PRISCIANE CARDOSO SILVA

PERCEPÇÃO DE PESSOAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS ATENDIDAS EM UM SERVIÇO DE ESTOMATERAPIA ACERCA DA QUALIDADE DE VIDA

RIO GRANDE
2019

PRISCIANE CARDOSO SILVA

PERCEPÇÃO DE PESSOAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS ATENDIDAS EM UM SERVIÇO DE ESTOMATERAPIA ACERCA DA QUALIDADE DE VIDA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande – FURG para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Tecnologias De Enfermagem/Saúde A Indivíduos E Grupos Sociais.

Orientadora: Profª Dra. Giovana Calcagno Gomes.

Co-orientadora: Profª Dra. Stella Minasi de Oliveira

RIO GRANDE
2019

Ficha Catalográfica

S586p Silva, Prisciane Cardoso.
Percepção de pessoas com estomias intestinais atendidas em um serviço de estomaterapia acerca da qualidade de vida / Prisciane Cardoso Silva. – 2019.
90 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande/RS, 2019.
Orientadora: Dra. Giovana Calcagno Gomes.
Coorientadora: Dra. Stella Minasi de Oliveira.

1. Qualidade de Vida 2. Estomias 3. Enfermagem Médico-Cirúrgica I. Gomes, Giovana Calcagno II. Oliveira, Stella Minasi de III. Título.

CDU 616-083

Catalogação na Fonte: Bibliotecário José Paulo dos Santos CRB 10/2344

PRISCIANE CARDOSO SILVA

PERCEPÇÃO DE PESSOAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS ATENDIDAS EM UM SERVIÇO DE ESTOMATERAPIA ACERCA DA QUALIDADE DE VIDA

Esta Dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de **Mestre em Enfermagem** e aprovada na sua versão final em 17 de dezembro de 2019, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal do Rio Grande, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Saúde.

Dra. Mara Regina Santos da Silva
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FURG

BANCA EXAMINADORA
Profª Dra. Giovana Calcagno Gomes – Presidente (FURG)
Profª Dra. Daiane Porto Gautério – Efetivo Interno (FURG)
Profª Dra. Marina Soares Mota – Efetivo Externo (UFPEL)
Profª Dra. Camila Daiane Silva – Suplente Interno (FURG)
Profª Dra. Juliane Portella Ribeiro – Suplente Externo (UFPEL)

RESUMO

SILVA, Prisciane Cardoso. **Percepção de pessoas com estomias intestinais atendidas em um Serviço de Estomaterapia acerca da qualidade de vida**. 2019. 90f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande.

As pessoas com estomias intestinais podem ter sua qualidade de vida afetada após a estomização. Intervenções de enfermagem podem auxiliar na melhora da qualidade de vida dessas pessoas, pautando-se nas mudanças concretas que a estomia acarreta em suas vidas. Para tanto, é necessário que se conheça as suas necessidades e quais aspectos de sua vida são afetados, por meio de instrumentos de avaliação de qualidade de vida. Objetivou-se conhecer a percepção de pessoas com estomias intestinais atendidas em um serviço de estomaterapia acerca da qualidade de vida. Realizou-se um estudo exploratório e descritivo de abordagem qualitativa. Teve como contexto o Serviço de Estomaterapia de um Hospital Universitário de um município do sul do Brasil. Participaram 26 pessoas com estoma intestinal definitivo ou temporário com 18 anos ou mais. Os dados foram coletados nos meses de outubro a novembro de 2019 no consultório do serviço. Foi aplicado um questionário para coleta de dados sóciodemográficos e clínicos e realizada uma entrevista semiestruturada. Os dados foram submetidos à Análise de Conteúdo. Foram atendidos os preceitos estabelecidos nas resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, no que diz respeito aos aspectos éticos que envolvem a pesquisa com seres humanos, recebendo parecer favorável do Comitê de ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande sob parecer n°253/2019. Como resultado, as pessoas com estomias intestinais referem ter sua qualidade de vida afetada por diversos aspectos como as complicações da estomia e as mudanças nos seus papéis sociais, bem como as alterações emocionais e fisiológicas decorrentes da estomização. Ainda, a equipe de enfermagem tem papel primordial na melhora e manutenção da qualidade de vida dessas pessoas ao realizar os cuidados de forma calorosa e receptiva, fazendo com que as pessoas se sintam respeitadas, acolhidas e protegidas. Espera-se com o estudo construir conhecimento cientifico que auxiliem o enfermeiro a desenvolver ações terapêuticas em enfermagem que melhorem a qualidade de vida e promovam a saúde das pessoas com estomias intestinais e de suas famílias.

Descritores: Qualidade de Vida. Estomias. Enfermagem médico-cirúrgica.

ABSTRACT

SILVA, Prisciane Cardoso. **Perception of people with intestinal ostomy treated at a Stomatherapy Service about quality of life**. 2019. 90f. Dissertation (Master in Nursing) - School of Nursing. Graduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande, Rio Grande.

People with intestinal ostomy may have their quality of life affected after ostomy. Nursing interventions can help improve the quality of life of these people, based on the concrete changes that the ostomy causes in their lives. Therefore, it is necessary to know your needs and what aspects of your life are affected, using quality of life assessment instruments. The objective was to get to know the perception of people with intestinal ostomy treated at a stoma therapy service about quality of life. An exploratory and descriptive study with a qualitative approach was carried out. Its context was the Stomatherapy Service of a University Hospital in a municipality in southern Brazil. 26 people with permanent or temporary intestinal stoma aged 18 years or older participated. Data were collected from October to November 2019 at the service's office. A questionnaire was applied to collect socio-demographic and clinical data and a semi-structured interview was conducted. The data were submitted to Content Analysis. The precepts established in resolutions 466/2012 and 510/2016 of the National Health Council were complied with, regarding the ethical aspects that involve research with human beings, receiving a favorable opinion from the Research Ethics Committee of the Federal University of Rio Grande under opinion No. 253/2019. As a result, people with intestinal ostomy report that their quality of life is affected by several aspects such as ostomy complications and changes in their social roles, as well as the emotional and physiological changes resulting from ostomy. In addition, the nursing team has a fundamental role in improving and maintaining the quality of life of these people by providing care in a warm and receptive manner, making people feel respected, welcomed and protected. The study is expected to build scientific knowledge that will assist nurses to develop therapeutic actions in nursing that improve the quality of life and promote the health of people with intestinal ostomy and their families.

DESCRIPTORS: Quality of Life. Ostomy. Medical-surgical nursing.

RESUMEN

SILVA, Prisciane Cardoso. **Percepción de personas con ostomía intestinal tratadas en un Servicio de Estomatoterapia sobre la calidad de vida**. 2019. 90f. Disertación (Máster en Enfermería) - Escuela de Enfermería. Programa de Posgrado en Enfermería, Universidad Federal de Río Grande, Río Grande.

Las personas con ostomía intestinal pueden ver afectada su calidad de vida después de la ostomía. Las intervenciones de enfermería pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de estas personas, en función de los cambios concretos que causa la ostomía en sus vidas. Por lo tanto, es necesario conocer sus necesidades y qué aspectos de su vida se ven afectados, utilizando instrumentos de evaluación de calidad de vida. El objetivo era conocer la percepción de las personas con ostomía intestinal tratadas en un servicio de estomatoterapia sobre la calidad de vida. Se realizó un estudio exploratorio y descriptivo con enfoque cualitativo. Su contexto fue el Servicio de Estomatoterapia de un Hospital Universitario en un municipio del sur de Brasil. Participaron 26 personas con estoma intestinal permanente o temporal de 18 años o más. Los datos se recopilaron de octubre a noviembre de 2019 en la oficina del servicio. Se aplicó un cuestionario para recopilar datos sociodemográficos y clínicos y se realizó una entrevista semiestructurada. Los datos fueron enviados al Análisis de Contenido. Se cumplieron los preceptos establecidos en las resoluciones 466/2012 y 510/2016 del Consejo Nacional de Salud, con respecto a los aspectos éticos que involucran la investigación con seres humanos, recibiendo una opinión favorable del Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal de Río Grande bajo el dictamen no 253/2019. Como resultado, las personas con ostomía intestinal informan que su calidad de vida se ve afectada por varios aspectos, como las complicaciones de la ostomía y los cambios en sus roles sociales, así como los cambios emocionales y fisiológicos resultantes de la ostomía. Además, el equipo de enfermería tiene un papel fundamental en la mejora y el mantenimiento de la calidad de vida de estas personas al brindar atención de manera cálida y receptiva, haciendo que las personas se sientan respetadas, bienvenidas y protegidas. Se espera que el estudio desarrolle conocimiento científico que ayudará a las enfermeras a desarrollar acciones terapéuticas en enfermería que mejoren la calidad de vida y promuevan la salud de las personas con ostomía intestinal y sus familias.

DESCRIPTORES: Calidad De Vida. Estomías. Enfermería Médico-Quirúrgica.

LISTA DE ABREVIATURAS

Bdenf	Base de dados em Enfermagem
CE	Consultas De Enfermagem
CEP/FURG	Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande
CID	Código Internacional de Doenças
COFEN	Conselho Federal em Enfermagem
COHQOL-OQ	*City of Hope Quality of Life-Ostomy Questionnaire*
COMPESQ	Comitê de Pesquisa da Escola de Enfermagem
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
EENF	Escola de Enfermagem
EORTC QLQ-C30	*European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire*
EQVF	Escala de Qualidade de Vida de Flanagan
FURG	Universidade Federal do Rio Grande
GEP HU	Gerência de Ensino e Pesquisa do Hospital Universitário
Lilacs	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MedLine	*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*
MESH	*Medical SubjectHeading*
OMS	Organização Mundial da Saúde
QV	Qualidade de vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SciELO	*Scientific Electronic Library Online*
Scopus	*SciVerseScopus*
SPSS	*Statistical Package for the Social Science*
SSES	*Stoma Self-Efficacy Scale*
Stoma-QoL	*Ostomy-specific*
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
VR-36	*Veteran RAND* 36
WHOQOL-100	*World Health Organization Quality of Life*
WHOQOL-BREF	*World Health Organization Quality of Life* abreviado

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 6
2. Objetivos 10
2.1 Objetivo geral 10
2.2 Objetivos específicos 10
3. REVISÃO DE LITERATURA 11
3.1 Pessoas com estomias intestinais: implicações para a prática da enfermagem 11
3.2 Avaliação da Qualidade de vida de pessoas com estomias intestinais 13
3.3 Assistência de Enfermagem na promoção da qualidade de vida das pessoas com estomia intestinal 21
4. METODOLOGIA 26
4.1 Tipo de estudo 26
4.2 Local do estudo 26
4.3 Participantes do estudo 27
4.4 Coleta de dados 27
4.5 Análise de Dados 28
4.6 Aspectos éticos 30
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS 31
5.1 Caracterização das pessoas com estomia intestinal atendidas no Serviço de Estomaterapia 31
5.2 Compreensão de pessoas com estomia intestinal acerca da sua QV 34
5.3 Estratégias utilizadas por pessoas com estomia intestinal para melhoria da QV 53
5.4 Intervenções terapêuticas de enfermagem que colaboram com a QV de pessoas com estomia intestinal 55
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS 62
REFERÊNCIAS 66
APÊNDICE A 78
APÊNDICE B..... 80
APÊNDICE C..... 81
APÊNDICE D..... 83

1 INTRODUÇÃO

Historicamente, nota-se o anseio em estabelecer um conceito de saúde que seja abrangente e completo. Inicialmente, se construiu um conceito global, sendo posteriormente limitado à visão biomédica e, assim, necessitando de ampliação, a fim de contemplar o ser em sua plenitude (LOUREIRO, 2017).

Luft (2000) conceitua saúde como o estado de são, em um indivíduo cujo organismo funciona normalmente. Tal característica remete ao conceito estabelecido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) (1948), que define saúde como o estado de completo bem-estar físico, mental e social, não estando apenas associado à ausência de qualquer doença ou enfermidade, sendo esse conceito difundido mundialmente.

No entanto, tal conceito sugere que quando não há esse estado de completo bem-estar o indivíduo encontra-se em um processo patológico. De encontro a isso, Canguilhem (2012) diz que a caracterização de normal e patológico é definido a partir do julgamento de determinado ponto de vista, e está condicionado à definição de quem criou o conceito.

Além disso, não é necessário que todas as funções fisiológicas estejam funcionando perfeitamente para que o indivíduo se sinta saudável. Portanto, o conceito de saúde vai além de haver ou não alguma patologia. Ademais, o próprio indivíduo é capaz de determinar se é doente, pois cada indivíduo é único e as médias estatísticas não permitem determinar se um indivíduo é normal ou não (CANGUILHEM, 2012).

A ideia de normalidade é comumente associada à saúde. Contudo, Canguilhem (2012), através de embasamento científico, diz que a patologia é, também, uma norma de vida e, assim, saúde não é sinônimo de normalidade. Tal pensamento condiz com a realidade de vida de pessoas com estomias intestinais, que precisam ressignificar seu conceito de saúde/doença a partir da cirurgia de estomização, que impõe a dependência de uma bolsa coletora de efluentes, apresentando-se como algo novo e estranho, fora da ideia de normalidade.

Define-se estomia como a exteriorização da luz de um órgão oco, gerando uma comunicação com o meio externo, a partir da realização de uma cirurgia. As estomias intestinais têm por principal finalidade o redirecionamento da eliminação de fezes e gazes, por meio da exteriorização do cólon (colostomia) ou do íleo (ileostomia) (ROCHA, 2011).

Passar a ser uma pessoa com estomia intestinal pode provocar sentimento de revolta, de tristeza e de desconstrução da autoimagem, devido à vivências e circunstâncias embaraçosas decorrentes da estomia, bem como devido a complicações como prolapsos,

dermatites e outras (MOTA; GOMES; PETUCO, 2016). Ressalta-se que as estomias de emergência têm maiores taxa de complicações em comparação às cirurgias eletivas (BIONDO, 2010). Um estudo realizado com 2647 pessoas na Alemanha refere que a cirurgia para a construção de um estoma realizada de modo emergencial apresenta maiores taxas de complicações do que a cirurgia eletiva, sendo 61,6% versus 55,6% nas situações eletivas (BRAUMANN *et al*. 2019).

Outro estudo sueco diz que, após 1 ano, 35% dos 207 participantes apresentou uma ou mais complicações. No entanto, é importante ressaltar que nesse estudo, 88% dos participantes teve sua localização de estomia avaliada e marcada no pré-operatório e foi capaz de autogerenciar sua estomia. Além disso, todos os participantes receberam acompanhamento regular e padronizado de uma enfermeira especializada no tratamento de estomias durante o pós-operatório (CARLSSON *et al*, 2016). Essas complicações interferem diretamente na adaptação e na qualidade de vida (QV) dessas pessoas, especialmente nos campos de domínio físico e social, tornando ainda mais difícil o comprometimento com o autocuidado (LIMA, 2017; SILVA *et al*., 2017).

O conceito de QV está ligado à percepção do indivíduo sobre seu estado de saúde em relação aos aspectos sociais, físicos, psicológicos, econômicos e espirituais (MCCLEES, HYLAND e BOLTON, 2007). Esse é um conceito abrangente e complexo, considerando que os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais e demais domínios da QV são valores universais que ultrapassam culturas e inclui tanto aspectos positivos quanto negativos (The WHOQOL Group, 1995). Ainda, a QV das pessoas com estomias intestinais é dependente de inúmeros fatores, como adaptação psicológica à nova mudança, autoimagem, autoestima, complicações do estoma, adaptação aos equipamentos coletores, além de suporte adequado recebido de profissionais qualificados (MACIEL *et al*., 2018).

Durante o processo de estomização, essas pessoas têm de lidar com mudanças tanto na imagem corporal quanto no comportamento e nas respostas emocionais. As mudanças podem incluir perda de peso, perda de controle de evacuação e apatia e até perda de masculinidade ou feminilidade relacionada à concepção cultural socialmente definida pelas próprias pessoas com estomias (CAPILLA-DÍAZ *et al*., 2019).

A estomia pode, ainda, produzir uma separação ou perda parcial ou total do trabalho, o que significa, por vezes, uma diminuição do nível socioeconômico e aumento do sentimento de desamparo. As pessoas com estomias também têm de lidar com a falta de preparo inicial para o autocuidado, e esse processo pode se tornar um momento de autorreflexão e luta contínua contra a sensação de perda. Com tudo isso, essas pessoas

experimentaram uma redução de atividades sociais e de QV em geral (CAPILLA-DÍAZ *et al*., 2019).

O âmbito sexual também é afetado nesse contexto, podendo trazer sentimentos de medo, rejeição na relação sexual e dificuldade de estabelecer novos relacionamentos, além de comportamento de retração, vergonha da exposição física, medo do descolamento do equipamento coletor, medo que o ato sexual cause danos à estomia e até dificuldade em expor sua condição ao parceiro (VERA *et al*., 2018).

Os hábitos alimentares também são frequentemente transformados no intuito de evitar desconfortos, como eliminações de gases e constância na eliminação das fezes. E, para isso essas pessoas passam a ter um controle alimentar rigoroso, optando por alimentos de mais fácil digestão, e até reduzindo a quantidade ingerida, a fim de reduzir o número de evacuações (MIRAND, 2014).

Além disso, Ferreira *et al*. (2017a) diz que essas pessoas podem enfrentar restrições nas atividades de lazer, como viajar ou praticar esportes, devido à insegurança em relação à exposição e aderência da bolsa. O autor ainda afirma que, dentre os itens avaliados em seu estudo, a insônia foi um achado importante, e apesar disso, há poucos estudos relacionados às perturbações do sono em pessoas com estomias.

Silva *et al*. (2017) diz que a estomia teve impacto na QV dos participantes de seu estudo, especialmente nos âmbitos físico e social, dando destaque ao tempo necessário para que a pessoa se sinta confortável com a nova realidade, tendo associação significativa com o bem-estar físico, psicológico, social e com a QV em geral. O autor diz que a completa reabilitação é percebida quando a pessoa com estomia é capaz de gerenciar as mudanças ocorridas pelo uso do equipamento coletor e aceitação da perda de continência fecal.

Neste contexto, a Enfermagem, como profissão que desempenha suas atividades a fim de promover o ser humano na sua integralidade (Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), 2017), tem o cuidado como ponto central de seu trabalho, caracterizado pela reciprocidade entre a equipe e a pessoa cuidada. Sendo assim, o enfermeiro deve prestar o cuidado às pessoas com estomias por meio do domínio do conhecimento científico e das técnicas e visão ampla de saúde, que ultrapasse a questão fisiopatológica. Mota *et al*. (2015) ressalta que o cuidado de enfermagem possibilita que pessoas com estomia adquiram conhecimentos acerca da doença acarretadora da estomia, dos cuidados voltados ao estoma e de como melhorar a QV por meio do autocuidado

As intervenções de enfermagem pautadas nas mudanças concretas decorrentes da estomia resultam em melhora na QV dessas pessoas (MOTA *et al*., 2015). A partir dos

cuidados de enfermagem, as pessoas apresentam melhor aceitação da estomia e do tratamento, além de possuir as melhores orientações de autocuidado e prevenção das prováveis complicações da estomia, menos preocupação com a aparência, maior conforto com a limpeza, troca e eliminação de bolsas de estomia e melhor saúde geral. Isso sugere melhorias significativas na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), além de uma melhora na autoeficácia e nas respostas de enfrentamento (COCA *et al*., 2015; ERCOLANO *et al*., 2016; SANTOS *et al*., 2018).

Assim, percebe-se a importância de conhecer as necessidades dessas pessoas e saber quais aspectos de QV são afetados. Nesse sentido, as questões que nortearam este estudo foram: Qual a percepção de pessoas com estomias intestinais acerca de sua qualidade de vida? e Quais aspectos de QV dessas pessoas são afetados pela estomização?. Acredita-se que o estudo possa ampliar a visão acerca da QV da pessoa com estomia intestinal, fornecendo subsídios para a melhora na qualidade do atendimento prestado pela enfermagem à essas pessoas.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

- Conhecer a percepção de pessoas com estomia intestinal em um Serviço de Estomaterapia acerca da sua qualidade de vida.

