dos participantes, em uma pesquisa de abordagem qualitativa, não é numérico, pois a amostra ideal é aquela que pode refletir a totalidade do objeto em estudo. Assim, o número de participantes foi definido, mediante o processo de obtenção dos dados e concomitante análise, com o alcance dos objetivos estabelecidos para este estudo (MINAYO, 2007).

	Orientação Temporal Espacial		Registros	Atenção/ Cálculo	Memória de Evocação	Linguagem					Desenho		Anos de
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Total	Estudo
P1	5	5	3	5	2	2	1	3	1	1	1	29	2
P2	5	5	3	4	3	2	1	3	1	1	1	29	4
Р3	5	5	3	4	3	2	1	3	1	1	1	29	3
P4	5	5	3	2	3	2	1	3	1	1	1	27	4
P5	5	5	3	5	3	2	1	3	1	1	1	30	12
P6	5	5	3	5	1	2	1	3	1	1	1	28	3
P7	5	5	3	4	2	2	1	3	1	1	1	28	2
P8	5	5	3	4	2	2	1	3	1	1	1	28	9
P9	5	5	3	1	3	2	0	3	1	1	0	24	8
P10	5	5	3	5	2	2	1	1	1	1	1	27	15
P11	5	5	3	5	3	2	1	3	1	1	1	30	9
P12	5	5	3	5	3	2	1	3	1	1	1	30	5
P13	5	5	3	4	2	2	1	3	1	1	1	27	4
P14	5	5	3	5	3	2	1	3	1	0	1	29	3
P15	5	5	3	5	3	2	1	3	1	1	1	30	11

Quadro 1. Avaliação Cognitiva Mini Exame do Estado Mental dos participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2014.

5.5. Coleta e Análise de Dados

Em estudos de abordagem qualitativa, as etapas de coleta de dados e análise, ocorrem concomitantemente. Isso possibilita o aperfeiçoamento das habilidades do pesquisador e o refinamento da condução da entrevista (POPE; MAYS, 2009).

A coleta de dados foi realizada em duas etapas concomitantes, sendo que na primeira, foram obtidas informações socioclínicas, que subsidiaram a análise dos dados que foram obtidos na segunda etapa com a entrevista em profundidade. O instrumento de avaliação clínica que subsidiou as entrevistas foi elaborado pela pesquisadora responsável pelo estudo e o mesmo foi validado em conjunto por todos os membros do grupo de pesquisa sob orientação da docente responsável para sua posterior utilização (APÊNDICE B).

Para a segunda etapa, foram formuladas quatro questões norteadoras para a entrevista em profundidade, acerca da experiência de reabilitação do estomizado intestinal: "Quando você voltou a realizar as atividades do seu dia a dia? Como foi?", "Você sente que ter a estomia (colostomia / ileostomia) lhe impede de fazer alguma coisa na sua vida"?, "Os tratamentos interferem na sua vida"?, "Você acredita que agora conseguiu voltar a sua vida normal"? (BROWN; RANDLE, 2005; GANZ; CASILLAS; HAHN, 2008; LENZA, 2011; MCCAUGHAN; PARAHOO; PRUE, 2011; MCCAUGHAN et al., 2011; ROWLAND, 2008; TURNBULL, 2004).

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas durante o período descrito acima no domicílio indicado pelo participante, com gravação em áudio mediante permissão dos participantes, tendo um tempo médio de duração de 01 hora a 01 hora e meia, sendo que para alguns participantes foram realizadas mais que uma entrevista para o alcance dos objetivos do estudo, com concordância do mesmo. Para a condução da entrevista foi utilizado no domicílio, o ambiente escolhido pelo próprio participante, sendo que o mesmo foi esclarecido previamente sobre o objetivo da entrevista, assegurando a privacidade e ritmo próprio do informante, com o mínimo de interrupções.

Ainda, foi utilizado o diário de campo para registro das nossas percepções, fatos ou situações ocorridas durante trabalho de campo, assim como outras informações, que poderiam auxiliar na análise dos dados. Estas informações do

diário de campo, foram acrescidas nos relatos entre parênteses para clarificar as informações fornecidas pelos participantes do estudo.

As entrevistas foram gravadas em áudio, transcritas em formato texto, em programa de computador de edição de texto e complementadas com as anotações do diário de campo, que foram constituídas por observações descritivas e impressões do pesquisador, que subsidiaram a análise e interpretação dos dados.

A partir deste material deste conjunto de dados, foram analisadas as categorias empíricas, com captação dos sentidos atribuídos à retomada das atividades cotidianas pelos estomizados intestinais, com estabelecimentos dos núcleos temáticos e construção da interpretação pelo pesquisador sobre os significados atribuídos à reabilitação pelo estomizado intestinal (HESSE-BIBER; LEAVY, 2006).

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise, interpretação e discussão dos dados foram realizadas em duas etapas. Na primeira etapa apresentamos a caracterização sociocultural e clínica de estomizados intestinais por condição crônica, participantes deste estudo. E na segunda etapa, a análise interpretativa da experiência de reabilitação destes estomizados intestinais por condição crônica.

6.1. Caracterização dos participantes do estudo

Apresentaremos a seguir a caracterização sociocultural e clínica dos estomizados intestinais por condição crônica para subsidiar a contextualização da experiência dos participantes deste estudo (Quadro 2 e Quadro 3).

Dos quinzes pacientes entrevistados neste estudo, oito (53,33%) eram do sexo feminino e sete (46,66 %) do sexo masculino. No estudo de Martins e Alvim, (2011), dos dez participantes, seis eram do sexo feminino (60%) e quatro do sexo masculino (40%).

A idade dos participantes do estudo variou entre 25 anos e 79 anos, sendo a média de idade de 56,2 anos.

Com relação ao tempo de estudo, nove (60%) de zero a cinco anos de estudo, três (20%) de tinham de seis a nove anos de estudo e três (20%) de dez a quinze anos de estudo. Martins e Alvim (2011) encontraram dados de escolaridade semelhantes, sendo 10% com ensino superior incompleto, 50% com ensino fundamental incompleto. O baixo nível de escolaridade é fator importante no que diz respeito a reinserção no mercado de trabalho e na retomada de suas atividades remuneradas, o que interfere diretamente na renda familiar, reduzindo a participação desta pessoa nas decisões familiares, o que para a reabilitação psicossocial desta pessoa caracteriza-se como um retrocesso nos planos de vida. Por outro lado, a acessibilidade ao sistema de saúde e as possibilidades de tratamento estão relacionados à capacidade de entendimento das informações e busca de recursos (LENZA et al., 2013).

	Sexo	Idade	Anos de Estudo	Profissão / Ocupação	Situação de Vínculo Empregatício	Renda Familiar	Renda Individual	Estado Civil	
P1	М	75	2	Marceneiro	Desempregado	R\$ 3600,00	Não	Casado	
P2	М	79	4	Ferroviário	Aposentado	R\$ 4000,00	Sim	Casado	
Р3	М	63	3	Encarregado de Expedição / Almoxarife	Aposentado	R\$ 1600,00	Sim	Casado	
P4	М	50	4	Encarregado de Frigorífico	Aposentado	R\$ 2200,00	Sim	Casado	
P5	М	57	15	Eletricista Automotivo	Aposentado	R\$ 3090,00	Sim	Casado	
P6	F.	70	3	Doméstica	Aposentada	R\$ 3016,00	Sim	Solteiro	
P7	М	65	2	Pintor e Auxiliar de Manutenção	Aposentado Invalidez	R\$ 1000,00	Sim	Viúvo	
P8	М	66	9	Porteiro não registrado	Aposentado Invalidez	R\$ 3300,00	Sim	Divorciado	
P9	F	43	8	Doméstica	Empregada	R\$ 678,00	Sim	Divorciado	
P10	F	25	15	Universitária / Estagiária	Empregada	R\$ 4500,00	Sim	Solteiro	
P11	F	30	9	Do Lar	Desempregada / Benefício LOAS*	R\$ 2100,00	Sim	Casado	
P12	F	45	5	Doméstica	Desempregada sem Benefício	R\$ 2500,00	Não	Solteiro	
P13	F	66	4	Comerciante e Babá	Aposentada	R\$ 5500,00	Sim	Viúvo	
P14	F	52	3	Doméstica	Desempregada / Benefício LOAS*	R\$ 678,00	Sim	Divorciado	
P15	F	57	11	Auxiliar de Enfermagem	Aposentada Invalidez	R\$1356,00	Sim	Divorciado	

* Lei nº 8.742, de 07 de Dezembro de 1993 - Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS).

Quadro 2. Caracterização sociocultural dos participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2014.

No que diz respeito à ocupação, quatro (26,7%) participantes se declararam domésticas e um (6,7%) declarou-se do lar. Os outros dez participantes autodeclararam com diferentes ocupações, sendo um (6,7%) marceneiro, ferroviário, almoxarife, encarregado de frigorífico, eletricista automotivo, pintor e auxiliar de manutenção, porteiro, universitário e estagiário, comerciante e atendente de enfermagem, respectivamente.

O Ministério do Trabalho e Emprego (MTE) diferencia os termos "ocupação" e "atividade", ele utiliza o termo ocupação para identificar e classificar as diversas atividades profissionais em todas as áreas, nesse caso a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), que descreve que ocupação é uma agregação de empregos ou situações de trabalho similares quanto às atividades realizadas, assim o título ocupacional, em uma classificação, surge da agregação de situações similares de emprego e/ou trabalho (BRASIL, 2002).

A maioria dos participantes do estudo referem ocupações e dois referiram exercer atividade, segundo classificação da CBO, no caso atividades "do lar" e "encarregado de frigorífico". Ainda que 13 dos 15 participantes do estudo exerciam ocupações cadastradas pelo CBO, a maior parte delas não exige uma formação profissional específica. Assim concluímos que os participantes deste estudo apesar de terem ocupações cadastradas pelo Ministério do Trabalho e Emprego estes apresentavam uma renda mensal que nem sempre supria as necessidades pessoais e familiares e o aumento de gastos em relação ao adoecimento crônico ao longo do tratamento.

A situação de vínculo empregatício, evidenciou que do total de quinze participantes, apenas dois (13,3 %) estavam empregados formalmente com registro em carteira, nove (60 %) participantes eram aposentados, sendo que, três (20 %) por invalidez secundária à doença oncológica e a estomia intestinal, quatro (26,7 %) participantes são desempregados, sendo que destes, dois (50 %) recebiam um benefício assistencial regulamentado pela Lei nº 8.742, de 07 de Dezembro de 1993 - Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). Este benefício é concedido aos idosos acima de 65 anos, pessoas com deficiência ou incapacidades para a vida independente e para o trabalho, cujas famílias não tenham condições de proverlhes o sustento, sendo que a renda mensal *per capita* da família do requerente do

benefício não deve ultrapassar 25% do salário mínimo vigente e não ser beneficiário de proventos do Instituto Nacional de Seguridade Social ou de outro regime, salvo o de assistência médica (BRASIL, 1993).

Em relação à atividade laboral pregressa, a maioria dos estomizados entrevistados, anteriormente ao adoecimento exerciam atividade remunerada, mesmo que aposentados, com participação importante na composição da renda familiar. Posteriormente ao adoecimento alguns participantes foram beneficiados com a Lei Orgânica da Assistência Social ou com a aposentadoria por invalidez. De acordo com o estudo de Lenza (2013a), o fato de a média de idade dos participantes estar na faixa etária acima dos 50 anos, evidencia que há realmente uma maior dificuldade na reinserção desta pessoa no mercado de trabalho, seja pela necessidade de cuidados frequentes com a sua estomia e também pela necessidade de seguimento clínico em relação a sua condição crônica, o que demanda tempo e ausência das atividades laborativas, dificultando a manutenção de um vínculo empregatício.

Além disso, um dos participantes relatou que durante sua vida laboral teve contato com produtos carcinogênicos (Benzeno, Tolueno, Xileno, Cobalto, Chumbo, Manganês), associando este fato com o desenvolvimento da doença oncológica.

A ocupação modula a exposição a agentes cancerígenos ambientais, exposições mais intensas a agentes nocivos nos ambientes de trabalho, que são observadas nos países em desenvolvimento como o Brasil. Assim, trabalhadores com pouca qualificação profissional são submetidos a maiores riscos de exposição a substâncias químicas, fumaça de diesel, tintas e corantes, e outros agentes cancerígenos. Após o contato do organismo com agentes tóxicos ocorre a biotransformação no organismo e, portanto, uma toxicidade. Desta maneira, estas pessoas apresentavam a situação cumulativa de vulnerabilidade e exposição a substâncias cancerígenas nos locais de trabalho (WÜNSCH FILHO et al., 2008).

A renda familiar declarada pelos participantes do estudo variou de um a oito salários mínimos, com valores entre R\$ 678,00 a R\$ 5.500,00, perfazendo uma renda familiar média de R\$ 2.607,87, sendo que a família de cada participante tem em média 2,73 integrantes, o que resulta em uma renda familiar média por pessoa de R\$ 954,10. Dos 15 participantes do estudo, 13 (86,7%) referiram ter uma renda

individual, ou seja, que também contribuíam para a renda familiar e apenas dois (13,3%) não tinham renda própria e assim eram dependentes da renda dos familiares. No estudo de Lundy et al. (2009), estabeleceu-se uma relação significante entre renda e bem estar psicológico em pacientes com CCR.

O adoecimento pode causar problemas financeiros, em decorrência de altos gastos com medicamentos, cuidados médicos e de enfermagem e indiretamente, por meio da perda da renda familiar, em função do afastamento das atividades remuneradas do paciente. Isso foi verificado na realidade norte-americana em 2003, em que cerca de 20 milhões de famílias, apresentaram dificuldades para arcar com seus gastos de saúde, principalmente por adoecimento oncológico, o que foi caracterizada como vulnerabilidade financeira especificamente para pacientes com CCR. Há uma discussão sobre a necessidade de uma análise dos fatores sociais e financeiros com adoecimento (HIMMELSTEIN et al., 2005, 2014).

Em relação ao estado civil, dos 15 participantes deste estudo, seis (40%) eram casados, seguidos por três (20%) solteiros, quatro (26,7%) divorciados e dois (13,3%) viúvos. No estudo de Fernandes, Miguir e Donoso (2010), eram casados (41,7%), viúvos (41,7%), divorciados (8,3%) e solteiros (8,3%). Os dados predominantes foram de participantes casados, o que se assemelha com os dados do estudo citado. No estudo de Luz et al. (2009) também houve predominância de pacientes casados (47,3%), seguidos por solteiros (36,8%) e viúvos (10,5%).

Em relação ao diagnóstico que determinou a confecção da estomia intestinal, 11 (73,3%) participantes apresentavam Neoplasia Colorretal, dois (13,3%) Doença de Crohn, um (6,7%) Aganglionose de Cólon e um (6,7%) perfuração traumática de cólon secundária à procedimento ginecológico.

No estudo de Martins e Alvim (2011), as causas da confecção das estomias intestinais em 40% por Neoplasia Colorretal, 20% por Doença de Chron, 10% por Retocolite Ulcerativa e 10% por causas traumáticas. Ainda no estudo de Melotti et al. (2013), entre os diagnósticos que levaram à necessidade de estomia 45,8%, foram por neoplasias colorretais semelhante aos nossos resultados.

	Diagnóstico e Data	Tratamentos		0:	0:	Daniel III.	Time de	Canétan de	Temporalidade	Hábitos de Vida		
		Quimioterapia Antineoplásica	Radioterapia	Cirurgia Prévia	Atual	Recidiva Tumoral	Tipo de Estomia	Caráter da Estomia	da Estomia (Anos)	Tabagismo	Etilismo	Outra Comorbidade
P1	Neoplasia Colorretal 2010	Sim	Sim	Não	RS	Não	Colostomia	Temporária	3	Sim	Sim	Sim
P2	Neoplasia Colorretal 2011	Sim	Sim	Sim	RS	Não	Colostomia	Temporária	3	Sim	Não	Sim
Р3	Neoplasia Colorretal 2010	Sim	Sim	Sim	AAPR	Cólon	Colostomia	Definitiva	3	Sim	Não	Sim
P4	Neoplasia Colorretal 2009	Sim	Sim	Não	AAPR	Pulmão	Colostomia	Definitiva	3	Não	Sim	Sim
P5	Neoplasia Colorretal 2008	Sim	Não	Sim	RS	Não	Colostomia	Temporária	5	Sim	Não	Sim
P6	Neoplasia Colorretal 2009	Não	Sim	Não	AAPR	Não	Colostomia	Definitiva	4	Não	Não	Sim
P7	Neoplasia Colorretal 2002	Sim	Sim	Sim	AAPR	Não	Colostomia	Definitiva	11	Sim	Não	Sim
P8	Neoplasia Colorretal 2009	Sim	Sim	Não	AAPR	Pulmão	Colostomia	Definitiva	4	Sim	Sim	Sim
P9	Doença de Crohn α 2000	Não	Não	Não	Р	Não	lleostomia	Definitiva	8	Não	Não	Sim
P10	Atonia de Cólon Congênita 1988	Não	Não	Não	С	Não	Colostomia	Definitiva	3	Não	Não	Sim
P11	Doença de Crohn α 1999	Não	Não	Sim	AAPR	Não	lleostomia	Definitiva	14	Não	Não	Sim
P12	Neoplasia Colorretal 2011	Sim	Não	Sim	RS	Fígado	Colostomia	Temporária	2	Sim	Não	Sim
P13	Neoplasia Colorretal 2007	Sim	Sim	Não	RS	Não	Ileostomia	Temporária	6	Sim	Não	Sim
P14	Neoplasia Colorretal 2010	Sim	Não	Não	RS	Não	Colostomia	Temporária	3	Sim	Sim	Sim
P15	latrogenia Secundária a Cirurgia Ginecológica 2002	Não	Não	Sim	E	Não	Ileostomia	Temporária	11	Não	Não	Sim

AAPR- Amputação Abdomino-perineal do reto; C-Colectomia; E - Enterectomia; P - Proctocolectomia; RS- Retossigmoidectomia α - Corticoterapia / Terapia Monoclonal Quadro 3. Caracterização clínica e terapêutica dos estomizados intestinais, participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2014.

No que se referem aos tratamentos necessários para o controle das referidas condições crônicas intestinais, dos 11 participantes do estudo com diagnóstico oncológico, sete (46,7%) se submeteram a tratamento quimioterápico antineoplásico e radioterápico, dez (66,6%) submeteram-se somente quimioterapia antineoplásica e oito (53,3%) somente a radioterapia, sendo que dos 11 participantes com diagnóstico oncológico, quatro (36,4%) apresentavam progressão da doença oncológica com recidiva tumoral, sendo um (9,1%) com recidiva em Cólon, um (9,1%) com recidiva hepática e dois (18,2%) com recidiva pulmonar.

Os estudos que traçavam o perfil de pacientes estomizados intestinais (LENZA, 2013a; SANTOS et al., 2007; STUMM; OLIVEIRA; KIRSCHUNER, 2008; VIOLIN; MATHIAS; UCHIMURA, 2008) não trouxeram em seus dados, aspectos das terapêuticas adjuvantes para o tratamento de CCR.

Ressaltamos que a necessidade de tratamento adjuvante e neoadjuvante com quimioterapia antineoplásica e radioterapia estão diretamente relacionados ao estadiamento da doença oncológica no ato de seu diagnóstico, ou seja, quanto mais tardio o diagnóstico (estadios III e IV), há uma maior dificuldade em realizar a ressecção total do tumor, sendo indicada a radioterapia neoadjuvante. Em geral, a quimioterapia adjuvante, ou seja, no pós-operatório, é indicada profilaticamente para neoplasias diagnosticadas em fase precoce, nas quais não há identificação de progressão da doença para órgãos adjacentes e cadeias linfáticas e assim prevenir possíveis metástases ou recidivas.

Em relação aos pacientes com DII, tivemos no estudo dois (13,3%) participantes com Doença de Chron, os quais referiram tratamento clínico prévio com corticóides e imunossupressores, sendo que destes dois, apenas um utilizava Anticorpos Monoclonais (Infliximabe e Adalimumabe). Ressaltamos que o tratamento cirúrgico nas DII é indicado quando não há resposta clínica aos medicamentos imunossupressores e terapia monoclonal ou quando com complicações como fístulas entéricas ou lesões irreparáveis na mucosa intestinal (VIEIRA et al., 2012).

Quanto ao tipo de cirurgia a que foram submetidos para o tratamento cirúrgico, 06 (40%) deles foram submetidos a Amputação Abdominoperineal do

Reto, outros 06 (40%) à Retosigmoidectomia, um submetido à Proctocolectomia (6,7%), um (6,7%) à Enterectomia e um (6,7%) submetido apenas à Colectomia Parcial. No estudo de Oliveira et al. (2011), os procedimentos cirúrgicos realizados foram Retosigmoidectomia (6,7%); Colostomia (6,7%); Amputação Abdominoperineal do Reto (2,7%), Proctocolectomia (2,7%) e Enterectomia (1,4%).

Sobre o tipo de estomia que os participantes apresentavam na ocasião da entrevista, 11 (73,3%) apresentavam colostomia e 04 (26,7%) ileostomia. O que pode justificar primeiramente pelo fato de que a maioria apresentava diagnóstico oncológico, que demanda abordagens cirúrgicas mais amplas e extensas para a ressecção de tumores em reto baixo. No caso das DII, pela necessidade de ressecção da lesão e portanto a estomia é confeccionada na porção anterior à lesão inflamatória, quando não há a possibilidade de realizar a anastomose entre as alças remanescentes.

Por outro lado, a característica do efluente da colostomia, por ser mais consistente, possibilita o autocuidado da estomia e uso dos equipamentos coletores com manejo mais fácil. O efluente da ileostomia apresenta consistência entre semilíquida ou pastosa, que requer maior frequência de esvaziamento da bolsa e risco de lesões periestomas. Em um estudo de caracterização de estomizados intestinal realizado por Melotti et al. (2013), a colostomia foi prevalente com 85,7%; achados que se assemelham com o nosso estudo. O adoecimento crônico intestinal tem predomínio de estomizados intestinais por doença oncológica (MELOTTI et al., 2013; TAYLOR; AZEVEDO-GILBERT; GABE, 2012).

Em relação ao caráter da confecção da estomia intestinal, as mesmas são classificadas como temporárias ou definitivas mediante o tipo de cirurgia realizada e indicação terapêutica. Ou seja, do ponto de vista da técnica cirúrgica são estomizados definitivos, as pessoas que foram submetidas à cirurgia de amputação abdominoperineal de reto, cirurgias com ampla ressecção do intestino delgado ou ressecção parcial do cólon concomitante a ressecção ampla reto, no caso das proctocolectomias e amplas enterectomias (ROCHA, 2011).

Cabe lembrar que muitas vezes há indicação de estomia temporária, porém quando não ocorre a RTI nos três primeiros anos de pós-operatório, o coto intestinal que foi mantido intracavitário, pode apresentar estenose ou fibrose

tecidual, inviabilizando a RTI, por conseguinte, a estomia passa a ter caráter definitivo (ROCHA, 2011).

Assim, na ocasião das entrevistas, dos 15 particiapantes, oito (53,4%) apresentavam estomias definitivas e sete (46,6%) temporárias. No estudo de Melotti et al. (2013), 51,3% apresentavam estomias definitas e 44,7% estomias temporárias. Martins e Alvim (2011) apresentaram em seu estudo, que a temporalidade de permanência do estoma de eliminação, em 60% eram temporários e 40% eram definitivos. A característica definitiva da estomia também foi verificada em outros estudos, em que a neoplasia colorrectal é normalmente a principal determinação das ressecções, que muitas vezes impedem reconstruções futuras.

O tempo de estomia dos participantes do estudo, variou entre 02 a 14 anos, tendo uma média de 6,6 anos de convívio com a condição de estomizado intestinal, sendo 60% dos pacientes de 02 a 04 anos de estomia e 40% com 05 anos ou mais de estomia intestinal. No estudo de Taylor, Azevedo-Gilbert e Gabe (2012) verificamos que 42% dos participantes tinham mais de 05 anos de estomia, 35% de um a cinco anos de estomia.

Dentre as principais condições crônicas referidas pelos participantes do estudo, as principais foram Cardiovasculares (Cardiopatias e Hipertensão Arterial Sistêmica) com 08 (53,3%) participantes; Doenças Metabólicas (Diabetes Mellitus tipo II, Dislipidemias) com seis (40%) participantes; Doenças Imunológicas (Artrite Reumatóide e Fibromialgia) com um participante cada (6,7%); Doenças Infectocontagiosas (Tuberculose Pulmonar, Hepatite Viral C, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, Doença de Chagas) com um participante cada (6,7%); Outras Neoplasias (Neoplasia de Próstata) com um participante (6,7%); Má formações congênitas (ânus imperfurado, rim único, útero bidelfo) com um participante (6,7%), fístula reto vaginal com um participante (6,7%) e outras comorbidades (Labirintite, Gastrites e Úlceras Gástricas) com um participante cada (6,7%). Sendo que todos os participantes do estudo referiram mais que uma comorbidade.

Em relação à dependência química prévia ou atual por tabaco e álcool, nove (60%) participantes relataram tabagismo, cinco (33,3%) referiram etilismo na ocasião das entrevistas. Dos 15 participantes quatro (26,7%) referiram tabagismo e

etilismo concomitante, ressaltando que todos confirmaram o uso dessas substâncias por longo período e apenas quatro (26,7%) negaram o uso.

O consumo de tabaco é considerado o principal fator de risco isolado para câncer, assim como o consumo excessivo de bebidas alcoólicas. Entretanto, avaliar o efeito etiológico isolado do álcool e do tabaco sobre o adoecimento crônico intestinal, principalmente o câncer isoladamente é difícil, uma vez que essas doenças tem ligação com outros fatores de risco, pré-disposição genética e hábitos de vida. O controle do tabagismo e do consumo de álcool constitui uma meta fundamental na prevenção e controle de DCNT no Brasil e no mundo, inclusive para o câncer (BRASIL, 2011; MALTA; SILVA JÚNIOR, 2013; WÜNSCH FILHO et al., 2008).

As DCNT representam uma ameaça para a assistência a saúde no Brasil e no Mundo, uma vez que as estimativas da OMS indicam cerca de 36 milhões de mortes anuais por esse grupo de doenças. A ocorrência de uma epidemia de DCNT, afeta principalmente as pessoas com menor renda e escolaridade, por serem exatamente mais vulneráveis a fatores de risco biológicos e psicossociais, menos acesso às informações e aos serviços de saúde, acentuando ainda mais as desigualdades sociais (BRASIL, 2011; MALTA; SILVA JÚNIOR, 2013).

No que diz respeito a independência para o autocuidado da estomia intestinal, os participantes do estudo em sua maioria (93,3%) referiram realizar todos os cuidados necessários com a estomia, desde o comparecimento ao Programa de Estomizados para o recebimento de equipamentos coletores e adjuvantes, adaptação da base e bolsa coletora, limpeza periestoma e esvaziamento dos efluentes. Apesar de independentes para o autocuidado, dois participantes referiram que contavam com o apoio familiar para o autocuidado. Apenas um (6,7%) participante contava com o auxílio da esposa para os cuidados da estomia. Este participante, referia a sua esposa tinha maior habilidade com os cuidados que ele próprio.

No estudo de Martins e Alvim (2011), 90% dos estomizados também realizavam o autocuidado independentemente. Apenas 10% relataram necessitar de apoio para o autocuidado, principalmente para aplicar a base da bolsa na pele.

No que diz respeito a educação em saúde e ensino do autocuidado para os estomizados, ainda no contexto hospitalar, dos 15 participantes do estudo, sete

(46,7%) referiram que foram orientados pela equipe de enfermagem como um todo (enfermeiros e técnicos de enfermagem), dois (13,3%) pelo enfermeiro e seis (40%) por enfermeiro estomaterapeuta, tanto de empresas que realizam atividades educativas e pelo Estomaterapeuta do Grupo de Extensão da EERP-USP, que objetiva a educação da pessoa com estomia para o aprendizado do autocuidado (SILVA et al., 2014).

Ressaltamos que o ensino do autocuidado, assegura ao paciente com estomia intestinal, o alcance da independência na realização dos seus cuidados, em relação à família e aos profissionais de saúde, essa transição entre ser cuidado por um profissional e assumir o seu cuidado, pode tanto ser um processo natural e progressivo como ser um processo árduo e doloroso para o estomizado. A aprendizagem do autocuidado sua consequente responsabilização pelo cuidado do seu próprio corpo, permite que o estomizado consiga distinguir a presença de complicações do seu estoma, bem como dificuldades importantes na manutenção e troca de equipamentos (SILVA et al., 2014).

A caracterização sociocultural, clínica e terapêutica dos estomizados intestinais deste estudo, indica que os participantes são pessoas adultas, com média de idade 56,2 anos, do sexo feminino, com uma baixa escolaridade, sem vínculo empregatício formal ou aposentados, inclusive por invalidez ou beneficiários LOAS, com renda familiar média de R\$ 2.607,87 e uma renda familiar *per capita* de R\$ 954,10; casados, estomizado por doença oncológica, que realizaram tratamentos adjuvantes, com colostomias definitivas, com outras comorbidades, tabagistas, que realizavam o autocuidado da estomia, após a aprendizagem com os membros da equipe de enfermagem da unidade de internação.

Com os dados obtidos no estudo, compreendemos a importância de conhecer os aspectos socioculturais, clínicos e terapêuticos pois estes podem influenciar na experiência de reabilitação destas pessoas, principalmente por ampliar o entendimento sobre o contexto vivido por essas pessoas, possíveis dificuldades e desafios na retomada de suas atividades prévias e no desempenho de papeis sociais, como estomizado intestinal.

Nesta segunda etapa, serão apresentados os resultados deste estudo, com a interpretação da experiência de reabilitação do estomizado intestinal por condição crônica (Esquema 1).

Esquema 1: Categorias de análise de dados

Antes: Minha história de vida e o início do problema de saúde;

Expectativas sobre os tratamentos realizados e a sua vida.

Depois: A vida após o tratamento e suas consequências;

A retomada do cotidiano.



2 Núcleos de Sentidos:

A história da doença e os tratamentos na minha vida

Lidando com os tratamentos e a estomia intestinal



2 Núcleos temáticos



Núcleo temático I: A experiência de reabilitação da pessoa com estomia intestinal por adoecimento crônico;

Duas categorias temáticas:

- Refletindo as diferenças da vida após o adoecimento;
- Expectativas sobre si, a vida e as terapêuticas.

Núcleo temático II: Em busca da adaptação às necessidades de mudanças no cotidiano

Duas categorias temáticas:

- Autocuidado e a Assistência Especializada;
- Mudanças ocorridas no cotidiano com a estomia intestinal;



Significado da reabilitação para as pessoas com estomia intestinal por condição crônica: processo de superação dos desafios do cotidiano de vida e do estigma.

A análise inicial das entrevistas dos participantes deste estudo, possibilitounos apreender os principais aspectos relatados pelos participantes, como se estes
dividissem as suas experiências entre antes e depois da condição de estomizado
intestinal. Os relatos sobre as situações, comportamentos e fatos anteriores à
condição de estomizado intestinal, trouxeram a história de vida, o início do
problema de saúde, bem como as expectativas sobre os tratamentos e sobre a
vida.

Por outro lado, nos relatos sobre a experiência após a confecção de estomia intestinal, foram abordadas as situações e fatos, decorrentes principalmente, do tratamento cirúrgico e suas consequências, focalizando o processo de retomada do cotidiano, além dos tratamentos adjuvantes e seguimento ambulatorial.

Desta forma, os dados das entrevistas em profundidade, foram decodificados em dois núcleos de sentidos, que foram denominados de "A história da doença e os tratamentos na minha vida" e "Lidando com os tratamentos e a estomia intestinal"

Mediante estes dois núcleos de sentidos, construímos dois núcleos temáticos de análise interpretativa: "A experiência de reabilitação da pessoa com estomia intestinal por adoecimento crônico" e "Em busca da adaptação às necessidades de mudanças no cotidiano" que serão apresentados consecutivamente.

No primeiro núcleo temático "A experiência de reabilitação da pessoa com estomia intestinal por adoecimento crônico", foram criadas duas categorias para a interpretação do objeto deste estudo: "Refletindo as diferenças da vida após o adoecimento" e "Expectativas sobre si, a vida e as terapêuticas".

No segundo núcleo temático "Em busca da adaptação às necessidades de mudanças no cotidiano", foram criadas duas categorias "Autocuidado e a Assistência Especializada" e " Mudanças ocorridas no cotidiano com a estomia intestinal".

A construção da interpretação sobre a experiência de reabilitação de pessoas com estomia intestinal por condição crônica culminou no significado da reabilitação como um processo de superação dos desafios do cotidiano de vida e do estigma.

Núcleo temático I: A experiência de reabilitação da pessoa com estomia intestinal por adoecimento crônico;

Categoria Temática 1 do Núcleo Temático I

"Refletindo as diferenças da vida após o adoecimento"

A experiência de adoecimento crônico intestinal da pessoa com estomia traz inicialmente aspectos da vida anterior ao adoecimento, com valorização de situações e problemas, que os participantes conseguiram superar e vencer, ressaltando as suas capacidades pessoais e profissionais:

P2 - "[...] Eu sou filho de mãe solteira, na época era uma censura...Comecei a trabalhar com 11 anos. Comecei muito pequeno na empresa ferroviária como servente de pedreiro, fui subindo, aparecia cursinho de 02 horas, curso de uma semana...Curso de direitos trabalhistas, de acidente do trabalho... Assim trabalhei durante 34 anos nessa empresa, atingi o topo da carreira, cheguei a supervisor geral, com 500 pessoas que eu acompanhava, fui representante da empresa no exército na época da Revolução... Coisa brava! E mais algumas coisas durante a minha vida, no meu trabalho... Pra quem começou do nada, fui até censurado pela sociedade... consegui tudo, já fui muito bem remunerado, quando me aposentei com 13 salários mínimos, hoje eu tenho 4 e meio salários mínimos. Quer dizer eu me considero hoje um herói ..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

P3 - "[...] Fiz bicos e trabalhava até em construção. Como motorista trabalhei com um caminhão de um senhor, eu trazia mercadoria, tinha dia que eram 19h00min da noite e a gente ainda estava trabalhando para entregar a encomenda. Depois fui pra São Paulo trabalhar em uma distribuidora de papel... Íamos na USP em São Paulo... entregava papel pra editora, pra Xerox, pra gráfica, entrava 07h00min da manhã e ia até 20h00min, ficava na minha irmã... Muito perigoso." (Homem, 63 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

P12- "[...] 45 anos, solteira, namorado eu tive...mas companheiro não, estudei até a 5ª série...antes de ficar com problema de saúde eu voltei a estudar de novo...supletivo...eu estava começando, mas eu precisei parar...mas vou ficar boa de novo e vou voltar tudo de novo... Eu trabalhei como doméstica sempre sem registro em carteira (de trabalho)... Ajudei a cuidar do meu pai, que faleceu perto do dia do meu aniversario... Depois eu tive que cuidar da minha mãe que foi perdendo a memória, porque quando ela ficava internada...só podia ficar mulher e eu é que ficava, porque lá em casa também porque meus irmãos trabalhavam e sempre tinha que ter alguém para tomar conta dela... depois que minha mãe faleceu, me sentia triste...tive depressão, mas tenho vários problemas como pressão alta, de estômago..." (Mulher, 45 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada).

Ao conviver com a realidade da estomia intestinal, a pessoa passa por conflitos frente as mudanças fisiológicas que precisam ser inseridas em seu cotidiano. Para tanto, reflete sobre a sua vida anterior ao adoecimento, e desta maneira, estabelece uma definição sobre si próprio, que é muito diferente da realidade atual. O estomizado faz uma reflexão da própria vida tendo como um marco de referência a confecção da estomia, o que o faz estabelecer parâmetros de normalidade da vida anterior ao adoecimento e a estomia, que necessariamente nunca havia feito em sua vida (VIEIRA et al., 2013).

A definição da normalidade de sua vida e sobre si, anterior ao adoecimento e a estomia intestinal, o faz perceber as suas capacidades para superar as dificuldades da vida como um todo e assim, consegue identificar suas capacidades para lidar com as dificuldades da vida cotidiana, do adoecimento, das terapêuticas e suas conseguências, além da normalidade da vida atual.

Apesar de todos os desafios em relação às terapêuticas e às mudanças de sua identidade corporal, renasce a esperança de que será capaz de superar cada uma das fases do adoecimento crônico intestinal.

Por outro lado, houve uma reflexão dos participantes deste estudo sobre os limites decorrentes do adoecimento, com identificação de perdas de capacidades para o trabalho:

P4 - "[...] Eu trabalhava num frigorífico, mexia com barrigada de boi, com tripa...Depois que eu me afastei, o INSS me aposentou... então não trabalho mais! Eu caminho muito, eu ando, eu faço algumas coisinhas pra mim, outras coisas eu não posso... não posso agachar, agacho com dificuldade, pra levantar então... Não sei se foi depois da cirurgia, não sei..." (Homem, 50 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

Para algumas pessoas a sua história de vida está entrelaçada com a condição crônica intestinal, com relatos de muito sofrimento físico e psicossocial, tanto da pessoa como da família:

P10- "[...] Nasci com anomalia anorretal, ânus imperfurado e o intestino ligado a vagina... era o que minha mãe comentava. Passei por quatro cirurgias quando eu era pequenininha, fizeram a colostomia, mas depois a fecharam... Era para o intestino funcionar normal, mas não funcionava e os médicos mandavam eu fazer lavagem... tomar laxante... Só lavagem, mesmo assim as fezes não saiam muito, ficava empedrando ou quando saia perdia fezes na minha roupa, usava

absorvente, pra não manchar a roupa...Não comentava pra ninguém, era só a gente de casa que sabia. Mas quando eu passava mal... meu pai me levava na escola, dai há pouco tinha que ligar pra ele vir me buscar, tinha muita dor na barriga, dava vontade de deitar no chão... Em 2010, fui pro centro cirúrgico sabendo sobre a colostomia... quando acordei a primeira coisa que eu fiz, colocar a mão na minha barriga e aí eu já estava com a colostomia..." (Mulher, 25 anos, Atonia de Cólon Congênita, Colostomia Definitiva, Universitária).

Uma das condições crônicas intestinais, que transformaram a vida das pessoas e de suas famílias, foi a Doença de Crohn. O tratamento clínico e cirúrgico realizado pelos participantes, traz a dimensão da vida e as transformações, que foram incorporadas no cotidiano familiar:

P11 - "[...] Em janeiro de 1999, eu fiz a primeira operação com ileostomia,... E quanto aos estudos.. eu tinha parado quando eu ganhei meu menino, em 2001. Eu sempre fui dona de casa, sou casada, meu marido entende super bem, tanto sobre a colostomia como a minha Doença de Chron... Ele me apoia bastante... e meu filho também, ele é um ótimo companheiro... Adaptei naturalmente.. E quanto a adaptação da bolsa, no começo me surpreendeu um pouco... só que no meu caso não foi tanto porque eu já estava em um ponto muito crítico... Os médicos tentaram com medicamento... tudo pra não precisar de operação, estava muito agravada a doença de Crohn... eu estava muito debilitada, eu não ia aguentar a operação. Fui deixando... fui deixando ... só que chegou um momento, onde ou faria a cirurgia ou eu não ia sobreviver... pesava 29 quilos, só ficava de cama. Só medicamento pra dor... Eu vivia dopada...E vegetando... porque não comia, não sentia mais para urinar.. perdia fezes na cama..." (Mulher, 30 anos, Doença de Crohn, Ileostomia Definitiva, Desempregada / Benefício LOAS).

Contudo, a experiência de adoecimento crônico intestinal trouxe a necessidade de enfrentar dificuldades durante as terapêuticas. Ao mesmo tempo, estas identificaram aspectos do cotidiano, como se estabelecessem um padrão desejado sobre si e sobre a sua capacidade pessoal e profissional, cuja referência de normalidade é a condição anterior ao adoecimento:

P12- "[...] Depois que minha mãe faleceu, eu comecei a querer viver...Aí tive esse problema... quando a médica falou, eu fiquei chocada... só que estou consciente agora...isso aqui é minha vida... têm pessoas que não aguentam, não suportam... preciso operar também do fígado...Fiz 18 sessões de quimioterapia...fiquei ruim...vou reclamar pra que? Antes de operar do intestino...eu sentia falta de ar e meu pé ficava inchado...e não conseguia andar direito... Já fumei...Faz 3 anos que eu parei...depois que eu fiquei doente...estava quase morrendo e eu parei... Sempre trabalhei, fazia tudo em casa... ainda bem que eu tenho meus irmãos e

meus bichinhos de estimação...porque sem eles eu não ia viver... Antes era normal... podia trabalhar, sair para fora, fazer exercício, limpeza...ter meu dinheirinho...agora não tem condições..." (Mulher, 45 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada sem Benefício LOAS).

A necessidade de retomar a capacidade para o trabalho foi bastante abordada nos relatos dos participantes, pois muitos deles tiveram que se afastar de suas atividades laborativas em função de seu adoecimento crônico ou simplesmente perderam suas atividades de trabalho.

O trabalho é condição inerente para a realização humana, por isso, socialmente tem uma carga moral importante, principalmente para o gênero masculino, e não poder exercê-lo, implica estar à mercê da discriminação. O trabalho ou a realização de uma atividade, mesmo que não renumerada, é considerado um mediador do bem-estar individual e da rede de apoio familiar (GIDDENS, 2012).

Para a maioria das pessoas, o trabalho ocupa uma parte da vida maior do que qualquer outro tipo de atividade. Ter um emprego representa corresponder a expectativa do papel social, de manutenção da vida, da autoestima e das necessidades cotidianas. Essa limitação ao trabalho, leva a pessoa a ter sentimentos de inferioridade, pois não poder trabalhar, não ter sua carteira assinada e não receber salário, constitui-se em um peso moral, cujas consequências refletem como uma perda de autonomia, de decisão e de independência financeira, com mudança de papeis familiares (GIDDENS, 2012; SOUZA et al., 2011).

O adoecimento crônico intestinal traz uma interrupção das atividades de trabalho por impossibilidade física, em função das terapêuticas, ou até mesmo porque as pessoas próximas e os familiares tentam exercer uma proteção em relação à pessoa adoecida e assim, não há manutenção contínua da vida laboral do adoecido. No caso das pessoas com estomias intestinais, esta situação, muitas vezes, perdura por longos períodos ou em definitivo, principalmente pela baixa escolaridade identificada nos participantes deste estudo. O adoecimento crônico intestinal somado a estomia, resulta em uma nova identidade corporal e estes buscam uma normalidade em sua vida, tendo como referência o período anterior ao adoecimento.

A vida das pessoas com adoecimento crônico intestinal não se restringe somente a esta experiência. Ainda, esta foi permeada por diferentes situações como o adoecimento de familiares, a constatação do seu problema de saúde, sofrimento físico, além de dificuldades financeiras, que resultaram em sentimentos de impotência:

P13 -"[...] Descobri que eu tinha Artrite Reumatoide e já estava muito adiantada, na verdade eu acredito até que eu já a tivesse antes do câncer...Tem que tratar...é eterno. Comecei a ter muita dor no abdome e no ânus, foi acentuando cada vez mais, eu não conseguia nem ficar deitada, nem de pé e nem sentada; não tinha jeito de eu ficar porquê doía muito. Como meu marido ficou acamado 3 anos e meio, então eu carregava ele para ir no banheiro, pra dar banho ..aí no final eu achava que o problema era por conta de eu carregar ele ... Isso foi piorando e meu marido faleceu.... Mas eu já estava muito ruim... eu fui pro hospital, mas eu já imaginava que não fosse coisa boa...realmente a dor era muito forte... Começou a sangrar... fizeram os exames...marcaram a Colonoscopia ... foi tudo muito rápido...em um mês saíram os resultados e eles queriam fazer os tratamentos... Eu ia ao banheiro a cada 20 minutos, mas não conseguia evacuar, não acontecia nada. A dor era muito forte... é uma dor que puxa... é terrível... terrível !! Ainda o meu marido faleceu e ficou um monte de dívidas...eu doente...a minha filha trabalhava...mas ganhava pouco e foi uma situação muito difícil...além da situação de saúde, tinha a situação financeira que era muito ruim...e a gente ficou mais abalada ainda...por conta disso ...porque não tinha o que fazer...eu não podia fazer nada...e ainda demorou pra sair o meu beneficio do auxílio doença..." (Mulher, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Ileostomia Temporária, Aposentada).

Muitas vezes, a resolução do seu problema de saúde foi demorada e estas pessoas relataram as dificuldades e os desdobramentos disso na sua vida:

P14 - "[...] Eu sofri muito antes de operar...demorou um tempo pra eu conseguir descobrir...O médico falava que era hemorroida...tomava antibiótico....outros remédios...a minha sorte é que minha vizinha é enfermeira...e ela trabalha num hospital e contou o meu problema para um médico... que eu sentia muita dor abdominal e eu não evacuava... mas saia um "catarro" quando evacuava e eu tinha que usar uns forros... e que eu estava há mais de 7 meses esperando o encaminhamento que não vinha... ela conseguiu uma consulta de graça pra mim com esse médico. Quando o médico me examinou...na hora ele detectou...ele me deu um encaminhamento para hospital (universitário)... Não comia...porque não evacuava..." (Mulher, 52 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada com Benefício LOAS).

A condição crônica intestinal pode interromper os projetos de vida, revelando as perdas vividas por estas pessoas e a situação de vulnerabilidade pessoal e familiar:

P15 –"[...] Sou divorciada há 30 anos...eu criei meus dois filhos sozinha...hoje com 57 anos, mas guando tinha 44 anos eu fiz uma cirurgia no períneo (perineoplastia) que complicou... 26 dias depois eu procurei o médico com uma infecção... não cicatrizou direito, as fezes saiam pela vagina, tive fístulas... e foi piorando, doía o dia inteiro pra depois sair... Eu tinha namorado...ia casar... fazer faculdade...estava com vida em dia...Os médicos fizeram seis cirurgias...das fístulas...abscesso vaginal...e o intestino já não segurava nada...aí começou a incontinência fecal...passava vergonha no trabalho. Piorou... fazia cursinho...preparando para o vestibular...eu ia fazer no final daquele ano e trabalhava no hospital... e quando fiz a cirurgia no meio do ano... com tudo isso...nem o curso de Enfermagem não terminei...nem o técnico...aposentei como auxiliar e hoje ganho muito pouco...porque houve uma defasagem... porque fiquei 3 anos afastada... e fui só perdendo... Companheiro na época da cirurgia eu tinha, depois perdi... Ele não aguentou a barra... de lá para cá não me relacionei mais com homem...porque fiquei me sentindo mal com isso... Agora...a família, os filhos...eles estão todos preocupados comigo...ainda mais que eu quase morri no ano passado...vai fazer um ano agora...aí ficou meio difícil...eles se preocupam comigo... Processei o hospital, estou recorrendo, mas não tem nenhum resultado definitivo..." (Mulher, 57 anos, latrogenia Secundária a Cirurgia Ginecológica, lleostomia Temporária, Aposentada por Invalidez).

A estomia, além do adoecimento crônico envolvido, pode muitas vezes constituir um motivo, que define crises familiares ou comprometer as relações que anteriormente já não eram satisfatórias, o que pode se caracterizar como uma vulnerabilidade familiar.

A vulnerabilidade familiar é um processo que se caracteriza por contínuos acontecimentos, com fases de maior ou menor exacerbação, que provocam sofrimento à família. A vulnerabilidade integra elementos causais e consequências, ao longo de um período de tempo, que expressam o significado atribuído pela família no enfrentamento do processo de adoecimento e de acessibilidade ao contexto de assistência à saúde, bem como as relações de vínculo com os profissionais (PETTENGILL; ANGELO, 2005).

A vulnerabilidade familiar na condição de estomizado intestinal por adoecimento crônico faz com que a família sinta-se ameaçada em sua autonomia, sob pressão da doença e das terapêuticas, das mudanças de papeis familiares, além dos desdobramentos do adoecer como diminuição da renda familiar e perda da referência da família para a resolução dos problemas de todos. Esta vulnerabilidade é desencadeada por experiências prévias, excesso de demandas que influenciam a capacidade familiar e pessoal em lidar com a situação e o despreparo para agir (PETTENGILL; ANGELO, 2005).

Os fatores atribuídos a essa vulnerabilidade estão relacionados ao contexto do adoecimento que gera incertezas, impotência, ameaça, exposição ao dano, medo de sofrimento e morte, expectativas sobre a vida anterior, as alterações na dinâmica familiar e na relação entre todos os envolvidos (PETTENGILL; ANGELO, 2005).

A própria pessoa, que é o foco da vulnerabilidade da família, alterna momentos em que vivência uma verdadeira impotência frente as outras pessoas, ao mesmo tempo em que tenta resgatar sua autonomia, sendo, portanto, um movimento dinâmico e contínuo, que há um revezamento de situações que alteram a estabilidade momentânea da vida de todos os envolvidos, não somente e exclusivamente, em decorrência da experiência do adoecimento (PETTENGILL; ANGELO, 2005).

Além da interrupção dos projetos de vida dos adoecidos, as vulnerabilidades social e familiar, que os mesmos viveram, com o diagnóstico crônico intestinal e as terapêuticas, o convívio com diferentes contextos de atendimento e exames especializados, até conseguirem o diagnóstico em definitivo do seu problema de saúde.

P1 - "[...] Eu tive um sangramento seis meses antes de eu ir procurar a causa... o médico que me examinou disse que só não me internaria naquela hora porque o hospital estava em greve. Aguardei a chamada... daí uns 15 dias, me ligaram eu internei, fiquei uns cinco dias, fiz todos os exames... tomografia, exames de sangue e me operaram... a recuperação da operação foi muito dura..." (Homem, 75 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregado sem benefício).

Por outro lado, a condição crônica intestinal foi o segundo adoecimento por câncer para um participante, sendo este que já havia alcançado a cura do câncer de próstata há alguns anos. Apesar da experiência anterior, a pessoa não imaginava que o câncer pudesse ocorrer novamente, não referiu grandes preocupações e que faria o tratamento:

P2 -" [...] Já tratei câncer de próstata em 2001... Em 2011 comecei a sentir dor quando ia ao banheiro, via que eu estava pondo sangue e falava "mais que coisa engraçada"...será que é alguma veia, alguma coisa? Procurei o médico... fui no posto de saúde...me examinaram e não acharam nada, corri novamente ao hospital, fiz exame e constatou o problema de intestino, daí 2 ou 3 dias depois fiz a cirurgia. Eu senti que era alguma coisa grave porque o médico foi cauteloso...eu estava com a minha filha, ele chamou e falou com ela. Eu pensei "tem alguma

coisa grave"...mas também não me preocupei... Vou tratar, também já estou com mais de 75 anos... Estou com o tempo já avançado... Sei que eu não vou ser saudável a vida inteira..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

A pessoa busca a assistência à saúde, porém até o estabelecimento do diagnóstico definitivo, houve uma demora e como conseguiu manter a sua atividade laboral, apesar de sentir desconfortos como dor, nem sempre encarou como algo de maior gravidade:

P3 - "[...] Eu sentia uma dor na barriga, fiz o exame de ultrassom. Disseram que não deu nada...Fiquei fazendo meus bicos, trabalhando, comecei a sentir dor, quando ia ao banheiro e via que tinha sangue nas fezes, aí eu fui no clínico geral, que me encaminhou pra especialista que falou que eu estava com hemorroida. Me encaminharam para o hospital, os médicos fizeram exames e viram um tumor de uns 06 centímetros no intestino grosso. O médico disse que não era boa coisa, mas que eu ia fazer tomografia e colonoscopia... Eu sentia aquela "dorzinha" na barriga, mas como eu tinha feito a colonoscopia, pensei que eram gases e tomava remédio. Só que ele devia estar menor e o tumor foi crescendo, mas já devia ser ele (o câncer).. Vou dar Graças a Deus que ainda deu tempo..." (Homem, 63 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

P4 - "[...] Eu ia ao banheiro e saia fezes moles, procurei um médico, que disse que era diarreia. E foi indo... passou a sangrar muito e eu trabalhando não tinha como parar com o serviço, comecei a levar atestado. Foi onde eu consegui fazer uma exame de toque (retal), que constatou essa doença (o câncer). Em 2009, fiz uma colonoscopia e me encaminharam para o hospital (universitário) e comecei a tratar em janeiro de 2010 e em setembro fiz a cirurgia. Fiz vários exames, ressonância magnética, constataram o câncer e comecei fazer a radioterapia e quimioterapia por comprimido, por uns dois meses. Aí fiz a cirurgia em setembro e em outubro fiz a outra nos dois pulmões, eu tive fungos ... Não tive mais nada, só isso graças a Deus! Já tratei de infarto em 1993 e fiz um cateterismo (cardíaco). Estou investigando se tenho Diabetes, tenho pressão alta, tomo Propranolol e Captopril e o AAS..." (Homem, 50 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

Diário de Campo: Tive impressão de que este não entendia que o problema pulmonar era decorrente da progressão da doença oncológica.

Segundo Bury (2011), ao buscar a resolução para as suas queixas já relacionadas com o adoecimento crônico intestinal, muitas vezes, é necessário que a pessoa adoecida desenvolva sinais e sintomas mais sistêmicos e cada vez mais incapacitantes, para que perceba sobre a gravidade envolvida, para que busque por atendimento no serviço de saúde. Sendo que, após várias tentativas consegue

um encaminhamento para o serviço especializado, de maneira que possa diagnosticar o problema e assim, ter um tratamento instituído.

O adoecimento crônico intestinal leva muitas vezes ao atendimento emergencial, que interrompe a vida destas pessoas, e ao mesmo tempo, estas percebem a gravidade do seu problema e que poderiam ter morrido.

P5 – "[...] Em 2007, fui fazer uma exame lá (no intestino) que incomodava demais, mas não consegui colocar o medicamento (Enema) para fazer a lavagem intestinal e o exame deu para fazer completo... eu caí fora e não voltei mais... Muito tempo depois, fui para o hospital com muita dor, fui medicado e cortou a dor, fui pra casa, mas logo depois começou novamente... Fui pro posto de saúde à noite, me deram Buscopan e Luftal, bebi no bico o vidro de Buscopan em casa. As 05 horas da manhã, começou de novo... voltamos no posto de saúde, mas como começou a sair "água preta" com as fezes pela boca, me mandaram pro hospital, fiz tomografia do abdômen, eletrocardiograma e tinha dado taquicardia, os médicos me mandaram fazer tomografia do tórax, mas aí estourou ali (ocorreu a ruptura da alça intestinal) e fui direto para o centro cirúrgico. Os médicos fizeram a cirurgia com colostomia primeiro e depois que avisaram porque não dava tempo... Quando cheguei na recuperação vi os vultos verdes (equipe médica e de enfermagem), aí pensei... não fui... estou aqui (achando que poderia ter morrido)..."(Homem, 57 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

Diário de campo: Segundo informações de familiares, o paciente apresentava por muito tempo, antes de 2007, sangue nas fezes, com odor insuportável e ao lavar o vaso sanitário, a água ficava avermelhada, mas P5 dizia que não era sangue, continuou trabalhando e não buscou assistência médica.

Mediante a sequência de situações, as pessoas vão se apropriando de informações sobre a doença, tratamentos e consequências, mas encontram forças e estratégias para o enfrentamento do processo de adoecimento, e muitas vezes, apresentam maior controle emocional que os familiares.