2.2 Objetivos Específicos

- Identificar como as pessoas com estomia intestinal acompanhadas em um Serviço de Estomaterapia percebem sua qualidade de vida;
- Identificar as estratégias utilizadas por pessoas com estomia intestinal acompanhadas em um Serviço de Estomaterapia para melhoria da sua qualidade de vida;
- Identificar como pessoas com estomia intestinal acompanhadas em um Serviço de Estomaterapia percebem as intervenções terapêuticas de enfermagem realizadas para melhorar sua qualidade de vida.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A seguinte revisão aborda os itens: 3.1 Pessoas com estomias intestinais: implicações para a prática da enfermagem; 3.3 Avaliação da Qualidade de vida de pessoas com estomias intestinais; 3.2 Assistência de Enfermagem na promoção da qualidade de vida das pessoas com estomia intestinal, para melhor compreensão do tema.

3.1 Pessoas com estomias intestinais: implicações para a prática da enfermagem

Define-se estomia como a exteriorização da luz de um órgão oco, gerando uma comunicação com o meio externo, a partir da realização de uma cirurgia. As estomias intestinais têm por principal finalidade o redirecionamento da eliminação de fezes e gazes, por meio da exteriorização do cólon (colestomia) ou do íleo (ileestomia). (ROCHA, 2011). Esse procedimento pode fazer com que a pessoa passe a questionar sua própria existência, levando-a a se isolar e até mesmo não compreender sua nova condição de vida. Dessa forma, pode haver uma negação de si mesmo e da nova realidade imposta (PEREIRA *et al*. 2015).

A causa predominante da necessidade de se construir uma estomia é a neoplasia colorretal. Contudo, há diversas outras patologias que podem levar à uma estomia intestinal, como anomalias congênitas, traumatismos abdominais, doenças inflamatórias intestinais (doença de Crohn, diverticulite ou retocolite ulcerativa), bem como neoplasias benignas, podendo haver essa necessidade em qualquer fase da vida. (MACÊDO; NOGUEIRA; LUZ, 2005).

As estomias são definitivas nos casos em que não há possibilidade de retomar o trajeto intestinal. No entanto, podem ser realizadas por um período determinado, com o intuito de preservar uma anastomose. O fluxo intestinal é restabelecido, baseado na etiologia da estomia, na condição clínica da pessoa e nas circunstâncias envolvidas (OLIVEIRA *et al*, 2014). E, embora frente ao diagnóstico clínico, a estomia seja fundamental para a recuperação fisiológica e reabilitação da pessoa (ALENCAR, *et al*. 2016), o procedimento pode ser tão perturbador, que pode levá-la a considerar o desejo de morte e não acreditar na possibilidade de adaptação (MOTA; GOMES; PETUCO, 2016).

Para a construção de uma estomia intestinal é preciso o profissional com técnica cirúrgica apurada, a fim de minimizar a taxa de complicações e possibilitar a função adequada da estomia (ADNAN QURESHI, 2018). No entanto, ainda que as técnicas

cirúrgicas sejam desempenhadas com excelência, não há nenhum método capaz de garantir que não haja complicações (VIEIRA, 2014).

Essas complicações, relacionadas tanto ao estoma quanto à pele periestomal, classificam-se como precoces ou tardias (DINIZ *et al*., 2018). As complicações precoces mais citadas na literatura incluem isquemia ou necrose na alça intestinal exteriorizada, hemorragia, retração, edema, infecção e dermatite ao redor do estoma. As complicações tardias são as estenoses, obstruções, hérnias, prolapso e fístulas (SILVA, 2014).

Dentre todos os tipos de estomias, a intestinal é considerada a mais prejudicial no tocante aos aspectos interpessoais, sociais, laborativos, sexuais e de lazer (VIOLIN; SALES, 2010). Ademais, cerca de um quinto dos estomas realizados são decorrentes de situações emergenciais, não sendo possível fazer a demarcação do local adequado para o estoma, sendo essa considerada essencial para um bom resultado. Esse fato que vem sendo discutido atualmente, considerando que, na ausência da marcação por um enfermeiro especialista em estoma, os resultados são ruins (SHABBIR, 2010). Ainda, vale ressaltar que as estomias de emergência têm maiores taxa de complicações (BIONDO, 2010).

Além dessas complicações, especificamente ligadas ao procedimento cirúrgico da estomia, uma Auditoria de Cirurgia Colorretal realizada na Holanda identificou outras complicações pós-operatórias, ditas não cirúrgicas, apresentadas pelas pessoas com estomias intestinais, sendo elas: abscesso intra-abdominal, hemorragia pós-operatória, deiscência fascial, complicação pulmonar, complicação cardíaca e infecção/sepse. O estudo ainda salienta a importância de realizar esforços no sentido de melhorar o reconhecimento e o manejo dessas complicações (HENNEMAN, 2014).

Assim, considerando que o profissional de Enfermagem desempenha suas atividades com autonomia, baseado em preceitos éticos e legais, técnico-científico e teórico-filosófico, exercendo-as com competência a fim de promover o ser humano na sua integralidade, (COFEN, 2017), o cuidado prestado às pessoas com estomias necessita de um olhar que vá além dos aspectos físicos. O cuidado de enfermagem voltado a essas pessoas é baseado nas mudanças concretas decorrentes da estomização, que levam a necessidade de auxílio para cuidar do estoma, adquirir materiais e equipamentos e atualizar-se no que tange a melhora no cuidado. Além disso, o cuidado de enfermagem permite que pessoas com estomia aprendam sobre sua patologia de base, além dos cuidados voltados ao estoma e como melhorar a QV por meio do autocuidado (MOTA *et al*., 2015).

No entanto, o cenário atual mostra que a maior parte dos profissionais não tem a qualificação específica para atuar neste tipo de programa, tornando o papel social do

enfermeiro neste processo incipiente, com enfoque pontual e procedimental. É necessário que o enfermeiro amplie conhecimentos técnico-científicos, para atender as demandas e necessidades das pessoas com estomias intestinais, desenvolvendo as potencialidades e capacidades dessas pessoas e auxiliando-as a retornar às suas atividades diárias (ALENCAR, 2016).

3.2 Avaliação da Qualidade de vida de pessoas com estomias intestinais

Qualidade de vida (QV) é um termo amplo e refere-se à percepção do indivíduo sobre seu estado de saúde em relação aos aspectos sociais, físicos, psicológicos, econômicos e espirituais (MCCLEES, 2007). Para Auquier (1997) a QV ligada à saúde é o valor atribuído à vida com base nas deteriorações funcionais, percepções e condições sociais induzidas por doenças, agravos e tratamentos, além da organização política e econômica do sistema assistencial.

A preocupação com um conceito de QV vem de um movimento das ciências humanas e biológicas, que visa a valorização de critérios que ultrapassem o controle de sintomas, redução de mortalidade ou aumento de expectativa de vida. Esse movimento pretende humanizar a saúde e a QV, com a ideia de acrescentar vida aos anos e não apenas anos à vida dos indivíduos (FLECK *et al*., 1999).

A partir dessa preocupação, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu QV como a percepção ampla e abrangente do indivíduo em relação ao seu contexto cultural e de valores, por meio da relação das suas metas, expectativas, padrões e preocupações (THE WHOQOL GROUP, 1995). A introdução desse conceito foi uma colaboração essencial para as medidas de desfecho em saúde, agregando um valor intrínseco e intuitivo devido à sua abrangência e ligação com o que o próprio indivíduo sente e percebe. Independente de nação, cultura ou época, é importante que as pessoas se sintam bem psicologicamente, possuam boas condições físicas e sintam-se socialmente integradas e funcionalmente competentes (BULLINGER, 1993)

A construção de um conceito possibilitou a criação e aplicação de instrumentos que avaliem a QV, ao incluir a prática clínica individual. Além disso, os instrumentos também são ferramentas de avaliação da efetividade de tratamentos e funcionamento de serviços de saúde e se mostram guias relevantes na formulação de políticas de saúde, permitindo o desenvolvimento de estratégias eficientes e eficazes para a promoção da QV da população. (Fleck, 2000). Nesse contexto, a avaliação da QV se torna extremamente benéfica às

pessoas com estomias intestinais ao permitir a formulação do cuidado ampliado em saúde para além das questões físicas, mas também abordando as dimensões sócias e psicológicas.

Assim, a elaboração de instrumentos técnicos utilizados para avaliar características da população devem satisfazer determinadas condições e requerem procedimentos padronizados. Desse modo, se faz necessário a evidenciação e análise de suas propriedades psicométricas, uma vez que um instrumento que não atende tais princípios não pode ser reconhecido cientificamente (KESZEI, 2010).

Portanto, um bom instrumento é aquele de fácil aplicação, pontuação e interpretação, além de tomar o menor tempo possível, para ambas as partes envolvidas: examinador e examinado. Ainda, o instrumento deve ser relevante e adequado à população aplicada e possuir indicativos de precisão e validade conexos com os objetivos pretendidos na avaliação (REPPOLD, 2014).

Ao longo dos anos, muitos pesquisadores avaliaram o impacto de uma estomia na vida das pessoas utilizando metodologias qualitativas (SANTOS; AUGUSTO, GOMBOSKI, 2016). Durante a década de 1980, quando muitos desses estudos foram publicados, o Índice de Qualidade de Vida, criado por Padilla e Grant, foi desenvolvido e avaliado quanto à validade e confiabilidade (PADILLA; GRANT, 1985). A partir de então, diversos instrumentos específicos passaram a ser desenvolvidos para medir a QVRS de pessoas com estomia (SANTOS, AUGUSTO, GOMBOSKI, 2016).

Assim, com o objetivo de verificar quais instrumentos vêm sendo utilizados para avaliar a QV de pessoas com estomias intestinais em estudos nacionais e internacionais, foi utilizada a combinação dos descritores do *Medical SubjectHeading (MESH) quality of life*, ostomy e *Medical-Surgical Nursing* para a busca na base de dados *SciVerseScopus (Scopus)* e na *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MedLine). e* além dos descritores do *Mesh,* também os Descritores em Ciências da Saúde (DecS) em português/espanhol: qualidade de vida/*calidad de vida*, estomias/*estomías* e enfermagem médico-cirúrgica/*enfermería médico-quirúrgica* na Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciencias da Saúde (Lilacs), Base de dados em Enfermagem (Bdenf), *Scientific Electronic Library Online (SciELO*). Utilizou-se em todas as bases de dados o operador booleano *AND*.

Como critérios de inclusão dos estudos, destacaram-se: artigos científicos publicados em periódicos indexados, no período de 2014-2019; originais; nos idiomas português, inglês, espanhol; artigos que utilizassem instrumentos de avaliação de qualidade de vida de pessoas com estomias intestinais >18 anos; artigos livres, disponíveis na íntegra.

Foram excluídos da pesquisa revisões, teses, dissertações e materiais técnico-dissertativos, além de artigos que não utilizassem instrumentos de avaliação de qualidade de vida de pessoas com estomias intestinais, ou que os utilizasse em crianças; artigos parcialmente disponíveis.

A partir da pesquisa nas bases de dados, foram encontrados 22 artigos na Lilacs, 13 na *Scielo* e 592 na *Scopus*. Nas bases BedEnf e *MedLine* não foram encontrados artigos com os descritores utilizados. Após a leitura dos resumos, foram selecionados 323 artigos nas bases referidas, para serem analisados na íntegra e submetidos aos critérios de inclusão e exclusão.

Após a submissão a esses critérios, 17 artigos foram selecionados para análise completa. Desses, 14 (82%) foram publicados em inglês, os três restantes foram publicados em português (18%). No que se refere ao país de origem do estudo, o Brasil tem 10 publicações (58,8%), seguido pela Holanda com duas (11,7%) e Alemanha, China, Estados Unidos da América, Sérvia e Turquia com uma publicação cada (5,9% cada).

Em relação à condição que levou à estomização dos participantes dos estudos em questão, as neoplasias são as causas mais frequentes, sendo citadas em 14 desses (82%). No entanto, também são citadas outras causas (18%) como a colite ulcerosa e Doença de Crohn, uma vez cada em estudos diferentes e fístula, diverticulite e doença inflamatória intestinal aparecem uma vez cada, no mesmo estudo, juntamente com a neoplasia. Trauma e perfuração intestinal aparecem também uma vez cada em diferentes estudos.

Foram encontrados sete instrumentos utilizados para avaliar a QV de pessoas com estomias intestinais, sendo eles: *City of Hope Quality of Life-Ostomy Questionnaire (COHQOL-OQ),* utilizado em seis estudos (35,2%), sendo um associado à *Stoma Self-Efficacy Scale (SSES*), seguido pelo *World Health Organization Quality of Life abreviado (WHOQOL-BREF*), utilizado em cinco estudos (29,4%). O instrumento *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30*) foi utilizado em três estudos (17,7%) e o *Ostomy-specific (Stoma-QoL*) foi utilizado em dois (11,8%). A Escala de Qualidade de Vida de Flanagan foi utilizada em apenas um estudo (5,9%) dessa revisão.

Alguns dos instrumentos encontrados são específicos para esse público, sendo eles: *COHQOL-OQ, Stoma-QoL* e *SSES*, enquanto os outros são gerais: *WHOQOL-Bref*, *EORTC QLQ-C30, Veterans RAND-36* e Escala de Qualidade de Vida de Flanagan. Esses instrumentos de avaliação são importantes, pois, a partir dos resultados obtidos, pode-se adotar medidas de intervenção que sejam eficazes, a fim de melhorar a QV das pessoas com

estomias intestinais. Cada um deles possui suas particularidades, que serão discutidas abaixo:

CITY OF HOPE QUALITY OF LIFE-OSTOMY QUESTIONNAIRE (COHQOL-OQ)

Desenvolvido por Grant e colaboradores em 2004, a partir de outro instrumento da década de 80, dos próprios autores, intitulado *City of Hope - Quality of Life – Colostomy pacientes.* A expansão do instrumento visava incluir pacientes com estomias intestinais e urinárias, com e sem câncer e não apenas colestomias (GRANT, M., FERRELL, 2004)

O *COH-QOL-OQ* é uma avaliação específica para pessoas com estomias, com 90 questões divididas em 3 seções: características demográficas e clínicas, impacto de estomas no estilo de vida e impacto na QV. A última seção consiste em 43 itens e conceitua QV usando quatro domínios: bem-estar físico, bem psicológico, bem-estar social e bem-estar espiritual. Os escores de domínio variam de 0 a 10, e escores mais altos indicam melhor QV (GRANT *et al*., 2004, GOMBOSKI, 2010).

No Brasil, a versão em língua portuguesa do *COHQOL-OQ* é o primeiro instrumento específico para medir a QV relacionada à saúde (QVRS) em pessoas que vivem com uma estomia. (SANTOS, AUGUSTO , GOMBOSKI, 2016). É importante ressaltar que o *COH-QOL-OQ* é o instrumento mais abrangente, devido ao elevado número de itens avaliados - 43 itens -, em comparação aos outros instrumentos encontrados nos estudos analisados. Além disso, é um instrumento capaz de avaliar a QV de pessoas com estomias urinárias ou intestinais, com ou sem neoplasia. Essas características justificam o fato desse instrumento específico ser o mais utilizado dentre os estudos encontrados.

OSTOMY-SPECIFIC (STOMA-QoL)

O *Stoma-QoL* foi criado em 2005, a partir da necessidade de se avaliar a QV com a especificidade das pessoas com estomias, resultando de um questionário com 37 questões, aplicado por enfermeiras estomaterapeutas em 182 pacientes de quatro diferentes países europeus e com causas variadas para a criação de um estoma. O conteúdo original do questionário, que derivou no instrumento, é proveniente de entrevistas qualitativas com pacientes com estoma, para determinar as reais necessidades dos pacientes, e não partir de pesquisas na literatura ou em análises de especialistas, como comumente são feitos os instrumentos (PRIETO; THORSEN, 2005).

Após a aplicação para validação, o *Stoma-QoL* resultou em um questionário de 20 itens, dentro dos quatro domínios: sono, atividade sexual, relações com familiares e amigos íntimos e relações sociais com outros que não a família e amigos íntimos. As respostas são

dadas de acordo com o nível de concordância, em uma escala Likert de quatro pontos (PRIETO; THORSEN, 2005).

Uma pontuação total é calculada a partir da soma de todas as pontuações dos itens, sendo convertida em uma pontuação de 0 a 100, em que uma pontuação alta representa um nível mais alto de QV e um nível mais baixo de sintomas, enquanto pontuações mais baixas representam baixos níveis de QV e níveis altos de sintomas (PRIETO; THORSEN, 2005).

Por ser um instrumento específico, o *Stoma-QoL* tem forte evidência, em comparação com outros instrumentos genéricos, já que sua sensibilidade é aumentada para os problemas específicos de uma condição específica, sendo nesse caso, a estomização. No entanto, instrumentos específicos também possuem limitações e o *Stoma-QoL* não é abrangente fora de seus quatro domínios finais, não podendo ser utilizado para comparar com outras condições além do estoma (PRIETO; THORSEN, 2005). Além disso, esse instrumento não abrange pessoas com estomia urinária, sendo utilizado apenas em pessoas com estomias intestinais (ileestomias e colestomias).

STOMA SELF-EFFICACY SCALE (SSES)

A *SSES* é utilizada para examinar a auto-eficácia de pessoas com estomia. A autoeficácia relaciona-se ao discernimento pessoal dos indivíduos acerca de sua própria capacidade de organização e implementação de atividades, em situações desconhecidas, com elementos ambíguos, imprevisíveis ou geradores de estresse. A percepção de eficácia pode ter efeitos diversos no comportamento, nos padrões de pensamento, e nos aspectos emocionais (RIBEIRO, 2004).

Esse instrumento é composto por 22 itens, subdivididos em autoeficácia do tratamento estomacal, que mede a capacidade pessoal de cuidar de seu estoma, com 13 itens e autoeficácia social, que mede a autoeficácia da pessoa em relação ao seu estoma, com 9 itens. O instrumento é respondido por meio de escala Likert de 5 pontos, onde um é não confiante e cinco extremamente confiante. A pontuação mínima é 22 e a máxima 110. Escores mais altos obtidos nas pontuações indicam melhor autoeficácia em relação ao estoma (BEKKERS *et al*., 1996).

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE abreviado (WHOQOL-Bref)

O *WHOQOL-Bref* é uma versão abreviada do World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100). O *WHOQOL-100* foi apresentado pela Organização Mundial da Saúde em 1998, e busca avaliar a QV em diferentes cenários culturais, além de possibilitar

a comparação direta dos resultados obtido nestas diferentes configurações. O instrumento consiste em cem perguntas referentes a seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade (THE WHOQOL GROUP, 1998).

Esses domínios são divididos em 24 facetas, com quatro perguntas cada, além de uma 25ª faceta com perguntas gerais sobre QV. As respostas para as questões do *WHOQOL-100* são dadas em uma escala do tipo Likert. As perguntas são respondidas através de quatro tipos de escalas: intensidade, capacidade, frequência e avaliação, que variam de acordo com o conteúdo da pergunta (THE WHOQOL GROUP, 1998).

A partir disso, foi desenvolvido o *WHOQOL-Bref*, pela necessidade de um instrumento que mantivesse as características psicométricas satisfatórias do *WHOQOL-100*, mas demandasse menos tempo para o preenchimento. O *WHOQOL-Bref* contém 26 questões, sendo duas questões gerais de QV, e 24 facetas que compõem o instrumento original (THE WHOQOL GROUP, 1998b)

No entanto, o *WHOQOL-Bref* possui apenas uma pergunta em cada faceta, representando o conceito de origem de cada uma delas, e não quatro, como no instrumento original. Assim, o *WHOQOL-bref* é composto pelos domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (THE WHOQOL GROUP, 1998b).

O *WHOQOL-Bref*, como um instrumento genérico, é aplicados na avaliação da QV da população em geral, sem especificação de enfermidades, sendo mais apropriado para estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde. O *WHOQOL-100* é um dos instrumentos genéricos de avaliação de QV mais frequentemente utilizados no mundo. No entanto, como *WHOQOL-bref* não compromete a qualidade dos resultados quando comparado ao *WHOQOL-100*. Assim, o *WHOQOL-bref* vem sendo amplamente utilizado, a fim de tornar a aplicação e avaliação mais prática e com características psicométricas satisfatórias (FERREIRA *et al*., 2017b).