P6-" [...] Eu não sentia nada bem... Esse negócio (câncer colorretal) só foi descoberto porque comecei a ter hemorragia pelo ânus, muito sangue mesmo... Dor não tinha, eu não tinha problema pra ir ao banheiro, eu não tinha dor...O médico falou que já fazia muito tempo que eu estava com este tumor, estava grande... Ficou enorme, mas eu nunca senti nada de diferente, não me incomodava sentar, andar e se não fosse o sangramento, eu acho que eu estava com isso até hoje... O médico falou desta bolsa (de colostomia), ele deixou eu pensar um pouco e quando voltei, falaram que não havia outro jeito, que teria que usar a bolsa. Minha filha ficou preocupada e eu falei que não choraria por causa disso e que iria

viver de agora pra frente... É lucro. Eu já fiz tudo que eu tinha que fazer... Pra que ficar desesperada? Se Deus mandou... vou abraçar, seja o que ele quiser. Mas, no fundo eu fiquei apavorada...A psicóloga da radioterapia perguntou o que eu fazia pra ser tão concentrada, pois pra ela era como se eu não estivesse abalada...Falei que acreditava muito em Deus...O médico falou que quanto mais eu estivesse tranquila, melhor.." (Mulher, 70 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentada).

P7 - "[...] Eu fiz os exames e tive uma biópsia que de um tumor maligno no reto... Aí eu me desesperei... O médico falou que precisava fazer uma cirurgia...amputar o ânus... me desesperei...pensei em suicídio... então o médico me falou "calma, não é nada disso" e pedi transferência do primeiro hospital para este (universitário), me fizeram todos os exames novamente...e constatou que eu teria que fazer a cirurgia de amputação no reto..." (Homem, 65 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

P8 - "[...] No começo sentia tipo uma coceira ou uma dorzinha embaixo, um desconforto, alguma coisa lá dentro.. de vez em quando você percebia (fez com a boca um som como de flatulência) Isso era vento (flatulência)... passaram algumas semanas... eu não evacuava... não estava evacuando, parecia que a barriga estava inchando... Sentia aquela dor, tipo uma cólica...Eu sentia umas coisas no intestino, sentia dores embaixo... tinha sangramento e diarreia...mas largava de lado... me encaminharam para o hospital e como não tinham recursos me encaminharam pra cá (hospital universitário) e assim fui internado passei por vários exames e foi constatado (o câncer). Iniciei a primeira cirurgia do abdômen, quando eu cheguei no quarto eu já estava com a bolsinha. Um auxiliar de enfermagem me explicou sobre a bolsa e que foi fechado embaixo (amputação de reto). Eu figuei nervoso, comecei a ligar para as minhas filhas, tive um monte de perguntas, ele foi explicando e dali para frente eu fiz sozinho, ele foi uma pessoa que me ajudou muito, tenho que agradecer a ele. Um dia eu vou lá só para agradecer ele, foi muito bacana..." (Homem, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

Para uma participante, na história do adoecimento crônico intestinal, houve um prolongamento da resolução pelo tratamento cirúrgico devido a sua não aceitação da estomia intestinal. Isso é levado às últimas consequências e o consentimento para a confecção da estomia intestinal ocorre pela constatação do risco de morte envolvido. Contudo, a condição crônica é associada por ela ao seu estado emocional e a possibilidade de RTI passa a ser uma questão secundária, principalmente ao considerar os riscos. Assim, realiza uma reflexão sobre as suas possibilidades e a retomada da sua vida, após à confecção de estomia intestinal como algo prioritário, mas reconhece o desafio em relação à nova condição de estomizada intestinal:

P9 - "[...] Em 2000 descobri que eu tinha Chron, ficava internada, voltava para casa.. Ficava assim, hospital-casa, casa-hospital... os médicos falavam para eu operar, mas eu não gueria operar porque sabia que tinha que colocar a bolsinha (ileostomia)... 34 Kg, você acha que uma pessoa vive com esse peso? diarreia, sangramento, hemorragia... ninguém vive bem...eu tinha ciência disso... assim eu aceitei operar...porque eu não queria morrer... Deus! Quero viver...e estou agui...Eu casei com 30... me separei com 32...dali um ano meu pai morreu... Eu gostaria de ter um filho...não consegui engravidar...mas não foi o Chron...algum outro problema...meus exames ginecológicos eram normais... Como meu casamento não ia bem, eu parei o tratamento. Tudo que eu gueria fazer eu fiz...e faço...então, não ficou nada pra trás... É porque esse problema que eu tenho, não posso passar muito nervoso...e eu tive uns problemas com meu ex-marido, fiquei muito nervosa...Eu tive que ficar dias internada em janeiro agora...precisei fazer transfusão...Estava perdendo sangue pela bolsinha... devido aos problemas pessoais...me deixou muito nervosa...O médico me falou que a gente já nasce com essa doença e dependendo da idade ela desenvolve...Sobrou um pedacinho (do intestino), eles podiam até tentar....mas essa tentativa pode não dar certo...Tenho saúde, trabalho...passeio...pra que reconstruir (o trânsito) sabendo que pode dar uma complicação? E quem quiser me aceitar e me querer...tem que me aceitar do jeito que eu sou..." (Mulher,43 anos, Doença de Crohn, lleostomia Definitiva, Doméstica).

O suporte profissional para estas pessoas, deve incluir a possibilidade do entendimento das causas do seu adoecimento e a influência de aspectos sociais e culturais, bem como a acessibilidade ao sistema de saúde. Para Giddens (2012) no pensamento leigo, causa e significado frequentemente são coincidentes. A busca das causas do adoecimento e da estomia intestinal para os participantes do estudo estavam relacionadas aos seus conhecimentos leigos e às situações cotidianas. Neste relato, a pessoa associou a doença com o nervosismo com o marido e com o relacionamento conjugal insatisfatório. Portanto, as suas preocupações morais, ou seja, os acontecimentos da sua vida cotidiana, se sobrepunham às explicações científicas sobre o seu adoecimento, pois as perturbações emocionais são entendidas como as fontes de origem da sua doença (BURY, 2011).

Categoria Temática 2 do Núcleo Temático I "Expectativas sobre si, a vida e as terapêuticas"

As expectativas das pessoas com estomia intestinal por condição crônica em relação a sua vida e as terapêuticas, vão sendo construídas com as experiências no contexto de atendimento terciário. Ao longo dos tratamentos e com

o enfrentamento de problemas físicos, psicossociais e seus desdobramentos no seu cotidiano, surgem diferentes sentimentos e, por vezes contraditórios, sobre o seu processo de adoecimento, a sua recuperação e a sua reabilitação.

Na busca do alcance da cura da doença intestinal, o participante referiu sobre o seu investimento em realizar tratamentos agressivos, mostrando-se confiante na equipe de saúde e com expectativa de reversão da estomia intestinal:

P1 - "[...] Eu fiz umas 25, 30 sessões de quimioterapia, e mais umas 25,30 sessões de radioterapia...A gente quer ficar saudável... Então, tem que se submeter a isso mesmo e fazer...Eu acho que quem está lá no hospital... estuda pra orientar as pessoas...os exames mostraram que a doença foi eliminada, estou aguardando a reversão (reconstrução de trânsito)..." (Homem, 75 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregado).

O tratamento cirúrgico extenso, realizado por um dos participantes deste estudo, foi agravado por complicações e demora na continuidade do tratamento, o que impossibilitou a RTI, causando sofrimento físico e emocional, com alguns questionamentos do participante sobre as terapêuticas e a falta de fornecimento de informações pelos profissionais de saúde:

P2 – "[...] Fui encaminhado no hospital para fazer colonoscopia...Aí deu o problema de intestino, internei de forma inesperada...Foi feita a cirurgia com a colostomia. Eu não conseguia me mexer... E foi piorando, no fim eu não conseguia mexer um braço... Não tinha jeito... Sentia um cheiro, começou a sair pelo ânus... uma secreção... Muito mal cheirosa... Fizeram tomografia... era infecção na cirurgia... Tive fazer uma nova cirurgia... Mas não fiquei preocupado...Fui para a cirurgia normal, a única coisa que eu senti é que eu não era capaz de mexer um músculo, doía muito...Eu tive que fazer oito sessões de quimioterapia a cada 21 dias... Dava uns cinco, seis meses aproximadamente...mas na época teve greve... Teve um punhado de complicações e eu fiquei mais de ano esperando....e meu reto fechou...por isso que eu não pude fazer a reconstrução (de trânsito)" (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

A expectativa de RTI ao longo do tratamento passa a ser a grande meta destas pessoas, contudo, quando se trata da doença oncológica, a evolução desta é que define, e muitas vezes, inviabiliza a sua concretização:

P3-"[...] Fiz exames tinham e tive que fazer radioterapia e como não tinha vaga aqui no hospital, me mandaram para outra cidade... fiz 28 sessões. A primeira cirurgia foi em 2010 com a bolsinha (colostomia), fiz cinco quimioterapias e fiquei naquele retorno (seguimento de controle)... Era pra reconstruir (o trânsito intestinal), mas entrou aquela greve e depois de muito tempo me chamaram.

Quando a médica me examinou, viu que tinha alguma coisa muito estranha, era outro tumor, tive que fazer colonoscopia, tomografia e me disseram que poderia ficar com essa bolsa por muito tempo. Pode ser que eu dia eu faça a cirurgia (de reconstrução)..." (Homem, 63 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

Por outro lado, a necessidade do tratamento adjuvante vai comprometendo a condição clínica, em decorrência dos efeitos adversos gastrointestinais, dermatológicos, além da fadiga, que dão o tom central na vida destas pessoas. Mas, há uma canalização de esforços dos participantes em ter adesão ao tratamento e procuram identificar a sua resistência física e emocional para o gerenciamento dessas situações:

P3-" [...] A Quimioterapia mexe muito com a gente, enfraquece bastante, nos primeiros dias você não pode mexer com muita coisa, mas tem que fazer... Você vai por a mão em algum coisa dá choque, perde o apetite também. Depois vai voltando, normaliza... Não estou tão fraco, mas fico querendo ficar só deitado. Sento, assisto televisão, depois levanto vou ao portão, depois vou lá pra dentro, depois vou lá no fundo. As vezes mexo numa coisa, mexo em outra. Porque a quimioterapia fez isso (ele mostra suas mãos ressecadas com descamação intensa da pele)... A cirurgia foi um sucesso, não sou eu, forte é Deus, guiando a mão dos médicos no lugarzinho certo. Eu procurei fazer o que pediram para eu fazer, acho que isso ajudou muito na recuperação.. Eu tenho pressão alta e fui picado pelo barbeiro, tomo Captopril. Fumei dos 15 anos até os 21 anos, mas era pouquinho. bebida alcoólica tomava mais no final de semana. Trabalhei muito na fábrica de tintas, com Tolueno, Xileno, Acetato de Etila, Acetato de Butila, usava luva e umas máscaras ruins, não tinham equipamentos como hoje. A minha doença deve ser por causa desta química..." (Homem, 63 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva).

Muitos relataram, que ao buscar a assistência à saúde, um dos grandes problemas foi a perda do emprego, além da demora no encaminhamento no SUS, as complicações pós-operatórias e o enfrentamento ao receberem a notícia do diagnóstico. Tudo isso resultou em sofrimento e suscitou questionamentos sobre a evolução e o agravamento da doença, mas a confiança nos profissionais se manteve, com adoção de um comportamento de adesão:

P4 -"[...] Nas primeiras semanas foi meio esquisito, a gente tem acostumar, foi meio "dolorido" (dolorido pelas dificuldades enfrentadas)...A mente tem que tranquilizar... fazer as coisas do jeito que o médico fala, certinho! Estou bem, mas precisei fazer outra cirurgia porque o buraco (colostomia) estava fechando, agora está normal. Eles (os patrões) me mandaram embora, antes de eu fazer a cirurgia

porque comecei a levar muito atestado. No postinho falaram que podia ser diarreia, infecção, mas para esperar mais um pouco, me deu remédio, e foi aumentando o sangramento, evacuava toda hora, toda hora ia ao banheiro...Me deram o encaminhamento em junho de 2009 e só fui operado em setembro de 2010. Por isso que zangou mais (a doença). Se tivesse sido rápido, talvez fosse diferente..." (Homem, 50 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

Para outro participante, durante o tratamento cirúrgico, ao buscar maior autonomia e independência para seguir as recomendações dos profissionais da saúde, constatou a sua fragilidade e os seus limites, com vivências de situações de constrangimentos e dor, que causaram sofrimentos, mas que para ele já foram superados:

P5 - "[...] A hora que eu vi eu já estava com sonda de urina, dreno embaixo aberto, aquela bolsa transparente...Nunca tinha visto aquilo, foi um choque... Mas minha mulher assustou mais do que eu. Foram tirando o lençol e foi aparecendo o estrago. No outro dia de manhã falaram para eu tomar banho, mas eu não dava conta de mexer nem o pé, eu não parava em pé...me levaram, me ajudaram a tomar banho, fiquei meio constrangido e os auxiliares falaram que eles estavam ali para cuidar, me deram banho uns três dias, depois comecei a me virar, ajudava, sentava, descia, até ir sozinho, mas tomava banho sentado. Até que comecei a andar pelo corredor... Disseram que o intestino poderia parar de funcionar, depois da alta parou de funcionar e só criava gases... Começou a doer e eu não respirava... Fui para a emergência, a médica apareceu, colocou uma sonda aqui (na colostomia), fizeram lavagem, tirou a dor..." (Homem, 57 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

Apesar de ter ciência da possibilidade da confecção da estomia intestinal, a pessoa tem expectativa de que não seja realmente necessária. Desta forma, ao término da cirurgia, a primeira preocupação da pessoa é verificar se a possibilidade se concretizou. Muitas vezes, encontram forças para lidar com esta situação, com ânimo suficiente para tentar minimizar as dificuldades, os problemas e as situações relacionadas ao adoecimento e terapêuticas:

P6- "[...] O médico tinha dito que só na hora da cirurgia é que ele poderia decidir, mas talvez não fosse preciso, mas a hora que eu acordei... vixe... eu levei a mão e senti que tinha a bolsinha... precisou colocar... Vai chamar meia-meia, pois foi no meu aniversário de 66 anos. Fiz a radioterapia, mas a quimioterapia não. Tinha que sair de madrugada de casa, achava muito cedo, me deixava nervosa de ficar indo nesse ônibus .. depois você ficava o dia inteiro lá, ficava esgotadíssima, não via a hora que acabasse, fiz vinte e cinco sessões. Ficava pensando que eu tinha tanta coisa pra fazer em casa...Na hora de voltar vinha todo mundo fazendo farra no

ônibus... sofria um pouquinho, mas era divertido. Fazer o quê?" (Mulher, 70 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentada).

Apesar de apresentar uma evolução com agravamento de sua condição clínica e as limitações no seu cotidiano, em decorrência das terapêuticas, um participante mostrou-se confiante e esperançoso na melhora de sua vida e saúde. Contudo, ressaltou sentimentos de desespero e pensamentos destrutivos, mas que as conversas de aconselhamento do médico, o ajudaram a superar:

P7 – "[...] De 2002 até 2004, eu figuei 2 anos com colostomia interna (colostomia perineal), fiquei fazendo lavagem até 2012, quando deu problema de novo, fiz cirurgia com amputação total do ânus com colostomia definitiva, que é bem melhor do que antes, que tinha que fazer a tal da lavagem...não tinha condições da gente viajar, ir para praia... Depois de 2012 deu problema de continência urinária, usando fraldas, a urina solta na cama...em qualquer local que eu estiver... dá muita mão de obra... Estou esperando fazer uma aplicação de botox pelo canal da urina na bexiga, talvez pode melhore... não vejo a hora, se der certo, estou aguardando... Tem hora que dá um desespero...dá vontade de até fazer besteira por desespero... como que eu iria me virar...mas ficou só no esquema do pensamento... conversando com um médico fui melhorando.... Porque esse tipo de cirurgia...a amputação de ânus... é muito complicado... ficar com bolsa de colostomia ou a colostomia interna com lavagem...você não fica mais normal... a cabeça vira um pouco...se a pessoa não tiver jogo na cintura... [risos]...Já passei por outras coisas, tenho HIV...depois veio a Diabetes...já tive meningite...quase que eu fui...deu um tumor, e no pulmão, pneumonia." (Homem, 65 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

No relato de um participante com experiência de adoecimento por HIV/AIDS, a sua expectativa inicial era que a quimioterapia antineoplásica fosse resolutiva, contudo este necessitou ser submetido ao tratamento cirúrgico. Em relação à estomia intestinal, este referiu uma adaptação progressiva, mas revelou estar inconformado com a impotência sexual após a cirurgia e o quanto isso afetou a sua vida. Considerou a possibilidade da sua situação atual em decorrência da vida desregrada:

P7- "[...] Eu descobri o HIV em 1995, o tratamento já estava mais avançado...os médicos me acalmaram falando que eu podia ficar sossegado, que ia durar muito ainda, e eu estou aqui até hoje...Mas quando falou do câncer...eu desesperei. Fiz 40 sessões de radioterapia...Mas acabou comigo, queimou tudo na base do quadril e custou pra sarar com chá de camomila, foi muito difícil...A quimioterapia na veia, internado, agora parece que modificou os tratamentos, era a semana toda...Fiz tudo isso pensando que não ia precisar da cirurgia...mas tive que fazer a amputação de ânus com colostomia... fui acostumando, adaptando, mas não é fácil não...Veio o desespero depois, que eu fiquei sabendo que com a cirurgia fiquei

inútil (disfunção erétil), não ter ereção, aí minha cabeça fundiu mesmo... para mim era como se tivesse morrido... ficar assim, é melhor morrer... A perda da saúde pode ser porque fiz muita bagunça e sei que a culpa maior é minha...Vai saber se esse câncer não veio por causa do HIV..." (Refere sua responsabilização pelo aparecimento do câncer) (Homem, 65 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

P2- "[...] Fiz a cirurgia e quimioterapia e radioterapia para câncer de reto, mas desde que eu fiz o tratamento para a próstata com hormônios, a masculinidade desapareceu, é uma realidade... Não tenho relação sexual...não tenho ereção... Estou tranquilo, pois sei que o hormônio contribuiu bastante...mas eu não culpo isso não...eu culpo mais a idade... Fiz quimioterapia, mas já ouvi falar que muitos não fazem por conta das complicações...Não é difícil? E todo mundo comenta que o professor que faz a cirurgia, não deixa mais de três meses com o estoma...ele faz a reconstrução mesmo..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

O adoecimento crônico intestinal associado as estomias intestinais e seus tratamentos, frequentemente afetam o funcionamento sexual e intimidade. Dificuldades físicas comuns relacionadas a sexualidade dessas pessoas incluem, alcançar e manter relações sexuais, disfunção erétil em homens, dispaneuria em mulheres e perda de sensações sexuais (FLYNN et al., 2011).

O funcionamento sexual dessas pessoas são diretamente afetados, principalmente quando há uma mudança visível na imagem corporal. Os problemas sexuais podem se desenvolver em qualquer momento, durante o curso da doença, desde o momento do diagnóstico, tratamento e seguimento (FLYNN et al., 2011).

Ao contrário de muitos outros efeitos colaterais dos tratamentos, os problemas sexuais geralmente não se resolvem nos primeiros dois anos de controle da doença oncológica, podendo permanecer e tornar-se uma problemática que inspira cuidados e preocupação pela pessoa (FLYNN et al., 2011).

A sexualidade humana não resulta da repressão de um impulso inato, mas de um processo de construção social, que ocorre na vida cotidiana e através dela. A vida sexual é tão social como qualquer outro aspecto da existência humana (SCOTT, 2010).

A cirurgia de amputação abdominoperineal do reto, tem sido considerada como a mais mutilante com referência à confecção da estomia intestinal, porém esta deve ser entendida com a complexidade do conjunto de mutilações e seus desdobramentos. No caso dos homens, existem perdas relacionadas ao

funcionamento vesical, disfunção erétil, além das consequências da radioterapia para muitos, como a retite actínica e infertilidade. No entanto, para muitos profissionais, a estomia intestinal ainda é a maior mutilação e desta forma todas as outras consequências não são abordadas com essas pessoas, quando é indicada a cirurgia (MOTA, 2011; ROCHA, 2011).

Um participante relata um enfrentamento pessimista, associando a sua disfunção erétil como o centro de sua vida. Muitas vezes, por não ter tido um suporte especializado dos profissionais durante o tratamento, ao vivenciar estas dificuldades, a pessoa questiona sobre a necessidade da abordagem de todos esses aspectos antes do início do tratamento cirúrgico.

Em geral, a sexualidade está associada à masculinidade, para ser homem na sociedade brasileira, vincula-se a figura do homem, com se somente existisse quando associada a potência sexual, valor característico da masculinidade hegemônica da classe popular (DAZIO; SONOBE; ZAGO, 2009; FREITAS; PELÁ, 2000).

O seguimento de controle ambulatorial após o tratamento cirúrgico é moroso, com a realização de muitos exames, permeado de situações como recidiva, outra cirurgia, quimioterapia antineoplásica adjuvante e seus efeitos adversos. Ao final do seguimento de controle, a notícia da tão esperada RTI ocorre, porém isso resulta em outra situação, em compasso de espera:

P 08 – "[...] Fiz todos os exames e constataram que tinha um tumor, tinha que fazer uma cirurgia, não imaginava que seria obrigatório fechar lá embaixo e eu ficar com essa bolsa aqui, os médicos disseram no começo que eu ficaria com uma bolsa (de colostomia) provisória até o fim do tratamento, não falaram que era definitivo... não achava que a bolsa seria assim. Figuei nervoso, eu não sabia que a cirurgia seria tão grande para retirar o tumor no abdome,o enfermeiro mostrou pra mim e vi que estava fechado, encerrou tudo. Retorno, tomografia de novo, uma manchinha no pulmão, mas podia ser porque fumei uns 30 anos mais ou menos, mas me falaram que se ela aumentasse poderia ser o tumor, mais exames.... Fiz o Pet Scan que constatou que era um tumor de novo, outros exames e nova cirurgia no pulmão. Fiz muitas quimioterapias, tive coceira, formigamento, ressecamento, mas não perdi cabelo, mas tinha uma coceira na cabeça...estava soltando pele, o médico suspendeu e passei a tomar comprimidos... Na última tomografia não constatou nada. Fui fazer uma colonoscopia para ver a possibilidade de tirar isso aqui (colostomia), no final o médico me falou que eu estava liberado para tirar a bolsa, mas no retorno no ambulatório ninguém me disse nada sobre a reconstrução..." (Homem, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

Pela necessidade de priorizar atendimento de pacientes com CCR em fase avançada, as cirurgias de RTI são realizadas em menor número semanalmente e assim, muitas pessoas aguardam em uma fila de espera, que pode levar um ano ou mais. A estomia intestinal, foi considerada somente como uma possibilidade, porém não tinha conhecimento de que esta poderia ser em caráter definitivo.

Apesar de recomendações médicas para manter repouso, este passou a realizar atividades cotidianas, além de planos para voltar a andar de bicicleta, com adaptação necessária:

P 08- "[...] O médico falou para não fazer esforço, mas eu pegava a mangueira e jogava água no quintal... mas nunca me afetou nada...Depois da cirurgia fazia tudo normalmente de novo, no começo pensei que teria que ficar só em pé, que não poderia agachar, andar de moto, para sentar eu levava almofada porque ficava dolorido, fiquei tão complexado com isso... Depois de 15 dias, eu não estava sentindo nada, mas na hora que o intestino funcionou, sangrou. No começo pensei que ia ficar assim pro resto da minha vida, que não poderia mais andar de bicicleta, mas eu vou colocar uma almofadinha e vou arriscar para não enferrujar..." (Homem, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

Ainda, no pós-operatório um participante apresentou necrose no estoma intestinal como complicação e teve que ser submetido à cirurgia, constituindo uma situação de difícil gerenciamento no domicílio:

P10 - "[...] Eu estranhei a hora que eu vi, você vai acostumado, nunca tinha visto o intestino pra fora... tive um agravamento da cirurgia, ela (transversostomia) não funcionava, um estava dilatado e o outro não (diário de campo: estenose) não liberava as fezes e nem os gases. Puseram sonda para evacuar, liberar os gases, era comer e no outro dia e já estava ruim de novo. Fui melhorando e fui pra casa, mas ele (estoma) inchou demais, tinha que usar a bolsa de colostomia com aro de setenta milímetros, minha mãe teve que cortar o aro com alicate de unha pra poder tirar porque ficou muito grande! Ele ficou assim e necrosou... Mas criou aquela camada e aí comecei a assustar... Fui para o hospital e dali uma semana, os médicos tiraram 10 centímetros (do intestino), agora só tenho um buraquinho (estoma), antes eu tinha dois..." (Mulher, 25 anos, Atonia de Cólon Congênita, Colostomia Definitiva, Universitária).

O adoecimento crônico intestinal por doença inflamatória, apresenta algumas particularidades, como foi relatado por uma participante, que durante a gravidez teve regressão da sintomatologia e que se manteve por dois anos em

remissão. Apesar das preocupações com a estomia, não apresentou nenhuma dificuldade e esta fase da maternidade foi uma das grandes alegrias na sua vida. Além disso, o tratamento cirúrgico foi considerado sempre como um recurso de alívio de seu sofrimento:

P11- "[...] No começo foi meio difícil, principalmente quando eu engravidei. Porque a preocupação de meus familiares era com a minha barriga que ia crescer...e essa bolsa? Nunca tinha ouvido falar de uma pessoa grávida com a ileostomia. Inclusive o período da gestação, foi a época que eu passei melhor na minha vida, nem precisei tomar nenhum medicamento (Durante a gestação há regressão quase que total da sintomatologia clínica da doença inflamatória intestinal), os médicos falam que pode ser por causa do psicológico da pessoa...essa doença mexe muito com a imunidade da pessoa, com o psicológico, eu estava focada em outra coisa e assim esqueci um pouco (da doença). Pra todo mundo era uma coisa absurda, mas levei na tranquilidade... eu estava a mulher mais feliz do mundo... eu ia ser mãe!...Depois eu fiquei dois anos bem, mas voltou (a doença)... Eu sou muito vaidosa com roupa, tem certos tipos de roupa, que eu vou colocar e eu sei que vai aparecer... agora sobre alimentação, passeios... essas coisas... nunca me prejudicou em nada. Todas as cirurgias que eu fiz até hoje me trouxeram alívio... " (Mulher, 30 anos, Doença de Crohn, Ileostomia Definitiva, Desempregada com benefício).

As pessoas com doença inflamatória intestinal tem a indicação do tratamento cirúrgico, quando não há resposta clínica aos imunossupressores ou anticorpos monoclonais ou por complicações na alças intestinais como estenoses, fístulas e perfurações.

Por outro lado, a situação de metástase da neoplasia colorretal foi vivida por uma das participantes, com agravamento clínico em decorrência dos tratamentos antineoplásicos agressivos, que causaram uma imunossupressão severa, a ponto da equipe médica comunicar o risco de morte iminente dessa pessoa. Esta situação, constituiu um momento de crise emocional, que trouxe grande sofrimento e foi agravada pelo fato de presenciar a morte de outros pacientes. Houve vinculação do seu adoecimento aos acontecimentos tristes da sua família, mas mostrou confiança em se submeter ao tratamento cirúrgico, caso este fosse indicado:

P12 – "[...] Quando fiz a quimioterapia eu tive enjoo, meus vizinhos sempre vinham trazer uma canja de galinha, banana prata, suco batido...meus irmãos me deram apoio, nunca imaginei que eu fosse ter isso...fiquei tão chocada que eu nem prestei atenção no que a médica me deu a notícia do câncer e disse que tinha que tirar o

intestino e o reto, ficar com a bolsinha para o resto da vida, ainda metade do fígado teve que ser retirado...Fiquei em choque que não perguntei nada pra médica...só escutei o que ela falou sobre a cirurgia..Parecia que o mundo tinha saído dos meus pés...ainda bem que minha irmã estava comigo, me deu apoio... Quando cheguei em casa, chorei, chorei, chorei...Eu operei e voltei de novo pra quimioterapia, fiz 18 sessões...faz um ano que eu terminei... Passei por psiquiatra, por conta da quimioterapia e da morte da minha mãe, tive depressão quando um dos meus irmãos foi preso, porque todas essas coisas, eu guardava só comigo... Eu sofri muito...porque eu operei o fígado, tem os pontos doloridos, a anestesia, a quimioterapia, uma semana no CTI, a médica tinha falado para a minha irmã que eu não viveria. Via pessoas doentes, vi duas pessoas falecerem, a família não fica perto toda hora, é esquisito ficar sozinha, fiquei com trauma, eu não quero internar, mas se tiver que operar...Já enfrentei muita coisa ruim..." (Mulher, 45 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada sem benefício).

O tratamento antineoplásico traz mudanças intensas em pouco tempo para a pessoa, o que dificulta a elaboração da experiência nesta fase, pois há canalização de todo o esforço para ter resistência física e emocional para enfrentar o processo de adoecimento e terapêuticas. Foi ressaltada a importância da clareza de informações sobre a cirurgia e suas consequências, bem como as possibilidades terapêuticas:

P13 – "[...] Fiz três biopsias, 28 sessões de radioterapia e a cirurgia no dia 06 de novembro, antes da cirurgia, os médicos explicaram como ia ser o procedimento com a bolsa (confecção de colostomia). Eu não senti medo de fazer a cirurgia, mas eu acho que se eu tivesse que fazer hoje, eu não faria...eu ia pensar muito...Quer dizer, teria que fazer, mas meu comportamento seria diferente...!!! Quando acordei da anestesia tive muita dor, não fiquei preocupada com a bolsa...Depois da alta, comecei fazer a quimioterapia, os retornos.. Nos primeiros meses foi muito difícil, porque a gente tem medo de tudo, além do mais, a cirurgia é imensa, pra tirar esses pontos, doeu muito... A recuperação não foi tão demorada, só que eu fiquei muito debilitada, emagreci 20 kg..." (Mulher, 66 anos, Neoplasia Colorretal, lleostomia Temporária, Aposentada).

O reestabelecimento após a cirurgia, levou uma participante a aceitar a estomia intestinal temporária como uma opção viável e de possível gerenciamento no cotidiano, pois entendia que isso viabilizaria o alcance de cura:

P14 - "[...] Eu fiquei tão feliz quando eu operei...eu vi que eu estava boa... quando eu olhei a bolsinha, eu tive que aceitar...mas sabia antes da cirurgia que podia acontecer de fechar o ânus...mas a médica quando me examinou, explicou que não foi preciso tirar o ânus e que eu ia vai usar a bolsinha temporária, até cicatrizar tudo...Eu como de tudo, o meu intestino funciona que nem um relógio, voltou a funcionar do jeito que era antes de eu ter o câncer. Só tive o problema com o remédio da Diabetes, que descontrolou meu intestino e eu comecei a ter diarreia,

dava aquele mal estar, ficava deitada. Usei a insulina uns 15 dias e agora eu tomo comprimidos, 3 vezes ao dia e fica controlado (a glicemia) abaixo de 100..." (Mulher, 52 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada com benefício).

Por outro lado, uma participante que imaginava que sua estomia seria temporária, após três anos, ao questionar o médico, constatou que sua condição seria em caráter definitivo e o seu enfrentamento foi extremamente difícil, necessitando de acompanhamento psicológico:

P9 - "[...] Às vezes tinha uma hemorragia na minha casa, procurei os médicos e disse que queria operar, depois de um mês operei e coloquei a bolsinha, sempre achei que um dia os médicos fossem reverter a bolsinha... mas passou, três anos e nada deles falarem sobre isso, perguntei para o médico e ele me disse que não reverteria. Eu senti aquele baque! O médico me disse que tinha estudado pra salvar vidas e não para deixar morrer, hoje estou bem, eu vi que não tinha outra solução pra mim. Agradeço a Deus e aos médicos. Foi difícil no começo, eu fiz acompanhamento com psicóloga..." (Mulher, 43 anos, Doença de Crohn, Ileostomia Definitiva, Doméstica).

Muitas vezes, a confecção de estomia intestinal é uma decisão que envolve situações de pessoas, que apresentam traumas por complicações, e nem sempre, a equipe cirúrgica consegue prever isso, tornando uma experiência muito difícil e dolorosa para uma participante, a ponto de necessitar de seguimento psiquiátrico. Mas mesmo assim, relatou que conseguiu retomar e manter as atividades de trabalho e de estudo:

P15 - "[...] Deu fístula depois da cirurgia ginecológica, cheguei no hospital com infecção, eu não conseguia sentar na mesa pra o médico me anestesiar. Infeccionou tudo, no útero, na bexiga e fui fazendo cirurgias, na última puseram colostomia, não tinham nem discutido comigo, mas sai da sala com colostomia, voltei pra outra cirurgia depois de 30 dias, depois tive abscesso. Fiquei tão deprimida, que passava três dias fechada no quarto chorando, precisei tratar com psiquiatra por muito tempo...Mas continuei trabalhando e estudando..." (Mulher, 57 anos, latrogenia Secundária a Cirurgia Ginecológica, lleostomia Temporária, Aposentada por Invalidez).

Há uma grande dificuldade e um impacto em aceitar a nova condição ao deparar-se com a estomia, que não foi uma intervenção comunicada ou consentida, por ter sido surpreendida, pois não sabia se conseguiria retomar suas atividades e os planos de sua vida (VIEIRA et al., 2013).

Para algumas pessoas, a estomia intestinal constitui aquilo que impede as suas atividades laborais, de lazer, sociais e familiares na sua vida. Deposita as

suas esperanças na RTI como uma maneira de voltar a ter a normalidade de sua vida, anterior ao seu adoecimento:

P1 - "[...] Eu espero que o médico que me atendeu no hospital faça a reversão e que eu consiga voltar pelo menos à atividade, não digo de tudo, mas pelo poder viaiar (trabalhar, o trabalho me possibilitava viaiar), ver como é que vai funcionar o intestino.... Isso me preocupa. Com a bolsa não é possível, como é que eu vou sair, pois saio e daí duas horas tem que vir pra casa, fazer higiene sempre fica restrito. Mas o tratamento é esse, vamos enfrentar. Com a hérnia depois da cirurgia, como é que vou voltar a trabalhar, eu ando 100 metros, não aquento, falta o ar... Eu tenho que ir no banheiro a toda hora, acho que essa hérnia está pesando na bexiga... falei pros médicos, não sei o que é que eles vão fazer, se vai colocar tela (para contenção dos órgãos da cavidade abdominal), não sei qual é o procedimento. A recuperação da operação foi muito dolorida, com receio de alguma coisa mais atingir algum outro órgão, ficava meio preocupado com isso. mas depois que eu fiz os exames, fui entendendo... os seis primeiros meses foram duros, fui me adaptando. Tenho a esperança de poder voltar a fazer tudo o que eu fazia antes, não ser restrito.... Trabalhar, poder viajar, viajava a serviço atendendo os clientes que me ligavam. Agora meu filho tomou conta do serviço. Eu tenho a esperança de ficar bom, só pensamento positivo. Sempre tive esperança de melhorar, mas tem que esperar... (silêncio)..." (Homem, 75 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregado).

A dependência atrelada a estomia decorrente do adoecimento crônico intestinal é um questionamento presente. As expectativas e os planos que as pessoas têm em relação ao futuro, precisam ser reavaliados por eles próprios, considerando o apoio familiar, sua rede de suporte e seus papeis sociais, dentro do núcleo familiar e além dele (BURY, 2011).

Como o passar do tempo, e naturalmente no processo de reabilitação, os participantes passam a realizar práticas voltadas para a saúde e cuidado, de cunho individual no espaço doméstico e familiar, como trabalho doméstico, cuidado de plantas, cantar, ouvir música, ver televisão, ter senso de humor e rezar. Progressivamente realiza práticas para a saúde e cuidado individuais, nos espaços público como trabalho remunerado, religiosidade, atividades físicas e de lazer, o que evidencia que os estomizados têm interesse em retomar as atividades em situações individuais e coletivas, como um real simbolismo de reabilitar-se (BARROS, 2012).

Apesar da RTI ser algo almejado por todos, a sinalização do médico sobre a não indicação, levou um participante a buscar experiências de outras pessoas, que fizeram a reconstrução, para pensar nos riscos envolvidos e assim estar

preparado quando tiver esta possibilidade. Referiu que faria questionamentos para tomar a sua decisão. Considerou ainda que o maior desafio é o enfrentamento do câncer, por ser uma doença grave, mas com disposição para se submeter aos tratamentos:

P2- "[...] Estou aguardando a previsão pra retirar a colostomia (reconstrução de trânsito), retornei algumas vezes e os médicos examinaram e falaram que não achavam interessante reconstruir... Como tive uma complicação na primeira cirurgia, conversei com algumas pessoas que foram estomizados e que fizeram a cirurgia pra retirar (a estomia) e pioraram... uma ficou com o intestino solto usando fralda, outro diz também que piorou, não vou correr esse risco. Se disserem que pode ser retirado a bolsa, eu me submeto depois de perguntar se tem risco de usar o fraldão e se for pra ficar pior, eu continuo do jeito que estou. Eu me adaptei com ela (colostomia)..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

Durante o tratamento cirúrgico, por ter tido uma situação clínica mais grave, um participante foi considerado por outros pacientes como se estivesse morrendo, mas este fato não o abateu. Além disso, tentou lidar com mais leveza sobre a sua vida e o seu adoecimento:

P2 – " [...] No dia que eu levantei após a segunda cirurgia, eu não estava me sentindo em condição de andar, algumas pessoas no hospital que eu nem conhecia, perguntaram se eu tinha tirado o meu pé da cova. Pensei que eu estava muito ruim, mas eu não tive muita preocupação...Não senti como discriminação, eu me sentia até superior que os outros colegas do quarto, porque eles entraram como herói, super-homem...e depois eles estavam numa situação que eles também se abateram... talvez não tanto quanto eu porque eu estive em situação crítica... eu converso, eu brinco, eu conto piada...eu não levo a coisa pro lado mais grave..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

Algumas práticas de cunho individual realizadas no espaço doméstico são utilizadas pelos próprios estomizados como uma estratégia para enfrentar as dificuldades da doença em busca da reabilitação, como por exemplo assumir cuidados e afazeres domésticos, cuidados com familiares, realizar atividades que anteriormente consideravam prazerosas como pescaria, atividades físicas, ir ao supermercado e permanecer com a família, as quais possibilitaram ampliar as suas capacidades e seus papeis sociais e familiares.

Algumas pessoas, ao tomarem conhecimento da possibilidade de complicações pós-operatórias com a RTI, posicionaram-se por não realizá-la:

P2 - "[...] Se o médico falar "vamos fazer a "reconstituição"... eu não pretendo, pois já tive oportunidade de fazer com outros médicos, mas não virou nada... como eu tive orientação do que pode acontecer (complicações), que pode não dar certo, não ser bem sucedida..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

A recuperação física pós-cirúrgica, foi progressivamente sendo verificada e assim, apesar do seu sofrimento pela impossibilidade de RTI, para um participante a aceitação e o convívio com a estomia, bem como o espírito de luta foram importantes:

P3- "[...] Eu ia falar que não ia fazer a cirurgia, mas a médica disse que se eu fosse o pai dela, ela operaria e aí decidi operar. Os médicos fizeram uma cirurgia grande. Passei a ter incontinência... quando a urina vinha, eu não conseguia esperar... com o tempo vai melhorando e realmente melhorou mesmo. Depois da segunda cirurgia eu senti bastante, fiquei meio deprimido, por dias, porque o médico falou que não ia reconstruir (o trânsito)... chorei, sou aquele que chora sozinho. Eu já não queria fazer mais nada, na minha cabeça eu pensava: Deixa eu morrer logo... ainda estou fazendo a quimioterapia... Então tem que ir vivendo assim... Conviver com isso (colostomia) e não se entregar..." (Homem, 63 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

No convívio com a sua condição de estomizado intestinal, uma participante relatou as suas reflexões sobre os tratamentos e as adaptações cotidianas para prevenir possíveis dificuldades e ressaltou a importância do seguimento de controle oncológico:

P4 - " [...] Depois que fiz a cirurgia, estou bem, me sinto hoje outra pessoa, já acostumei com a bolsa e me tirou o ânus pra não voltar (a doença), eu estou forte, só que eu não estou trabalhando... Tenho acesso direto ao hospital, tem retorno, tem exames, como a tomografia, a colonoscopia. Mas graças a Deus não sinto mais nada... Várias pessoas que operaram quando eu operei, fizeram radioterapia... alguns já até morreram, mas acho que é porque eles não aceitaram. Minha vida mudou. Mudou, é claro. Você tem esse negócio aqui (colostomia). Não é tudo que você come... se eu for sair amanhã, hoje eu já evito de comer muitas coisas, pra amanhã, eu ir e voltar numa boa, sem ela sujar..." (Homem, 50 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

Na cultura leiga, aquele que afronta, que vai contra as regras sociais, é como se não merecesse a cura da doença. Com a experiência do adoecimento crônico intestinal, as pessoas foram aprendendo a lidar com os problemas e dificuldades terapêuticas, que foram integrados aos acontecimentos das diferentes etapas da sua vida, passando a fazer parte da sua história de vida e de sua família.

A finitude foi encarada como um processo que faz parte da vida. Assim, o adoecimento foi transformado em um dos componentes, que valorizam e enriquecem a sua experiência de vida, com uma postura menos inconformista:

P6-'[...] É uma coisa que ninguém vai escapar, tem gente que chora... Lembra que vai morrer, eu não estou nem aí. Minha filha está criada, já vivi, conheci meus netos, o que é que eu quero mais? Meus pais me deram educação, cada um vive sua vida, ninguém se perdeu por esses caminhos... Eu só tenho que agradecer. Minha filha nasceu de sete meses... pensava que tinha morrido, não ouvia nem ela respirar. Minha mãe morreu, meu pai morreu. Minha avó morreu. Foi ficando... o meu irmão e as minhas irmãs foram casando, só ficou nós dois. Agora ficamos eu e meu irmão, que tem problema de tireoide e depressão. Um ampara o outro, um cuida do outro.... E vamos que vamos, fazer o quê?" (Mulher, 70 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentada).

Apesar das dificuldades e sofrimentos, a família teve condições de suportar e amparar as situações vivenciadas por ela, ainda que com as perdas decorrentes do adoecimento crônico e da estomia. As pessoas estomizadas são induzidas a rearranjarem-se em seus envolvimentos pessoais e comunitários, sendo evidente que a presença ou ausência de uma rede social de apoio ou o próprio apoio familiar dão diferencial ao processo de sua reabilitação (BARROS, 2012; BURY, 2011).

Neste Núcleo Temático I, em que abordamos "A experiência do adoecimento crônico intestinal", inicialmente as pessoas passaram por um processo de transição entre ter sido saudável e ter perdido a saúde. Justificaram seu adoecimento com vivencias pessoais, além de que passaram por longos períodos de queixas e sintomas e um extenso itinerário terapêutico até serem comunicados da necessidade de uma estomia. A estomia intestinal alterou o esquema corporal dessas pessoas e estes sempre se ampararam na possibilidade de não permanecerem com a deficiência para o resto de suas vidas, em função da expectativa de RTI.

Por outro lado, perceberam que a estomia é mais uma de suas dificuldades na vida como um todo e que apesar de muitos vivenciarem medos e incertezas ao longo do convívio com a condição de estomizado, não tinham consciência das mudanças físicas e de seus desdobramentos na sua vida e na manutenção de sua atividades pessoais, sociais, familiares e profissionais. Sendo assim, experienciam

a sua vulnerabilidade familiar e social, que concretamente se apresentam no cotidiano de suas vidas.

A partir do momento que passam a ter em suas vidas a estomia intestinal como impeditivo da possibilidade de corresponderem à expectativa social, é que o estomizado visualiza a estomia intestinal e seu adoecimento crônico como dificuldades importantes em sua vida. Contudo, mantém atitudes otimistas e buscam ter adesão aos tratamentos para alcançarem a cura e a reabilitação, descobrindo-se com capacidades remanescentes e outras possibilidades até então desconhecidas.

Assim, a pessoa estomizada acaba por estabelecer a normalidade de si anteriormente ao adoecimento e uma normalidade de sua vida atual como estomizado intestinal, tornando consciente da ruptura biográfica, onde seu corpo está mutilado e não corresponde mais as características de um corpo adulto saudável. Apesar de tudo isso, conseguem aprender a lidar com menos sofrimento todos os desafios do cotidiano e as mudanças corporais, buscando novas formas de viver.

O estigma passa a fazer parte do seu cotidiano, mas o maior sofrimento é perceber que nem sempre consegue corresponder às expectativas sociais.

Nesse período, a estomia é na vida dessas pessoas, uma dicotomia entre viver e perder a vida, pois para muitos, em parte, diminuiu seu sofrimento físico ainda que tenha trazido uma deficiência e para outros trouxe muitos conflitos. Isto justifica o fato de que a RTI fosse tão relevante no imaginário dessas pessoas, que descobrem ao final que não existe esta possibilidade.

Assim, passaram a refletir seu passado e reelaborar seu futuro, com autoinvestimento para adesão ao tratamento, buscando estabelecer os novos padrões de normalidade, para conviver com a condição de estomizado intestinal.

Núcleo Temático II: Em busca da adaptação às necessidades de mudanças no cotidiano

Duas Categorias temáticas:

- O autocuidado e a assistência especializada;
- Mudanças ocorridas no cotidiano com estomia intestinal.

Neste Núcleo Temático II denominado "Em busca da adaptação às necessidades de mudanças no cotidiano", foram criadas duas categorias "O autocuidado e a assistência especializada" e "Mudanças ocorridas no cotidiano com estomia intestinal".

Categoria 1 do Núcleo Temático II

"O autocuidado e a assistência especializada"

Inicialmente, o autocuidado com a estomia intestinal, equipamentos coletores e adjuvantes, tiveram prioridade na vida dos participantes, com participação dos familiares ou não, até que conseguissem realizá-lo, com autonomia e independência:

P1- "[...] Depois da cirurgia, eu estava meio traumatizado e a minha filha conseguiu um enfermeiro para as primeiras trocas da bolsa (colostomia). Ele trocou a bolsa no primeiro mês. Depois eu já conseguia me movimentar melhor e eu mesmo comecei a fazer (o autocuidado). Agora pego as bolsas no Programa de Ostomizados. (Homem, 75 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregado sem benefício).

P5 — "[...] Antes da internação, minha mulher é quem fazia tudo, mas quando o pessoal da enfermagem começou a explicar pra ela como fazia para trocar, deu um apagão nela... ela desmaiou porque, nunca tinha visto o intestino e aquela bolsa transparente, aí tive que aprender a fazer sozinho, desde o começo. Mas hoje, ela até consegue trocar a bolsa...A assistente social também veio conversar com ela também..." (Homem, 57 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

P9- "[...] Eu troco a bolsa de colostomia em casa, troquei ontem e agora eu só vou trocar domingo que vem, às vezes eu troco antes, porque transpiro muito no meu serviço e começa a descolar, coçar ...Eu chego em casa à tardezinha, tomo banho, lavo e já ponho outra bolsa... normal... quando vou viajar, eu sempre levo uma de reserva porque a gente não sabe o que pode acontecer no caminho... Eu sou católica...frequento missa junto com uma vizinha e minha irmã, todas às quartasfeiras e hoje eu vou no grupo de oração... só as pessoas mais próximas sabem do meu problema..." (Mulher, 43 anos, Doença de Crohn, Ileostomia Definitiva, Doméstica).

P14- "[...] No começo eu ainda tinha um pouco de dificuldade para trocar (a bolsa) apesar das explicações das enfermeiras, dava aquele desespero, achava diferente, que minha vida não ia ser normal e nem era..." (Mulher, 52 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada com benefício).

P15 - "[...] Eu me adaptei a fazer a limpeza na colostomia todo dia cedo, lavava, colocava o tampãozinho (oclusor), punha vestidinho de seda e ia pro baile dançar... nem aparecia...Quando usava a bolsa, as enfermeiras do Programa de Ostomizados viviam insistindo comigo porque eu sempre tive alergia e também por causa da fístula (paciente apresentava fístula entérica é uma complicação da estomia)... Emagreci, fui de 85 Kg para 54 Kg..." (Mulher, 57 anos, latrogenia Secundária a Cirurgia Ginecológica, lleostomia Temporária, Aposentada por Invalidez).

P2 - "[...] Não tive ajuda da minha família, eu acho que meus familiares me consideravam muito independente, então eles não tiveram preocupação de me ajudar nesse ponto, vamos dizer que eles sabiam que eu ia superar, eu superei...tenho sido pra muitas pessoas um ponto de referência..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

Na experiência de algumas pessoas, foi importante assumir o autocuidado desde o início, porém muitos aspectos identificados, deram a ideia dos problemas vividos por estes e a importância dos profissionais para prestar o suporte especializado:

P4 - "[...] Eu lutei para mim mesmo, para não dar problema pra ninguém, eu mesmo limpo, lavo, cuido de mim. É assim tem que ser! Eles (equipe de enfermagem) são muito bons, dão muitos conselhos. Dá muita força, me ajudou bastante! Disso eu não tenho do que reclamar! Explicaram para tirar os pelos, limpar bem, secar, cortar a placa da bolsa na medida e colar. Eu posso até esvaziar a bolsa deitado no quarto e depois ir lavar. Assim eles (a equipe de enfermagem) me deram orientação e para mim valeu. Eu faço o que eles me ensinaram. Nunca tive problema, sempre fiz do jeito que eles me explicaram...Fiquei com uma hérnia pequena, inclusive os médicos queriam fazer a cirurgia, mas eu pedi pra aguardar um pouco, se por acaso ela aumentar mais e me incomodar, a gente vai tirar... mas não está me incomodando em nada. Não pego peso, para mim deixo ela aqui..." (Homem, 50 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

P13 - "[...] No começo foi difícil, porque eu não sabia como cuidar e que poderia dormir normalmente, só dormia de barriga pra cima e não conseguia dormir...Tive vários problemas de adaptação com o material... deu alergia, ficava em carne viva onde colocava a placa. Eu tentei vários tipos de bolsa, demorou uns 6 meses para sarar da alergia! Eu usava um pó (de resina sintética), depois a bolsa deu certo e agora eu não tenho mais nada, faz muito tempo que eu não tenho mais nenhuma alergia. Eu tenho a minha vida, estou bem comigo mesmo, acho que a cabeça de cada um é o que vale...então eu convivo da melhor maneira possível..." (Mulher, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Ileostomia Temporária, Aposentada por Invalidez)

P11- "[...] No começo foi aquela surpresa, mas foi um alívio, porque a colostomia foi a solução. No primeiro dia foi tudo estranho, parecia que não era parte do meu corpo que estava ali, mas fui me adaptando..." (Mulher, 30 anos, Doença de Crohn, lleostomia Definitiva, Desempregada com benefício).

P5 - "[...] A enfermeira que fica aqui da cidade, queria marcar para vir aqui (na minha casa) para ver (a estomia), mas falei que não precisava de nada, está tudo bem, não sangra, não incomoda... A minha mulher recorta e cola (a placa de resina), porque eu tenho medo por causa da barriga que é grande..." (Homem, 57 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

Nos relatos, algumas situações foram fundamentais para os participantes, como a demarcação de estoma pré-operatória realizada pela estomaterapeuta, a assistência especializada pelos profissionais para assegurar a acessibilidade aos equipamentos coletores, bem como a resolução dos problemas na realização do autocuidado:

P11- "[...] A estomaterapeuta marcou a minha barriga antes da operação, ela viu o melhor lugar para a colostomia, porque eu já tinha feito várias operações... Ela marcou certinho e depois deu os primeiros cuidados, explicou tudo sobre a bolsa, a adaptação...As outras enfermeiras cuidaram e foram me ensinando também, eu tinha que tomar cuidado por causa da alergia do material, que irritava e machucava a minha pele. Então tudo teve que ir indo na sequência, encontrar os materiais certos com a ajuda da estomaterapeuta e dos médicos para conseguir o material aqui na minha cidade e eu aprendi tudo rapidamente... Eu vivi! Eu sobrevivi!" (Mulher, 30 anos, Doença de Crohn, Ileostomia Definitiva, Desempregada com benefício).

P10- "[...] Mas tive que "lutar", porque eu não conseguia pegar a bolsa aqui na minha cidade, a estomaterapeuta do hospital é que me arrumava a bolsa certa porque tive alergia ao material e só depois com o Ministério Público é que o Programa (de Ostomizados) foi aberto na minha cidade..." (Mulher, 25 anos, Atonia de Cólon Congênita, Colostomia Definitiva, Universitária e Estagiária).

Atualmente, esta participante consegue receber os materiais para a irrigação intestinal e os oclusores no Programa de Ostomizados na cidade onde reside. No entanto, este acesso aos recursos advindos do Programa de Ostomizados, somente foi possível após a ação que moveu pelo Ministério Público para assegurar o seu direito, já que o município onde residia, era a cidade sede daquela Divisão Regional de Saúde (DRS), e assim este município tinha a responsabilidade de ter este programa de saúde.

Por outro lado, um dos aspectos importantes na realização do autocuidado foi a incorporação de novas tecnologias, que melhorou o cotidiano destas pessoas na retomada de suas atividades:

P10- "[...] Depois da cirurgia, recuperei rápido, comecei a comer e a colostomia funcionou dali dois dias... só tinha que tomar cuidado pra não bater na colostomia, o restante foi normal, depois de 2 meses voltei a trabalhar, consegui voltar para a faculdade no meio do semestre... e fui seguindo com tudo normal de novo. Fui voltando... O difícil do oclusor no começo era que as fezes vazavam e não tinha horário e aí eu tinha que sair correndo embora...do serviço, da faculdade, mas isso não me constrangia. Enrolava a blusa, porque eu sempre ando com blusa, um paninho, que eu colocava e ia embora. Nada que atrapalhasse muito. Eu fiquei um ano com a bolsa, depois passei a usar o oclusor...Com a irrigação intestinal eu levo em torno de 10 a 15 minutos para colocar a água (infusão de cerca de 700 ml de água pela colostomia), espero ainda mais uns 10, 15 minutos e o meu intestino funciona, depois tomo banho e coloco o oclusor por dois dias e fica sem funcionar até a próxima irrigação.. Antes quando usava a bolsa de colostomia era tudo mais difícil..." (Mulher, 25 anos, Atonia de Cólon Congênita, Colostomia Definitiva, Universitária e Estagiária).

P15- "[...] No Programa de Ostomizados me atenderam muito bem, sempre verificaram tudo que era melhor para mim, agora que eu tenho ileostomia é pior, porque as fezes são líquidas e queimam a pele...Tem que colocar a placa rente ao intestino, mas sempre acaba vazando. A minha pele está toda machucada... essa semana troquei duas vezes (a bolsa) no mesmo dia, ganho cinco bolsas por mês e um produto para a pele de 3 em 3 meses... Tive alergia e nenhuma placa ficava colada... Lá no hospital dei muito trabalho por causa das fistulas (entéricas)...Agora estou em repouso, não pego nenhum tipo de peso... os médicos estão achando que eu melhorei muito, em vista do que estava, já estou andando sozinha na cidade, antes precisava da ajuda de duas pessoas para trocar os passos, ficava mais na cama... quando estava no hospital, para dar uma voltinha no corredor, tinha que ir um da família para me ajudar..." (Mulher, 57 anos, latrogenia Secundária a Cirurgia Ginecológica, lleostomia Temporária, Aposentada por Invalidez).

Diário de Campo: A participante internou em decorrência das diversas fístulas enterocutâneas, além de apresentar cicatrizes periestomais, que dificultavam a adaptação da bolsa coletora.