VETERANS RAND-36

O Inquérito de Saúde *Veteran RAND* 36 (VR-36) foi desenvolvido a partir do Modelo *MOS RAND-36* Versão 1.0 (*RAND Corporation*, Santa Monica, Califórnia) (HAYS, 1993). Este instrumento possui 36 questões relacionadas à saúde e já foi relatado como sendo um instrumento válido e confiável para ser utilizado em uma população de veteranos de guerra (KAZIS, 2004). Os escores totais por construto foram convertidos para um escore padrão de 0 a 100, em que um número maior indicou uma melhor QV.

EUROPEAN ORGANIZATION FOR RESEARCH AND TREATMENT OF CANCER QUALITY OF LIFE QUESTIONNAIRE (EORTC QLQ-C30)

A *EORTC* é um dos maiores e mais antigos grupos de estudos clínicos da Europa e desenvolveu um questionário sobre qualidade de vida específico para o câncer (QLQ). O primeiro surgiu em 1987, e a versão mais recente do questionário, conhecido como *EORTC QLQ-C30* versão 2.0, tem sido disseminada pela *European Organization for Research and Treatment of Cancer* desde a sua publicação (AARONSON *et al*., 1991; FAYERS, AARONSON, 1995).

O *EORTC QLQ-C30* é um questionário de 30 itens específico para medição da QV em pacientes com câncer. Compreende cinco escalas funcionais (físico, papel, cognitivo, emocional e social), três escalas de sintomas (fadiga, dor e náuseas e vômitos), e uma escala de saúde e QV (AARONSON, AHMEDZAI, BERGMAN, *et al*., 1993).

Os itens únicos restantes avaliam sintomas adicionais comumente relatados por pacientes com câncer (dispneia, perda de apetite, perturbação do sono, obstipação e diarreia) e também o impacto financeiro percebido da doença e tratamento. O intrumento é respondido por meio de escala Likert de quatro pontos (AARONSON NK, AHMEDZAI S, BERGMAN B, *et al* 1993).

O *EORTC QLQ-C30,* ainda que forneça uma riqueza de informações sobre a QVRS dos pacientes, também se apresenta como um desafio analítico, devido aos múltiplos resultados que procedem da aplicação desse instrumento. Sendo assim, essa é uma limitação significativa do *EORTC QLQ-C30.*

Alguns estudos o utilizam definindo um conjunto limitado de escalas funcionais, que sejam de interesse primário. No entanto, pode ser difícil pré-definir quais escalas do *EORTC QLQ-C30* são de maior interesse. Em tais casos, os pesquisadores comumente utilizam a escala de dois itens, que avalia a QV geral (GIESINGER *et al*., 2016). No entanto, nesses casos, não há especificidade para o público estudado, além de apresentar como desvantagem a imprecisão da medição de QV e pode não ser um resumo adequado do instrumento, que possui um número relativamente grande de escalas e itens de sintomas.

ESCALA DE QUALIDADE DE VIDA DE FLANAGAN (EQVF)

A EQVF foi criada na década de 70, por John Flanagan e já está traduzida para diversos idiomas (BURCKHARDT, 2003). O instrumento possui respostas em escala de Likert de 1 a 7 e avalia a QV de forma multidimensional, a partir de 15 itens, representando

cinco domínios conceituais: bem-estar físico e material, relações com outras pessoas, atividades sociais e cívicas, desenvolvimento pessoal e recreação (BURCKHARDT, 2003; AEROSA, BENITEZ, WICHMANN, 2012).

O item bem-estar refere-se à boa disposição física, conforto e tranquilidade material; o de relacionamento compreende a ligação afetiva, condicionada por várias atitudes recíprocas; o de atividade envolve comportamentos emitidos como resposta ao desenvolver atividades de lazer, como clubes da terceira idade, ou ao exercer ações de caráter mais político, como as associações de aposentados; o desenvolvimento pessoal consiste na autoaceitação, relações positivas com outros, autonomia, senso de domínio e busca de metas; e o de recreação compreende as atividades de distração individual e social (AEROSA, BENITEZ, WICHMANN, 2012).

A EQVF é mais utilizada em idosos, pois apresenta e esclarece vários aspectos da vida desse público, em especial os de caráter intersubjetivo, com maior possibilidade de ocorrência na terceira idade, como acometimento de doenças em geral, perda de papéis ocupacionais e perdas afetivas (OLIVEIRA *et al.*, 2017). Esse fato justifica que a EQVF tenha sido encontrada em apenas um estudo.

No entanto, ressalta-se que as pessoas com estomias intestinais vivenciam situações semelhantes, já que as modificações consequentes à estomia envolvem alterações emocionais, dificuldade de desenvolver novos relacionamentos, atitudes de isolamento e vergonha de expor-se (CARDOSO, 2015). Essas situações, dentre muitas outras, também levam às perdas de papéis sociais e afetivos, alterando a QV das pessoas com estomias intestinais.

Por fim, é importante ressaltar que o Brasil se destaca na produção científica acerca da temática, podendo ser evidenciado pelo número de artigos encontrados na presente revisão. Da mesma forma, um estudo sobre as evidências científicas relativas às pessoas com estomias intestinais definitivas decorrentes de câncer colorretal e as repercussões para a QV dessas pessoas, concluiu que sete (30,4%) dos 23 estudos encontrados foram realizados no Brasil (MACIEL *et al.*, 2018).

A partir dessa revisão, foi possível identificar os instrumentos que estão sendo utilizados para avaliar a QV de pessoas com estomias intestinais. Essa avaliação é de suma importância para as pessoas com estomias intestinais, já que assim pode-se nortear as intervenções adequadas a esse público, a fim de auxiliar na melhora da QV. Com base nas características dos instrumentos, nota-se que é possível avaliar a QV de pessoas intestinais com instrumentos genéricos.

No entanto, os instrumentos específicos abordam questões particulares das pessoas com estomias intestinais, sendo esses os mais utilizados pelos estudos abordados nesta revisão. Após a análise atenta de todos os instrumentos anteriormente referidos, salienta-se que o *City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire* é o mais abrangente dentre os instrumentos específicos às pessoas com estomias, sendo o único a incluir o domínio espiritual na avaliação de QV e é também o mais utilizado nos estudos encontrados nesta revisão.

Acredita-se que seja necessária a realização de novos estudos de avaliação de QV de pessoas com estomias intestinais para que se tenha maior subsídio para a elaboração de intervenções voltadas à melhora da QV dessas pessoas.

3.3 Assistência de Enfermagem na promoção da qualidade de vida das pessoas com estomia intestinal

Partindo para o contexto profissional da enfermagem, é atribuição exclusiva do enfermeiro o planejamento, organização, coordenação, execução e avaliação dos serviços da assistência de enfermagem prestados aos indivíduos (COFEN, 1987). É importante ressaltar que o cuidado é o ponto central do trabalho do enfermeiro, caracterizado pela reciprocidade entre a equipe de enfermagem e a pessoa cuidada. O cuidado pode estar relacionado com a interação entre seres humanos através da troca de subjetividade, consentindo o inter-relacionamento entre quem cuida e é cuidado (WALDOW, 1999).

Assim, para se oferecer um cuidado individualizado, é necessário que, além do domínio do conhecimento científico e das técnicas, o enfermeiro tenha uma visão ampla de saúde, que ultrapasse a questão fisiopatológica. Dessa forma, o cuidado não terá uma visão voltada apenas à saúde e à cura, e o profissional se torna capaz de ofertar um atendimento integral. De acordo com isso, Colliére (2003) diz que, independentemente da gravidade da doença, o cuidado não deve limitar-se ao tratamento desta. A premissa do cuidado é permitir que os pacientes amplifiquem sua própria capacidade de viver, ou ainda, encontrem uma forma de compensar as limitações decorrentes da doença.

A partir dessas reflexões, é importante destacar que, após a estomização, essas pessoas enfrentam uma intensa mudança em suas vidas. Assim, o cuidado de enfermagem precisa se estabelecer utilizando-se dos conceitos primordiais que fundamentam seu conjunto de competências próprias, baseado em conhecimento técnico e científico para, então, atender as necessidades afetadas pela mudança ocorrida na vida das pessoas (BRITO LEÓ, *et al*., 2019).

A American Society of Colon and Retal Surgeons e a Woundy Ostomy Continence Nurses Society desenvolveram um documento recomendando que todos os pacientes submetidos à cirurgia de confecção de estoma, recebam a demarcação abdominal pré-operatória (WOUNDY OSTOMY CONTINENCE NURSES SOCIETY, 2009). Esse é um dos cuidados específicos na assistência pré-operatória à pessoa que se submeterá à cirurgia (SCHUWARTZ, 2007).

A técnica auxilia no posicionamento adequado do estoma e, associado ao procedimento cirúrgico, é um fator essencial que facilita a assistência de enfermagem, bem como o autocuidado e contribui para diminuir os riscos de complicações tanto no estoma como na pele periestomal e irão proporcionar segurança ao paciente, controlar o tratamento da morbidade e evitar complicações. Assim, percebe-se que a assistência de enfermagem a essas pessoas, inicia-se no período pré-operatório, já que, quem pode realizar a técnica de demarcação é tanto o médico cirurgião, quanto o enfermeiro estomaterapeuta ou enfermeiro com expertise nesta área do conhecimento (BRUNNER, SUDDARTH, 2012; OLIVEIRA, 2014).

Vale ressaltar que o enfermeiro estomaterapeuta possui um papel importante no atendimento à pessoa estomizada e, embora não haja a exigência legal de que o cuidado seja ministrado somente por esse profissional, espera-se que o paciente seja cuidado por enfermeiros que tenham experiência na área e expertise. Assim, o planejamento da assistência, a demarcação e todas as demais intervenções que serão realizadas podem garantir as dimensões e demandas que as pessoas e suas famílias apresentarem (LIMA, 2017).

As intervenções voltadas aos cuidados, segundo Santos *et al*. (2018) devem incluir a troca da bolsa coletora, a limpeza da pele periestomal, a higiene e o ensino do autocuidado ao indivíduo. Além disso, o enfermeiro precisa transcender as intervenções e cuidar, simultaneamente, do estado psicoemocional. Ao apoiar o paciente em seu contexto familiar, envolver a família e a equipe multidisciplinar, com o intuito de melhorar o bem-estar da pessoa com estomia intestinal, o enfermeiro proporciona a capacidade de enfrentamento da nova realidade.

Nesse contexto, destaca-se o papel do enfermeiro na educação para o autocuidado, ao fornecer instrução e apoio, auxiliando essas pessoas no enfrentamento das dificuldades vividas em seu cotidiano, dando subsídio e empoderamento, englobando os diversos aspectos de suas vidas (MOTA *et al*., 2015). Para tanto, é preciso que o enfermeiro elabore

estratégias individuais para a reabilitação e autonomia dos indivíduos portadores de estomia.

Para que isso ocorra, primeiramente, o enfermeiro deve compreender as alterações que ocorrem no contexto de vida das pessoas após a realização da estomia. Assim, o enfermeiro é capaz de atuar elaborando protocolos, criando diretrizes e planejando ações educativas, além da gestão de competências e habilidades para a prática cotidiana, de forma sistematizada e individualizada (MONTEIRO *et al*., 2018).

A figura do enfermeiro como consultor e gerente de cuidado dentro do relacionamento terapêutico é destacada pelas pessoas com estomias intestinais. As informações fornecidas a essas pessoas tornam-se um pilar fundamental sobre o qual a relação paciente-profissional é articulada. Quando há troca de informações, educação e preparação antes da intervenção, o atendimento de enfermagem é altamente valorizado (CAPILLA-DÍAZ *et al.*, 2019).

Nesse sentido, a falta de diálogo e comunicação com os profissionais de saúde e a falta de acessibilidade a eles é percebido faz com que as pessoas com estomias sintam-se perdendo seus direitos. Em contrapartida, o tempo que os enfermeiros dedicam à escuta é considerado essencial para transmitir as opções terapêuticas que podem levar a pessoa à plena autonomia, além de ser considerado como um momento de descarga emocional (CAPILLA-DÍAZ *et al*., 2019).

A CE, segundo Pereira e Nogueira (2018), é parte essencial da readaptação dos indivíduos estomizados, pois oferece o suporte necessário para o tratamento ao conduzir o paciente para aceitação pela compreensão das alterações físicas ocorridas no próprio corpo. Os autores defendem que os pacientes que frequentam as CE são aqueles que apresentam melhor adaptação à estomização.

Santos *et al*. (2018) também diz que a pessoa que recebe o devido acompanhamento, apresenta melhor aceitação da estomia e do tratamento, além de possuir as melhores orientações de autocuidado e prevenção das prováveis complicações da estomia. Além disso, a participação da pessoa com estomia no plano para o autocuidado é imprescindível para o desenvolvimento desse, pois possibilita que o próprio paciente desenvolva autonomia (SANTOS *et al*., 2018).

No entanto, diante da complexidade desse cenário, e da necessidade de se fornecer o atendimento capacitado e específico por parte da equipe de saúde, percebe-se que essa capacitação está ausente na formação profissional (BRITO LEÓ, *et al*., 2019). Além disso,

existem dificuldades para realizar a formação especializada e há poucos investimentos para a educação permanente em serviço.

O enfermeiro precisa buscar a ampliação de seus conhecimentos técnico-científicos, a fim de garantir o acesso às informações acerca dos seus direitos e aos recursos da comunidade às pessoas com estomias intestinais, e, ainda, ser capaz de planejar uma assistência de enfermagem que proporcione o desenvolvimento de potencialidades, capacidades e favoreça o retorno às atividades de vida diária, (ALENCAR *et al*., 2016) e propicie uma melhora na QV dessas pessoas.

Verweij *et al*., (2018) avaliaram as limitações físicas e sociais de idosos com estomias em comparação à população normativa e referem que os idosos com estomias experimentam mais limitações nesses campos em relação a seus pares sem estomia, ainda que essas diferenças sejam de pequena relevância clínica. No entanto, os autores sugerem que essas limitações funcionais estejam mais presentes nos participantes mais jovens com estomia, que relataram maiores limitações no funcionamento físico, funcional, cognitivo e social do que a população normativa, resultando em relevância clínica moderada a alta.

Outros estudos indicam alterações na autoestima e QV de pessoas com estomias. Salomé *et al*. (2014) diz que as pessoas com estomias têm sentimentos negativos relacionados à autoestima e mostram diminuição da QV, demonstrando insatisfação com suas vidas. Na Espanha, um estudo multicêntrico em hospitais com serviços de cirurgia digestiva e de estomaterapia, revelou que há uma deterioração significativa da QV e menor nível de adaptação ao autocuidado na presença de complicações relacionadas ao estoma (TEMPRADO ALBALAT, *et al*., 2018).

Dessa forma, percebe-se o quanto é necessário intervir com de práticas de promoção de QV baseadas em evidências científicas, que ampliem o atendimento de enfermagem às pessoas com estomia, a fim de auxiliar nas práticas de autocuidado e redução de complicações relacionadas à estomia. Segundo Sun *et al*. (2018) ainda há poucos programas sistemáticos de autogestão baseados em evidências disponíveis para garantir o cuidado pós-operatório ideal das pessoas com estomias.

No entanto, algumas intervenções vêm sendo publicadas na literatura recente. Um grupo de enfermeiras certificadas em estomia descreveram seu programa de Treinamento de Autogestão para pessoas com estomias que tem por objetivo auxiliar na autoeficácia e QVRS por meio de definição de metas e abordagens de solução de problemas para melhorar a ativação e a autoeficácia dessas pessoas. O programa consiste em sessões de grupo facilitadas pelas enfermeiras. Além disso, uma sessão adicional é oferecida aos

cuidadores para atender às suas necessidades em relação aos cuidados com a estomia. O programa apresentou efeito positivo nas necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos seus participantes (SUN *et al*., 2018).

O cuidado individualizado e especializado tem forte efeito na QV das pessoas com estomias. Coca *et al*. (2015) comparou a QVRS de pessoas com estomias intestinais atendidos em hospitais espanhóis que empregavam enfermeiros especializados em cuidados de estomia versus pacientes que foram atendidos em hospitais que não empregavam enfermeiros especializados nesses cuidados, no mesmo país, somando 402 participantes.

Como resultado, o grupo atendido por enfermeiros especializados, além da melhor adaptação à estomia, ainda referiram menos preocupação com a aparência; maior conforto com a limpeza, troca e eliminação de bolsas de estomia; menor frequência de dor, melhorias no sono, preocupações com o peso e força e melhor saúde geral, sugerindo melhorias significativas na QVRS em comparação com pacientes que não foram atendidos por enfermeiros especializados. (COCA *et al*., 2015).

Outro estudo realizado nos Estados Unidos descreveu um Programa de Treinamento de Autogestão de Estomias de Cuidado Crônico, realizado por enfermeiros com o intuito de enfatizar a resolução de problemas, a autoeficácia, reformulando as respostas cognitivas e estabelecendo metas. Os participantes relataram que as metas individualizadas visavam uma série de problemas e a educação e as estratégias contínuas por parte dos enfermeiros melhoraram a autoeficácia e as respostas de enfrentamento, promovendo identificação e ajuste de objetivos de forma mais focalizada (ERCOLANO *et al*., 2016).

Com isso, percebe-se a importância das intervenções de enfermagem em favor das pessoas com estomias intestinais. Contudo, para que se realize tais intervenções, é necessário que se tenha conhecimento das necessidades dessas pessoas e quais aspectos de QV são afetados.

4 METODOLOGIA

A seguir apresentaram-se as etapas utilizadas para a realização do estudo.

4.1 Tipo de estudo

Com vista a melhor compreensão do fenômeno se delineou o estudo com abordagem qualitativa do tipo descritivo e exploratório. A análise qualitativa depende de múltiplos fatores, como a natureza dos dados coletados, o tamanho da amostra, os instrumentos de pesquisa e os pressupostos teóricos que nortearam a investigação (GIL, 2017). Nas pesquisas qualitativas, de modo geral, as categorias são reexaminadas e modificadas sucessivamente ao longo do processo, a fim de obter ideais mais amplas e significativas (GIL, 2017)

As pesquisas exploratórias têm como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema. Estas pesquisas têm como objetivo principal o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições. Seu planejamento é, portanto, bastante flexível, de modo que possibilite a consideração dos mais variados aspectos relativos ao fato estudado, o que sugere uma análise qualitativa (GIL, 2017).

4.2 Local do estudo

O estudo teve como contexto o Serviço de Estomaterapia (SE) do Hospital Universitário Miguel Riet Corrêa Jr. (HU/FURG - EBSERH). O HU/FURG - EBSERH está, no momento, contratualizado com o Ministério da Saúde, a Secretaria Municipal da Saúde e a 3ª Coordenadoria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul, sendo 100% dos atendimentos via Sistema Único de Saúde. Possui serviços em diferentes áreas da saúde composta por unidades de Clínica Médica, Clínica Pediátrica, Clínica Obstétrica, Clínica Ginecológica e Clínica Cirúrgica. Possui, além do Serviço de Estomaterapia (SE), Serviço de Pronto Atendimento, Unidade de Terapia Intensiva Geral, Hospital Dia AIDS, Hospital-Dia Doenças Crônicas, Centro Regional de Estudos, Centro Integrado de Diabetes, dentre outros serviços.

O SE consiste em um serviço de atendimento ambulatorial às pessoas com estomias, localizado no referido hospital. O SE existe há 25 anos, atuando nas áreas de ensino, pesquisa e extensão, atendendo as necessidades de pessoas com estomias e seus familiares

da cidade de Rio Grande. Atualmente, o SE tem 4 profissionais realizando os atendimentos: uma enfermeira, responsável pelo SE ante a 3ª Coordenadoria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul, uma técnica de enfermagem e uma psicóloga. O principal objetivo do SE é o aprendizado do autocuidado e a elevação da QV da pessoa com estomia. Sendo assim, é um local especializado onde ocorre consultas de enfermagem, fornecimento do material necessário para o cuidado, grupoterapias, a fim de fomentar a interação entre as pessoas com estomias e seus familiares, possibilitando a troca de vivências e o apoio mútuo, além de apoio psicológico conforme as necessidades identificadas nas consultas de enfermagem.

O principal objetivo do SE é o aprendizado do autocuidado e a elevação da QV da pessoa com estomia. Sendo assim, é um local especializado onde ocorre consultas de enfermagem, fornecimento do material necessário para o cuidado,

Todas as pessoas atendidas no SE possuem um cadastro, com dados pessoais, o diagnóstico, tipo e características do estoma (tamanho, localização, temporário/permanente). Além disso, há o cadastro de um responsável, conforme exigência da 3ª Coordenadoria Regional de Saúde, a qual o serviço é vinculado, dentro do Programa de Ostomizados do estado do Rio Grande do Sul.