P4 – "[...] No programa de Ostomizados, levei toda a papelada e uma vez por mês, eu pego cinco bolsas e cinco placas, dá pro mês inteiro. É suficiente, as vezes até sobra. Eu uso uns quatro, é uma por semana no máximo. Por ganhar a bolsa, não posso desperdiçar (O participante procura racionalizar o uso de equipamentos para não ter falta). Depois de uma semana não tem jeito, começa a cheirar (ter odores), aí tem que trocar. Lá eu sou muito bem atendido, são responsáveis... Tive palestra sobre a colostomia e suas complicações... Quando eu pego um botijão de gás, fica uma "tromba" (estomia com prolapso)... Eu trabalhava usando avental plástico, encostado numa mesa, na altura da colostomia, realmente não conseguir mais trabalhar como antes... Tomou café daí a pouco encheu a bolsa, é almoçar, passa uma hora, hora e meia, enche a bolsa..." (Homem, 50 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

P5 – "[...] Participava das reuniões, agora faço parte da diretoria da Associação dos Ostomizados, porque assim eu posso ajudar. Numa reunião com as enfermeiras das empresas que produzem as bolsas, contei como eu limpava e cortava os pelos ao redor da bolsa e elas me disseram que deveria fazer de outra maneira, mas como já acostumei, continuo fazendo do meu jeito.... Já tive problemas de alergias por causa do material microporado ao redor da bolsa..." (Homem, 57 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

A incorporação de novas tecnologias para esta clientela em decorrência do aumento da produção de conhecimentos na área da Estomaterapia além do crescente desenvolvimento tecnológico dos equipamentos coletores, nem sempre é possível a acessibilidade aos Programas de Ostomizados, o que dificulta o atendimento das demandas individuais (SANTOS; PAULA, SECOLI, 2008).

Nos Programas de Ostomizados, os equipamentos coletores e adjuvantes padronizados pela Portaria nº 400 de 2009, apresentam características suficientes para o atendimento de pessoas sem nenhuma complicação da estomia e de pele periestoma. Quando a demanda de pessoas cadastradas, implica na necessidade de fornecimento de adjuvantes para minimizar as complicações, há maior dificuldade no seu oferecimento.

A discussão referente a incorporação de novas tecnologias na saúde, em particular, as relacionadas aos equipamentos coletores e adjuvantes, ainda é difícil, principalmente por não termos profissionais especializados em todos os polos de atendimento para avaliação clínica periódica e sistematizada desta clientela, para adequação dos equipamentos utilizados e identificação de novas necessidades:

P11 - "[...] Fico nervosa e falo para o meu esposo, sobre a necessidade de equipamentos mais sofisticados para quem usa bolsa de colostomia...Uma bolsa menor...Ele diz que a minha colostomia fica num lugar que não aparece...Mas não é toda roupa que dá para colocar...Sem querer a gente fica chateada...tem hora que dá saudade de quando eu não tinha a colostomia... Mas eu acho que eu adaptei..." (Mulher, 30 anos, Doença de Crohn, Ileostomia Definitiva, Desempregada com benefício).

Para os participantes deste estudo, a assistência especializada pelos profissionais da saúde, principalmente em relação a demarcação de estoma préoperatório, ao aprendizado do autocuidado com estomia, equipamentos e adjuvantes, bem como a acessibilidade ao direito de aquisição destes recursos e às novas tecnologias, constituíram aspectos fundamentais, que favoreceram o início da sua experiência como estomizado intestinal.

Categoria 2 do Núcleo Temático II

"Mudanças ocorridas no cotidiano com estomia intestinal"

Apesar do choque inicial, aos poucos os participantes passaram a realizar algumas atividades no domicílio, mas enumeraram tudo o que deixaram de realizar, inclusive o trabalho, que constituía a motivação em suas vidas, além da constatação das mudanças cotidianas e dos seus limites. Além disso, a aposentadoria por invalidez tornou-se uma realidade para aqueles que tinham o diagnóstico oncológico:

P3- "[...] No começo foi um choque, porque antes eu acordava todo dia cedinho, não tinha feriado, não tinha domingo, eu ia trabalhar e tive que parar por causa da colostomia (a aposentadoria por invalidez nesse caso esta relacionada ao diagnóstico oncológico do paciente)... Passei a ir ao banco, ao mercado, fora isso, o único lugar vou é na casa da minha filha. Eu gostava de caminhadas, de quatro a cinco quilômetros, ir na casa dos parentes, fazer churrasco, tocar violão, cantar, era aquela alegria, isso tudo acabou, não saio mais, nunca mais fui passear.... Quando você está em viagem, não tem um lugar adequado para fazer a limpeza, isso atrapalha muito. Não posso mais pegar peso. Eu trabalhava como mecânico, ficava com o meu corpo deitado debaixo de carro e do painel... Não tem como carregar bateria... Fiquei com o auxílio doença por três anos e meio e a aposentadoria saiu em dezembro de 2011..." (Homem, 63 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

Após a superação do choque inicial, os estomizados passaram a conviver com as adaptações necessárias, procurando superar as dificuldades iniciais, o que dependeu diretamente dos recursos internos individuais, do apoio familiar e social, além do suporte profissional (CETOLIN et al., 2013).

Para outras pessoas, apesar de referirem que a estomia intestinal não havia atrapalhado suas vidas, foram detalhando mudanças necessárias na alimentação, vestuário, hábitos de vida, lazer, trabalho e vida íntima, para evitarem os problemas e os constrangimentos em espaços sociais, fora dos seus domicílios.

A referência utilizada para estabelecer a normalidade de sua vida como estomizado intestinal, foi a sua capacidade anterior ao adoecimento e a estomia. Além disso, passaram a levar os equipamentos coletores e outros materiais para qualquer eventualidade ou necessidade de troca.

P6- "[...] Eu faço o que eu quero, não tem nada que a colostomia me impeça, não me atrapalha. Ando de ônibus, a pé. Se eu for para algum lugar, eu começo a controlar minha comida pra não ter problema. Refrigerante eu não tomo muito para não ficar fazendo barulho (flatulência). Eu já evito comer abacate, banana, essas coisas...Mas se acontecer de ter que sair assim... eu vou também...Eu carrego bolsas comigo,pois se sujar, eu lavo, uso lencinhos pra não ficar com cheiro e enxugo... É assim que eu faço. Eu não posso falar que atrapalhou minha vida. Antes eu usava a calcinha para baixo, agora eu uso mais pra cima, para colocar a bolsa para dentro, isso é ruim, me incomodou por muito tempo, agora eu já estou acostumada, para mim é normal hoje... Sofri, mas valeu a pena, mas não voltou ao normal..." (A participante quando diz que não volta ao normal, faz referência a sua vida anterior ao adoecimento)..." (Mulher, 70 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentada).

P2 - "[...] Tenho uma vida normal entre aspas...Com restrições...Estou normal e faço tudo, eu vou ao supermercado fazer compras, mas eu tenho restrições... Não posso me considerar como todo mundo... Se alguém me der um abraço forte, pode estourar meu estoma (a bolsa), eu tenho que me proteger..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

P3- " [...] Quando quebrava as coisas em casa, eu mesmo consertava, mas tem coisa que não consigo fazer por causa dela (a bolsa) porque pode descolar. Eu subia na escada trocava lâmpada, mas você se sente uma pessoa inútil, que não serve mais pra quase nada! Eu acho que é estar vivendo pela metade! Antes da doença, não ficava parado..." (Homem, 63 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

Diário de Campo: A perda de seu valor como pessoa está vinculado ao fato de não ter um físico que o permita trabalhar como antes.

Em relação às adaptações alimentares, alguns participantes relataram que, apesar de cada vez mais terem se adaptado à manutenção de seus hábitos alimentares, foram necessárias algumas adequações para um melhor funcionamento intestinal. Por não haver mais a continência fecal, suas práticas alimentares provocaram repercussões significativas em suas vidas, pois influenciaram no processo de adaptação à sua condição de estomizado (SILVA et al., 2010).

No estudo de Attolini e Gallon (2010), evidenciou-se que após o uso da bolsa de colostomia, a maioria dos participantes relataram mudanças alimentares, principalmente no que se refere a consistência dos alimentos. Além disso, houve mudanças nos tipos de alimentos, sendo que carne, feijão, saladas cruas e cozidas, alimentos fritos, leite e derivados, tiveram diminuição de consumo em decorrência do desconforto gástrico, flatulência, constipação e diarreia. Em nosso estudo, podemos exemplificar essas adequações com os relatos:

- P15 "[...] No começo eu tive problema com alimentação, tudo que eu comia dava aquele odor diferente, me orientaram a colocar erva doce em tudo e melhorou... Agora, fome eu tenho, como muito... mas também tomo medicamentos pro estômago e para o Diabetes..." (Mulher, 57 anos, latrogenia Secundária a Cirurgia Ginecológica, lleostomia Temporária, Aposentada por Invalidez).
- P13 "[...] Tem alguns alimentos que não dão muito certo, creme de leite, melancia, quiabo e beterraba. Como coisas mais secas. No meu caso como tenho ileostomia e é muito liquido, é fatal! Se estou em casa, eu não tenho restrição. Agora quando vou sair, eu evito comer essas coisas..." (Mulher, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Ileostomia Temporária, Aposentada por Invalidez).
- P9- "[...] Comer, como de tudo, eu não passo vontade de mais nada, porque antigamente eu não podia comer... Hoje eu como moderadamente, como até feijoada... Não comia doce, era tudo light com adoçante, hoje não faz mal... Antes da cirurgia, eu tinha a nutricionista que me acompanhava, hoje eu sei que se eu tenho um casamento para ir no final de semana, eu procuro comer coisas leves durante a semana inteira, porque eu sei o que prende ou solta o intestino...Eu tomo leite em pó, é bem melhor, porque o leite de caixinha solta o intestino...Eu como doce, chocolate e não faz mal... Agora é normal..." (Mulher, 43 anos, Doença de Crohn, Ileostomia Definitiva, Doméstica).
- P3- "[...] Quando tem churrasco, só quero frango, não como carne vermelha, só tomo refrigerante, a última cerveja que eu tomei foi em 2009. Eu sou um cara de opinião, eu tomo até o dia que eu quero. Meu pai era assim...Eu só faço as coisas até o dia que eu quero, nisso eu puxei à ele. Como uma comida até o dia que eu quero, quando eu não quero eu não como mais aquilo..." (Homem, 63 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

P10 - [...] Mas para não ter problema, como verduras e alimentos gordurosos só a noite e carne de porco eu não como, para comer alguns alimentos tem que estar bem sequinho, porque se não tenho diarreia..." (Mulher, 25 anos, Atonia de Cólon Congênita, Colostomia Definitiva, Universitária e Estagiária).

Os hábitos alimentares dos estomizados são modificados após a estomia considerando-se as questões culturais prévias e as características dos efluentes, que acabam influenciando o gerenciamento dos cuidados e as atividades de vida diária. Portanto, estas pessoas necessitam de um suporte profissional para aconselhamento em relação às modificações fisiológicas e estratégias de melhor gerenciamento cotidiano, possibilidade de inclusão de equipamentos coletores e adjuvantes, para favorecer o autocuidado, como indicação de bolsas coletoras com base convexa e espessantes para aumentar a consistência dos efluentes, principalmente dos ileostomizados (BRASIL, 2013b; YAMADA et al., 2006).

Em relação à sexualidade, um participante, que teve inicialmente a colostomia abdominal e posteriormente a colostomia perineal, apresentou não aceitação de sua doença intestinal crônica, pois teve a impotência sexual em decorrência das terapêuticas. Para este a sua masculinidade está diretamente vinculada a sua potência sexual, sendo este o ponto central na sua vida e para o seu valor pessoal. Os outros problemas como incontinência urinária, ineficácia de resultados com a irrigação intestinal e a própria estomia intestinal receberam importância secundária, apesar de ter comprometido a sua vida de uma forma geral:

P7- "[...] Depois da cirurgia tive alguns problemas, porque na cirurgia tiveram que cortar os nervos e eu não tenho mais ereção, não posso fazer mais sexo, precisei passar por psicólogo, fazendo acompanhamento com urologista, eu não aceitei e não aceito até hoje... Estou em condições de colocar uma prótese (prótese peniana)... Mas tive outro problema, porque tiraram a bolsa (colostomia) e me colocaram três válvulas na colostomia interna (colostomia perineal), fiquei oito anos fazendo lavagem (irrigação intestinal), que não era suficiente para limpeza de tudo (conteúdo fecal) que teria que sair...Foi agravando... Fiz novos exames e precisei operar novamente e tiraram todo o restante do intestino grosso... Eu não aceitava e não aceito até hoje, porque minha vida sexual era muito ativa, a minha mulher aceitou melhor do que eu, ela era mais velha que eu, faleceu em 2006, o problema era comigo e segurei o foguete sozinho daí pra frente...Eu não aceito até hoje...Eu fico nesse esquema, procurando ver o que eu consigo, se ainda vai dar tempo de alguma coisa, mas tenho que resolver primeiramente essa incontinência urinária para depois ver a prótese..." (Homem, 65 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

Este paciente teve colostomia abdominal por oito anos, posteriormente colostomia perineal e no período da entrevista estava com colostomia abdominal definitiva.

P7 - "[...] Não ligava para morrer, porque faleceu metade (impotência sexual), então ficou o resto... [risos]... Igual diz o ditado: Foram-se os anéis e ficaram os dedos... [risos]. Isso aí me deixa louco, não aceito, eu nem durmo... Eu vejo mulherada... e penso nossa, meu deus! O que isso? Isso eu não aceito... Só se eu um dia eu conseguir passar para os 70, 80 anos e as coisas mudarem, porque até agora não mudou não... Vamos ver o que vai virar na urologia, pois espero que eu consiga resolver a incontinência urinária para conseguir colocar a prótese... Aí quem sabe ainda dá pra "dar uma agitada" [risos]... Eu moro sozinho... Eu tinha que ter uma esposa, para me ajudar, trocar uma ideia, Eu nunca fui uma pessoa solitária.. Antes eu não parava em casa, eu ia pra todo lado, para os bailes... Por causa desse problema aí (disfunção erétil) até hoje eu passo por psicólogo..." (Homem, 65 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

Na experiência de outro estomizado intestinal, a sexualidade foi um aspecto considerado como finalizado, como se não fizesse mais parte de sua vida:

P3- "[...] E a vida da gente, a vida íntima... particular... se acaba...não comento isso com ninguém! Isso tem hora que a gente fica triste. A minha companheira toma um remédio forte aquele Ácido Valpróico, toma quatro comprimidos por dia, mas mesmo assim ela lida bem com a minha situação. Depois da cirurgia, eu acho que atrapalhou...A gente fica meio... Não sei perdeu um pouco.... aquela vontade assim... Não dá mais e deixo isso quieto..." (Homem, 63 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

Diário de Campo: Referiu-se à sua sexualidade e disfunção erétil como um aspecto que passou a ser deixado de lado, por constatar que não era capaz de ter ereção.

P4- "[...] Minhas relações (sexuais) também não são iguais, mudou muito...A gente tem que concordar. Eu acho que eu aceito...Aceitei, porque não tem como voltar..." (Homem, 50 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

P13 - "[...] O problema é que eu não me sinto muito bem com a bolsa, porque ela não é confortável, é um negocio fora das normas do corpo... Você tem que conviver com uma coisa que não é normal...Se tivesse uma vida sexual...Se tivesse um companheiro, eu acho que seria mais difícil ainda...Eu sou bem resolvida...não tenho companheiro e não quero saber disso...Se eu fosse mais nova e tivesse um companheiro talvez eu até me arriscaria, mas imagino que deve ser horrível...Porque é uma coisa que incomoda, acho que mesmo tendo uma convivência de bastante tempo deve ser constrangedor para a vida a dois. Pra mim seria bem grave..." (Mulher, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Ileostomia Temporária, Aposentada por Invalidez)

P14- "[...] De homem, eu não sinto falta, já namorei muito, acho que já passei dessa fase, pode ser que um dia a minha cabeca mude... Mas não é por causa da bolsinha porque acho que a pessoa talvez não tenha esse preconceito... É porque eu quero mesmo ficar sozinha, eu quero mesmo é cuidar da minha saúde, tenho que me cuidar, a gente não sabe o amanhã...Quem sabe amanhã, eu ache necessário arrumar uma pessoa...Alquém que a gente olhe e pense: "É esse"... Porque depois que eu figuei doente, a minha concentração foi cuidar da minha saúde, me reestabelecer, ficar bem, voltar ao que eu era antes...Eu sei que eu não vou voltar... eu quero terminar a (construção) da casa porque tenho essa obrigação...Eu não tenho mais a capacidade de pegar responsabilidade porque se eu estou fazendo alguma coisa tem hora que tenho que deitar na cama (fadiga)...Então não quero mais ter esse tipo de responsabilidade, além disso tenho diabetes, muita dor nas pernas e eu me deito...É essa vida, mas tem dia que eu estou animada...Então eu me basto com essa nova vida, o importante é a gente estar bem... Eu não sinto falta de companheiro, porque guando eu figuei doente, eu tive meus amigos que me apoiaram e os meus filhos, então eu não senti falta dessa pessoa, eu não sinto solidão... Problema pra mim é a barriga vazia, minha tristeza é abrir a geladeira e não ter uma carne para você comer, não ter uma fruta..." (Mulher, 52 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada com benefício).

Ao longo do tempo, estas pessoas foram realizando as mudanças necessárias no seu cotidiano, incorporando os limites físicos e psicossociais.

Assim, estabeleceram uma normalidade da sua vida como estomizado intestinal:

P7-"[...] [A estomia] limita porque você não tem toda a liberdade que se tinha para passeio, pra ir na praia, no clube, na piscina...porque eu acho que é muita cara de pau você ficar com aquele negócio (colostomia) à mostra, sem ter um esquema... Você come, bebe, se quiser tomar um gole de cerveja, você vai ao churrasco, se quiser ficar sossegado vai ao restaurante...Come o que você quiser, é normal...Para limpeza e higiene é a mesma coisa, tem que se cuidar legal. Limita a questão de passeio, de curtição, ir na praia, ir num hotel ou fazer uma viagem, eu viajava muito... Agora, se for pra ir pra Argentina, Paraguai, não dá...porque tem que ter tudo adequado para você, algumas coisas só tem na sua casa... Bico eu sempre fiz, mesmo trabalhando eu fazia... Uns 70% não fica normal, você tem que ser bem teimoso, os 30% é conseguir fazer o que eu fazia... subir em telhado, andaime, escada, agora, trabalhar no chão com escadinha pequena, assim dá pra fazer... Não consigo mais revolver a massa corrida, pois o serviço é mais pesado, mas o restante pra mim é normal..." (Homem, 65 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

P12 - "[...] A primeira vez que eu fui na reunião no Programa de Ostomizados, eu pensei que fosse ter umas 10 pessoas, mas tinha uma sala enorme lotada, nunca imaginei isso. Não viajo muito, porque eu não tenho costume, mas agora que vou ficar assim para o resto da vida vou ter que acostumar... Aceitei, mas penso no passado, mas a médica me disse para pensar no futuro... A minha que está começando, de hoje em diante é assim... Eu chamo a colostomia de

"princesa"...Outro dia eu estava falando com a minha colostomia pra ela se comportar e não soltar gases e uma mulher perguntou com quem eu estava falando, eu disse a ela "apresento a minha filha (colostomia) pra senhora", ela riu bastante.... Tem que viver assim, rindo..." (Mulher, 45 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada sem benefício).

P4 - "[...] Faço minha caminhada, volto, tomo minha cerveja, depois almoço descanso um pouco. A tarde eu faço mais um pouco de caminhada, ficar só deitado também não dá, tem que andar um pouco, é assim todos os dias, vou ao mercado, não tenho nenhum receio..." (Homem, 50 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

A normalidade referida pela pessoa, após a estomia intestinal, está atrelada a sua vida atual com a deficiência da estomia, no entanto a normalidade se deu em função da integração das mudanças necessárias a convivência com a estomia.

P6- "[...] Eu não acho nada de estranho e não fico apavorada, não xingo, não choro...Eu troco a bolsa cantando. Eu não estou nem aí. Muitos choram, reclamam, até se escondem, se afastam de todo mundo. Comigo não, sou normal (risos)... Para mim é como se estivesse trocando um nenê, uma criança ou como se eu ainda cuidasse de minha avó. Porque não é nada, a gente não se suja. Eu aprendi com uma enfermeira a cuidar direitinho...Troco de três em três dias, pois eu uso a bolsa transparente e consigo ver o estoma e fazer a limpeza melhor...Dependendo do que eu como, vai mudando a cor dela... Eu gosto de manter sempre limpa a minha bolsa..." (Mulher, 70 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentada).

P4 - " [...] Pra mim não mudou nada, eu acho que eu me sinto o mesmo. Tenho poucas dificuldades. Eu subia muito em altura, em escada, hoje eu não subo..." (Homem, 50 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

Após a recuperação fisiológica, posterior à confecção da estomia, a pessoa passa a ter uma percepção sobre si, como alguém que realmente tem superado dificuldades e desafios, e demonstra a intenção e o esforço para retomar suas atividades diárias e potencializar a sua capacidade, que até então não havia sido desenvolvida.

Por outro lado, algumas pessoas além de demonstrarem uma percepção de si próprios, como aqueles que ultrapassaram as dificuldades de recuperar-se, necessitaram que as pessoas de seu convívio tivessem ciência de sua condição e de sua deficiência.

P7 - "[...] Eu sou meio teimoso, subo em escada, levanto abaixo, subo em andaime...conforme eu ia melhorando, eu ia voltando à ativa. Mas a segunda

cirurgia me "derrubou", mas mesmo assim pintei umas 30 casas depois... agora eu não estou fazendo mais, porque eu não posso agachar, levantar, subir escada e andar, pois dói muito as pernas...Mas eu estou tomando medicamento e passando umas pomadas na perna, parece que vai melhorando... Eu ainda vou voltar à ativa como antes...Eu não entrego a rapadura fácil [risos]..." (Homem, 65 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

Na retomada do seu cotidiano, estas pessoas tiveram que aprender a lidar com sentimentos pessimistas como a tristeza e baixa autoestima:

P3- " [...] Tinha dias que eu ficava muito triste assim, eu entrava lá pro quarto e ficava quieto lá aí depois eu ia no portão...E sempre conversando comigo, me incentivando e me animando. Eu sempre pedia muito pra Deus pra me dar força e também eu conversava com minhas filhas e minha esposa, se a gente está andando, então tem que tocar a vida pra frente...mas tem aqueles momentos que você começa lembrar de algumas coisas...Quando eu tinha boa saúde, eu não tinha isso aqui (apontou para a estomia), ia pra onde queria, tirava a camisa, ficava só de bermuda nos dias de calor. Agora não faço mais nada disso..." (Homem, 63 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

P8 - "[...] A primeira cirurgia que foi do intestino, me senti envergonhado....Eu tinha vergonha de todo mundo... Aquele negócio estufando de vez enquanto, o mau cheiro... Lavava, lavava e o mau cheiro ficava... Tinha vergonha da minha filha, quando estufava aqui: Dá licença...Eu tinha que correr...Falei com o médico e ele disse que tinha uma bolsa descartável e que talvez eu me sentisse melhor. No Programa de Ostomizados me arrumaram, eu fui sentindo que não era nada daquilo que eu colocava na cabeça e que isso (a colostomia) não atrapalhava em nada. Queria colocar para dentro (realizar a reconstrução de trânsito) porque eu não nasci assim, queria voltar a ser como eu era antes, mas eu estou chegando a conclusão que tinha que passar por essas aflições e eu fui me aceitando, às vezes me dá vontade de chorar porque eu continuo com vergonha... Eu não fico sem camisa na frente de ninguém, eu não tenho o corpo normal mais... nunca mais eu entrei numa piscina, eu encolho a barriga para ninguém perceber. É vergonha dos outros perceberem, eu tenho certeza absoluta que já perceberam, mas todo mundo aceitou me aceitou dessa forma. Aceito, mas que eu tenho vergonha..." (Homem, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

P12 - "[...] No começo eu ficava mais no hospital do que em casa, quando ia no refeitório para comer, eu sentia vergonha, porque eu sentia que a bolsinha enchia de gases e ficava esquisito...Mas agora eu estou ótima com ela, de vez em quando, eu vou nos lugares e pego essa parte e abro para soltar os gases, e tem uma bolsinha também que tem uma parte que você faz pequenos furinhos que ajudam a soltar os gases. Eu ficava com vergonha porque as pessoas sentiam o cheiro, mas a minha irmã me dizia que todo mundo solta gases..." (Mulher, 45 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada sem benefício).

Por outro lado, cada pessoa possui uma forma distinta de vencer as suas dificuldades, o seu tempo interno, a sua forma de enfrentamento e as suas próprias alternativas em busca de adaptação à nova condição, além da necessidade de driblar sofrimentos, dores físicas e psíquicas, incertezas e medos (CETOLIN et al., 2013).

Apesar da normalidade referida, com adaptação e realização dos cuidados com equipamentos coletores, muitos referiram não aceitar a estomia intestinal por considerarem esta um "corpo estranho", como se a mesma, não fizesse parte do corpo deles e por suscitar sentimentos pessimistas sobre si e sua vida. Isso foi verificado de diferentes maneiras nos participantes:

P2 - "[...] Minha é vida normal. Eu me adaptei, mas não aceitei. Para ser claro, eu me adaptei, eu troco a bolsa, eu faço a higiene normalmente, mas sinceramente, eu não aceitei, é um corpo estranho que está comigo. Saio para pescar às vezes, pra viajar, mas minhas viagens diminuíram, porque a bolsa não me dá liberdade. Eu gostava de praia, de piscina, mas agora eu fico inibido, mas estou bem. Eu me adapto porque eu troco ela (bolsa de colostomia) nos dias certos, eu sei o dia que ela precisa ser trocada, eu faço a manutenção sozinho...Eu sei até como esconder...Eu acho ela humilhante, decepcionante, porque eu gostava de ter uma vida livre e ela me prende de alguma maneira, me tira algumas liberdades..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

P8- "[...] É algo estranho...Não tem como você aceitar em definitivo...Na hora que eu estou tomando banho, eu olho aquilo e penso que talvez se eu tivesse me cuidado, talvez eu não precisasse ter isso...A gente volta ao passado e isso não é bom pra gente... Mas não tem jeito....Na igreja me falam que não tem que pensar no passado, mas no presente e assim vou me conformando..." (Homem, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

P15 - "[...] Até então eu achava que tinha conserto (o problema de saúde), mas quando eu vi que estava com a colostomia, perdi a esperança...Foi terrível...Não aceitava de jeito nenhum a colostomia, tratei com psicólogo e um psiquiatra, tive que tomar medicamento para parar de chorar... Mas no hospital, convivi com outros pacientes que tinham problemas como os meus e vi que precisava da colostomia para melhorar...Foi confuso, perdi os estudos, o trabalho, namorado, perdi tudo de repente, nem passear eu ia....E depois reconstruí o trânsito, mas como tive muitas complicações...Agora eu tenho a ileostomia, que é pior, porque sai líquido e queima a pele da barriga, mas já engordei..." (Mulher, 57 anos, latrogenia Secundária a Cirurgia Ginecológica, lleostomia Temporária, Aposentada por Invalidez).

Nesse relato, a participante demonstrou perceber a importância e a necessidade de retomar sua vida, ainda que com tantas dificuldades, que

enfrentava em seu dia-a-dia, principalmente as relacionadas a sua recuperação fisiológica.

P11- "[...] Entre familiares eu fico mais a vontade, mesmo assim procuro não mostrar, procuro cobrir. Eu não posso falar que não vivo bem...Vivo! Não posso falar que me conformei, é mais uma adaptação na minha vida...Não aceitei..." (Mulher, 30 anos, Doença de Crohn, Ileostomia Definitiva, Desempregada com benefício).

No espaço familiar, estas pessoas não apresentaram as preocupações em relação à manutenção do sigilo de sua condição. E tudo aquilo que foram capazes de realizar na retomada do seu cotidiano, foi valorizado pelos familiares, o que os estimulou cada vez mais para assumir outras atividades:

- P2 "[...] (Com a minha família é) normal, sem nenhuma censura, todo mundo da minha família aceita...Meus filhos admiram as adaptações que consegui fazer... Quando nós vamos pescar, andar de canoa, eu não tenho nenhum problema no círculo familiar. Eu sei como deitar para não ter problema, eu sei que não posso girar na cama por cima da bolsa e a minha companheira me avisa para tomar cuidado, porque às vezes fico me virando muito e se eu virar em cima da bolsa, dá impressão que ela vai explodir...Todos da minha família aceitam muito bem..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).
- P3- "[...] Faço algumas coisas em casa, levo minha irmã ao médico. Quando tem alguém que precisa que eu leve em algum lugar, pode pedir que eu levo. Ir no mercado fazer compra. Pagar conta no banco. Receber meu pagamento, que isso é importante..." (Homem, 63 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).
- P4 "[...] Inclusive a minha companheira que me ajudou, ela que correu comigo para o hospital, foi ela quem cuidou de mim, sempre estava do meu lado. Ela que deu a maior força, já acostumou. Faz 13 anos que a gente namora... Agora faz um ano e meio que a gente mora junto..." (Homem, 50 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).
- P6- "[...] Foi tudo normal, eu não vi ninguém falando nada, não percebi ninguém que tivesse se afastado da minha casa por nojo...Foi normal porque nunca deixei de fazer nada, eu durmo, viro na cama do jeito que eu quiser, não dói nada. É normal..." (Mulher, 70 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentada).
- P13 "[...] Foi muito difícil, mas hoje a nossa vida é uma paz...Eu não tenho depressão porque eu não admito isso, eu acho que depende de cada pessoa, mais na minha cabeça não cabe...Fui recuperando aos poucos, tentando conviver com a bolsa, foi difícil. Hoje eu tiro de letra. Depois da cirurgia, com os retornos, quando a

doença estava controlada, a autoestima melhorou... Eu que tenho que cuidar de mim e ponto... Assim a gente vai vivendo... (Mulher, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Ileostomia Temporária, Aposentada por Invalidez).

Alguns participantes atribuíram à estomia intestinal o fato de "sentirem-se diferentes", de chamarem a atenção das outras pessoas, além do receio de sofrerem preconceito. Portanto, manter a sua condição em sigilo, tornou-se uma preocupação constante, por sentirem-se incomodados e não poderem mais realizar atividades, que lhe davam prazer na vida:

- P2- "[...] A colostomia não representa estar doente, mas ela é um obstáculo, tanto que a gente não pode andar na rua, com ela à mostra, porque chama a atenção de todo mundo e alguém olha como se a gente não fosse igual aos outros... Eu não gosto disso...Eu tenho alguma coisa diferente, é por isso que eu acho que ela não é uma boa coisa, dá algum obstáculo. A colostomia pode estar normal...Eu já vi gente falando que se sente bem...Para mim não é, porque eu fui muito independente, agora quando eu saio, eu olho para ver se ela (a bolsa) está aparecendo, tenho essa preocupação...Procuro não deixar aparecer, mas se aparecer, os outros é que vão fazer a crítica, todo mundo que passa por mim, olha, não sei se é por achar que eu sou incapaz...Eu estou bem, mas ela é uma preocupação, porque ela chama atenção, ela tem o poder de chamar a atenção das pessoas... Não me acho diferente, mas tenho alguma coisa a mais que chama atenção dos outros... Isso mexeu comigo...Então ela tira a minha liberdade, a independência no sentido da sociedade...Fico retraído, uma inibição perante a sociedade. Evito sair para não ter que dar explicações..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).
- P2 "[...] Socialmente falando, tem que ter preocupação. Às vezes a gente vai em um restaurante, se eu sentar, tenho que me preocupar se ela (colostomia) está aparecendo, se alguém não está olhando...No é agradável, nem pra mim, nem para as pessoas que estão à minha volta. Eu noto que, se eu me distraio e uma pessoa vê uma parte da bolsa, a pessoa fica olhando... Eu acho que isso inibe a gente...No meu caso inibe. Eu não me adaptei nesse ponto, não em usar a bolsa, mas na minha vida, na minha liberdade...Ela (bolsa coletora) é um obstáculo..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).
- P8 "[...] Eu fui acostumando com essa bolsa, inclusive se uma pessoa ficar comigo, ela tem que saber sobre isso. Tive uma pessoa, mas era só amizade de igreja, eu não estava no momento para isso (para me relacionar com alguém). Estava preocupado comigo, mas enquanto eu não me sentir curado, preparado...Tenho vergonha...Se fosse agora, talvez eu pensasse até diferente...Hoje eu já sinto que me acostumei com isso aqui (bolsa), não me afeta tanto...Quando eu vou comprar camisa, lógico que ninguém vai ver, mas tinha a impressão que mesmo assim tinha alguém olhando...Agora tiro a camisa e me troco normal...Agora não me atrapalha socialmente, todo mundo sabe que eu

tenho... Tenho uma vida normal como era antes, a única coisa é que eu agora tenho algo que não tinha antes, que é a bolsa..." (Homem, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

P9- "[...] As pessoas conversam comigo na missa, normal, ninguém sabe de nada, não tem nem como perceber porque eu não uso roupa grudada. Antes eu usava, mas hoje eu sei que eu não posso, mas eu uso saia, vestido, bermuda, calça... normal... Na água eu não entro, eu tenho medo da bolsa descolar na água, por isso em piscina eu nunca mais entrei, sento na beira da piscina, ponho os pés lá dentro e só, normal pra mim... A minha atividade física é a faxina, tem dia que eu chego em casa "quebrada" (com dores pelo corpo), com os braços doendo, as costas doendo, cansada, mas nem tenho tempo pra descansar, porque tem a minha casa para cuidar, eu sou sozinha, mas a casa não pode ficar suja, tem que lavar roupa. Ainda bem que eu comprei uma máquina de lavar roupa, agora jogo a roupa lá e só abro a máquina para colocar no varal...Normal, eu estou bem..." (Mulher, 43 anos, Doença de Crohn, Ileostomia Definitiva, Doméstica).

P13 - "[...] Só na última quimioterapia que descobriram que eu usava a bolsa de colostomia. Eu não falo para todo mundo o que eu tenho, acho que não preciso disso para viver, as pessoas são muito preconceituosas. Já ouvi muitas pessoas dizerem que se tivessem que usar a bolsa, preferiam morrer, mas elas não sabiam que eu usava, porque eu não tinha comentado..." (Mulher, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Ileostomia Temporária, Aposentada por Invalidez).

P14 - "[...] No banheiro dos outros é outra coisa, acho que é diferente...Na minha casa eu me sinto à vontade, no banheiro, na cama da gente, na casa da gente é uma coisa..." (Mulher, 52 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada com benefício).

Segundo Goffman (2010), a regra de comportamento, que parece ser comum a todas às situações, é a regra que obriga os participantes a se encaixarem em padrões, estabelecidos pela sociedade. A noção de encaixe está relacionada ao senso comum, no que diz respeito ao que é ou não apropriado a uma determinada situação, conforme as regras sociais. No caso dos estomizados intestinais, teriam que encontrar alternativas para conviverem socialmente, em locais públicos e teriam obrigação de não explicitar a sua deficiência e suas limitações. Apesar de apresentarem alteração do funcionamento corporal, esperase que estas pessoas tenham comportamentos mais adequados conforme a norma social. Assim, para evitar a necessidade de apresentar justificativas para possíveis julgamentos e preconceitos, o estomizado adequa seus comportamentos, considerando os espaços públicos e privados.

Uma deficiência, principalmente se visível aos olhos dos outros, é útil para que se tomem consciência da necessidade de que os estomizados têm de em

algum momento, forjarem uma identidade para se protegerem. As situações imprevistas e muitas vezes constrangedoras, que estes vivenciaram em suas interações sociais, são apenas uma parte dos desafios cotidianos. Por outro lado, o mais privilegiado dos "'normais", mantém seus defeitos escondidos as vistas dos outros, porém para o estomizado, haverá sempre uma ocasião social em que sua deficiência aparecerá, criando situações embaraçosas, humilhantes entre a sua identidade virtual, que é a que ele tem em seu espaços públicos e a sua identidade social real, que ele mostra em seus espaços privados (GOFFMAN, 2004).

Moralmente estes participantes, necessitaram pensar seus novos comportamentos após a estomia intestinal, pois existe uma expectativa social para que situações de desconforto sejam evitadas por todos.

As normas que sustentam assuntos de ordem pública ou particular, regulam não apenas as interações presenciais, mas também questões, que não requerem necessariamente o compartilhamento de espaços sociais de maior intimidade, o que faz as pessoas com as estomias intestinais buscarem manter o sigilo de sua condição. Assim, as outras pessoas em geral, não imaginam as dificuldades que estes enfrentam para participarem de atividades sociais. Por outro lado, os espaços privados, diferentemente dos públicos, referem-se aos espaços, que além de livre acesso, os estomizados tem condições de mostrarem quem realmente são e onde também podem deixar explícitas suas limitações e deficiências (GOFFMAN, 2010).

Outra dificuldade exposta pelos estomizados, participantes deste estudo, foi a necessidade do seguimento ambulatorial, que trouxe algumas dificuldades como por exemplo as consultas médicas frequentes para o controle das doenças intestinais, principalmente as oncológicas e as inflamatórias, além do seguimento de outras comorbidades:

P13- "[...] É muito cansativo! É muito estressante na verdade! Porque você tem aquele compromisso de ir ao ambulatório e lá demora muito, tinha dia que eu chegava às 07:00 horas da manhã e às 14:00 horas, eu ainda estava lá...Outras vezes chegava lá às 12:30 horas e saia às 19:00 horas...É muito cansativo..." (Mulher, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Ileostomia Temporária, Aposentada por Invalidez).

P7- [A estomia] não interfere em nada, mas o problema são as consultas, porque às vezes tenho que ir dois ou três dias seguidos,na semana... Interfere um pouco porque eu não consigo manter o meu serviço. Fora isso é normal. Faço vários seguimentos, tenho Diabetes (Mellitus tipo II), Hepatite C, HIV, que está tudo

normal (controlado)...Na urologia vou por causa da impotência sexual (disfunção erétil)...(Homem, 65 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

Com o aprendizado alcançado com a sua experiência do adoecimento crônico e a estomia intestinal, este acredita que é possível ajudar as outras pessoas em situação semelhante:

P5 - " [...] No caso eu já me prontifiquei para o pessoal novo no Programa de Ostomizados, falei que se precisar da gente para ir lá conversar, tanto eu como ela [esposa], a gente pode orientar no que for preciso for, estamos aí..." (Homem, 57 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

P8- "[...] Agora estou pronto (para ajudar outras pessoas com estomia intestinal), se outras pessoas precisarem de mim para servir de exemplo, quero ajudar, porque se a gente "lutar", a gente vai conseguir .Os médicos e as enfermeiras com as sabedorias... Depois que eu fiz a primeira cirurgia, eu parei de fumar e de beber. Hoje tudo que vier eu aceito, porque vem de Deus, foi ele que me deu essa força de querer viver de novo..." (Homem,66 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

A aceitação da condição de estomizado intestinal, por outras pessoas foi evidenciada nos relatos dos participantes do estudo, sendo que esta aceitação, em geral partiu de familiares ou de pessoas com as quais o estomizado possuía algum vínculo emocional ou de trabalho. Além disso, os relacionamentos familiares de primeiro grau possibilitaram a permissão de situações e principalmente comportamentos diferentes, que anteriormente não seriam aceitos socialmente no espaço público. Isso pode ser em decorrência da maior proximidade e vínculo, com adoção de comportamentos mais generosos, minimizando os embaraços, constrangimentos e preconceitos (GOFFMAN, 2012).

P9- "[...] Há 10 anos, logo depois que eu operei e o médico me deu alta, a minha prima arrumou trabalho em uma clínica, as duas médicas sabem (da estomia) porque são mais próximas, a minha prima e a outra faxineira que trabalham lá, também sabem, mas as outras faxineiras não...Nas casas onde eu faço faxina, as pessoas mais próximas e os meus parentes sabem sobre a bolsa. Nunca tive nenhuma barreira, minha vida mudou pra melhor, do contrário teria morrido...Agradeço a Deus e ao médico...Valeu a pena, porque eu estava muito ruim mesmo, pesava 34 kg e estou agora com 57 kg..." (Mulher, 43 anos, Doença de Crohn, Ileostomia Definitiva., Doméstica).

P10 – "[...] Para os meus patrões foi normal, eles aceitaram numa boa. No começo, como eu usava a bolsa de colostomia e não o oclusor, pedi para fazerem uma adaptação no banheiro, colocaram um chuveiro, para eu poder tomar banho e

trocar a bolsa. No começo, comecei devagar com o trabalho, não fazia esforço, mas depois fui acostumando..." (Mulher, 25 anos, Atonia de Cólon Congênita, Colostomia Definitiva, Universitária e Estagiária).

P11 - "[...] Em janeiro de 1999, fiz a colostomia e eu comecei a namorar em junho de 1999. No começo eu fiquei meio reservada, não queria contato, sempre fui mais caseira e ele me respeitava. Com a convivência, fui pegando mais confiança e quando ele perguntou, abri o jogo. No começo eu fiquei meio tímida, constrangida, mas como ele me aceitou numa boa, vi que não era preciso ficar com isso na minha cabeça... Mas foi um choque, porque ele não sabia da gravidade da minha doença... Ele sempre foi um apoio pra mim, me incentivava em tudo. Casamos em 2001...E meu menino nasceu em Outubro...Hoje é natural, normal..." (Mulher, 30 anos, Doença de Crohn, Ileostomia Definitiva, Desempregada com benefício).

O apoio que os participantes referiram ter recebido de seus familiares e companheiros, favoreceu a própria adaptação em relação à nova condição de estomizado intestinal:

P13 - Eu cuidava da minha filha e ela cuidava de mim... Então nos cuidávamos do meu marido, que faleceu... Aí eu já estava muito doente, a gente não teve tempo de ficar pensando muito sobre o assunto....Eu precisava resolver a minha situação... A minha filha é minha companheira, eu só posso contar com ela, cuida de mim, faz tudo que pode. Tem os amigos, alguns amigos dela principalmente..." (Mulher, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Ileostomia Temporária, Aposentada por Invalidez).

P9- "[...] Eu não tinha nenhuma vergonha do meu companheiro, porque ele conviveu com o pai dele (o pai de seu companheiro era estomizado intestinal), por isso foi bem mais fácil...Acostumei, pra mim foi normal, era como se eu não tivesse a colostomia...Logicamente que, se eu for tomar banho e ficar olhando e chorando, eu não vou viver. Então, tem que tocar o barco pra frente, tanto que agora, eu tenho um namorado e a gente se relaciona normal...Ele sabe do meu problema e eu pedi pra ele não vir na minha casa e ele aceitou numa boa, a gente sai, isso não me impede de namorar, fazer sexo, casamento, ...Nada...Eu soube lidar..." (Mulher, 43 anos, Doença de Crohn, Ileostomia Definitiva., Doméstica).

Assim, o apoio encontrado na religião e na família, auxiliaram na retomada do cotidiano, principalmente pela possibilidade de participação em eventos sociais, o que constituiu uma oportunidade de mudar hábitos prévios, que consideravam inadequados. Também puderam testar a sua capacidade física e psicossocial, como uma maneira de provar a si mesmo a capacidade de transformar e integrar as mudanças em sua vida:

- P8 "[...] Pra mim está normal ... Eu já vivia separado da mulher, fui para igreja e isso foi melhor para mim, porque antes eu ia em baile, bebia e fumava... Era uma vida pior... Hoje eu levo uma vida maravilhosa, eu vou em churrasco, em festa com minha família que está sempre unida...Se eu não tenho uma pessoa, companheira hoje, um dia vai ter...mas não tenho pressa para isso...Eu tenho pressa em continuar saindo com minha família e fazer aquilo que eu estava fazendo antes...Normal?...Não posso jogar bola porque eu não aguento, dói por que ao chutar, você vai movimentar e o nervo mexe...Tenho que me acostumar com isso, pois tem hora que eu agacho e fico com dor, vou ter que me acostumar com essa dor para o resto da minha vida, por que isso é normal, fui na academia mas não consigo fazer algo que exija mais esforço físico...Mas do resto eu faço tudo normalmente..." (Homem, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).
- P7- "[...] Eu estava com a minha mulher, que me apoiou, fiz os exames corretamente como pediram, demorou dois meses mais ou menos, me internaram e fizeram a cirurgia...Agora minha vida está mais simples com a bolsa, tirou, lavou, acabou, é rápido, com a bolsa você pode comer até pedra, qualquer coisa e não tem nenhum problema..." (Homem, 65 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).
- P9- "[...] Não me impede nada, faço tudo que eu quero. Eu danço, viajo, passeio...No ano passado eu viajei...esse ano eu vou viajar de novo. Nada me impede, normal..." (Mulher, 43 anos, Doença de Crohn, Ileostomia Definitiva., Doméstica).

Muitos participantes explicitaram que tiveram o receio de sofrer com o preconceito de outras pessoas e da sociedade, principalmente pela estomia intestinal suscitar sentimentos como nojo:

- P6-"[...] A única coisa que eu me preocupava era assim: Será que eles vão ter nojo de mim, eu pensava. Às vezes, os outros vinham me falar que tinham bolsa e eu ficava pensando...mas depois eu vi que não tem nada a ver... Eu achava que na minha casa eles (filhos) iam ficar com nojo de mim... Porque eu não nego, quando eu via uma colostomia eu dizia, se tiver que colocar isso em mim, vocês deixam eu morrer. Eu pensei que não conseguiria ficar com isso e por isso achei que eles iam ter nojo de mim por causa da bolsa. Mas nada... não tem nada a ver, normal. Todo mundo veio e viu...Não me passava nada, nem vergonha, nem nojo. Quem pedia pra ver, eu mostrava, quem não quisesse ver eu não mostrava...Eu não senti nada de diferente. Foi tudo normal..." (Mulher, 70 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentada).
- P9 "[...] Eu achava que saindo de casa, ninguém ia se aproximar de mim, sei que era coisa da minha cabeça...Se eu não falar que eu uso (bolsa), ninguém vai saber disso, não dá para ver...A psicóloga me ajudou nisso, porque ninguém vai ver a não ser que eu fale..." (Mulher, 43 anos, Doença de Crohn, Ileostomia Definitiva., Doméstica).

Além do medo da rejeição e preconceito da sociedade como um todo, uma participante do estudo, traz em seu relato aspectos relacionados a superação de preconceitos advindos de sua própria família. Na convivência com filhos e outros familiares foi possível identificar, familiares que se apresentaram fragilizados com a situação que tiveram que enfrentar em relação ao seu familiar estomizado, principalmente por desconhecer as alterações na vida sócio-familiar após a estomia e a necessidade de superação de preconceitos e rotulação sobre a incapacidade, perda da saúde e muitas vezes até da morte (CETOLIN et al., 2013).

P14 - "[...] Quando eu fiquei doente, meu filho começou até pagar funerária, porque achou que eu ia para o "buraco". Na cabeça dele, ter câncer é morrer...Eles foram se informar e viram que não era aquilo. Quando eu vim do hospital, eu acho que eles disfarçaram bem, mas uma das minhas filhas sempre vinha na minha casa e comprava marmita, mas não almoçava a minha comida, eu achava que era porque eu usava bolsinha e ela tinha nojo. Eu acho que no fundo as pessoas tem preconceito..." (Mulher, 52 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada com benefício).

P14 - "[...] As pessoas têm sim preconceito com quem usa bolsinha, podem disfarçar, não falam para não magoar, mas acho que no fundo é uma coisa diferente, pensam que é anti-higiênico, que talvez a gente não se cuida direito, mas cada um é cada um, por isso que eu prefiro mais ficar em casa do que sair, tem pessoas que tem preconceito sobre o câncer também...Se eu tivesse um namorado que usasse bolsa, mas acho que não me importaria, pois mulher não liga pra esse negócio de estética... Isso depende da cabeça da pessoa, se for homem, pode se importar muito com o corpo da mulher... Eu não me sentiria bem e por tanto eu não quis ninguém...Talvez porque não encontrei a pessoa certa... Porque quando você encontra a pessoa certa você perde aquele preconceito... Às vezes o meu preconceito é de achar que outra pessoa vai ter preconceito..." (Mulher, 52 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada com benefício).

Além do preconceito, que pode se iniciar-se dentro da família, existe o preconceito e a ocorrência de problemas conjugais, que em função da vulnerabilidade pessoal e social do estomizado, podem acabar por ocasionar separações.

P9 - "[...] Eu fiquei dois anos casada...Depois de um ano, eu fiquei doente e a gente se separou...Porque ele (o companheiro) arrumou outra pessoa e eu voltei para a casa dos meus pais...Depois que operei, sarei e voltei a minha vida normal, comecei a sair, namorei e vivi quatro anos com outra pessoa, mas não deu certo e no ano passado, separei de novo..." (Mulher, 43 anos, Doença de Crohn, lleostomia Definitiva, Doméstica).

Após a superação do choque inicial, os estomizados acabam com o passar do tempo, experienciando esta nova vivência e permitindo-se adaptações necessárias, com superação das dificuldades, que dependerão diretamente dos recursos internos de cada pessoa, do apoio familiar e social, além do suporte dos profissionais envolvidos na assistência a essas pessoas (CETOLIN et al., 2013).

Ao longo da experiência de adoecimento crônico intestinal, a RTI, anteriormente valorizada como uma questão fundamental, passou a ser substituída por outros objetivos de vida e novas formas de encarar a sua condição, considerando os riscos de complicações:

P3- " [...] Mas está bom, estou vivo, estou do lado das minhas filhas, vi a minha filha casar, entrei com ela na igreja, ela adiou o casamento quando eu estava na primeira cirurgia, esperando para eu tirar a bolsa, mas como não deu, ela casou em Outubro... Quero ver se eu alcanço entrar com a minha outra filha. Mas é isso, são momentos...Vem um pensamento melhor, você anima de novo. Mas tem aqueles momentos de altos e baixos... Quando eu animo, eu pego o carro dirijo, vou faço isso, faço aquilo, vou no mercado buscar as coisas..." (Homem, 63 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

P9 - "[...] O médico falou pra mim que em time que está ganhando, não se mexe...Porque sobrou só um pedacinho de intestino, vai que dá rejeição se reconstruir... Eu estou ganhando! Tenho saúde, trabalho, para que entrar numa sala de cirurgia, sabendo que pode dar problema? E quem quiser aceita e me quiser, tem que me aceitar do jeito que eu sou..." (Mulher, 43 anos, Doença de Crohn, lleostomia Definitiva., Doméstica).

Em seu dia-dia, o estomizado intestinal, vivenciou situações em que necessitava muitas vezes lidar com imprevistos em relação a estomia intestinal. Quando ocorria alguma situação embaraçosa por causa da estomia e equipamentos coletores, a pessoa automaticamente realizava algum esforço para ocultar a sua condição dos outros ou não causar desconforto alheio (GOFFMAN, 2012).

O processo de convívio social levou as pessoas a apresentarem somente partes de si mesmas, que são consideradas adequadas às normas de cada situação ou da sociedade da qual fazem parte (SCOTT, 2010).

P5- "[...] Fui numa loja buscar umas peças, estava apoiado no balcão, desabotoou a bolsa e caiu no chão...Olhei de um lado e de outro, ninguém viu, peguei, coloquei no lugar e eu não esquento a cabeça...Gases que solto no meio de gente, eu faço de conta que não sou eu ... às vezes se eu tomo um refrigerante ou dependendo

do que como solto gases, não preocupo muito, quando alguém começa a olhar, eu mostro (a colostomia) e explico. Eu levo a vida normal..." (Homem, 57 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

P6- "[...] Às vezes eu saio e falo assim pra ela (colostomia) que como vamos passear é pra ela ficar bonitinha (diário de campo: para não funcionar) e que quando voltar para casa ela pode fazer o que quiser...É tranquilo, não acontece nada. Eu não gosto, acho esquisito sair e ficar tendo que mexer com a bolsa quando funciona...Então, eu evito essas coisas..." (Mulher, 70 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentada).

P14 – "[...] Com a convivência com as pessoas, eu senti o preconceito... Quando eu vou para um lugar que não conheço procuro saber se vai ter um banheiro por perto, essas coisas...para não passar constrangimento... Eu já passei muito aperto por causa da bolsa, eu sou muito higiênica, gosto de enxaguar bonitinho, mas aconteceu de eu estar no desespero e não achar um lugar para poder lavar a bolsa. Estes dias eu carreguei um peso, bati na bolsinha, que caiu no chão, nem olhei dos lados, peguei e coloquei de volta. A gente se acostuma com os imprevistos... Eu sempre uso blusa larga para disfarcar a bolsa guando funciona. mas se eu tiver num lugar longe do banheiro, eu tenho que usar a cabeça, colocar algo na frente, mas se eu entrar numa loja desse jeito, podem pensar que eu estou roubando alguma coisa, e passar algum constrangimento... Por isso quando saio, deixo ela vazia pra não dar volume, para não aparecer...Me adapto, agora eu tenho jogo de cintura... No começo eu "apanhava", mas hoje pode acontecer algum imprevisto, que eu sei me virar bem fora de casa, a gente vai aprendendo..." (Mulher, 52 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada com benefício).

Essas atitudes espontâneas são subterfúgios que as pessoas utilizam para proteger-se de uma exposição de sua intimidade, no caso a estomia intestinal. Esta suscita a não aceitação social de uma condição, pois envolve situações de constrangimento de pessoas e assim estes acabam por protegerem a sua imagem social, o que facilita a recuperação de sua compostura, minimizando seu desconforto (GOFFMAN, 2012).

Em relação as suas terapêuticas e consequências, os participantes do estudo referiram muitas dificuldades do ponto de vista psicológico e psicossocial. Muitos relataram desconfortos oriundos das terapêuticas antineoplásicas (quimioterapia e radioterapia), mas que quando encerrados esses tratamentos, tinham a expectativa da retomada das atividades diárias, que foram ocorrendo aos poucos, enfrentando as limitações impostas pelo adoecimento crônico intestinal, pela estomia e terapêuticas.

P11- "[...] Amputei todo o reto em 2003 e veio a colostomia definitiva...Passei por uma fase super difícil, porque agravou muito na parte do ânus...Sentia muita dor,

com um sangramento que eu não aguentava e fazia mais cirurgias...Eu queria um alívio..." (Mulher,30 anos, Doença de Crohn, Ileostomia Definitiva, Desempregada com benefício).

P12- "[...] Por causa da quimioterapia sofri muito, fiquei mais no hospital do que em casa...Antes minha irmã não fazia nada em casa, porque eu fazia tudo de sábado. A casa aqui estava um brinco, porque eu limpava isso aqui tudo...Agora não tenho condições, eu sinto muitas dores no corpo, além disso tem a bolsinha e eu tenho medo...Eu não estou conseguindo fazer muitas coisas e tenho que fazer com moderação..." (Mulher, 45 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada sem benefício).

P6- "[...] Com a radioterapia o cabelo caiu um pouco, eles falaram que não ia cair, mas caiu..." (Mulher, 70 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentada).

P12 - "[...] Depois que eu parei de fazer quimioterapia estou bem melhor, eu cozinho arroz, feijão, lavo verdura...Agora eu estou me movimentando mais dentro de casa, limpo a geladeira, só não faço coisa pesada... Mas antes, eu não conseguia fazer nada por causa da quimioterapia, acaba com a gente..." (Mulher, 45 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada sem benefício).

P14- "[...] Até hoje eu sinto falta de sair de manhã e trabalhar, hoje faço conforme eu consigo, quando eu limpo um cômodo, parece que eu limpei uma mansão, eu sinto muito cansaço, é uma coisa que eu não sentia antes de ficar doente, eu tinha uma saúde, não sentia canseira e hoje com pouca coisa que eu faço, já sinto cansaço, as atividades mudaram...às vezes têm dias que eu to fazendo crochê, aí eu sinto cansaço, vou deitar...Não tenho mais aquela força que eu tinha antes, mas graças a Deus eu tenho saúde, porque eu sei que fiquei curada..." (Mulher, 52 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada com benefício).

P12- "[...] Minha sobrinha começou a me levar para passear e comecei a me divertir e fiquei doente... Fiquei durante 3 anos, mais no hospital do que em casa...Agora de um ano pra cá, que eu comecei a melhorar, acabei a quimioterapia, melhorou o meu estômago, eu engordei de 1 ano pra cá quase 20 quilos...O médico me deu bronca e disse que eu não posso pegar peso... Vou ver o que eu posso fazer de exercício...Eu sei que caminhada eu posso fazer..." (Mulher, 45 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada sem benefício).