A adesão é feita por livre demanda, para fins de atendimento, auxílio e consulta de enfermagem, onde é realizado o cadastro da pessoa com estomia, a avaliação dessa e prescrição de cuidados. Em média, são realizados 170 atendimentos por mês, incluindo novos cadastros, entrega de materiais, avaliações e consultas de enfermagem.

4.3 Participantes do estudo

Foram convidados a participar do estudo 26 pessoas com estomias intestinais atendidas no SE do HU/FURG - EBSERH. Foram utilizados como critérios de inclusão para seleção dos participantes: ter 18 anos ou mais, possuir estoma intestinal definitivo ou temporário, possuir cadastro ativo no SE, ter condições físicas e mentais para responder às perguntas do estudo. Os critérios de exclusão limitaram-se à ausência da pessoa com estomia nas consultas de enfermagem do SE, estar em processo de quimio e/ou radioterapia ou em mau estado geral.

4.4 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu nos meses de outubro e novembro de 2019 no consultório do SE. Para a coleta de dados foi utilizado um questionário com informações sociodemográficas e clínicas da pessoa com estomia (APÊNDICE A) e uma entrevista

semiestruturada aplicados no consultório do SE durante as consultas de enfermagem (APÊNDICE B). A coleta dos dados contou com o auxílio de voluntárias do SE, que foram devidamente treinadas para tal e deu-se após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

O questionário continha dados como sexo, idade, tempo e motivo da estomização, entre outros, elaborado a partir de pesquisas na literatura atual. Foi aplicado diretamente aos participantes, por meio do *Google Forms*, ferramenta disponível por acesso à internet, no computador do SE ou tablet/aparelho de celular pessoal da autora e de voluntárias.

Na entrevista semiestruturada os participantes foram questionados acerca de suas percepções quanto a sua qualidade de vida. O roteiro se baseia na revisão de literatura acerca dos aspectos que interferem na QV de pessoas com estomias intestinais. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra. Durante as perguntas abertas emergiram outros questionamentos que foram pertinentes durante a entrevista. Isso proporciona aos participantes a possibilidade de manifestar seus pontos de vista, sentimentos, percepções e vontades de forma livre, garantindo que se conheça de forma efetiva o fenômeno em estudo (OLIVEIRA *et al*., 2013).

4.5 Análise de Dados

A pesquisa qualitativa é definida como uma prática que localiza o investigador no mundo. Esse tipo de pesquisa envolve um conjunto de atividades materiais interpretativos que convertem o mundo em algo visível, capazes de transformar o mundo em uma série de representações, que podem ser obtidas por meio de entrevistas, conversas, notas de campo, fotografias e registros. Assim, a pesquisa qualitativa fornece uma interpretação naturalística do mundo, ao permitir que pesquisadores estudem o objeto no seu contexto natural, na tentativa de entender ou interpretar os fenômenos, na significação que as pessoas lhes atribuem (DENZIN E LINCOLN, 2011).

Na análise e interpretação de dados, os resultados obtidos durante a coleta foram selecionados, agrupados e analisados para discussão, de acordo com a fundamentação teórica que deu sustentação a essa pesquisa, assim como, da compreensão dos autores, considerando os objetivos do estudo. O método utilizado para análise e interpretação dos dados coletados pelas pesquisadoras, foi a Análise de Conteúdo (BARDIN, 2010). Esse tipo de análise é uma busca de outras realidades por meio das mensagens que, mediada por procedimentos sistemáticos e objetivos, busca descrever o conteúdo das mensagens, mantendo o rigor como forma de manter a heterogeneidade de seu objeto (BARDIN, 2010).

As fases da Análise de Conteúdo se estruturam em três momentos distintos: 1.Pré-análise; 2. Exploração do material e 3. Tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A pré-análise é a organização das ideias iniciais, a fim se sistematizá-las e operacionalizá-las, de forma precisa e também flexível, para que possa permitir a introdução de novos procedimentos no decurso da análise. Essa fase envolve a escolha dos documentos que serão analisados, de formulação das hipóteses e dos objetivos e da elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final (BARDIN, 2010).

Nessa fase, acontece a leitura flutuante, constituída por um conjunto de documentos a serem analisados por procedimentos analíticos, a partir das seguintes escolhas, seleções e regras: (I) exaustividade: não é permitido excluir nenhum elemento que corresponda aos critérios definidos; (II) representatividade: análise sobre uma amostra de material, conforme o caso; (III) homogeneidade: critérios precisos de escolha, obtidos por técnicas idênticas, indivíduos semelhantes e que não representem demasiada singularidade; (IV) pertinência: adequados quanto à fonte de informação (BARDIN, 2010).

Ainda pode ocorrer, nessa fase, a formulação de hipóteses, que serão confirmadas ou refutadas no decorrer do trabalho. No entanto, nem sempre são estabelecidas na pré-análise e tampouco é obrigatório ter-se como guia um corpus de hipóteses para proceder à análise. Na segunda fase ocorre a exploração do material, com aplicação sistemática, manual ou informatizada, das decisões adotadas na fase anterior. Expressa-se em operações de codificação, decomposição ou enumeração, baseado em regras previamente estabelecidas na fase anterior (BARDIN, 2010).

Dando seguimento, Bardin (2010) diz que se conclui a Análise de Conteúdo com a fase de tratamento, onde ocorre a codificação. Isso significa codificar o material com regras específicas, além de identificar as unidades de registro, firmadas por: palavra; tema; objeto ou referente; personagem; acontecimento ou documento. Bardin (2010) também ressalta a importância da categorização durante todo o processo, reunindo dados a partir de suas características afins.

As análises qualitativas foram imprescindíveis para atender os objetivos propostos pelo presente estudo: conhecer como as pessoas com estomia intestinal atendidas no SE da cidade do Rio Grande compreendem sua QV, identificar as estratégias utilizadas por essas pessoas para melhoria da QV e compreender as intervenções terapêuticas de enfermagem que colaboram com a QV das mesmas.

4.6 Aspectos éticos

Na elaboração e desenvolvimento deste estudo foram considerados os preceitos das resoluções 466/2012 de 12 de dezembro de 2012 e 510/2016 de 7 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde, no que tange aos aspectos éticos para a pesquisa com seres humanos (BRASIL, 2012; BRASIL, 2016). O presente projeto de pesquisa trata-se de um subprojeto vinculado à pesquisa intitulada "Avaliação da qualidade de vida de pessoas com estomias intestinais, submetido ao Comitê de Pesquisa da Escola de Enfermagem (COMPESQ), solicitando sua permissão para a execução desta pesquisa, bem como à Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) do HU/FURG – EBSERH (APÊNDICE E). O projeto também foi encaminhado para análise do Comitê de Ética Em Pesquisa na Área da Saúde da Universidade Federal do Rio Grande (CEPAS/FURG) (APÊNDICE F), recebendo parecer favorável n°253/2019.

Para fins de identificação, os instrumentos de coleta dos dados receberam a letra P, precedidos de número, de acordo com a ordem de aplicação. Dessa forma, se excluíram os nomes próprios ou outros dados pessoais, a fim de manter o anonimato dos participantes.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

A seguir foram apresentadas a caracterização dos participantes do estudo e as categorias geradas a partir da análise dos dados obtidos e a discussão desses, a saber: 5.1 Caracterização das pessoas com estomia intestinal atendidas no Serviço de Estomaterapia; 5.2 Compreensão de pessoas com estomia intestinal acerca da sua QV; 5.3 Estratégias utilizadas por pessoas com estomia intestinal para melhoria da QV e 5.4 Intervenções terapêuticas de enfermagem que colaboram com a QV de pessoas com estomia intestinal.

5.1 Caracterização das pessoas com estomia intestinal atendidas no Serviço de Estomaterapia

Participaram do estudo 26 pessoas com estomias intestinal atendidas no SE, sendo 14 (53,8%) do sexo masculino e 12 (43,2%) do sexo feminino, não havendo grande disparidade entre os sexos. Em relação ao tipo de estomia intestinal autorreferida, 21 participantes do presente estudo referiram ter uma colestomia (80,7%), três possuíam ileestomia (11,5%) e um referiu ter estomia bilateral, sendo uma colestomia e uma ileestomia (3,9%). Apenas um participante não tinha certeza em relação ao tipo de estoma intestinal que possui (3,9%).

Quanto à cidade de origem, 20 participantes eram da cidade de Rio Grande, um de Itaqui, um de Mostardas, um de Pinheiro Machado e um de Porto Alegre, um de São José do Norte e um de Santa Vitória do Palmar.

Quanto ao tempo de permanência, 16 participantes referem ter estomias permanentes, enquanto 10 são temporárias. É importante ressaltar que a escolha para o tipo de estomia e a permanência deste depende tanto da etiologia quanto das condições clínicas do paciente. Segundo Roberts, Fanous e Jaffer (2012), a maioria das ileestomias permanentes são construídas quando não é possível manter um reservatório, como uma bolsa ileal, no intestino do paciente.

Desse modo, um ponto importante para a discussão é a razão pela qual a pessoa passou pelo procedimento de construção da estomia. Os resultados autorreferidos do presente estudo foram: neoplasias - dez por neoplasia intestinal, seis por neoplasia retal, um por neoplasia colorretal e um por neoplasia de reto e fígado- (somando 69,2%), cinco por obstrução intestinal (19,2%), uma protetiva (3,86%), uma por doença de Crohn (3,86%) e uma por doença de Crohn associada a retocolite ulcerativa (3,86%).

No presente estudo, a idade dos participantes variou de 29-80 anos, sendo sete participantes com idades entre 29-59 anos (27%) e 19 com idades entre 61-80 anos (73%). Quando à escolaridade referida pelos participantes, sete possuem o Ensino Fundamental incompleto (27%), três o Ensino Fundamental completo (11,5%), quatro o Ensino Médio incompleto (15,4%), seis o Ensino Médio completo (23%), três o Ensino Superior incompleto (11,5%) e três possuem o Ensino Superior completo (11,5%). No que se refere à renda mensal, a grande maioria dos participantes referiu ter renda de até três salários mínimos, sendo 11 participantes com renda de um salário mínimo (42%), 11 com renda mensal de 1 a 3 salários mínimos (42%), dois participantes referiram renda de quatro a seis salários mínimos (8%) e dois com renda acima de sete salários mínimos (8%).

Quanto à ocupação atual, 16 referem estar aposentados, quatro referem estar afastado por motivos de saúde, três referem receber benefícios sociais e dois trabalham no setor privado. Quanto à religião, 14 referem ser católicos, quatro são espíritas, quatro referem religiões afroubandistas, dois espiritualistas, um cristão e um ateu.

Em relação à idade estudos realizados recentemente sobre o tema se assemelham a este achado. Nogueira et al. (2018) verificaram que, dos 195 participantes do estudo, 47,2% eram do sexo masculino e 52,8% do sexo feminino. Outro estudo com 216 participantes diz que 50,5% desses eram do sexo feminino e 49,5% do sexo masculino (NETO, FERNANDES, DIDONÉ, 2016). Na Índia, das 92 pessoas com estomias que participaram de um estudo 58,7% eram do sexo masculino (MAYADEVI et al., 2019) e em Porto Rico, dos 95 entrevistados, 58,5% eram do sexo masculino (JUAN, MAYTE, ESTHER, 2018). Esses resultados demonstram que, em nível global, há pouca variação em relação ao sexo, em se tratando de estomia intestinal, assim como o resultado encontrado no presente estudo.

Estudo realizado em Israel, com 75 pessoas com estomia intestinal, demonstrou uma porcentagem significativamente maior de homens (70,7%) do que de mulheres (29,3%). O estudo sugere, inclusive, discrepância com a proporção geral da população mais velha, principal acometida pela necessidade da construção da estomia intestinal (AYALON , BACHNER, 2019).

Quanto ao tipo de estomia estudos encontrados atualmente condizem com os achados na presente pesquisa. Ayalon e Bachner (2019) referiram que 35 (46.7%) dos seus participantes possuíam colestomia, contra apenas cinco (6.7%) com ileestomia. Mayadevi et al. (2019) referiram 62 (67,4%) participantes com colestomia e 14 (15,2%) com ileestomia.

Quanto ao tempo de permanência as colestomias são permanentes na grande maioria dos casos quando o anorreto é removido ou quando há uma neoplasia colorretal irressecável, dentre outras condições menos comuns. A colestomia temporária mais comum é criada durante a cirurgia de Hartmann para diverticulite aguda ou neoplasia de cólon sigmóide, quando normalmente é deixado no local um coto retal fechado para futura restauração da continuidade intestinal (ROBERTS, FANOUS, JAFFER, 2012).

Em estudo acerca das causas da estomização 18 participantes (69,2%) refiram que a razão de sua estomia era por algum tipo de neoplasia intestinal. Moura et al. (2016) analisaram a evolução da mortalidade por neoplasia de fígado e colorretal no Brasil, entre os anos de 1990-2014 e verificaram que houve um crescimento na taxa de mortalidade por câncer colorretal em ambos os sexos, porém é maior entre homens, quando analisado segundo o sexo. Além disso, há um maior crescimento nas taxas de mortalidade no quinquênio entre 2010 e 2014.

O cenário global desse tipo de neoplasia não difere do cenário nacional. A agência Internacional de Pesquisa em Câncer (GLOBOCAN) estima que em 2018, a incidência mundial de câncer colorretal representou 19,7%. A incidência foi ainda maior quando analisado apenas na população idosa (22,4%). (GLOBOCAN, 2018).

A idade é um fator importante no que tange as estomias intestinais, especialmente porque a perda de peso e a condição física reduzida são particularmente relevantes para pacientes idosos e com comorbidades, que necessitam de acompanhamento adequado (ERNST et al., 2015). Enquanto que os pacientes mais jovens podem apresentar menores índices de QV (VERWEIJ, et al, 2018; SILVA et al., 2019).

Outros estudos realizados com pessoas com estomias intestinais apresentam resultado semelhante: Nichols (2015) diz que 67% dos participantes de seu estudo têm entre 50-74 anos. Drury, Payne, Brady, (2019) relatam que 67,1% das pessoas que responderam à sua pesquisa têm idade >65 anos. Nichols, Goldstine, Inglese (2019) referem média de idade de 65,2 anos entre os participantes homens e 61.4 anos entre as mulheres.

A escolaridade e a renda mensal apresentam-se como dados relevantes à pesquisa, à medida que podem ser associados à hábitos saudáveis, além de acesso a serviços de saúde de forma geral. Um estudo analisou dados do Sistema de Vigilância por Inquérito Telefônico (Vigitel), entre os anos de 2008-2013, estimando a prevalência de aglomeração de comportamentos saudáveis. Como resultados, nota-se que a prevalência de três ou mais comportamentos saudáveis cresce com o aumento da escolaridade. Além disso, a também

está associada à maior aquisição e melhor uso da renda, ascensão ocupacional, prestígio social e vivência em contextos sociais (CAMELO et al., 2016).

Quanto à atividade física, 13 participantes referem não realizar nenhuma atividade, enquanto sete referem realizar caminhada, dois referem andar de bicicleta, dois fazem academia, e dois atividades de dança.

5.2 Compreensão de pessoas com estomia intestinal acerca da sua QV

A estomização traz consigo diversas alterações que podem ser identificadas no cotidiano do viver das pessoas com estomias intestinais. Essas alterações podem ter forte impacto em sua QV por levarem a mudanças físicas, emocionais e até de convívio social e são identificadas multidimensionalmente, nos domínios físicos, psicológicos e ambientais, conforme pode-se perceber nas falas abaixo:

> Perdi as forças do corpo, mas já estão se recuperando. (E8)
>
> No início é difícil, até a pessoa se adaptar. A pessoa perde peso e é uma fase difícil, mas depois a pessoa vai se recuperando e vai absorvendo. O que é para a gente não é para os outros. (E12)
>
> Eu estou uma pessoa debilitada nesse momento (...) e é muito sofrimento para mim (E13)
>
> Gera um transtorno, porque a minha pessoa não está perfeitamente como era (...), não posso fazer força, não posso agachar para pegar peso, tudo influi nisso aí, já muda muita coisa. (E14)
>
> A única coisa que eu fazia muito e não faço mais é jogar futebol. Eu até não sei se poderia, mas eu não faço. (E21)

As alterações relacionadas à perda de força e capacidade de flexibilidade física podem ser limitadoras e os participantes da pesquisa relatam o incômodo gerado a partir disso. Em relação à perda de peso e debilidade física relatada por alguns participantes, Andrade (2018) em seu estudo que objetivou avaliar o estado nutricional de pessoas com estomias intestinais, constatou a prevalência de desnutrição nos 104 participantes da pesquisa.

Nesse sentido, Oliveira (2017) diz que a estomia altera tanto as eliminações quanto a habilidade de absorção de nutrientes. Ainda que haja poucos relatos nos discursos dos participantes acerca do estado nutricional, a perda de peso é um fato visível e de conhecimento empírico ao se realizar um estudo com esse público e é um fator determinante na QV dessas pessoas.

Assim, torna-se difícil manter-se fisicamente ativo com a estomização, já que além da debilidade física e perda de peso, podem ocorrer outras complicações. Saunders, Brunet (2019) referiram que um estoma pode trazer desafios adicionais para as pessoas serem

fisicamente ativas, já que as feridas da cirurgia e as preocupações sobre irritação da pele, risco de hérnia, medo de vazamentos e de causar desconforto a outras pessoas ou não desejar se expor a reações negativas fazem com que as pessoas com estomia sintam-se incapazes de manterem-se fisicamente ativas e não têm confiança para participar de atividades habituais.

Ao encontro disso, um estudo realizado no Reino Unido, com 2.631 participantes, demonstrou resultados semelhantes, destacando uma tendência à inatividade e medo de atividades físicas em geral após a estomização. Além disso, os níveis de atividade física em geral e índices de QV são ainda mais baixos quando a causa do estoma é proveniente do tratamento para neoplasias (RUSSELL, 2017). Esse resultado é extremamente preocupante, considerando que, conforme discutido anteriormente, as neoplasias intestinais são a principal causa de estomização dos participantes do presente estudo e a nível mundial.

É importante dar atenção a essas preocupações das pessoas com estomias intestinais e compreender que elas podem necessitar de apoio específico em relação às atividades cotidianas. Além disso, essas pessoas precisam ser incentivadas a desenvolver a confiança necessária para retornar às atividades rotineiras e prazerosas, garantindo assim uma melhora significativa na QV delas, visto que a essas questões têm forte impacto na QV, podendo causar constrangimento e, com isso, isolamento social.

Um estudo sueco, em que participaram 336 pessoas com estomias intestinais, condiz com esse resultado: os autores verificaram que, em relação à QV, o bem estar físico é o domínio mais afetado. Essa afirmação se deve, principalmente, pela preocupação com o estoma, com os gases, os odores, a eliminação fecal e o vazamento, além das complicações da estomia, como dermatite, hérnia e prolapso que resultam em grande desconforto físico (NÂSVALL et al, 2017). Sheetz et al. (2014) dizem que taxas de morbidade das estomias intestinais podem variar significativamente de 31 a 61%.

Essa taxa pode ser considerada elevada, ao ser comparada com outros procedimentos cirúrgicos complexos, como cirurgia de câncer gástrico, que tem alto risco de morbidade, variando de 9 a 29% (PAPENFUSS et al., 2014) ou procedimentos cirúrgicos em portadores de dispositivos cardíacos eletrônicos implantáveis, em que complicações pós-operatórias podem ser detectadas em 1,6% a 11,8% dos casos (SILVA et al., 2016).