Posteriormente as transformações e desafios que são encarados pelo estomizado para o alcance do controle de sua doença crônica, vão possibilitando a construção de novas expectativas sobre si, sobre a sua vida como um todo. Nesse momento, à elas são exibidos novos horizontes, além das possibilidades futuras frente a limitações que vivenciaram. Ainda que nunca aceitem esta nova condição, acabam tendo a necessidade de se adaptarem, já que viverão em definitivo como estomizado intestinal, bem como as dificuldades inerentes a sua

vida pessoal, familiar, social e profissional, que nem sempre estão diretamente vinculadas ao adoecimento crônico intestinal (FERREIRA UMPIÉRREZ, 2013).

P8 - "[...] Fazia academia, mas depois que eu fiz essa última cirurgia do pulmão, não fui mais nenhuma vez...Eu faço em casa...Eu sentia muita dor, mas eu vou começar de novo a academia, tem os veteranos na praça, é gratuito...Minha filha, meu genro e minha netinha vão... Eu vou levar ela para andar de bicicleta e vou fazer uns exercícios, eu gosto de andar a pé, preciso me movimentar se não vai atrofiar tudo... Eu faço tudo normalmente, a única coisa que não estou fazendo é nadar e jogar bola, coisas que eu adorava, participava do campeonato de natação e eu não faço mais, mas uma bola ainda da pra chutar, brinco aqui com minha neta..." (Homem, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

P12- "[...] Eu vou fazer tudo certinho, vou ver se eu faço um curso de manicure ou quem sabe um curso de culinária, uma coisa pra poder trabalhar pra fora... Quero voltar a estudar, quero voltar a trabalhar, conhecer gente lá fora...Já fiz curso de informática, tentei fazer inglês, mas não consegui muito bem, mas vou começar tudo de novo...voltar a minha vida normal de novo...Eu fiquei doente e tinha parado com tudo. Minha irmã está arrumando a minha aposentadoria, mas eu não quero aposentadoria, eu quero meu dinheiro com o meu suor, .a vida toda eu trabalhei, sem registro sem nada, mas eu trabalhei...Eu tinha meu dinheiro para comprar as coisas que eu queria... agora tenho que pedir pros meus irmãos, eu sei que eles vão me arrumar...Mas quero ter meu dinheiro, pra quando tiver vontade de comprar alguma coisa poder comprar com o meu dinheiro. Eu queria ir no cinema esses dias, meu irmão falou que era só pedir, sei que posso, mas eu fico sem graça de ficar pedindo pra eles...Queria ajudar a pagar água, energia, IPTU, TV a cabo...Eu quero ser útil, porque a minha vida toda fui assim..." (Mulher, 45 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada sem benefício).

P5 - "[...] Ficava chateado de sair de uma vida ativa e cair no sedentarismo. Você levanta de manhã e fica procurando o que fazer, é difícil porque nunca fui de ficar parado, mas dizem que a gente só não acostuma com o que é ruim... Eu assumi a limpeza da minha piscina, cuido do jardim, corto grama, lavo as pedras da garagem...Se eu vejo que me cansa, eu paro e depois continuo... (Homem, 57 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

Os estomizados intestinais, pela deficiência adquirida em função da mudança do seu esquema corporal, enfrentam em suas vidas, diversas dificuldades para se adequarem às exigências da sociedade, que nem sempre estão preparados para lhes oferecerem o apoio e estrutura profissional para o atendimento de demandas específicas de pessoas com necessidades especiais.

Assim, por serem consideradas pessoas com uma deficiência física, podem em razão disso, buscar seus direitos e usufruir das legislações que lhes asseguram

direitos. Desde que comprovada a deficiência com um laudo médico, os estomizados têm direito a compra de veículos adaptados com isenção de impostos, isenção da tarifa em transporte urbano coletivo, prestar concurso público concorrendo a vagas para pessoas com necessidades especiais, entre outros, além da prioridade de atendimento, regulamentado pela Lei nº 5.296, de 02 de Dezembro de 2004 (BRASIL, 2004).

Ao longo do tempo, foram regulamentadas legislações específicas como a Lei nº 7.853 de 1989, sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e a Portaria nº 400 de 2009, do Ministério da Saúde, com diretrizes nacionais para a atenção à saúde destas pessoas (BRASIL, 2009a).

No entanto, ainda a implementação dessas legislações apresenta entraves operacionais, que foram relatados pelas dificuldades e desafios cotidianos, que estas pessoas vivenciaram.

P10- "[...] Tem o banheiro para quem é cadeirante, mas nem todo mundo que tem uma deficiência, é cadeirante...Tem os colostomizados, entre outros tipos. Minha mãe ainda brigava comigo...porque ela dizia que eu tinha direito...E eu comecei a ler as coisas e vi que têm leis sobre uso de cinto de segurança nos carros (a pessoa que tem estomia intestinal pode utilizar o cinto de segurança no carro, posicionando o mesmo abaixo da axila para nãoatrapalhar a estomia), carteirinha para passe gratuito nos ônibus, que foi muito difícil de conseguir, porque os profissionais de lá (do serviço onde buscou o acesso a isenção de pagamento no transporte coletivo) não incluíam os colostomizados nessa lei e uma organização não governamental (ONG) me ajudou... Assim como o próprio Programa de Ostomizados, que só abriu na minha cidade, depois que eu entrei (com uma ação judicial) pelo Ministério Público e ainda foi uma "luta" para eu conseguir a bolsa que precisava ser específica, porque eu tinha alergia e não era (bolsa) de qualquer fabricante que eu podia usar, depois foi outra "luta" para conseguir o irrigador intestinal e os oclusores, que aliás sempre estão em falta. Tudo isso consegui porque os médicos e a estomaterapeuta do hospital fizeram relatórios para (eu) levar ao Ministério Público. Só os profissionais do hospital é que sabiam dessas leis, falta muita informação..." (Mulher, 25 anos, Atonia de Cólon Congênita, Colostomia Definitiva, Universitária e Estagiária).

No contexto brasileiro, os estomizados na busca dos seus direitos percorrem um itinerário difícil, pois precisam comprovar e explicitar a sua condição para serem beneficiados pela legislação pública.

Neste Núcleo Temático II, em que abordamos " Em busca da adaptação às necessidades de mudanças no cotidiano", logo após a alta hospitalar, as pessoas com a estomia intestinal, relataram além do sofrimento vivido até então, a necessidade de

aprender o autocuidado com a estomia e equipamentos coletores, assim como lidar com a sua condição de estomizado intestinal, além de outros problemas.

Os participantes trouxeram o adoecimento e as mudanças na sua vida, com os sentimentos e situações vividas, as estratégias de enfrentamento, mas também os acontecimentos nas esferas pessoais, familiares e sociais, que ocorreram e foram se integrando nas suas vidas e de seus familiares.

Necessitaram de suporte profissional e de apoio de familiares em um primeiro momento, mas descobriram que eram, ainda, capazes de realizar o autocuidado com autonomia e independência, voltar as atividades cotidianas com alguns limites estabelecidos por eles, mas também houve o desenvolvimento de novas habilidades.

Desta forma, houve uma reflexão sobre o vivido, que resultou em um novo entendimento sobre a sua vida e sua condição de estomizado intestinal.

Significado da reabilitação para as pessoas com estomia intestinal por condição crônica: processo de superação dos desafios do cotidiano de vida, da deficiência e do estigma.

O processo de reabilitação perpassa pelo aprendizado de lidar com as dificuldades do autocuidado com a estomia, equipamentos coletores e adjuvantes, com integração de outras dificuldades, de cunho pessoal, familiar, profissional e social. Isso dimensiona a convivência com a condição de estomizado intestinal, mas buscam ressaltar as suas capacidades principalmente daquilo que foram capazes de superar anteriormente a doença crônica.

P2 – "[...] Com exceção dessa bolsa, eu me considero um herói...eu até disse pra você...Eu gostaria de escrever na traseira do meu carro "Deus é meu amigo"...porque eu superei tudo...estou com praticamente 80 anos e algumas vezes as pessoas, em algum momento, já me consideraram praticamente morto e eu estou aqui... Então eu me considero herói sim e protegido por Deus...Tenho que cumprir essa promessa de escrever lá no meu carro que "Deus é meu amigo...Insistência?..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

P4 - "[...] Tem que realmente entrar na realidade! A gente não quer, mas quando acontece fazer o quê? Eu faço tudo o que dá, se dá vontade de pescar eu vou, dá vontade de ir no bar eu vou. Quero caminhar, eu vou. Vou conversar com os meus

amigos. Acostumei tanto, que nem parece que tem a colostomia... [sorri]. Então para mim está ótimo..." (Homem, 50 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado)

Por outro lado, a condição de estomizado constitui uma crise de identidade corporal e social, que resulta em uma reflexão sobre o seu corpo físico e psicossocial, que possibilita a percepção sobre si.

P2 - "[...] Faz parte do meu corpo hoje, mas ela (a colostomia) está em lugar que não deveria estar...Às vezes eu empurro ela pra dentro (diário de campo: estoma com prolapso) e eu tiro a mão, ele sai outra vez, já procurei fazer de tudo, coloco uma faixa pra andar na rua e pra esconder um pouco, ela tem esse inconveniente (prolapso) que pode encher a bolsa, fica parecendo um pêndulo, eu procuro fazer tudo para eu ser normal...A colostomia não deveria estar aqui, essa é a realidade...Eu me precavenho, eu me reservo, eu sei a minha condição...mas eu também entendo as pessoas e sei o que muitas sentem ao ver a deficiência dos outros...Então como eu não me considero normal, isso é uma deficiência... eu me reservo ao direito de não me mostrar..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

Diário de campo: Este participante busca a normalidade anterior ao adoecimento, porque sua referência de normalidade é a das outras pessoas, de não ter a estomia intestinal.

P6- "[...] A respeito da bolsa eu não vou mentir, fiquei assustada e apavorada na hora, eu nunca tinha visto uma colostomia... Mas depois eu vi que não era nenhum "bicho de sete cabeças", fui logo pegando o jeito, vi que não me atrapalhava, cheguei em casa normal. Passou aquela fase, sarou tudo e comecei a fazer minhas coisas, não sentia dor, não teve nada de errado. Então foi normal.. E a minha vida foi trabalhar, cuidar da minha filha e criei ela sozinha até ela casar, sempre trabalhando até aposentar. Isso foi a minha vida, eu não posso reclamar..." (Mulher, 70 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentada).

Cabe ressaltar, que a experiência vivida por estas pessoas na busca de superar as dificuldades, de integrar a deficiência em sua vida com todos os seus desdobramentos, o fazem perceber que superado os problemas inicias, suas experiências e seu novo aprendizado podem ser colocados à disposição para ajudarem outras pessoas que podem estar passando por situações semelhantes.

P2 - "[...] Algumas pessoas no hospital me perguntaram como eu fazia com o estoma e expliquei como eu procedo pra me sentir melhor...Isso é saudável, eu me sinto bem...Me perguntaram sobre o mal cheiro e eu disse que isso tem a ver com a higiene, tem que trocar nos dias certos, não pode deixar passar muito do dia da

troca, porque ela dá algum cheiro mesmo...ninguém percebe, pois eu cuido..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

A experiência da retomada do cotidiano, pode ser considerada um exercício contínuo da busca para o alcance da reabilitação dessas pessoas, que passam a conviver com desafios contínuos com implicações de diversas naturezas.

P7 - "[...] Quando eu tinha somente HIV funcionava normalmente (tinha ereção peniana), foi depois da cirurgia de intestino que teve que retirar esse nervo e acabou comigo, entendeu? Eu tinha a vida normal. Eu só não sabia que nessa cirurgia ia ter esse problema, se não eu não tinha feito...Eu fiquei louco e fui atrás da médica para ela me explicar, só que ela já tinha formado, tinha saído do hospital...Ela tinha que ter me avisado, porque assim eu não ia fazer...Era grave, mas o grave para mim foi a impotência (sexual) que não tem mais jeito de corrigir, foi como se eu tivesse falecido...Talvez corrigir com prótese, mas não volta o que a gente era...Agora isso é o meu normal...A minha família me apoiou em tudo, mas a bolsa é a gente mesmo que tem que cuidar, então já fiz o meu banheiro do jeito que para mim está adequado... Mas aceitar eu não aceito, acho que a vida não tem graça..." (Homem, 65 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

O novo aprendizado no convívio com a condição de estomizado intestinal traz novas sabedorias, que possibilitam compatibilizar a sua percepção sobre si e também das outras pessoas. Contudo, ainda almejam conseguir corresponder as expectativas sociais e as suas, em busca de um diálogo com a deficiência (estomia intestinal) e o próprio corpo, para o alcance de um equilíbrio dessa experiência.

P2 - "[...] Discriminado não, mas me sinto incapacitado, as pessoas acham que como eu estou com a estomia, eu não sou mais aquela pessoa confiável, por exemplo para pegar uma televisão, a pessoa quer sempre me ajudar...Acho que não tem necessidade, eu tenho que ter um cuidado comigo, eu tenho consciência disso, mas eu me considero normal...Eu acho que a família tem mais cuidado mesmo e fala que a gente não pode fazer isso, não pode fazer aquilo e eu mesmo não tinha nenhum cuidado especial... Mas se alguém olha para mim com restrição, não me sinto humilhado..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).

P8 - "[...] Tenho vergonha de todo mundo, da minha filha, meu neto, de tudo... Eles veem isso aqui (colostomia) e falam: Oh pai, põe uma toalha...Eu não me importo com isso... Coloco um pano aqui assim para tampar, mas não é a mesma coisa...Mas aprendi a viver com isso de uma forma diferente do que eu era antes...Ficava sem camisa, tomava um solzinho. Depois da cirurgia, sempre com a camisa, não tirava a camisa na frente de ninguém, a não ser no banheiro. Quando

eu me olho, falo: Puxa vida!..." (Homem, 66 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado por Invalidez).

- P12 "[...] Minha vida é normal, aqui dentro de casa... De vez em quando eu me sinto meio desanimada pra sair... quero fazer caminhada de novo, antes passava batom, colocava brincos..." (Mulher, 45 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada sem benefício).
- P2 [...] Eu tenho uma coisa comigo, tenho 79 anos e tive uma vida muito ativa, viajei pra todo lado. A vida tem começo, meio e fim... e sei que eu estou caminhando pro fim e isso me dá um conforto, não sei qual será o dia. Na minha época de juventude, tive a necessidade de ter meu organismo perfeito e eu tive... Eu estou descendo a pirâmide, cada dia vai ser pior, a dor de cabeça vai aumentar, a dor nos músculos vai aumentar, a resistência física vai diminuir. Se amanhã eu tiver que fazer uma cirurgia, tenho riscos, mas isso não me preocupa. O que me preocupava depois da cirurgia era ficar usando fraldão, já pensou eu ter que chegar na casa de um amigo e falar assim: Dá licença que eu vou usar seu banheiro, isso me preocupa, mas o resto não..." (Homem, 79 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Aposentado).
- P6 "[...] E vai tocando, de hoje em diante, o que acontecer é lucro. Poderia ter morrido, perdia sangue por causa do tumor. Eu não sentia nada, de repente isso me apavorou, eu tenho medo de ficar dando trabalho para os outros, sentindo muitas dores. Nem lembro que eu vou morrer um dia..." (Mulher, 70 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentada).
- P14 "[...] Eu achei que eu era diferente, achava que as pessoas vinham na minha casa e que ninguém comia as coisas que eu fazia, eu achava que eles estavam disfarçando pra não comer minha comida quando eles não queriam almoçar... Foi muito difícil, mas venci, hoje meu filho vem e almoça...Acho que no começo também eles tiveram algum preconceito, mas não demonstraram, mas eu sentia isso, com o tempo os filhos foram se adaptando e eu também me adaptei..." (Mulher, 52 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada com benefício).
- P10 "[...] Então quando eu sai lá do hospital eu perguntei para os professores (docentes médicos da Proctologia) se eu poderia voltar a trabalhar no que fazia antes e eles disseram que poderia. Quando eu já estava me sentido bem pra voltar, como eu era estagiária e não dependia de contrato em carteira, conversei com eles, expliquei que poderia trabalhar no laboratório, deu tudo certo..." (Mulher, 25 anos, Atonia de Cólon Congênita, Colostomia Definitiva, Universitária e Estagiária).

Ao final desse processo de aprendizagem sobre o seu novo corpo, fica evidenciada a superação dos desafios pessoais, familiares, profissionais e sociais, no qual o significado da reabilitação da pessoa com estomia intestinal por condição crônica passa a ter uma dimensão processual, de superação dos desafios do cotidiano de vida, da deficiência e do estigma.

- P9 "[...] Eu vi que eu estava errada, que eu não podia pensar que a minha vida fosse parar por causa disso (colostomia)... O médico me deu alta, voltei ao meu serviço e hoje eu vivo normal..." (Mulher, 43 anos, Doença de Crohn, Ileostomia Definitiva, Doméstica).
- P10 "[...] Hoje eu aceito, antes de fazer a cirurgia era uma coisa que eu não imaginava, mas depois fui vendo os benefícios que a colostomia trouxe para minha saúde e por isso eu aceito. Hoje, a vida é normal, poderia ter virado um câncer e não virou. Eu tenho que dar graças a Deus por isso, porque quanto tivesse demorado, maior seria a possibilidade disso ter acontecido. Por isso que eu estou viva hoje..." (Mulher, 25 anos, Atonia de Cólon Congênita, Colostomia Definitiva, Universitária e Estagiária).
- P13 "[...] Aprender a fazer o autocuidado é aprender a conviver com a verdade, porque hoje eu viro de um lado para o outro e durmo, sem nenhum problema. A gente tem fazer umas adaptações para ter uma vida normal. Eu acho que eu nunca estive tão bem como eu estou agora...Estou em paz comigo, com a minha família e não tenho do que reclamar...Com exceção desse negocio de ir viajar para longe porque eu tenho medo de acontecer alguma coisa, um incidente como estourar a bolsa...No início acontecia isso, acho que era falta de prática, a gente nunca fica à vontade, sempre fica preocupada..." (Mulher, 66 anos, Neoplasia Colorretal, lleostomia Temporária, Aposentada por Invalidez).

Ressaltamos que a expectativa dessas pessoas sobe a RTI, como se pudesse voltar no tempo e ter a recuperação de sua normalidade anterior ao adoecimento, passa a ser entendida de outra maneira. Estas pessoas descobrem que a condição de estomizado intestinal é aquilo que mantém a sua vida.

- P10 "[...] É uma colostomia, os médicos falaram que ainda pode vir a fechar, mas que eles acham que se fechar pode voltar o problema como era antes, se for para voltar como era antes, eu não quero pois sofri muito. Deixa do jeito que eu estou, porque eu estou melhor assim, faço tudo. Posso sair, vou para a faculdade, vou para o meu serviço..." (Mulher, 25 anos, Atonia de Cólon Congênita, Colostomia Definitiva, Universitária e Estagiária).
- P12 "[...] A solução da minha vida foi a colostomia, tem que ficar assim... Tem gente pior, que não tem perna, não tem braço e vive. Esses dias passou uma reportagem de uma mulher não tem as mãos, mas ela pica, cozinha, mexe no computador, penteia o cabelo tudo com o pé, eu tenho tudo, por que é que vou reclamar?" (Mulher, 45 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Temporária, Desempregada sem benefício).

Ao buscarmos construir a interpretação da reabilitação das pessoas com estomia intestinal por adoecimento crônico, pudemos compreender a importância da assistência especializada para estas, como uma forma de assegurar as

possibilidades do alcance da aprendizagem do autocuidado, acesso aos equipamentos coletores e adjuvantes, acessibilidade aos seus direitos como cidadãos e a reabilitação. Esta reabilitação não é isenta de problemas maiores ou menores, mas estas pessoas aprendem a fazer do seu cotidiano o seu espaço privado e público de novas aprendizagens.

P10 - "[...] Quando eu internei, os médicos me explicaram, a estomaterapeuta me mostrou e fez a marca na minha barriga (demarcação de estoma pré-operatória), acho que por terem me mostrado antes da cirurgia, foi mais fácil me adaptar e entender. Se eu vou viajar para algum lugar, eu levo tudo, o irrigador, as bolsas e o oclusor, onde eu estiver eu faço (irrigação intestinal), é uma coisa que é minha..." (Mulher, 25 anos, Atonia de Cólon Congênita, Colostomia Definitiva, Universitária e Estagiária).

P3- "[...] A estomaterapeuta me deu uma aula tão boa, que eu saí do hospital, cheguei em casa e desde o primeiro dia esvazio, limpo ao redor, uso a bolsa de duas peças... Para lavar a bolsa eu uso detergente neutro. Limpa que é uma beleza. Foi ela que me ensinou. Eu passo aquele líquido, que parece um gel em volta, espero um pouquinho... Eu estou com prática, faz dois anos. Para pegar as bolsa no Programa de Ostomizados, a assistente social da minha cidade me disse que eu não precisava ir lá só pra fazer isso, pois eu ia ocupar um lugar no carro de uma pessoa que precisa ir para a consulta. Eu ponho um bilhete no envelope e o pessoal do programa me manda o material pra mim. Nesses dois anos eu fui só uma vez só, mas quando eu fui lá, elas falaram pra eu ir sempre, pois elas gostavam de ver o paciente..." (Homem, 63 anos, Neoplasia Colorretal, Colostomia Definitiva, Aposentado).

A estomia intestinal, pela deficiência física que promove no corpo do estomizado juntamente com os outros desafios vividos diariamente pelo adoecimento crônico intestinal são percebidos por essas pessoas como problemas em suas vidas. No entanto, o maior desafio é retomar o desempenho de seus papeis sociais, sendo que o que assegura isso a estas pessoas é a assistência especializada.

A normalidade de suas vida está relacionada aos acontecimentos pessoais, familiares, profissionais e sociais, sendo estes problemáticos ou não. As dificuldades que vivenciam como estomizado intestinal por adoecimento crônico passam a integrar o processo que ocorre, desde o momento do diagnóstico até o seguimento ambulatorial, com desafios cotidianos que o colocam em cheque. Este processo é construído e compartilhado nas interações sociais que intermediam a retomada dos planos de vida, que os colocam em situação de, muitas vezes

vulnerabilidade social e psicológica, que perpassa pelo preconceito e pelo estigma de ter uma deficiência e não poder corresponder totalmente às expectativas sociais.

No entanto, progressivamente, a pessoa estomizada, se descobre com capacidades e potencialidades que podem ajudá-lo a seguir em frente, com os recursos internos, familiares, sociais e de suporte profissional, retomando os seus projetos de vida, e percebem que apesar de tudo ainda possuem capacidades sociais. Assim, a reabilitação do estomizado intestinal pode ser definida como processo não linear com fases de situações de maior crise e instabilidade, vinculadas à evolução da doença, às consequências das terapêuticas, que requerem suporte profissional especializado, mas que estas são capazes de superá-los.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A estomia intestinal em um primeiro momento constitui uma questão prioritária pois define a mudança da identidade corporal e pessoal, trazendo a vulnerabilidade social que fica entrelaçada em sua vida.

É necessário o apoio familiar, da comunidade e da assistência especializada, não como uma forma de devolver a normalidade anterior ao adoecimento mas buscar investir nas capacidades e potencialidades, com incentivo nos espaços privados e públicos. Nesse processo de reabilitação, o estomizado adquire a capacidade de reerguer-se e descobrir habilidades e capacidades não evidenciadas até então. A vulnerabilidade identifica as dificuldades para a manutenção da autonomia e da independência, mas por outro lado, faz a pessoa refletir e isso pode torná-lo proativo.

Compreender a experiência das pessoas estomizadas por condição crônica intestinal em termos fisiológicos e psicossociais têm implicações para a prática clínica do enfermeiro e para a pesquisa em enfermagem. Este é um cenário onde os enfermeiros podem intervir para ajudar os pacientes a melhorar as suas estratégias de enfrentamento. É essencial para os enfermeiros entenderem essas experiências porque revelam as necessidades do paciente nessa longa etapa da reabilitação, que inicia-se com o diagnóstico clínico e posterior confecção cirúrgica

da estomia e estende-se por muitos anos no processo de adaptar-se a nova relação que esta pessoa terá com o próprio corpo e a sociedade.

O desenvolvimento deste estudo de abordagem qualitativa permitiu compreender com maior aprofundamento sobre as dificuldades vividas por essas pessoas e trouxe uma reflexão acerca da responsabilidade dos profissionais da saúde para contribuir e favorecer o alcance da reabilitação destas .

Por outro lado, uma pesquisa de abordagem qualitativa demanda várias etapas, que muitas vezes ocorrem concomitantemente e requerem, além da inserção do pesquisador no contexto do estudo, o investimento de novos referenciais, que possam subsidiar a construção da interpretação da experiência subjetiva com o adoecimento crônico intestinal.

Com a finalização deste estudo, modifiquei minha perspectiva sobre a reabilitação destas pessoas. Meus conceitos anteriores estavam pautados em conhecimentos científicos e teóricos, porém ao escutar a experiência subjetiva dos estomizados com todas as dificuldades, aprendizagens e a nova normalidade apreendida por elas, desconstruí a perspectiva assistencial biologista e aprendi uma nova forma de criar conceitos como profissional da saúde e da enfermagem.

REFERÊNCIAS

ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. (Orgs.). **Família**: redes, laços e políticas públicas. 5. ed. São Paulo: Cortez/Coordenadoria de Estudos e Desenvolvimento de Projetos Especiais/PUC-SP, 2010.

ALBUQUERQUE, I. C. et al. Doença de Crohn: fatores de risco para recidiva no pós-operatório. **Rev. Bras. Colo-proct.**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 1, p. 36-9, 2008.

ANNELLS, M. The experience of flatus incontinence from a bowel ostomy: a hermeneutic phenomenology. **J. Wound Ostomy Continence Nurs**., St. Louis, v. 33, n. 5, p. 518-24, 2006.

ARDIGO, F. S.; AMANTE, L. N. Conhecimento do profissional acerca do cuidado de enfermagem à pessoa com estomia intestinal e família. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1064-71, out./dez. 2013.

ATTOLINI, R. C.; GALLON, C. W. Qualidade de vida e perfil nutricional de pacientes com câncer colorretal colostomizados. **Rev. Bras. Colo-proctol.**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 3, p. 289-98, 2010.

BARBUTTI, R. C. S.; SILVA, M. C. P.; ABREU, M. A. L. Ostomia, uma difícil adaptação. **Rev. Soc. Bras. Psico. Hosp.**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 27-39, dez. 2008.

BECHARA, R. N. et al. Abordagem multidisciplinar do ostomizado. **Rev. Bras. Colo-proctol.**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 146-9, 2005.

BELLATO, R. et al. A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. **Ciênc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 6, n. 1, p. 40-50, 2007.

BERTOLUCCI, P. H. F. et al. O Mini-Exame do Estado Mental em uma população geral: impacto da escolaridade. **Arq. Neuropsiquiatr.** São Paulo, v. 52, p. 1-7, 1994.

BARROS, N. F. (Org.). Cuidados da doenças crônica na atenção primária à saúde. São Paulo: Hucitec / Sobravime, 2012.

BLACK, P.; HYDE, C. Caring for people with a learning disability, colorectal cancer and stoma. **Br. J. Nurs.**, London, v. 13, n. 16, p. 970-5, 2004.

BLACK, P. K. Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma. **Br. J. Nurs.**, London, v. 13, n. 12, p. 692-7, 2004.

BOYD, K. M. Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: exploring some elusive concepts. **Med. Humanit.** Kennebunkport, v. 26, n. 1, p. 9-17, 2000.

BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União , Brasília, DF, 8 dez. 1993. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm . Acesso em: 10 jun. 2014.
Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 09 de outubro de 1996. Diretrizes e Normas de Pesquisa em Seres Humanos. Diário Oficial da União , Brasília, DF, 16 out. 1996. Seção 1. p. 21081-21085.
Ministério do Trabalho e Emprego. Classificação Brasileira de Ocupações. Brasília, DF, 2002. Disponível em: http://www.mtecbo.gov.br . Acesso em: 09 jul. 2014.
Decreto nº 5.296, de 2 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. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm . Acesso em: 30 jul. 2014.
Ministério da Saúde. A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não transmissíveis : DCNT no contexto do Sistema Único de Saúde brasileiro. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.
Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009. Diretrizes nacionais para a atenção à saúde das pessoas ostomizadas. Diário Oficial da União , Brasília, DF, 18 nov. 2009a. Seção 1, p. 41-2.
Ministério da Saúde. Atenção a saúde das pessoas ostomizadas . Brasília, DF, nov. 2009b. Folder.
Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Brasília, DF, 2011.
Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias . Brasília, DF, 2013a.
Ministério da Saúde. Agência Nacional de Saúde Suplementar. Resolução Normativa 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, 2013b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/ans/2013/res0325_18_04_2013.html Acesso: 25 jul.2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2014**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

BRAUDE, H. D.; MACDONALD, N.; CHASEN, M. Healing and survivorship: what makes a difference? **Curr. Oncol.,** Toronto, v. 15, n. 4, p. 185-7, Aug. 2008.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, London, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006. Disponível em: http://pingpong.ki.se/public/pp/public_courses/course07517/published/1318418878600/resourceId/5396670/content/Braun%20and%20Clarke%20thematic%20analysis.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2014.

BRITTEN, N. Analisando dados qualitativos. In: POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa** qualitativa na atenção à saúde. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 23-31.

BROWN, H.; RANDLE, J. Living with a stoma: a review of the literature. **J. Clin. Nurs.**, Oxford, v. 14, p. 74–81, 2005.

BRUCKI, S. M. D. et al. Sugestões para o uso do Mini-Exame do Estado Mental no Brasil. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 61, n. 3B, p. 777-81, 2003.

BÚRIGO, F. L.; SILVA, J. C. A metodologia e a epistemologia na sociologia de Durkheim e de Max Weber. **EmTese**, Florianópolis, v. 1, n. 1, p. 128, 2003.

BURY, M. Doença crônica como ruptura biográfica. **Tempus Actas Saúde Coletiva**, v. 5, n. 2, p. 41-55, 2011.

CAPRARA, A.; LANDIM, L. P. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.,** Botucatu, v. 12, n. 25, p. 363-76, abr./jun. 2008.

CAMARGO JÚNIOR, K. R. A filosofia empírica da atenção à saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor. 2. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2009. p. 101-11.

CANESQUI, A. M. (Org.). Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007.

CARTER, M. J.; LOBO, A. J.; TRAVIS, S. P. L. Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults. **Gut**, London, v. 60, p. 571-607, 2011.

CERENCOVICH, E. **Familiares cuidadores na condição crônica estomia**. 2014. 97 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá, 2014.

CESARETTI, I. U. R. Ostomizado: reabilitação sem fronteiras? Ponto de vista do enfermeiro. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 11-7, jan./abr. 1995.

CESARETTI, I. U. R. Cuidando da pessoa com estoma no pós-operatório tardio. **Rev. Estima**, São Paulo. v. 6, n.1, p. 27-32, 2008.

CETOLIN, S. F. et al. Dinâmica sócio-familiar com pacientes portadores de ostomia intestinal definitiva. **Arq. Bras. Cir. Dig.**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 170-2, 2013.

CHRISTOPHERSON, V. A. Perspectives in rehabilitation. In: BURNS, N. **Nursing and cancer**. Philadelphia: W. B. Saunders, 1982.

COELHO, A. R.; SANTOS, F. S.; POGGETTO, M. T. D. Stomas changing lives: facing the illness to survive. **Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v. 17, n. 2, p. 268-77, abr./jun. 2013.

CROSS, A. J. et al. A large prospective study of meat consumption and colorectal cancer risk: an investigation of potential mechanisms underlying this association. **Cancer Res**. Chicago, v. 70, n. 6, p. 2406-14, 2010.

DAZIO, E. M. R.; SONOBE, H. M.; ZAGO, M. M. F. Os sentidos de ser homem com estoma intestinal por câncer colorretal: uma abordagem na antropologia das masculinidades. **Rev. Latino-Am. Enfermagem,** Ribeirão Preto, v. 17, n. 5, p. 664-9, 2009.

DIAS, A. P. T. P.; GOLLNER, A. M.; TEIXEIRA, M. T. B. Câncer colorretal: rastreamento, prevenção e controle. **HU Rev**., Juiz de Fora, v. 33, n. 4, p. 125-31, out./dez. 2007.

DUBET, F. Sociologie de l'expérience. Paris. Seuil: 1994.

DUDAS, S.; CARLSON, C. E. Cancer rehabilitation. **Oncol. Nurs. Forum**, New York, v. 15, n. 2, p. 183-8, Mar.-Apr. 1988.

DURKHEIM, E. As regras do método sociológico. São Paulo: Nacional, 1984.

ELIAS, N. (1970/1978). What is Sociology? New York: Columbia University, 1978.

FARO, A. C. M. Enfermagem em reabilitação: ampliando os horizontes, legitimando o saber. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 128-33, 2006.

- FERNANDES, R. M.; MIGUIR, E. L. B.; DONOSO, T. V. Perfil da clientela estomizada residente no município de Ponte Nova, Minas Gerais. **Rev. Bras. Coloproct.**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 4, p. 385-92, 2010.
- FERREIRA, J. M. C. **Sociologia**. Lisboa: McGraw-Hill, 1995.
- FERREIRA UMPIERREZ, A. H. Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 687-93, 2013.
- FIGUEIREDO, L. L. A experiência de ser acompanhante de paciente cirúrgico oncológico em unidade de internação terciária. 2013. 122 f. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.
- FLYNN, K. E. et.al. Sexual functioning along the cancer continuum: focus group results from the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®). **Psychooncology**, Chichester, v. 20, n. 4, p. 378-86, 2011.
- FREITAS, M. C.; MENDES, M. M. R. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, p. 590-7, 2007.
- FREITAS, M. R. I.; PELÁ, N. T. R. Subsídios para a compreensão da sexualidade do parceiro do sujeito portador de colostomia definitiva. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 5, p. 28-33, out. 2000.
- GANZ, P. A.; CASILLAS, J.; HAHN, E. E. Ensuring quality care cancer survivors: implementing the survivorship care plan. **Semin. Oncol. Nurs.**, Philadelphia, v. 24, n. 3, p. 208-17, Aug. 2008.
- GARCIA, J. A. et al. Breaking the cycle of stigmatization: managing the stigma of incontinence in social interactions. **J. Wound Ostomy Continence Nurs.**, St. Louis, v. 32, n. 1, p. 38-52, Jan.-Feb. 2005.
- GEMELLI, L. M. G.; ZAGO, M. M. F. A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 1, p. 34-40, jan./fev. 2002.
- GIDDENS, A. Capitalismo e moderna teoria social. 2. ed. Lisboa: Editorial Presença, 1984.
- GIDDENS, A. **Sociologia**. 6. ed. Trad. Ronaldo Cataldo Costa. Porto Alegre: Penso, 2012.
- GILCHRIST, L. S. et al. A framework for assessment in oncology rehabilitation. **Phys. Ther.**, Alexandria, v. 89, n. 3, p. 286–306, Mar. 2009.

- GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. 10. ed. Trad. Maria Célia Santos Raposo. Petrópolis: Vozes, 1985.
- _____. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Trad. Mathias Lambert. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.
- GOFFMAN, E. **Comportamentos em lugares públicos**: notas sobre a organização social dos ajustamentos. Trad. Fábio Rodrigues de Ribeiro da Silva. Petrópolis: Vozes, 2010.
- _____. **Ritual de interação**: ensaios sobre o comportamento face a face. 2. ed. Trad. Fábio Rodrigues de Ribeiro da Silva. Petrópolis: Vozes, 2012.
- GOMES, C. G.; SANTOS, F. M. P.; FERREIRA, V. L. S. Vivências de pessoas ostomizadas com doença de Crohn. **Rev. Referência**, Coimbra, v. 12, n. 2, p. 19-34, 2010.
- HERZLICH, C. Saúde e doença no início do Século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-94, 2004.
- HESSE-BIBER, S. N.; LEAVY, P. **The practice of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage, 2006.
- HIMMELSTEIN, D. U. et al. Illness and injury as contributors to bankruptcy. **Health Aff. (Millwood)**, Bethesda. p. W5-63–W5-73, 2005. Supplement Web Exclusives.
- _____. Health issues and health care expenses in Canadian bankruptcies and insolvencies. **Int. J. Health Serv.**, Amityville, v. 44, n. 1, p. 7-23, 2014.
- HYDEN, L. C. Illness and narrative. **Sociol. Health Illness**, Oxford, v. 19, n. 1, p. 48-69, 1997.
- JOACHIM, G.; ACORN, S. Stigma of visible and invisible chronic conditions. **J. Adv. Nurs.**, Oxford, v. 32, n. 1, p. 243–8, 2000.
- JUÁREZ, G. M. R. **Reabilitação em oncologia**: análise do conceito. 2003. 115 f. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.
- KNOWLES, M. S.; HOLTON, E. F.; SWANSON, R. A. **The adult learner**: the definitive classic in adult education and human resource development. Woburn: Butterworth-Heinemann, 1998. (Managing Cultural Differences Series).
- KROUSE, R. et al. Quality of life outcomes in 599 cancer and non-cancer patients with colostomies. **J. Surg. Res.**, New York, v. 138, p. 79-87, 2007.
- LENZA, N. F. B. **Programa de ostomizados**: os significados para estomizados intestinais e familiares. 2011. 134 f. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

- LENZA, N.F.B. et al. Características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e de familiares em um Programa de Ostomizados. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, [S.I.], v. 15, n. 3, p. 753-60, set. 2013. ISSN 1518-1944. Disponível em: http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/17594/15502>. Acesso em: 13 Jun. 2014.
- LENZA, N. F. B. et al. O ensino do autocuidado aos pacientes estomizados e seus familiares: uma revisão integrativa. **Rev. Bras. Promoç. Saúde**, Fortaleza, v. 26, n. 1, p. 139-45, jan./mar. 2013.
- LUNDY, J. J. et al. Exploring household income as a predictor of psychological wellbeing among long-term colorectal cancer survivors. **Qual. Life Res.**, Dordrecht, v. 18, n. 2, p. 157-61, Mar. 2009.
- LUZ, M. H. B. A. et al. Caracterização dos pacientes submetidos a estomas intestinais em um hospital público de Teresina-PI. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, 18, n. 1, p. 140-6, jan./mar. 2009.
- MARQUES E SILVA, S. Complicações das operações de reconstrução do trânsito intestinal. **Rev. Bras. Colo-proct.**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 24-7, jan./mar. 2006.
- MAGRO, F. Reflexões sobre a etiopatogenia. **J. Port. Gastroenterol.**, Lisboa, v. 14, n. 2, p. 78-80, 2007.
- MALTA, D. C.; SILVA JÚNIOR, J. B. O plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e a definição das metas globais para o enfrentamento dessas doenças até 2025: uma revisão. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 151-64, mar. 2013.
- MARTINS, P. A. F.; ALVIM, N. A. T. Perspectiva educativa do cuidado de enfermagem sobre a manutenção da estomia de eliminação. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 64, n. 2, p. 322-7, mar.-abr. 2011.
- MELOTTI, L. F. et al. Characterization of patients with ostomy treated at a public municipal and regional reference center. **J. Coloproctol.** (Rio J.), Rio de Janeiro, v. 33, n. 2, p. 70-4, 2013.
- MCCAUGHAN, E. et al. Exploring and comparing the experience and coping behavior of men and woman with colorectal cancer at diagnosis and during surgery. **J. Adv. Nurs.**, Oxford, v. 67, n. 7, p. 1591–600, Jul. 2011.
- MCCAUGHAN, E.; PARAHOO, K.; PRUE, G. Comparing cancer experiences among people with colorectal cancer: a qualitative study. **J. Adv. Nurs.**, Oxford, v. 67, n. 12, p. 2686-95, 2011.

- MCKENZIE, F. et al. Psychological impact of colostomy pouch change and disposal. **Br. J. Nurs.**, London v. 15, n. 6, p. 308–16, Mar.-Apr. 2006.
- MENEZES, A. P. S.; QUINTANA, J. F. A percepção do indivíduo estomizado quanto à sua situação. **Rev. Bras. Promoç. Saúde**, Fortaleza, v. 21, n. 1, p. 13-8, 2008.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.
- MONTAGNER, M. A. Sociologia médica, sociologia da saúde ou medicina social? Um esforço comparativo entre França e Brasil. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 193-210, 2008.
- MOTA, F. A. et al. Radioterapia em pacientes com câncer colorretal: revisão integrativa para o cuidado de enfermagem. **Rev. Téc. Cient. Enfermagem**, Imbituba, v. 9, n. 28, p. 168-73, 2011.
- MOTTA, T. D. A experiência cirúrgica de ressecção do câncer colorretal e suas consequências na perspectiva do paciente. 2013. 101 f. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.
- MOVSAS, S. B. et al. Rehabilitation needs of an inpatient medical oncology unit. **Arch. Phys. Med. Rehabil.**, Chicago, v. 84, p. 1642-6, 2003.
- NORTON, C. Nurses, bowel continence, stigma, and taboos. **J. Wound Ostomy Continence Nurs.**, St. Louis , v. 31, n. 2, p. 85-94, Mar.-Apr. 2004.
- OLIVEIRA, R. G. et al. Cirurgia no câncer colorretal abordagem cirúrgica de 74 pacientes do SUS portadores de câncer colorretal em programa de pós-graduação lato sensu em coloproctologia. **Rev. Bras. Colo-proctol.**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 1, p. 44-57, 2011.
- OLIVEIRA, T. R.; FORTES, R. C. Hábitos alimentares de pacientes com câncer colorretal. **J. Health Sci. Inst.**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 59-64, 2013.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, DF, 2003.
- PETTENGILL, M. A. M.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 982-8, 2005.
- POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Trad. Ananyr Porto Fajardo. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

- ROCHA, J. J. R. **Coloproctologia**: princípios e práticas. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2011.
- ROWBOTHAM, J. L. Advances in rehabilitation of stoma patients. **Cancer**, v. 36, p. 702-4,1975. Supplement 2.
- ROWLAND, J. H. Cancer survivorship: rethinking the cancer control continuum. **Semin. Oncol. Nurs.**, Philadelphia, v. 24, n. 3, p. 145-52, Aug. 2008.
- SANTOS, A. L. et al. Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 879-86, 2012.
- SANTOS, C. H. M. et al. Perfil do paciente ostomizado e complicações relacionadas ao estoma. **Rev. Bras. Colo-proctol.**, Rio da Janeiro, v. 27, n. 1, p. 16-9, 2007.
- SANTOS, V. L. C. G.; PAULA, C. A. D.; SECOLI, S. R. Estomizado adulto no município de São Paulo: um estudo sobre o custo de equipamentos especializados. **Rev. Esc. Enferm. USP.,** São Paulo, v. 42, n. 2, p. 249-55, 2008.
- SCOTT, J. (Org.). **Sociologia:** conceitos-chave. Trad. Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Zahar, 2010.
- SILVA, D. G. et al. Influência dos hábitos alimentares na reinserção social de um grupo de estomizados. **Rev. Eletrônica Enferm.**, v. 12, n. 1, p. 56-62, 2010. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a07.htm. Acesso em: 12 maio 2014.
- SILVA, J. et al. Estratégias de ensino para o autocuidado de estomizados intestinais. **Rev. Rene**. Fortaleza, v.15, n.1, p. 166-73, jan-fev., 2014.SONOBE, H. M.; BARICHELLO, E.; ZAGO, M. M. F. Visão do colostomizado sobre uso da bolsa de colostomia. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 3, p. 341-8, 2002.
- SOUZA, J. L.; GOMES, G. C.; BARROS, E. J. L. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 550-5, out./dez. 2009.
- SOUZA, M. P. D. et al. Estoma e vida laborativa. **Rev. Estima**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 13-20, 2007.
- SOUZA, P. C. M. et al. As repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos: individual, social e político. **Rev. Eletrônica. Enf.,** Goiânia, v. 13, n. 1, p. 50-9, 2011.
- STUMM, E. M. F.; OLIVEIRA, E. R. A.; KIRSCHNER, R. M. Perfil de pacientes ostomizados. **Sci. Med.**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 26-30, jan./mar. 2008.

- TAYLOR, C.; AZEVEDO-GILBERT, R. L.; GABE, S. Rehabilitation needs following stoma formation: a patient survey. **Br. J. Community Nurs.**, London, v. 17, n. 3, p. 106-7, 2012.
- THORPE, G.; MCARTHUR, M.; RICHARDSON, B. Bodily change following fecal stoma formation: qualitative interpretive synthesis. **J. Adv. Nurs.**, Oxford, v. 65, n. 9, p. 1778-89, 2009.
- TURNBULL, G. B. The power of knowledge. **Ostomy Wound Manag.**, King of Prussia, v. 50, n. 6, Jun. 2004. Disponível em: http://www.o-wm.com/content/the-power-knowledge>. Acesso em: 05 ago. 2013.
- VIEIRA, F. S. et al. A vida durante o tratamento clínico da Doença de Crohn. **Rev. Enferm. UFPE on line**, Recife, v. 6, n. 2, p. 288-96, 2012.
- VIEIRA, L. M. et al. Câncer colorretal: entre o sofrimento e o repensar na vida. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 97, p. 261-9, 2013.
- VILLAR, M. A. M. et al. Doença de Hirschsprung: experiência com uma série de 55 casos. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant**., Recife, v. 9, n. 3, p. 285-91, jul./set. 2009.
- VIOLIN, M. R.; MATHIAS, T. A. F.; UCHIMURA, T. T. Perfil de clientes colostomizados inscritos em programa de atenção aos estomizados. **Rev. Eletrônica Enferm.**, Goiânia, v. 10, n. 4, p. 924-32, 2008.
- WEILAND, L. A. et al. A família e seu ente colostomizado no domicílio. **Rev. Contexto Saúde**, Ijuí, v. 10, n. 20, p. 77-84, jan./jun. 2011.
- WILLIAMS, J. Psychological considerations in gastrointestinal nursing. **Br. J. Nurs.**, London, v. 14, n. 17, p. 931-5, 2005.
- _____. Flatus, odour and the ostomist: coping strategies and interventions. **Br. J. Nurs.**, London, v. 17, n. 2, p. S10, S12-4, 2008. Supplement.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Disability prevention and rehabilitation**: a guide for strengthening the basic nursing curriculum. Geneva, 1995.
- _____. The UN standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities. II Main report. Geneva, 2001. (WHO/DAR/01.2).

 _____. Community-based rehabilitation: CBR guidelines. Geneva, 2010.

 ____. Rehabilitation. Geneva, 2014. Disponível em: http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>. Acesso em: 12 maio 2014.

WÜNSCH FILHO, V. et al. Perspectivas da investigação sobre determinantes sociais em câncer. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 427-50, 2008.

YAMADA, B.A. et al. Definições operacionais das características dos equipamentos e adjuvantes para estomas. **Rev. Estima**, São Paulo, v. 4, n. 4, p. 40-3, 2006.

ZALTMAN, C. Doença inflamatória intestinal: qual a relevância da doença no Brasil? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 5, p. 992-3, maio 2007.

ZHANG, T. et al. Patients after colostomy: relationship between quality of life and acceptance of disability and social support. **Chin. Med. J.**, Beijing, v. 126, n. 21, p. 4124-31, 2013.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO





UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem para o Desenvolvimento da Pesquisa

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da Pesquisa: "A reabilitação na perspectiva do estomizado intestinal"

Pesquisador Responsável: Lívia Módolo Martins (Nº USP: 4189096 / COREN:

188.222)

Orientador Responsável: Profa Dra Helena Megumi Sonobe (Nº USP:

844502/COREN: 50353)

Prezado (a) senhor (a),

Eu, Lívia Módolo Martins, Enfermeira, COREn – SP: 188.222, Mestranda do Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade São Paulo – EERP-USP, estou desenvolvendo o estudo "Reabilitação na perspectiva do Estomizado Intestinal", sob a orientação da Profa. Dra. Helena Megumi Sonobe – COREn 50353(SP). Gostaríamos de convidar você a participar desta pesquisa que tem o objetivo de analisar e compreender a sua experiência com relação à estomia intestinal (colostomia). Se você concordar em participar desta pesquisa, você precisará responder a algumas perguntas sobre os tratamentos que foi submetido (a), como foi a retomada as atividades do dia a dia e as situações vividas, nos dois anos depois da cirurgia que resultou na colostomia. Para isso, você precisará responder a algumas perguntas, durante uma entrevista que será gravada e terá duração de aproximadamente uma hora.

Sua participação é voluntária e você pode desistir de participar a qualquer momento, sem que isso prejudique o seu atendimento e tratamento no Hospital das Clínicas. Ao participar desta pesquisa, acreditamos que os riscos esperados para você são mínimos, e estão relacionados à quebra do caráter confidencial das informações e aos constrangimentos por pensamentos negativos que possa vir a ter por relembrar as situações vividas. Mas para que isso não aconteça, vamos utilizar códigos para evitar a

TCLE versão 2.0, datada de 26 de Fevereiro de 2013.

sua identificação e caso sinta-se desconfortável com a entrevista, a mesma será encerrada e você será encaminhado (a) a Unidade Básica mais próxima de sua residência para ser atendido por um profissional capacitado e o pesquisador o acompanhará até a resolução do problema e posteriormente entrará em contato com a psicóloga responsável pelo seguimento ambulatorial no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – HCFMRP-USP . Não é esperado benefício direto para você, mas acreditamos que os resultados deste estudo nos ajudarão a determinar o perfil sócio clínico dos pacientes no segundo ano de pós-operatório e a melhorar a assistência de enfermagem tanto no pré como no pós-operatório, em relação às atividades de educação em saúde e cuidado direto ao paciente neste período de readaptação a esta nova condição de vida de estar com a colostomia.

Você não receberá remuneração por participar desta pesquisa.

Caso você se sinta prejudicado por ter participado desta pesquisa, você deverá buscar indenização nas leis vigentes no Brasil.

Os dados coletados serão analisados em conjunto, publicados e apresentados em eventos científicos. O Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto avaliou o projeto para ver se tem algum prejuízo para quem participa da pesquisa. Assim, se por acaso você tiver alguma dúvida ética, poderá entrar em contato com este Comitê de Ética pelo telefone (16) 3602-3386.

Você deverá assinar duas vias deste documento, sendo que uma lhe será

TCLE versão 2.0, datada de 26 de Fevereiro de 2013.

RG 41.355.707-8

APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS





UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde nara o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902 Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518 www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Título da Pesquisa: "A reabilitação na perspectiva das pessoas com adoecimento

crônico intestinal" Pesquisador Responsável: Lívia Módolo Martins (Nº USP: 4189096 / COREN: 188.222) Orientador Responsável: Profa Dra Helena Megumi Sonobe (No USP: 844502/COREN: 50353) Instrumento de coleta de dados socioculturais, clínicos e terapêuticos do estomizados intestinais Início entrevista: Data: Término entrevista: Registro HC: Pontuação MEEM: 1. Iniciais: 2. Data de Nascimento: Idade: (Anos completos) 3. Sexo: Feminino () Masculino () Naturalidade: ___ Procedência: 5. Estado Civil: Solteiro () Casado () Viúvo () Separado/Divorciado () União Estável () 6. Tem companheiro (a)? Sim () Não () 7. Escolaridade - Anos de estudo: 8. Desempregado () Empregado (Afastado INSS Aposentado (Profissão: 9. Aposentou devido à doença que desencadeou a estomia? Sim () Não () 10. Renda Familiar: Até 01 salário mínimo () De 02 a 03 salários mínimos () Acima de 03 salários mínimos () 11. Reside Família? Não Sim Mora com quem? 12. Quantas são as pessoas que contribuem com a renda familiar? Quem? 13. Diagnóstico causa da estomia intestinal: Câncer Colorretal () Doença de Crohn () Retocolite Ulcerativa () Megacólon Chagásico () Data: / 14. Comorbidades presentes: 15. Cirurgia realizada Estomia intestinal: 16. Colostomia () Transversostomia () Ileostomia () Perineal () 17. Temporalidade da estomia: () Temporária ()Definitiva 18 Realiza o autocuidado com a estomia? Não () Sim ()

Cuidados:

	 ()Esvazia bolsa coletora () Limpeza periestomal () Recorte da placa de resina () Adaptação à pele () Busca de equipamentos e participação no "Programa de Ostomizados". Se não, porque não realiza o autocuidado sozinho? Quem auxilia?
19.	Foi orientado no hospital para os cuidados com a estomia e as mudanças que ocorreriam em sua vida? Não () Sim ()
20.	Quais foram os profissionais que realizaram a orientação
21.	Foi encaminhado ao Programa de Ostomizados pelo hospital? Não () Sim () Cidade: Se não, como soube do Programa de
22.	Ostomizados? Realiza atividades sociais: ()Ir a Igreja ()Atividades de lazer com familiares e/ou amigos ()Ir ao supermercado () Trabalha / Estuda Outros

Questões Norteadoras para a Entrevista

"Quando você voltou a realizar as atividades do seu dia a dia? Como foi?"

"Você sente que ter a estomia (colostomia / ileostomia) lhe impede de fazer alguma coisa na sua vida?"

"Os tratamentos interferem na sua vida?"

"Você acredita que agora conseguiu voltar a sua vida normal?"

ANEXO A - OFÍCIO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA- ERRP-USP







ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902 - Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518 www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP - 052/2013

Ribeirão Preto, 15 de março de 2013

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 15 de março de 2013.

Protocolo CAAE: 04665212.2.0000.5393

Projeto: A reabilitação na perspectiva do estomizado intestinal.

Pesquisadores: Helena Megumi Sonobe Lívia Módolo Martins

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente, Culta ENa, an Fro

Prof^a. Dr^a. Lucila Castanheira Nascimento Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sr^a. Prof^a. Dr^a. Helena Megume Sonobe

Departamento de Enfermagem Geral e Especializada Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - USP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A REABILITAÇÃO NA PERSPECTIVA DO ESTOMIZADO INTESTINAL

Pesquisador: Lívia Módolo Martins

Área Temática: Versão: 2

CAAE: 04665212.2.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 220.269 Data da Relatoria: 20/03/2013

Apresentação do Projeto:

Não houve modificação. Trata-se de análise de pendências.

Objetivo da Pesquisa: Não houve modificação.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios foram acrescentados no corpo do projeto e também incluídos no TCLE, conforme indicação do CEP.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Foi incluído na metodologia instrumento e local onde será coletado dados relativos ao sujeito.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE; cronograma de desenvolvimento da pesquisa e orçamento modificados conforme solicitação do CEP.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE CEP: 14.040-902

UF: SP Município: RIBEIRAO PRETO

Telefone: (16)3602-3386 E-mail: cep@eerp.usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - USP



Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

RIBEIRAO PRETO, 15 de Março de 2013

Assinador por: Lucila Castanheira Nascimento (Coordenador)

ANEXO B - OFÍCIO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HCFMRP-USP



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO



Ribeirão Preto, 28 de março de 2013

Projeto de pesquisa: "A REABILITAÇÃO NA PERSPECTIVA DO ESTOMIZADO INTESTINAL"

Pesquisadores responsáveis: Lívia Módolo Martins/ Profa Dra Helena Megumi Sonobe

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

"O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especia! a Resolução CNS 196/96. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição coparticipante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Ciente e de acordo:

Dr^a Marcia Guimarães Villanova Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa - HCFMRP-USP Prof. Dr. José Ajexandre de Souza Crippa Coordenador Técnico Científico da Unidade de Pesquisa Crinica – HCFMRP-USP

Campus Universitário – Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e FMRP-USP FWA-00002733; IRB-00002186 e Registro Plataforma Brasil/CONEP n° 5440 (016) 3602-2228 cep@hcrp.usp.br

www.hcrp.usp.br