Portanto, não é surpreendente que as complicações e desconfortos provenientes da estomia afetem de forma tão significativa a QV dos participantes do presente estudo e acabem por emergir nas falas em diversos momentos, conforme relatado a seguir:

> Eu não consigo segurar o gás (...) e às vezes estou num lugar com silêncio e blurrr. Aí me olham, mas não fede porque não sai de dentro da bolsinha. Aí já começa todo mundo a rir. (E2)

> No início sim, eu tinha vergonha. Parecia que eu estava sempre fedendo. Estava com mau cheiro, mas é impressão da cabeça da gente. (E5)

> No pós-operatório que eu tive o primeiro contato com a estomia. Foi na madrugada que ela largou [gases]. (...) automaticamente eu fiquei sonhando que eu estava perto de casa e eu larguei aquele [gás] alto e um vizinho [viu]. Aí quando eu acordei eu estava com ela. (E10)

> Eu trabalho num ambiente que frequentam pessoas e quando tu não tens domínio para expelir gases, isso me deixa muito aborrecido, (...) não gosto de ir ao consultório médico (...) não gosto de tirar a camisa. Tenho um descontentamento muito grande proveniente do medo de que seja expelido gases em hora inadequada. (E15)

> Me sinto constrangido quando estou com outras pessoas e acontece de ela largar os gases, como se fosse um pum (...). Jantar em casa de conhecidos, meio que evito já por causa disso, porque bem na hora que a gente está se alimentando é a hora que ela vai se largar os gases. (E23)

A falta de controle na eliminação de gases gera grande desconforto aos participantes desse estudo e é um ponto comum em diversas pesquisas realizadas nos últimos anos. Para Wild et al. (2016) as transformações ocorridas na anatomia e fisiologia, como a supressão da função do esfíncter anal e a presença do estoma na parede abdominal podem ser limitadores da QV para essas pessoas. Nesse estudo, percebe-se o constrangimento causado por essa incapacidade de controlar os gases e o impacto que isso cauda na QV dos mesmos, levando-os a sentirem-se desconfortáveis em ambientes sociais comuns, como consultórios médicos, encontros sociais e até mesmo no ambiente de trabalho.

Ribeiro (2019) diz que, pela incontinência intestinal não há local, nem momento para evacuar, fazendo com que a pessoa necessite de um equipamento coletor acoplado ao estoma. Complementarmente a isso, Miranda (2014) diz que esse equipamento coletor acaba por expor o usuário a inúmeras situações constrangedoras, provenientes dos ruídos emitidos pela saída de gases. Esses autores afirmam exatamente o que as falas dos participantes expressam ao referir que sentem o odor mesmo quando não há e não têm domínio da saída dos gases.

Além dos gases, a hérnia é outra complicação que altera a QV dos participantes e é citada por alguns. No entanto, ainda que seja uma complicação com alta incidência (cerca de 50%), ela pode ser assintomática para o paciente e é necessário que se acompanhe sua evolução ao longo do tempo (ZHU et al., 2016). De acordo com Giugliano et al. (2019), até 30% das hérnias intestinais requerem reparo cirúrgico, sendo que estas estão associadas a

outras complicações como sangramento, obstrução, dor, vazamento ou mau encaixe dos dispositivos coletores, o que causa ainda mais desconforto e redução da QV dos portadores da estomia.

Os participantes relataram o surgimento da hérnia abdominal após a realização do procedimento cirúrgico para a construção do estoma, além de relatar que a hérnia causa transtornos à vida cotidiana, já que em razão dela, as pessoas não podem realizar atividades rotineiras , como vemos a seguir:

> Teve [alteração física] porque, criou uma hérnia. Aí modificou um pouco (E4).
>
> Eu não posso me exceder porque tenho uma hérnia também. (E16)
>
> Tenho uma hérnia do outro lado, depois que eu operei saiu essa hérnia. (E20)

Além do surgimento de hérnia, os participantes citaram o vazamento do equipamento coletor e as complicações de pele como problemas para a manutenção de sua QV, conforme referido por esses participantes:

> Se eu me agachar demais ela estoura muito rápido. (E16)
>
> Não, só modificações diretas provenientes da colestomia. Frequento academia, normal. Alteração que não é saudável, que me faz às vezes até pensar se era para ter feito a colestomia é toda hora ter que estar limpando fezes. (E15)
>
> Eu tenho a pele muito sensível e, agora mesmo, estou toda machucada em volta. Então, até para caminhar me dói. Estou sempre botando o remédio (...), sempre me cuidando, me dando uma coisa e outra para experimentar, para passar, mas a minha pele, é horrível de sensível. (E20)

A partir dos relatos, pode-se perceber que tanto o vazamento quanto as lesões ocasionadas pelo contato das fezes com a pele têm impacto na vida dessas pessoas trazendo transtornos e alterando a QV delas, causando-lhes desconforto físico, dor e dificultando a realização de atividades rotineiras. Além disso, traz sentimentos de angústia e dúvida em relação à realização da estomia.

A dermatite periestomal decorrente do vazamento de efluentes é a principal complicação da pessoa estomizada (DINIZ, CAMPOS, BRITO, 2016). Os problemas relatados pelos participantes referentes tanto à pele periestomal quanto ao estoma propriamente dito, são comumente encontrados na literatura nacional e internacional.

Nos Estados Unidos, um estudo revelou que os desafios mais encontrados em pessoas com estomias intestinais são vazamentos ou dermatite periestomal, além da necessidade de trocar o equipamento coletor com muita frequência (BULKLEY, et al., 2018.). Estudo holandês que incluiu 668 pessoas com estomias intestinais, constatou que o

vazamento estava entre os 10 problemas mais frequentemente relatados por essas pessoas, em se tratando de problemas recorrentes que influenciam sua QV (JANSEN et al., 2015).

Da mesma forma, no Brasil, a dermatite foi encontrada em 28,1% dos participantes de um estudo no Piauí (SILVA, 2019) e na Itália, um estudo identificou alterações cutâneas periestomais em todos os seus 110 participantes. Os autores desse estudo ainda frisam que qualquer lesão periestomal pode influenciar severamente a QV dessas pessoas (MENIN et al., 2019).

Com isso, percebeu-se o quanto é importante auxiliar essas pessoas nos cuidados referentes à estomia, a fim de evitar o todo o desconforto decorrente dessa complicação tão comum e tão incômoda. Miranda (2014) diz que o medo de sujar as roupas ou eliminar odores desagradáveis em público é encontrado em praticamente todas as pessoas que possuem uma estomia. Assim, torna-se essencial que esse aspecto receba um olhar especial, a fim de manter ou recuperar a QV dessas pessoas.

Em contrapartida, a partir dos relatos, também é possível perceber que a estomização trouxe qualidade de vida para algumas pessoas, levando-as a ter uma nova vida.

> Eu faço academia, faço toda a minha vida de casa, toda! Eu faço minhas caminhadas, mudei a minha vida, parei de fumar! Fumei quase 50 anos (...). Eu tenho uma vida maravilhosa, é, eu acho que assim oh, para mim, foi uma bênção eu ter esse câncer de intestino, (...) antes eu não vivia, com a colestomia eu to vivendo, antes eu não vivia, vivia fumando. (E7)

> Os problemas que eu tive foram com a bolsa mesmo. Mas o resto, não. Passei a fazer mais coisas do que eu fazia, porque não tenho dor mais. (E19)

De acordo com os relatos pode-se perceber que esses participantes viram a estomia como uma forma de voltar a viver e fazer coisas que antes não eram possíveis, tendo, portanto, satisfação e prazer através dessas novas atividades. A estomia impactou de forma positiva sua QV, levando-os a ressaltar que após a estomização sua vida é maravilhosa. A realização de atividades físicas foi reconhecida como benéfica para a saúde por pessoas com estomia do Canadá, que relataram aumento de energia, melhor gerenciamento de preocupações psicossociais, melhor capacidade funcional e, principalmente, melhora significativa na QV, ao melhorar a saúde do estoma (SAUNDERS, BRUNET, 2019).

Além da inatividade física o hábito de fumar também é sabidamente nocivo à saúde geral das pessoas. No caso de pessoas com estomias intestinais é altamente recomendado que não se faça uso tanto de cigarro, quanto de bebidas alcóolicas, dentre outros cuidados alimentares e de hábitos cotidianos (LÓPEZ, MENÉNDEZ, RODRÍGUEZ, 2019). Lindozo (2019) diz que, das 104 pessoas com estomias intestinais de seu estudo, 7,1% eram

fumantes. Nunes et al., (2019) dizem que 37,3% dos 9.412 indivíduos brasileiros com idade superior a 50 anos era ex-fumante e que essas pessoas apresentam maior ocorrência de multimorbidades.

Apesar de ser um dado relevante à saúde de pessoas com estomias, não foi encontrado estudos que discutissem o uso de cigarro associado à QV dessa população. É importante ressaltar que esse hábito leva à piora nos índices de QV dessas pessoas, sendo essencial que haja discussões acerca do tema, a fim de garantir melhora e manutenção da QV. Para isso, deve haver um esforço em favor da avaliação integral da saúde e a compreensão do impacto nesta causado pelas multimorbidades. (NUNES *et al*; 2019).

Além disso, em relação a dor relatada como limitador de atividades, deve-se ressaltar que a dor é uma das principais fontes de sofrimento, causando interferências na rotina diária e comumente é associado à angústia e sofrimento (TREEDE *et al*.; 2019). Sendo assim, pode-se compreender a razão pela qual esses participantes referem-se tão positivamente a estomização, já que para eles, a estomia trouxe alívio do sofrimento físico e emocional causado pela dor. Com isso, há um reflexo intenso na sua QV, ao se verem realizando atividades que antes eram impossíveis ou extremamente difíceis de serem praticadas em função da dor.

Como consequência das alterações físicas, alguns problemas psicológicos podem surgir. De acordo com Marques et al. (2017) as questões emocionais revelam uma história que transcende o procedimento cirúrgico e se expõe com uma forma debilitadora, permanecendo impressa para além da pele. Esse sentimento é percebido nas falas de alguns participantes.

> Fui para o hospital com uma dor e já me acordei com a bolsinha do lado, quer dizer que aí já é uma coisa que dá um [choque] na gente. (P5)
>
> Nos primeiros meses eu fiquei bem desorientada. Eu fiquei muito nervosa, quase não falava com ninguém quando falava não respondia. Não, eu que me sentisse mal. Eu não tinha vergonha, não sei te explicar... (P11)
>
> Eu friso mais uma vez, eu não sei se optaria por comprar minha passagem e vir embora ou fazer a cirurgia hoje em dia. Acho que não faria a cirurgia. Cai a bolsinha, afrouxa a bolsinha, gases. É humilhante, é uma agressão no corpo da gente. Daí tem aquela palavra-chave: _ Ah, mas tu está vivo! Mas nessas condições de vida não sei não, tenho dúvidas. (P15)
>
> Mas é isso assim, que fico às vezes, um pouco em depressão. Porque eu quero ir aos lugares e não me animo, com medo. Ando sempre com as coisas da bolsinha, os remédios tudo, sempre comigo no carro. (P20)

A partir desses relatos é possível perceber o quanto a estomia pode impactar o bem estar psicológico dessas pessoas, independentemente de estar ou não ciente da realização do

procedimento, conforme relatado por dois participantes distintos. Ambos relataram sofrimento emocional relacionado à estomização, sendo que um deles optou pela realização do procedimento, ao passo que outro participante foi surpreendido com a estomia ao retornar da cirurgia.

Repić et al. (2018) avaliaram aspectos negativos e positivos de bem estar psicológico de 67 pessoas com estomia intestinal na Sérvia. Os resultados mostram baixo senso de satisfação ou prazer na vida, sendo ainda piores em participantes idosos, em relação aos mais jovens. Verificou-se redução nos relatos de mudanças positivas após a colestomia nos grupos etários mais velhos. O mesmo resultado foi encontrado por Plazibat et al. (2017) em que além do domínio psicológico as questões de bem estar físico e espiritual também são mais afetadas em pessoas com mais de 65 anos.

Nichols (2015) diz que as limitações físicas afetaram negativamente a saúde mental dos participantes de seu estudo. No entanto, de encontro aos resultados anteriores, o autor diz que a idade pode ser um fator protetor, já que em seu estudo, os entrevistados com mais de 55 anos apresentaram pontuações mais altas nas questões de QV. Isso pode ter ocorrido devido a ajustes na vida social após mudanças inerentes e aumento do bem estar subjetivo.

Ainda que seja assustador, não é surpreendente que haja insatisfação com as novas condições de vida, além de dúvida em relação à escolha pela estomização em favor da sobrevivência. Mota, Gomes e Petuco (2016) referiram que, ao vivenciarem o impacto que o tratamento cirúrgico acarreta, as pessoas podem considerar até mesmo a própria morte, ainda que a realização da estomia represente a diferença entre viver e morrer.

Nesse sentido, estudo com militares americanos que utilizaram uma estomia temporária por cerca de seis meses após trauma abdominal relacionado ao combate questionou se eles estavam dispostos a trocar uma parte restante da vida pela continuidade gastrointestinal. Quase metade (22 dos 55 participantes) respondeu sim e estavam dispostos a oferecer de cinco a 15 anos de suas vidas (CLEMENS et al., 2015).

Geralmente, esses sentimentos estão associados às restrições sociais e pensamentos intrusivos, além de preocupações com a vida social e insegurança da pessoa com estomia ao tentar recuperar papéis e funções sociais anteriores (COHEE et al., 2016; GANJALIKHANI et al. (2019). As mudanças são tão significativas para essas pessoas que os sentimentos negativos como ansiedade, depressão e angústia acarretam outros problemas relatado nas falas a seguir:

> Eu não comunico a ninguém (...), me isolei. Eu acho que sim, é pesada a cruz. Aí vem aquela palavra de novo: _ Mas estás vivo. E me pergunto, às vezes, até que

> ponto vale a pena me ver assim. Eu acho que a hora que eu morrer, eu vou descansar. (P15)
>
> Eu não deixo muito fazer pergunta porque a pessoa já sabe. Na verdade não tem que estar dando muito detalhe. Tem pessoas que perguntam como é que tu estás? Às vezes já pensa que a gente vai morrer. (P16)
>
> Eu não viajo, não consigo viajar. Para sair de manhã, não posso tomar café, por causa do intestino mesmo, que aí fica mole as fezes. Então, eu procuro não tomar café. (P20)
>
> Procurei esconder ela um pouco quando saia por ali ou por aqui porque as pessoas podem ter um mal entendimento da coisa. (P24)

O isolamento social é percebido em diversos momentos nas falas, ainda que seja parcial, como quando a pessoa mantém contato com outras não estomizadas, mas não falam sobre a estomia ou a escondem dos demais e o isolamento acaba por comprometer as atividades sociais, religiosas e de lazer. Silva et al. (2018) verificou que as pessoas com estomias preferem o isolamento a frequentar lugares públicos como restaurantes, igrejas ou festas devido à perda de controle esfincteriano, mantendo-os sujeitos a eliminações involuntárias tanto de e gases quanto de fezes.

Existem ainda dados que demonstram que o peso dessas condições é ainda maior entre as mulheres com estomias permanentes e afetam seus papéis sociais. Apesar disso, as mulheres costumam superar esses problemas mais rapidamente (GANJALIKHANI et al., 2019; VALADARES DE OLIVEIRA et al., 2018).

Com todos esses sentimentos experimentados após a estomização é compreensível que essas pessoas queiram esconder sua estomia ou não queiram falar sobre ela. Marques et al. (2017) esclarece que os olhares impiedosos, estigmatizantes e excludentes acabam por afastar as pessoas do convívio social e torna-as reféns da percepção pública.

Durante as entrevistas, ficou evidente que os participantes apresentam dificuldades em falar sobre aspectos de sua vida relacionados à estomia. Por vezes, apresentam-se introvertidos e evasivos, outros emocionados e desestabilizados.

Condizente com isso, pessoas com estomias da Coréia do Sul, além de referirem viver em um ambiente de vida muito inconveniente, apresentaram escores altos de estado depressivo e insatisfação com as atividades de lazer (PARK et al., 2018). Nesse sentido, é importante ressaltar que a QV pode ser influenciada por diversos aspectos como apoio familiar, tratamento a ser realizado, presença ou não de complicações, dentre vários outros fatores individuais.

Baseado nisso, é necessário que se perceba que algumas pessoas podem necessitar de apoio psicológico ou utilizar medicações específicas para o tratamento de transtornos decorrentes da estomização, conforme encontrado nos seguintes relatos:

> Eu estava tomando remédio (...). Mas mesmo assim eu não estou conseguindo dormir o que eu preciso. Então, a pessoa, fica uma pessoa debilitada. Eu estou uma pessoa debilitada nesse momento. [A estomia] mudou minha vida por completo. Eu fico dependendo de muita gente, entendeu? Então eu estou doida para tirar isso, porque mexe muito com minha cabeça. (P13)

> Agora, como estou em tratamento com o psiquiatra, não sinto mais nada porque de primeiro eu sentia assim, uma tristeza de ter que usar aquilo ali né [equipamento coletor]. Agora não, o tempo está passando e já estou me habituando mais com aquilo ali. Vai fazer três anos. (P17)

A identificação precoce de problemas emocionais e necessidade de acompanhamento multidisciplinar é essencial para a manutenção da QV das pessoas após a estomização. Para Park et al. (2018), os enfermeiros precisam ajudar as pessoas com estomias, especialmente os idosos, a perceberem sua QV de forma positiva e a lidar com a vida após uma estomia associando-se a outros membros de equipes interdisciplinares, incluindo assistentes sociais, terapeutas e psicólogos.

Ainda com toda essa problemática evidenciada na vida das pessoas em decorrência da estomia, alguns participantes referem ter enfrentado e superado os obstáculos que surgiram.

> No início, quando eu fiz ela eu achei que era o fim. Eu meio que me deprimi, entendesse? Mas depois eu saí do hospital e fui para minha casa daí tudo mudou. (P7)

> Eu fiquei muito aborrecida, mas agora não, agora não estou tão aborrecida como eu estava. Tem que seguir a vida para frente, até Deus querer. Eu não posso estar muito aborrecida também porque senão eu aborreço a minha família. Aí a minha família desanima. (P8)

> No início quando tu colocas uma estomia, tu te sentes meio constrangido, meio achando que o mundo vai acabar, porque tu não mereces isso, porque aconteceu contigo, estas coisas assim. Mas depois que tu começa a usar aí tu dá mais valor à vida, porque é o único jeito que tu tinhas de sobreviver. Então tu dás mais valor à vida, valor as pessoas e tu achas que tudo aqui tem um porquê. (P6)

> Só sinto falta dos afazeres só, porque o resto normal né, todo mundo tem que passar por isso né, ou ruim ou péssimo tem que passar. Por enquanto me adaptei, agora para mim é normal. Emocionalmente não [afetou]. (P14)

> Se tu ficar puxando ressentimentos, tu vais passar mal. Tem que pensar em melhorar o teu jeito, como lidar com isso, no caso. (P16)

> Foi muito difícil no começo. De vez em quando se torna muito difícil até agora, porque tua autoestima fica bem prejudicada. Agora estou até melhorando um pouquinho, mas no começo eu não saía nem na rua. Já estou um pouquinho melhor, já estou assim, fazendo uma maquiagenzinha, porque eu não fazia nada. É só viver um dia atrás do outro. (P19)

Os desafios enfrentados são inúmeros. Os sentimentos de depressão, aborrecimento, constrangimento, isolamento baixa autoestima e mudança na rotina habitual relatados não foram impedimentos para essas pessoas, que encontraram na resiliência a força necessária para manter sua QV, mostrando a possibilidade de resiliência frente às adversidades impostas pela vida. Essas pessoas ao mostrarem a possibilidade de enfrentamento podem tornar-se exemplos para outras pessoas com as mesmas dificuldades.

Nesse sentido, é imprescindível que se compreenda que a aceitação da estomia é um processo resultante de diversas estratégias eficazes de enfrentamento. Para chegar a esse resultado, diversas variáveis dificultadoras ou facilitadoras são analisadas e processadas pelas pessoas com estomia. Fernandes Costa et al. (2017) constataram que a compreensão de QV dos indivíduos inclui a articulação de fatores subjetivos e objetivos, e essa articulação tem reflexo direto na satisfação, aceitação e adaptação à estomia.

Esses fatores ainda estão condicionados à presença ou ausência de multimorbidades associadas, manutenção de relacionamentos e interações sociais, sentimentos positivos e esperançosos, além das facilidades e entraves no acesso ao serviço de saúde e de apoio especializado e apoio familiar (FERNANDES COSTA et al., 2017).

Assim, é preciso que se dê destaque às questões sociais e familiares das pessoas com estomias já que estas exercem efeito significativo na sua QV e podem estar associadas à forma como eles reagem à própria estomia. É o que se percebe nos relatos obtidos dos participantes.

> Eu sou bem assim, estou conversando e: _ Ah, só um pouquinho que vou ver minha bolsa aqui que está muito cheia de ar. Não sei se está cheia de coisa. Eu falo para todo mundo:_ Minha bolsa, o que que tem? Minha bolsa aqui oh. (P7)
>
> Eu vivo normal com todo mundo, nunca tive problema nenhum de relacionamento por causa da estomia e tem gente até que nem sabe que uso estomia. Eu também não conto porque não tem nada a ver, mas eu acho que vivo bem com isso e as pessoas também. Eu não tenho nenhum problema com isso. (P9)
>
> Não mudou nada. Não mudou a relação com outras pessoas, nem com minha família. (P17)
>
> Nunca deixei interferir [nos relacionamentos]. Isso é uma questão de cada um, bem pelo contrário, me relacionei, sai, caminhei bastante, porque eu entendia que, fisicamente, eu tinha que estar bem para enfrentar a doença. (P24)

Algumas pessoas lidam bem com o fato de conviverem em sociedade sendo diferentes por possuir a estomia e não apresentam medo de expor sua nova condição, conforme relatado pelo participante que diz falar para todo mundo e com isso, sugere não ter vergonha ou medo da nova condição. No entanto, é interessante e contraditório que

outro participante refira ter relacionamentos sociais ‘normais’ e não ter problemas nesse aspecto, ao mesmo tempo em que relata não falar sobre a estomia para as pessoas.

O fato de não falar sobre a estomia pode estar relacionado com o desejo de não se expor à situações constrangedoras, ao medo da reação das pessoas, ou ainda à preservação da intimidade. Para Cardoso et al. (2015), as mudanças decorrentes da estomização incluem a autoestima e as relações interpessoais, emergindo assim, o medo de rejeição, o bloqueio na construção de novos relacionamentos, a vergonha do próprio corpo, o constrangimento pela utilização da bolsa coletora e, com isso, a dificuldade em falar sobre sua nova condição de vida.

Dessa forma, a estomia pode se tornar um tabu, tanto para as pessoas que a possuem, quanto para as que convivem com elas. Portanto, é essencial que se compreenda a forma como as pessoas com estomia visualizam seu cotidiano e convívio social. Um estudo realizado no Rio Grande do Sul, com o intuito de relatar a experiências pessoais em relação à estomia, diz que, de forma geral, as pessoas com estomia tentam se envolver em atividades em busca de uma ‘vida normal’ e a presença de uma rede social consolidada é primordial para que a expectativa de uma vida melhor seja concretizada (CARVALHO et al., 2015).

Assim, pode-se compreender que alguns participantes não tenham problemas nesse aspecto e sejam capazes de não permitir que a estomia interfira em seus relacionamentos. No entanto, outros participantes revelam que seu bem estar social foi completamente afetado pela estomia e sua QV foi desestabilizada.

> Mudou minha vida por completo. Mexe com a mente. Enfim, mexe tudo com minha vida. Alterou tudo porque eu fico dependendo de muita gente, entendeu? (P13)
>
> Eu me renego um pouco? Às vezes, as pessoas estão... eles não entendem. Na verdade, eu vivo sozinha, né? Eu sou sozinha. (P19)
>
> Ah tem momentos difíceis? Tem! Tem momentos ainda a ser […] tem coisas ainda à serem superadas? Tem! A esperança é, com o avanço da medicina, (...) de repente, eu não vá mais precisar usar uma bolsinha, mas que vão criar alguma outra coisa que… que melhore a nossa QV. É nisso que eu me apoio todos os dias. (P1)
>
> Mudou todo o meu dia a dia, tem que cuidar dessa bolsa aqui 24h por dia, então com certeza afetou. (P10)
>
> A gente não pode fazer o que a gente fazia. Sempre tem aquela preocupação. A gente não está mais livre, só da gente ter esse empecilho aqui, a gente não está livre. Sempre está aqui. Tu sai, tu está ali adiante, ela solta. (P11)
>
> Como é que eu posso dizer? É que tu és uma pessoa normal e daqui a pouco estás com uma bolsinha. Na realidade isso representa como se fosse um parasita grudado em ti. Não é normal. (P12)

> O que que adianta ficar, viver com isso? Eu não vivo, estou vegetando. Muitas vezes eu preferi a morte do que viver com isso. (P13)

No decorrer dos depoimentos torna-se perturbador perceber o quanto as pessoas com estomias precisam enfrentar diversas experiências e sentimentos negativos para adaptarem-se a nova vida e o quanto sua QV se altera após a estomização. A necessidade de empatia e inclusão social é percebida em praticamente todos os relatos. Nesse sentido, Melo et al. (2019) investigaram as características de baixa autoestima em pessoas com estomia e verificaram que sua prevalência está relacionada à sentimentos de inutilidade, dificuldade de perceber seu valor próprio e sentimento de incapacidade de lidar com situações desafiadoras.

A ausência de apoio pode levar à piora da QV. Drury, Payne, Brady, (2019) relatam em seu estudo que a QV está significativamente associada às dificuldades sociais, sendo que os participantes que moravam sozinhos apresentaram menor QV mais frequentemente. Dessa maneira, vale ressaltar que a reinserção social da pessoa com estomia é resultado de múltiplos fatores envolvendo todas as áreas de suas vidas. Concordando om isso, Marques, et al. (2016) dizem que a capacidade individual de enfrentamento e superação atrelada à uma rede de apoio social ativa leva à uma melhor adaptação e menos ocorrência de solidão, especialmente quando há convívio com pessoas em situação semelhante.

Da mesma forma, Russel (2017) relata que as pessoas com estomia de seu estudo apresentaram limitações em seus papéis sociais, tanto familiares quanto de atividades laborais e de lazer. No entanto, essas limitações foram superadas após os dois primeiros anos de estomização e não se apresentaram tão significativas, sugerindo resiliência e adaptação dos participantes.

Nesse sentido, é preciso lembrar que, dentro do campo social, alguns relacionamentos são mais importantes, como os relacionamentos afetivos e de amizade. Carvalho et al. (2015) dizem que as pessoas com estomia têm os familiares como referência de apoio, força e cuidado. Ao encontro disso, alguns participantes relatam suas experiências nesse aspecto:

> Tenho meu namorado. Ah, sim, esse é o principal! Namoro, a gente se diverte muito, aproveita muito. (...). Eu vou na casa das minhas amigas, faço jantinha na casa das minhas amigas (...) vou na praia, boto uma tanga, um fio dental e vou bem faceira. (P7)

> Eu fiz a operação pela família, porque meus filhos me pediram (...). Para a família eu daria nota 100. Para a minha família, a minha mulher.... Agora, para mim, eu daria nota 2. (P15)

> Para arrumar namorada nova é mais difícil. Eu que sou casado há 18 anos com a minha esposa, segue o baile. (P18)

As já referidas mudanças ocorridas na vida da pessoa com estomia são também significativas para as pessoas que convivem com elas. Algumas oferecerão apoio e ajudarão a manter o cotidiano o mais próximo possível do natural, especialmente ao se considerar que a melhora da QV é um objetivo para os cuidadores e familiares tanto quanto é para as pessoas com estomias (Kim, Kim, 2017).

No entanto, para algumas pessoas, pode ser mais difícil apoiar seus familiares nesse momento, especialmente nos relacionamentos conjugais, que precisam passar por uma readaptação e alguns acabam por afastar-se.

> O único que ficou mais [impactado] foi meu marido né, esse aí, a gente até se deixou por isso. Coisa que acontece... Passa. (P5)

Apesar de haver um único relato de separação conjugal nesse estudo, esse fato não é isolado. Estudos mostram que o número de pessoas com estomia que vivem sem companheiro é expressivo, sendo referido 40,1% por Aguiar et al. (2018), 41,4% por de Castro Sena et al. (2019), 42,9% por Lucena et al., (2015) e 33% por de Andrade et al. (2015).

Além disso, um estudo revelou que 15,3% dos cônjuges de pessoas com estomias afirmam haver riscos de separação. Esses casais ainda apresentaram menor frequência a locais públicos e menor índice de participação em atividades recreativas, em comparação à casais em que não há uma pessoa estomizada (DA SILVA, 2018). Esse tem merece maior atenção por se tratar de uma área importante na vida de todas as pessoas, com e sem estomias e é determinante no que tange à QV.

Outro quesito citado pelos participantes e essencial à QV destes, refere-se à espiritualidade. Diversos relatos mostram que, ao passar pela experiência de estomização, os participantes perceberam na fé que possuíam, a razão para estarem vivos.

> [O médico] se apavorou que eu reagi muito bem. Uma pessoa que ia ficar um mês baixado no hospital, em 15 dias sai fora, já estava ótimo. Eu tenho muita fé em Deus né, Deus para mim é tudo. (P2)

> Eu vou te repetir: eu to viva. Passei por várias coisas, mas o ‘velhinho lá de cima’ ainda não me quer lá em cima. Não tomo remédio nenhum, graças a Deus não tenho diabetes, não tenho colesterol, não tenho nada. Vou reclamar do quê? (P4)

> Porque que depois que eu coloco uma bolsa de colestomia eu não volto à vida? Eu vi, né que era melhor, eu vi que estava perdendo de viver. Graças a Deus me deu mais uma chance de vida. Entendesse. Eu vivo tranquila, eu vivo bem. (P7)

> Eu acredito em Deus e vamos levando. Eu costumo brincar que eu estou no lucro, porque tanta gente aos setenta anos já está toda cortada e eu recém fiz minha primeira operação. (P11)

> Não mudou nada. Sempre a mesma coisa. Sempre tive fé em Deus, meu Deus e até hoje continua assim. (P12)

> E o de mais é ter fé em Deus e seguir em frente. Não adianta querer ficar se traumatizando que não vai levar a nada, só vai ser mais prejudicado ainda. Perguntar por que foi, por que não foi, por que está acontecendo comigo? Isso daí também não vai adiantar nada, então tens que seguir teu caminho. (P16)

A fé e a espiritualidade podem ser âncoras em diversos momentos da vida, especialmente em momentos difíceis. O processo vivenciado pela estomização pode ser traumatizante e sacrificante para muitas pessoas, razão pela qual se apegam à fé e crença pessoal para conseguir sobrepujar tais desafios. Para de Castro Sena et al. (2019) os expressivos indícios relativos à crença e prática religiosa estão justificados pela tendência natural humana de encontrar valor em algo além do aqui e agora.

A partir dos relatos, foi possível perceber o quanto a espiritualidade, independente de religião, é importante e significativa no processo de readaptação e melhora na QV das pessoas após a construção da estomia. Essa experiência pode ser tão perturbadora que algumas pessoas podem acreditar que a estomia os impedirá de realizar suas atividades religiosas, conforme relatos dos participantes:

> Eu achava que iria me impedir de muita coisa assim, mas eu percebo até que encontrei até mais facilidades com isso. (P1)

> Eu nunca peguei uma hóstia na igreja. Eu não falo com ninguém na igreja desde que eu fiz a colestomia. (P15)

Com essas falas, fica evidente a importância da espiritualidade e o impacto desta na QV dos participantes. Enquanto um deles percebeu que a estomia não lhe trouxe impedimento nas práticas religiosas, o outro deixou de participar de um momento importante de sua religião, além de se isolar das outras pessoas, trazendo-lhe angústia e sofrimento. Mota, Gomes e Petuco (2016) dizem que a fé e a religiosidade se tornam aliadas da pessoa com estomia, à medida em que as confortam e auxiliam a mantê-las focadas em seus cuidados de saúde.

Dessa forma, é possível perceber que a fé pode ser uma parceira na ressignificação positiva das experiências vivenciadas e pode, inclusive, se tornar mais importante do que era antes, ganhando um novo sentido para as pessoas com estomias, fazendo-as redefinir as prioridades, conforme relatado por alguns participantes.

> Eu acho que isso tudo tem a mão de deus nisso aí, era para eu morrer (...). Depois que eu coloquei a estomia o que mais causou em mim foi a fé em Deus, de poder conseguir sobreviver através de uma estomia porque não teria saída. (P6)

> Eu tenho bastante fé, já tinha e aí mais ainda. Foi significativo para mim. Eu acreditei que é uma forma para eu viver e criei fé. Fiz promessa, paguei, tudo aquilo. Achei que ia morrer antes, mas não, graças a Deus! (P17)

> Melhorou, melhorou bastante. Aumentou ainda mais, ficou... fiquei bem mais próxima de Deus. (...) Não sou forte, a força vem de Deus, com certeza. Para ter passado tudo que eu passei nos últimos meses e estar aqui rindo contigo. (P19)

> Eu comecei a rezar mais. Fazer oração e rezar mais. Eu sempre rezei, é que de vez em quando a gente relaxa. (P26)

O apoio recebido por essas pessoas demonstra que a religião pode ser um apoio para a superação das dificuldades vivenciadas. Neste sentido, Batista et al. (2018) diz que o termo "superação" está atrelado a ferramentas de enfrentamento, como a religião e que, com o passar do tempo, essas ferramentas se tornam o apoio necessário para a adaptação e melhora na QV, tanto quanto possível.

Assim, os relatos obtidos dos participantes nesse sentido, demonstram também a importância da assistência de seus líderes religiosos. A partir disso, os participantes podem sentir-se amparados e acolhidos.

> Eu não posso ir, mas eles vão na minha casa e está tudo muito bem, não pode estar melhor do que está. (P8)

> O pastor ia lá quando eu estava no hospital. Eu vou para o culto sempre quando eu posso. Eu não posso sempre. O pastor vai na minha casa para conversar comigo. Então eu tenho minha religião (...) e tenho meu apoio. (P9)

Nesse sentido, Menin et al. (2019) dizem que o apoio recebido pelos de líderes religiosos na comunidade muçulmana desempenhou um papel fundamental na adaptação após a estomia e aliviou as preocupações dos pacientes. Assim, ressalta-se que o apoio religioso pode levar a um aumento na QV geral e uma diminuição nos sentimentos negativos percebido nessas pessoas. Contudo, um participante relata não necessitar da espiritualidade como recurso de adaptação, e diz que a convivência com a estomia é algo inerente apenas a ele mesmo, conforme relatado abaixo.

> Que que eu analiso de religioso? Eu analiso que o negócio é comigo mesmo e eu que tenho que resolver e eu que tenho que conviver com ela. Não adianta eu agora querer correr atrás de religião se eu nunca tive. Será pior do que tu ter e ficar desconfiado. (P10)

Com essas alterações nas mais diversas áreas da vida das pessoas após o procedimento de estomização, é notável que o estoma represente um impacto tão grande na vida das pessoas. No entanto, esse impacto vai sendo reduzido progressivamente, de acordo com a adequação à nova condição de estomizado (de AGUIAR et al., 2019). Isso é percebido ao analisar os relatos dos participantes que referem haver uma transformação positiva decorrente da estomia.

> Se afetou de algum jeito pode até ter sido de alguma maneira positiva porque eu penso na minha cabeça que eu troquei um câncer por uma bolsa então acho que eu saí ganhando. (...) eu não penso em nada que tenha modificado na minha vida assim...eu não modifiquei nada na minha vida...eu só botei uma duchinha no vaso da minha casa que eu não tinha e faço as coisas que eu fazia antes basicamente e o que eu não faço não é em função da estomia. (P9)
>
> Não, minha vida é a mesma coisa. Só tive dificuldade no início, mas agora passou e eu sei o que não posso fazer, porque o médico me avisou, e então eu não faço. Se tiver que ir em uma festa, aí eu vou, a bolsinha não me atrapalha em nada. (P8)
>
> Mudou para melhor, tem pessoas que se sentem desgraçadas com uma bolsa, eu não me sinto assim, sou uma pessoa muito feliz, muito, muito, muito, muito feliz. Tenho meus netos, até isso convivem, a minha netinha tem 5 anos (...) diz que também tem a bolsinha dela. Com as 3 carteiras de cigarro por dia hoje eu comprei o meu carro (P7).
>
> Olha eu acho que tenho qualidade de vida, para mim não me falta nada, tenho tudo (P26)

Mesmo com todas as dificuldades decorrentes da nova realidade, algumas pessoas encaram a estomização de maneira tão positiva e referem-se à bolsinha com gratidão, sugerindo que essa salvou-lhes a vida. Essa visão da realidade faz com que os aspectos importantes da QV sofram menos alterações e os participantes lidem melhor com os obstáculos que venham a enfrentar.

Condizendo com isso, uma pesquisa na Itália apresentou escores muito positivos, ao passo que 85% dos seus participantes definem sua QV como boa ou razoavelmente. Ainda, aproximadamente 70% das pessoas eram autônomas no cuidado com o estoma, 78% declararam aceitar bem ou suficientemente bem seu estoma, enquanto 73% declararam ter retornado às atividades cotidianas, parcial ou totalmente e apenas 21% dos pacientes se consideravam inúteis ou pouco úteis para outras pessoas (SARACCO et al., 2019).

Na Irlanda, 56,9% das pessoas com estomia referiu QV razoavelmente positiva. Nesse estudo, os autores destacam que quase metade dos participantes possuía seguro de saúde privado e receberam acompanhamento em um centro de especializado e que a ausência de seguro de saúde privado e menor satisfação com a continuidade do cuidado foram relacionadas a menores escores de QV (DRURY, PAYNE, BRADY, 2019). Esse fato sugere que o acesso à serviços de saúde também é um fator determinante na QV.

Em concordância, Johansson et al. (2014) e Sun et al. (2014) dizem que as necessidades não atendidas de saúde e informação são prejudiciais à recuperação e ao bem-estar das pessoas com estomias. Além disso, há uma associação significativa entre QV e nível de escolaridade, método de pagamento médico, área de residência, complicações da

estomia, capacidade de autocuidado, comunicação entre o paciente e a equipe médica, e conhecimento relacionados ao tratamento do estoma (ZHANG et al., 2019)

Partindo disso, alguns participantes destoam da perspectiva positiva e veem sua estomia como algo negativo e que reduziu substancialmente sua QV, afetando as mais diversas áreas de suas vidas.

> Afetar, afeta. Não ando sem camisa no verão, banho de praia, faz 3 anos que não tomo, não durmo de barriga para baixo, algumas limitações. (P23)

> Mudou tudo porque eu tenho que viver em cima dela e, o que posso te dizer, hoje em dia se eu tiver que viajar, como a gente estava conversando, não vou poder fazer, ou vou fazer, mas vou ter que preparar um montão de coisas para conseguir viajar e me enquadrar dentro dela. Então, quer dizer que não é só ah, vai e deu, (...) não é bem fácil tu conciliar uma coisa com a outra. (P10)

> Ela afeta sim, porque tem limitações. Tem muitas coisas que quero fazer e não faço, outros lugares que tem que passar meio apertado também tenho que tomar cuidado. Quer dizer, ela afeta. (P23)

Os participantes relatam que coisas simples que antes faziam, já não podem fazer, em função da estomia, como dormir em determinadas posições ou viajar. As atividades laborais e de lazer são comumente interrompidas ou prejudicadas após a estomização. De Faria et al. (2018) afirma que os participantes de seu estudo não realizam de atividades recreativas e não praticam atividade física, além de não estarem empregados.

A perda do controle esfincteriano é considerada um obstáculo ao retorno às atividades (RIBEIRO et al., 2019) e alguns participantes referem que não puderam voltar ao trabalho, conforme os seguintes relatos:

> A parte que mais me afetou foi a profissional. Teve impacto financeiro sim, diminuiu minha renda (...). Quando eu era normal eu trabalhava, ganhava bem, eu tinha uma vida normal do profissional e depois da estomia reduziu muito isso (P6)

> Fui obrigado a parar de trabalhar. Larguei o que eu fazia. Poucas pessoas sabem (...). Eu sempre fiz tudo sozinho. (P12)

> Eu era uma mulher que fazia congelados, trabalhava até aos domingos, natal, ano novo, e agora depender dos outros... não dá, não dá! (P13)

> Não posso mais trabalhar, porque não tem volta e porque sai [fezes] o tempo todo. (P19)

Em decorrência das modificações fisiológicas, as pessoas com estomias enfrentam repercussões na atividade laboral, podendo ser total ou parcial. Maciel (2018) argumenta que essas pessoas provavelmente não conseguirão mais voltar à ocupação anterior e precisarão se readequar a uma nova função.

Contudo, não são apenas as alterações fisiológicas que os impede de realizar as atividades laborais. O medo da exposição e o constrangimento acabam por induzir ao

afastamento definitivo das atividades laborais. Isso traz diversas modificações na dinâmica familiar e no aspecto socioeconômico (MARQUES et al, 2017).

É saudável e essencial à plena QV que as pessoas com estomias retornem, ou se recoloquem em outras posições no mercado de trabalho. Sailer (2019) esclarece que, se for possível e a pessoa desejar, o retorno ao trabalho deve ser bem planejado e preparado. Para isso, é requisito básico que a própria pessoa realize, de forma independente, os cuidados com o estoma e saiba lidar com situações embaraçosas. No entanto, trabalhos que exijam esforço físico ainda devem ser evitados, a fim de não causar complicações, como as hérnias abdominais e, nesses casos, o ideal é buscar uma reestruturação nas ocupações.

Além do trabalho, os participantes também referem enfrentar mudanças nas atividades de lazer, o que causa redução em sua QV, menor satisfação com a saúde e em geral e com os domínios físico e psicológico. Além disso, os menores escores de QV são encontrados em questões relacionadas ao meio ambiente, em facetas como dinheiro e lazer. (DE FARIA ET AL., 2018).

Os seguintes relatos elucidam as razões pela qual a estomia tem tanto impacto nas atividades de lazer e entretenimento na vida dessas pessoas, causando uma redução ou inexistência dessas atividades:

> A única dificuldade que tenho é sair em lugar público, que aí não tem um lugar para gente... um banheiro adequado para a gente usar. A gente tem que usar o banheiro de todo mundo. (P5)

> Quando tu és normal, tu faz tudo que é atividade. Tu vais à praia, tu dormes bem, tu viras de lado, tu podes colocar qualquer roupa. Mas aí quando tu tem estomia tu tem que colocar uma calça mais folgada, tomar banho na praia já é mais difícil, muda um pouco tua rotina. Tu vais te virar, a bolsa está um pouco cheia. (P6)

> Certos lugares a gente não pode estar muito, as vezes eu fazia, participava de certos torneios, alguma coisa, então para mim assim já ficou mais difícil. Claro, já tem bebida, aí eu não posso me empolgar porque a pessoa não pode beber, então fiquei mais devagar um pouco (P16)

> Só vou para a praia de camisa e não tomo banho de piscina mais. Não tomo banho mais de mar. (P18)

O fato de não haver locais adequados para o cuidado com o estoma, além da vergonha e constrangimento diante da possibilidade de exposição, são as razões citadas pelos participantes. Nesse sentido, Sailer (2019) diz que é importante que as pessoas aprendam a cuidar de suas estomias e se certifiquem de que o dispositivo coletor sempre esteja corretamente aderido à pele, além de não sobrecarregar a parede abdominal com o esse dispositivo cheio. Com esses cuidados, é possível se reintegrar às atividades sociais e familiares e a pessoas não precisará desistir de nada.

Contudo, para que isso ocorra, é necessário um esforço pessoal para visualizar a estomia e o dispositivo coletor da melhor maneira possível. De acordo com os relatos, percebeu-se que muitos participantes ainda veem a estomia e, mais especificamente a bolsa coletora, com certa hostilidade e elas ainda têm um longo caminho pela frente para solucionar essa questão e melhorar sua QV.

> Mudou todo o meu dia a dia, tem que cuidar dessa bolsa aqui 24h por dia. Então, com certeza afetou. Me sinto preso nela porque ela é (...) um filho que estás criando. Tu não te mandas, ela que manda em ti. Tem que estar limpando, tem que estar cuidando. Tu não tens a liberdade, tu estás preso nela. E dizer que tu vais ter uma vida normal, tu vais ter que te adaptar a ela, tu vais ter que viver o tempo dela porque vai dar as normas da vida, do dia a dia vai ser ela, não vai ser tu. (P10)

> Sempre tem aquela preocupação, a gente não está mais livre, só da gente ter esse empecilho aqui, já a gente não está livre. Sempre está aqui (P11)

> Escolho mais o lugar onde ir, fiquei mais recluso, porque o medo é grande de escapar o gás. E cinco, seis vezes, quatro vezes por dia eu to limpando essa porcaria dessa bolsa. (P15)

Os participantes relatam que, a partir da estomização, ocorreram mudanças significativas em sua rotina e comumente atribuem essas mudanças ao fato de estar constantemente preocupados com a higiene e com a ‘bolsinha’, equipamento coletor que, para eles, torna-se o símbolo de sua estomização. Nessa perspectiva, Freitas de Amorim et al. (2018) esclarece que para a pessoa com estomia, a bolsa coletora é objeto de recusa, por se tratar de algo não pertencente à pessoa. Esse fenômeno ainda ocorre mesmo nos casos em que a pessoa é ciente da situação e aceita a nova condição sem dificuldades de adaptação.

Zhang et al. (2019) dizem que, em geral, o nível de adaptação das pessoas com estomias é baixa. Em contrapartida, alguns participantes revelam que não há impedimentos nesse campo de suas vidas e que nem a estomia, nem a bolsa coletora os impede de realizar atividades recreativas com familiares e amigos.

> Não. A colestomia não me atrapalha em nada, nada, é vida normal. Vivo a minha religião, caminho. Hoje eu saio e não posso dançar muito, mas por causa da traqueia [traqueestomia], a colestomia não me atrapalha em nada. (...) (P4)

> Eu posso ir ali e aqui, lugares diferentes que eu gosto de sair e tudo, passear e tudo, passeio normal, sem pressa, não tenho pressa, ando devagar, não precisa andar ligeiro. Vou para o centro, converso com os amigos, com os colegas, vou no supermercado, trago umas coisinhas leves. (P14)

Nesse sentido, um estudo relata 36% de seus participantes disseram que o estoma os incomodava, contra 17,7% que relataram estar vivendo melhor do que antes. O restante dos participantes relatou que levam a vida da mesma forma que antes. Esse resultado reflete na

QV dessas pessoas e revela o efeito abrangente do tratamento e também o status da reabilitação do paciente (RUSSEL, 2017).

5.3 Estratégias utilizadas por pessoas com estomia intestinal para melhoria da QV

A partir da identificação dos aspectos de QV que são afetados pelas pessoas com estomias intestinais, é possível identificar as estratégias que essas pessoas utilizam para se adaptar à nova realidade e manter uma boa QV. Alguns relatos comtemplam esse aspecto.

> Às vezes, há algum tempo, até eu acostumar, eu mesmo cometia algumas gafes. Esquecer de botar o *clamp*, colar errado, alguma coisa assim. Mas depois com o tempo eu fui me acostumando e encontrando formas mais fáceis de facilitar a minha vida, então hoje em dia eu não tenho grandes problemas. (P1)

> O único desafio que eu tive foi o desconhecimento (...). O doutor me ofereceu este tratamento e eu desconhecia como funcionava. Eu fiquei com medo. Eu vou botar uma bolsa na barriga. E aí? E depois? Como é que eu cuido? Como não cuido? Esse foi o maior desafio, porque o resto eu consegui. (P3)

> No início, claro, a gente fica chateada. Mas é uma coisa que a gente tem que levar. Fazer o quê? Hoje lido bem, é tranquilo, eu mesmo já me faço a higiene e tudo, porque era ele [filho] que fazia para mim. Hoje eu que troco a bolsinha, tudo é eu que faço. (P5)

> No início eu não queria limpar a minha bolsa, minha filha que limpava a minha bolsa. A minha filha foi embora para o Rio (...), fiquei sozinha (...). Me levantei da cama (...), ergui as mangas e fui para a luta. Hoje em dia eu faço tudo, não tem mais. (P7)

> Não sei te explicar como me sinto, gostaria que não tivesse né, mas foi uma necessidade, não tinha como. Estou ainda me adaptando a esta nova vida. (P17)

> A gente tem que viver da melhor maneira possível e superando os percalços que a vida causar para a gente. Eu vou me adaptar naquela situação da estomia e vou procurar viver o melhor possível que eu possa (...). E a gente sempre acha que a maior dor do mundo é a nossa, e não é. A gente tem que ter força e viver bem. (P18)

> Depois do primeiro ano eu disse: o problema é meu. E aí eu comecei a mudar, isso já há 4 anos. Claro, é uma vida um pouco diferente né, mas eu aprendi os cuidados, o que eu posso e que não posso. Hoje eu já estou adaptado, dentro do que é possível, levo uma vida normal. (P22)

> Nos primeiros momentos sim porque tem que haver uma adaptação né, mas depois convivendo com outras pessoas, que o deles são definitivas e vendo que tem uma atividade e uma vida normal, toquei o barco tranquilo. (P24)

> Foi boa minha adaptação, de começo minha nora colocava, eu não tinha coragem, um dia minha nora foi para o supermercado e eu disse assim: É hoje que eu vou colocar a bolsinha, porque está em mim, não está nela, é eu que vou fazer Daí nunca mais, 20 anos. (P25)

> Eu não saía de casa. (...) o meu medo era que aquilo ia descolar e ia sujar a roupa, andar na rua e ia acontecer alguma coisa, então eu tinha medo e não saía. Agora não, agora carrego tudo na bolsa procuro um banheiro se eu vejo que está querendo descolar já levo e troco. (...) Mas o resto assim, normal, faço o que eu

> quero assim, dentro dos limites né, me alimento bem, só procuro comer coisas que não dê muitos gases, que me faça bem. (P26)

Grande parte dos participantes relataram que a adaptação, independentemente de ser simples ou extremamente difícil, veio com o tempo. Em alguns casos, os participantes referiram poder contar com familiares para realizar os cuidados com a estomia, como a higiene e a troca da bolsa coletora, e também com o tempo, esse cuidado acabou por ser realizado pela própria pessoa.

Dessa forma, pôde-se inferir que, com o passar do tempo, a realização de cuidados com o estoma torna-se menos estranho à pessoa com estomia e passa a ser uma tarefa rotineira, ainda que esse seja um processo longo e doloroso. De acordo com isso, Carvalho et al. (2015) diz que os participantes de seu estudo mudaram seus hábitos e rotinas de início e isso ocorre pela falta de capacidade inicial em elaborar sentimentos e respostas à nova condição. Contudo, com o tempo essas pessoas se adaptaram e retomaram as atividades de rotina.

Portanto, pode-se perceber que essas pessoas vão encontrando possibilidades de adaptação e desenvolvem estratégias de enfrentamento que facilitam o cotidiano e melhoram a QV. No entanto, é importante lembrar que cada pessoa tem seu próprio ritmo e a adaptação é complexa, já que exige ajustes em todos os aspectos da vida dessas pessoas.

Alguns participantes referem estratégias simples que facilitam a adaptação e a rotina, melhorando sua QV, como carregar um recipiente com água na bolsa ou mochila a fim de

Permitir que a higiene da bolsa coletora seja realizada em qualquer local.

> A mudança é normal. Por exemplo, vou num churrasco, eu tenho que levar minha mochila. Levo lá um pouquinho de água, nesse sentido assim, mas só isso, nada diferente. (P9)

> Eu ando com meu kit, se eu tiver que ir em um aniversário, se eu tiver que ir na casa de alguém, eu tenho meu kit, então está bom. Vida normal. A única coisa que eu cuido muito é a higiene no banheiro (...). Não posso sair correndo de manhã, eu tenho que tratar minha amiga, a minha bolsinha, porque ela vai me acompanhar enquanto eu viver (...) eu me levanto, faço isso aí, depois eu vou para rua. Lido bem com isso. (P4)

Nesse sentido percebeu-se que o senso de autocuidado desenvolvido pelos participantes é essencial no processo de adaptação. Mota et al. (2016) diz que a QV é possível de ser alcançada a partir do autocuidado. No entanto, para atingi-lo, as pessoas com estomias precisam que alguns aspectos sejam contemplados, como o acesso à tecnologia de cuidado, ao atendimento especializado de enfermagem, auxílio do círculo

social e, principalmente, precisa haver uma mobilização de forças internas no sentido de se autocuidar.

Dessa forma, é interessante compreender como as pessoas desenvolvem esse autocuidado. Para algumas dessas pessoas, o bom humor mostrou-se como a ferramenta ideal, conforme os seguintes relatos:

> Não posso dizer que está ruim, porque não está. Eu não levo muito a sério, levo mais na brincadeira, eu faço piada, eu converso com a bolsa. Eu vou no banheiro e falo para ela: _.Bah, tu enche a minha paciência, hein! [risos] Então eu torno divertido um pouco a coisa. (P19)

> Eu penso assim, que nesse processo, uma das duas: Ou tu deixas te derrubar (...), ou tu dizes: _.A bronca é minha e eu vou enfrentar. E eu resolvi ir m frente. (P21)

O fato de conversar com a bolsa coletora, como se ela fosse uma pessoa, transforma um momento que poderia ser sofrido em algo divertido, fazendo com que o cuidado realizado – e consequentemente a forma de lidar com a estomia de uma maneira geral – deixe de ser tão repulsivo e desagradável para tornar-se um hábito comum e natural.

Além disso, um participante referiu que se viu diante de duas alternativas: se deixar abater pelas graves consequências da estomização ou ‘enfrentar e ir em frente’. A decisão pessoal de ‘seguir em frente’, referindo-se ao enfrentamento positivo da estomização, é carregada de sentimentos a serem trabalhados e situações a serem vividas – bem trabalhadas e bem vividas.

Nesse sentido, Marques et al. (2017) dizem que, ainda que seja um recurso terapêutico, a experiência das pessoas com a estomização é constrangedora e complexa, já que traz inúmeras dificuldades à rotina diária e ao convívio com outras. Essas dificuldades precisam ser superadas para que se chegue ao resultado final: a adaptação à estomia com QV.

5.4 Intervenções terapêuticas de enfermagem que colaboram com a QV de pessoas com estomia intestinal

A partir do conhecimento gerado com a presente pesquisa, foi possível identificar intervenções terapêuticas realizadas pela equipe de enfermagem em favor da QV das pessoas com estomias, a partir da visão delas. Os participantes relatam que ações simples, como um sorriso, respeito e empatia, muito provavelmente espontâneas e naturais, fazem toda a diferença no seu tratamento e na sua QV.

> Ah… eu gosto de vir aqui, eu já me sinto de casa. E na verdade o carinho, o respeito, o acolhimento... faz toda a diferença. (P1)

> Um sorriso, não é necessário mais que isso. Elas são sempre muito atenciosas e acho que, se todo em todo hospital os profissionais atendessem com esse sorriso no rosto, seria bem melhor. (P3)
>
> Me tratam muito bem. A [enfermeira] me influencia muito, me dá muita coragem. (P8)
>
> Eu gosto das pessoas que trabalham aqui [no SE], tenho respeito por elas. São as pessoas que perguntam como tu estás e, quer dizer, que tem um sentimento amoroso com as pessoas que fizeram a colostomia (...). Eu acho muito respeitoso, muito nota 10. É muito legal! (P16)
>
> Sinto que sou cuidada, não tenho o que me queixar de nada, nem ninguém. (P25)

A partir desses relatos, pode-se perceber que é importante que o cuidado seja realizado de forma calorosa e receptiva, fazendo com que as pessoas se sintam respeitadas, acolhidas e protegidas. Após a estomização, as pessoas sofrem devido a alterações físicas, psicológicas, sociais e espirituais, exigindo um cuidado de Enfermagem baseado em conhecimentos e habilidades específicas, que sejam capazes de suprir suas necessidades humanas básicas afetadas pelo, além de serem capazes de realizar o autocuidado (CENGIZ, BAHAR, 2017). A adesão ao acompanhamento é sabidamente prejudicada pela falta de empatia profissional e falta de conhecimento acerca do tema, além da vergonha e do constrangimento com a qual a pessoa com estomia precisa lidar (TRAMONTINA, 2019). Segundo os participantes, sorrisos, palavras encorajadoras e preocupação genuína são algumas das ações de enfermagem citadas que demonstram respeito e empatia e causam efeito positivo no tratamento e na QV deles.

Nesse sentido, faz-se necessário que a enfermagem seja ativa na construção de um alicerce de apoio a essas pessoas. É importante que, ao lidar com pessoas com estomias intestinais, os enfermeiros visualizem as potencialidades e fragilidades adquiridas no processo de reabilitação de cada pessoa, conheçam suas reais necessidades e pensem em estratégias que ultrapassem o enfoque da doença ou da estomia. Além disso, é importante que os enfermeiros valorizem os sentimentos e preocupações dessas pessoas e forneçam subsídios a elas, pare torná-las capazes de tomar suas próprias decisões e superar os obstáculos impostos pela estomização.

Os participantes também referem o acolhimento, a criação de um vínculo e a sensação de amparo, bem como as orientações para o autocuidado como intervenções essenciais para a melhora da sua QV. A informação é essencial aos pacientes crônicos, para que sejam capazes de autogerenciar sua condição, evitar eventos adversos e gastos desnecessários com a saúde, além de ser uma excelente estratégia para melhorar a compreensão acerca da sua condição, estilo de vida e, portanto, sua QV.

Nesse sentido, é importante ressaltar os enfermeiros podem se valer de diversas ferramentas para de fornecer o conhecimento necessário a essas pessoas e prestar uma assistencia continuada, como contato telefônico, visitas domiciliares, grupos de auxílio mútuo, clínica de atendimento de estomia e serviços de telefonia móvel ou aplicativo de mensagens de texto e imagens, os quais estão disponíveis de forma conveniente e econômica. No entanto, alguns empecilhos podem surgir, como ausência de protocolos específicos, falta de recursos ou número limitado de enfermeiros especializados no atendimento às pessoas com estomia (Wen et al., 2019).

Por ter um serviço especializado, onde os participantes se sentem acolhidos, as intervenções de enfermagem voltadas às orientações e autocuidado realizadas nas CE são recorrentes nas falas dos participantes e acabam por ser um norteador para eles.

> Tudo, toda dúvida, tudo que eu tenho com relação a isso, o pessoal é bem solícito sabe, ajuda, não tem problema nenhum (...). A gente forma uma amizade, então te ajuda a melhorar a QV. (P4)
>
> Para mim, o que segura a coisa mesmo são as técnicas de enfermagem e as enfermeiras. Se não fosse [elas], eu não sei se eu estaria aqui hoje (...). O dia-a-dia, quem cuida da gente, que a gente se sente amparado... orientação em relação à bolsa: que ângulo bota a bolsa, que ângulo não bota. Enfim, tudo, tudo, tudo relacionado ao meu dia-a-dia. Acho impossível alguém ficar bem sem as técnicas e sem as enfermeiras. (P9).
>
> Eu sempre fui bem recebido, fui bem orientado (...). Eu chegava aqui e o que elas me passavam eu assimilava e procurava colocar em prática em casa (...). Elas me deram a orientação, eu fui para a casa, fiz e aí hoje to bem adaptado. (P12)
>
> Uma boa enfermeira é maravilhoso porque é alguém que nos ampara, nos auxilia, nos troca a bolsa. (P15)
>
> Eu, mais é por experiência de trocar ideia quando venho aqui, alguma coisa que está errada com a minha bolsinha (...). Orientações e a experiência, porque eu mesmo que faço a minha troca (P18).
>
> É muito importante, gente! Imagina o que seria de nós, que estamos precisando do atendimento de vocês. Imagina? (...). Quem me ensinou a cuidar e passou as informações para uma pessoa que começou a tomar conta [de mim] foi a (...) [Assistente social] e a [enfermeira]. (P19)
>
> Aqui as gurias são impecáveis comigo, não tenho queixa de ninguém, são todas muito queridas. Elas, ao contrário, às vezes eu venho triste porque estou dolorida, e elas pedem para ver. Trago fotos para elas e elas veem e aí me passam outra pomada, me mandam ficar de repouso um pouquinho e ficar sem a bolsinha para passar (...). Elas me explicam tudo, até hoje, tudo que eu pergunto, elas me fazem tudo. (P20)
>
> Foi aqui as orientações, todas aqui. Claro, que aí eu fui me adaptando, mas eu fui seguindo, aí não dava e eu fui tentando do meu jeito, mas a orientação foi dada toda aqui. Foi importante para o cuidado, porque eu não sabia nada. (P22)

A partir dos relatos, percebeu-se a grande importância que o SE representa para essas pessoas e o quanto sua QV é melhor por ter acesso a esse tipo de serviço. Eles relatam que, a partir das orientações recebidas pela equipe de enfermagem, se tornaram capazes de realizar os próprios cuidados, sabem a posição correta do equipamento coletor e

aprenderam a utilizar os produtos fornecidos para auxiliar nos cuidados com o estoma. Essas intervenções contribuem de maneira significativa na QV das pessoas com estomia, ao passo que os capacita a realizarem os próprios cuidados e oferece-lhes a oportunidade de manter uma rotina regular.

Uma boa CE, atividades de educação pré-operatórias e um pós-operatório estruturado e empático são a base para uma boa QV da pessoa com estomia intestinal (SAILER, 2019). Ao considerar que o enfermeiro está inserido em todas essas fases, torna-se evidente que esse profissional faz e pode ainda fazer muito mais em favor dessas pessoas.

Para os participantes, isso representa cuidado, conforto, amparo e adaptação. Inclusive, alguns relatam que não conseguem imaginar todo o processo pelo qual passaram, sem a inserção da figura do enfermeiro. Os enfermeiros também visualizam a CE como uma estratégia primordial no plano de cuidado dessas pessoas, sendo possível realizar inúmeras intervenções em favor do autocuidado e da QV das pessoas com estomias, tanto de caráter assistencial quanto de educação em saúde (TRAMONTINA, 2019).

Dentre as intervenções de enfermagem realizadas no SE, a entrega do material e a orientação sobre como usá-lo foi citado por participantes:

> Me tratam muito bem em geral. Eu levo as bolsinhas, levo produto para limpar, tudo tranquilo(...). Vim sozinho, de ônibus, porque não me atrapalha em nada a bolsinha. (P2)

> Eu acho o serviço aqui muito bom, muito especial (...). Sempre tentam ajudar a gente da melhor maneira possível, através das bolsas. É um baita apoio para a gente que usa estomia, porque se não tivesse esse grupo e vocês seria bem mais difícil (...). Isso é até uma maneira de ser mais feliz para viver, porque a gente conta com vocês aqui. (P6)

Apesar de se ter uma coleta de dados em um serviço especializado, é notável que ações de enfermagem realizadas em outros níveis de atenção sejam citadas pelos participantes. A presença de uma enfermeira no mais diversos serviços de atenção à saúde – hospitalares e unidades básicas de saúde (UBS) –, além do apoio acadêmico por meio do projeto de extensão realizado no SE garante a atenção integral às pessoas com estomia e melhora sua QV, conforme os seguintes relatos:

> Eu estive [em internação hospitalar], em recuperação. Todas as enfermeiras com o máximo cuidado em tudo, faziam o máximo do conhecimento delas. Eu sabia que realmente o procedimento era bem eficaz. Quem troca minha bolsa é minha filha, e eu faço só a limpeza da bolsa (...). A limpeza eu fui aprendendo no hospital. (P14)

> Minha esposa foi orientada (...) e lá no hospital mesmo já ensinaram para ela tudo que tinha que ser feito (...). E hoje ela é minha enfermeira, ela que faz, ela que troca. (P23)

> Fui bem tratado pelo quadro de enfermagem (...). No [SE], a gente pega aqui as bolsinhas e desde o primeiro dia a gente foi bem recebido pela [técnica de enfermagem] e estou cercado de bons profissionais, [acadêmicos] que estão se lançando na profissão, que estão engajados. (P10)

> Explicar sobre a bolsinha, foram as gurias daqui [do SE] (...). As enfermeiras do posto foram lá [no domicílio] fazer o curativo, explicavam o que podia e o que não podia, coisas assim... (P11)

> Eu aprendi a mexer com a bolsinha lá [em outra cidade], porque fiz a cirurgia lá. Fui na [UBS] lá e a [enfermeira] me mostrou como se usava e eu vim usando de lá. Agora sou eu que cuido. (P17)

> A principal [orientação] foi com relação a questão do estoma né, [as acadêmicas] que me deram os panfletos (...) e eu entendi que foi muito importante a ajuda da universidade no meu tratamento (P24).

As pessoas com estomias sentem-se à vontade em procurar os serviços de saúde, sendo bem recebidos e sentindo-se amparados e protegidos com os cuidados profissionais que recebem (CARVALHO et al., 2015). Dessa forma, fica evidente a importância de a equipe de enfermagem estar preparada para atender a pessoa com estomia tendo conhecimento das necessidades fisiológicas e também emocionais, lidando com empatia e boa comunicação, a fim de tornar o atendimento resolutivo e integral.

Portanto, reafirma-se que os enfermeiros são participantes cruciais no processo de adaptação e adequação das pessoas com estomias. Essa importância é vinculada à presença da figura do enfermeiro desde o momento do diagnóstico, até o pré-operatório e pós-operatório – seja ainda na hospitalização ou a nível ambulatorial, em SE, postos de saúde ou equipes de saúde da família (MOTA et al, 2016). A presença do enfermeiro em todos os níveis de atenção à pessoa com estomia garante que o cuidado prestado a elas envolva todos os aspectos de suas vidas.

Assim, percebe-se como algo positivo o fato de alguns participantes citarem a importância do atendimento de enfermagem em outros níveis de atenção, como em internações hospitalares e UBS, além das CE realizadas no SE, a nível ambulatorial. No entanto, o presente estudo nada pode inferir a respeito de intervenções realizadas por enfermeiros em outros âmbitos, além do SE.

Para os participantes, o fato de teres recebido as orientações e os cuidados do profissional de enfermagem, evitou-lhes as complicações fisiológicas da estomização, conforme os relatos abaixo:

> Elas me atendem muito bem, nos tratam muito bem, até nas palestras, quando a gente vem, é tudo muito bom, não tenho nada a me queixar. Me ensinaram tudo direitinho, toda vez que venho elas me perguntam como que está minha barriga, se tem alguma lesão, mas nunca tive nenhuma lesão, tudo normal, não tive nada, nada. (P5)

> Eu tive poucas complicações, mais foi assaduras na volta da bolsa. Mas tudo foi pomadinha, estas coisas assim passageiras. Recebi o que precisava, passei, curo e colei de novo sem problema nenhum, fístula estas coisas não tive nada. (P6)
>
> Eu fui muito bem tratada por todo mundo (...). Eu marco minhas consultas, eu venho e sou bem atendida. Não [tive] nenhuma complicação. (P7).

Uma boa intervenção realizada pelo enfermeiro, somada ao desejo de autocuidado da pessoa com estomia pode trazer excelentes resultados à QV dessas pessoas. É importante salientar que a prática de enfermagem deve ser baseada em evidências e que os enfermeiros devem avaliar criticamente as fontes. Isso faz-se ainda mais necessário quando o assunto é o tratamento do estoma, já que as evidências de alta qualidade ainda são bastante limitadas (MCPHAIL, 2019).

Outra intervenção citada pelos usuários do SE foi o fornecimento de folhetos informativos. Esse tipo de material pode oferecer informações importantes aos indivíduos estomizados e aos familiares/prestadores de cuidados, sendo um excelente método de educação para a saúde no cuidado diário, além de favorecer a transformação e a construção da aprendizagem democrática por meio da liberação da educação, os guias podem criar oportunidades nas quais o sujeito pode intervir em seu próprio mundo (COELHO e AGUIAR, 2019), contribuindo para melhorar a QV.

Outro aspecto importante citado pelos participantes é redução ou melhora nas complicações advindas dos cuidados de enfermagem. A dermatite periestomal decorrente do vazamento de efluentes é a principal complicação da pessoa estomizada (DINIZ, CAMPOS, BRITO, 2016) e é ocasionada principalmente por vazamentos e pelo contato das fezes com a pele. Essas complicações têm forte impacto na QV vida dessas pessoas, trazendo grande desconforto físico, dor e dificultando a realização de atividades rotineiras.

As complicações advindas da estomia são temas de diversos estudos nacionais e internacionais. Nos Estados Unidos, um dos principais desafios para as pessoas com estomias são vazamentos ou a dermatite periestomal, além da necessidade de trocar o equipamento coletor com muita frequência (BULKLEY et al., 2018). Na Holanda, o vazamento foi identificado como um dos 10 problemas para a redução da QV (JANSEN et al, 2015). Além disso, alterações cutâneas periestomais foram identificadas em 28,1% dos participantes de um estudo no Brasil (SILVA, 2017), em 100% dos participantes de outro estudo na Itália (MENIN et al., 2019).

Assim, percebe-se o quanto as intervenções realizadas pelo enfermeiro em favor da redução ou melhora das complicações advindas do estoma sejam tão relevantes para a QV dessas pessoas. É essencial que se garanta o acesso dessas pessoas aos cuidados de

enfermagem, a fim de evitar as complicações e manter o acompanhamento contínuo. Essas intervenções incluem, principalmente, a educação para o autocuidado e a adaptação às novas condições.

A participação do enfermeiro nesse processo é reconhecidamente importante e deve pautar-se na individualidade de cada pessoa, a partir da elaboração de um plano de assistência direcionado à prevenção de complicações, baseado, principalmente, nas orientações sobre a frequência e a maneira correta de realizar a troca da bolsa coletora, dos insumos que podem ser utilizados a fim de proteger a pele periestomal, bem como na naturalização da estomia, fazendo com que a mesma deixe de ser algo estranho à pessoa que a possui. Dessa forma, o enfermeiro, através de seu conhecimento científico e intervenções realizadas baseadas nestes, pode impactar positivamente na reabilitação e melhoria da QV da pessoa com estomia intestinal.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo objetivou conhecer a percepção de pessoas com estomia intestinal em um Serviço de Estomaterapia acerca da sua qualidade de vida. **Quanto à compreensão de pessoas com estomia intestinal acerca da sua QV verificou-se que a** estomização traz diversas alterações no seu cotidiano do viver, impactando sua vida por levar a mudanças físicas, emocionais e até de convívio social identificadas, multidimensionalmente, nos domínios físicos, psicológicos e ambientais.

Alterações relacionadas à perda de força e capacidade de flexibilidade física podem ser limitadoras. Relataram o surgimento da hérnia abdominal após a realização do procedimento cirúrgico para a construção do estoma, o vazamento do equipamento coletor e as complicações de pele como problemas para a manutenção de sua QV.

Citaram, também, problemas psicológicos e a presença de sentimentos negativos como ansiedade, depressão e angústia, indicando a necessidade de apoio psicológico ou o uso de medicações específicas para o tratamento de transtornos decorrentes da estomização. Alguns participantes referiram ter enfrentado e superado os obstáculos que surgiram e a possibilidade de perceber que a estomização trouxe algo positivo, levando-os a ter uma nova vida.

Destacaram que questões sociais e familiares exercem efeito significativo na sua QV e podem estar associadas à forma como eles mesmos reagem à estomia. Alguns não permitem que a estomia interfira em seus relacionamentos. Outros referiram que a estomia desestabilizou sua QV, havendo, inclusive, separações entre o casal. A convivência com familiares e amigos auxiliou no seu processo de reinserção social. Os relacionamentos conjugais passaram por uma readaptação.

A partir da experiência com a estomização os participantes perceberam na fé que possuíam a razão para estarem vivos. A espiritualidade, independente de religião, é importante e significativa no processo de readaptação e melhora a QV dessas pessoas após a construção da estomia. A fé apresentou-se como uma parceira na ressignificação positiva das experiências vivenciadas e pode auxiliar na redefinição das suas prioridades. A assistência de seus líderes religiosos é fonte de amparo e acolhimento.

A perda do controle esfincteriano é considerada um obstáculo ao retorno às atividades e alguns participantes referiram que não puderam voltar ao trabalho. A bolsa coletora é vista por algumas pessoas com certa hostilidade. Outros revelaram que não há

impedimentos nesse campo de suas vidas e que nem a estomia, nem a bolsa coletora os impede de realizar atividades recreativas com familiares e amigos.

Em relação às **estratégias utilizadas por pessoas com estomia intestinal para melhoria da QV** verificou-se que procuram fazer com que a troca da bolsa de estomia se torne um hábito comum, mas há a necessidade de um tempo para a adaptação a sua nova situação de vida. Às vezes, logo após a cirurgia as pessoas com estomia procuram contar com familiares para realizar os cuidados, como a higiene e a troca da bolsa coletora, mas com o tempo assumem seu autocuidado.

Alguns participantes referiram que carregar um recipiente com água na bolsa ou mochila facilita no momento da higienização e permite que essa seja realizada em qualquer local. Para algumas dessas pessoas, o bom humor mostrou-se como a ferramenta ideal para facilitar o cuidado. Verificou-se como fundamental a decisão pessoal de seguir em frente, referindo-se ao enfrentamento positivo da estomização.

Citaram como intervenções terapêuticas de enfermagem que colaboram com a sua QV o cuidado ser realizado de forma calorosa e receptiva, fazendo com que se sintam respeitadas, acolhidas e protegidas. Referiram que as mais diversas orientações recebidas nas CE acabam por ser um norteador para eles. A partir das orientações recebidas pela equipe de enfermagem, se tornaram capazes de realizar os próprios cuidados.

Para as pessoas, isso representa cuidado, conforto, amparo e adaptação. Inclusive, alguns relataram que não conseguem imaginar todo o processo pelo qual passaram, sem a inserção da figura do enfermeiro, auxiliando-os. Essa presença em todos os níveis de atenção à pessoa com estomia garante que o cuidado prestado a elas envolva todos os aspectos de suas vidas. O fato de teres recebido orientações e cuidados do profissional de enfermagem evitou-lhes as complicações fisiológicas da estomização e sofrimento.

Os dados possibilitaram concluir que para as pessoas com estomias intestinais a QV pode parecer algo distante à princípio, já que passam a vivenciar todos os aspectos da vida de forma totalmente diferente, incluindo suas relações pessoais, convívio social, atividades laborais e de lazer e até mesmo os aspectos espirituais e emocionais podem sofrer grandes alterações. Há muito para ser elaborado e trabalhado para que se chegue a uma QV considerada aceitável.

Com o desenvolvimento dessa pesquisa, percebeu-se que é possível que essas pessoas desenvolvam formas de adaptação à nova realidade. Também se concluiu que as características dos participantes do presente estudo condizem com os achados em estudos

atuais, especialmente no que tange à razão pela realização da estomia intestinal. As neoplasias têm se mostrado altamente incidente nos últimos anos, em todo o mundo.

Percebeu-se que a estomização afeta a QV das pessoas com estomias, especialmente ao se considerar os aspectos socioculturais, as complicações, o isolamento social, a inatividade física e a falta de atividades recreativas. As complicações advindas da estomização ultrapassam as questões fisiopatológicas e invadem os campos sociais e emocionais.

A vergonha por possuir uma estomia e não ter absolutamente nenhum controle esfincteriano, a eliminação frequente de gases e fezes e o odor gerado a partir dessa eliminação, fazem com que as pessoas com estomias demonstrem dificuldade em falar sobre o assunto. No entanto, ao sentirem-se seguras, essas pessoas acabam por expor seus sentimentos e dificuldades, bem como suas superações.

Os participantes, de forma geral, logo após a cirurgia mostram-se inaptos para realização de seus próprios cuidados, tendo, frequentemente apoio de algum familiar para a realização destes. No entanto, pode-se perceber que, ao decorrer do tempo, é possível que as pessoas com estomias tomem a frente para tornarem-se autossuficientes e tornarem-se independentes no autocuidado.

Percebeu-se também que o apoio que essas pessoas recebem tem forte impacto na melhora e manutenção da QV, apoio esse advindo da família, círculo social e, especialmente da equipe de enfermagem do SE. Esse apoio é o alicerce que permite que as pessoas com estomias possam superar as adversidades decorrentes da estomização e criar as próprias estratégias de adaptação, permitindo-se viver e interagir socialmente.

Dentre as estratégias utilizadas por essas pessoas, o bom humor é o que se destaca como uma excelente forma de aceitação. Ainda que para alguns a bolsa coletora seja o sinônimo de toda a carga negativa decorrente da estomia, para outros o mesmo dispositivo é tido como “amiga”, havendo inclusive ‘diálogo’ imaginário entre a pessoa e a bolsa coletora, como se esta fosse algo real. Nesse sentido, percebeu-se que o bom humor pode ser uma grande fonte de adequação e melhora da QV.

Também se percebeu que a equipe de enfermagem acaba por ser uma grande fonte de apoio à pessoa com estomia. O carinho, cuidado, respeito e acolhimento percebido por essas pessoas a partir das práticas cotidianas de enfermagem formam uma base sólida e estruturada de confiança e faz com que as pessoas consigam superar suas dificuldades e tenham QV.

Os principais pontos citados referentes às ações do enfermeiro refletem o trabalho árduo e cotidiano realizado em prol dessas pessoas, para que elas superem seus medos e adversidades, realizem o autocuidado, tenham atividades laborais e de lazer e, consequentemente tenham QV.

A partir de todos esses aspectos, é importante que se lance um olhar estratégico para essas pessoas, se analise o que já foi feito e adquira uma nova perspectiva sobre o que ainda deve ser realizado em favor dessas pessoas.

REFERÊNCIAS

AARONSON, N. K., AHMEDZAI, S., BERGMAN, B., BULLINGER, M., CULL, A., DUEZ, N. J., KAASA, S. The EORTC quality of life questionnaire: interim results of an international field study. In: Osoba D (ed) **Effects of cancer on quality of life.** CRC Press, Boca Raton, pp 185–203, 1991.

AARONSON, N. K., AHMEDZAI, S., BERGMAN, B., BULLINGER, M., CULL, A., DUEZ, N. J., KAASA, S. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. **J Natl Cancer Inst.** v.85, n.5, p. 365–376, 1993.

AEROSA, S.V.C.; BENITEZ, L.B.; WICHMANN, F.M.A. Relações familiares e o convívio social entre idosos. **Textos Contextos** (Porto Alegre). v.11, n.1, p.184-92, 2012.

AGUIAR, J. C., PEREIRA, A. P. D. S., GALISTEU, K. J., LOURENÇÃO, L. G., & PINTO, M. H. Aspectos sociodemográficos e clínicos de estomizados intestinais provisórios. **REME rev. min. enferm**, v. 21, p. e1013-e1013, 2017.

AGUIAR, J. C., DOS SANTOS PEREIRA, A. P., & PINTO, M. H. Reconstrução de trânsito intestinal: fatores que influenciam a realização. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 20, 2018.

ALENCAR, D. C., DA COSTA, E. C. L., DA ROCHA, S. S., ANDRADE, E. M. L. R., LUZ, M. H. B. A., MOREIRA, W. C. Reflexões sobre a trajetória política de estomizados no Brasil. **Revista Interdisciplinar**. v. *9, n.* 1, p. 234-240. 2016.

ANDRADE, L. B. P. Estado Nutricional de pacientes Ostomizados / Lara Beatriz Pereira de Andrade. - Vitória de Santo Antão, 2018. 38 folhas; il.

ANTONINI, M., MILITELLO, G., MANFREDDA, S., ARENA, R., VERALDI, S., & GASPERINI, S. A revised version of the original SACS Scale for peristomal skin disorders classification. ***World Council of Enterostomal Therapists Journal***, v. 36, n. 3, p. 22, 2016.

APOLINÁRIO, F. **Metodologia da ciência: filosofia e prática da pesquisa**. 2 ed. São Paulo: *Cengage Learning*, 2012.

AUQUIER, P., SIMEONI, M.C., MENDIZABAL, H. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. ***Revue Prevenir.*** *v.* 33, p.77-86. 1997.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa (Portugal): Edições, v. 70, p. 225, 2010.

BATISTA, R. Q., DE SOUZA RAMOS, R., BERNARDES, M. M. R., BARBOSA, C. A., & DA COSTA, J. M. (2018). Representação Social da Qualidade de Vida Após o Estoma Intestinal pelo Paciente com Neoplasia Colorretal. **Revista Enfermagem Atual InDerme**, v. 86, n. 24, 2018.

BEKKERS, M.J.T.M.; VAN KNIPPENBER, F.C.E.; VAN DEN BORNE, H.W.; VAN BERGE-HENEGOUWEN, G.P. Prospective evaluation of psychosocial adaptation to stoma surgery: the role of self-efficacy. **Psychosom Med.** v.58, n.2, p.183-91, 1996.

BIONDO, S., KREISLER, E., MILLAN, M., FRACCALVIERI,D., GOLDA, T., FRAGO, R. Impact of Surgical Specialization on Emergency Colorectal Surgery Outcomes. **Arch Surg.** v. 145, p.79–86. 2010.

BONITA, R., BEAGLEHOLE, R., KJELLSTRÖM, T., e WORLD HEALTH ORGANIZATION. Eléments d'épidémiologie/R. Bonita, R. Beaglehole, T. Kjellström. In ***Eléments d'épidémiologi****e*. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.** Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. Brasília, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAS/MS nº 400 de 16 de novembro de 2009** [Internet]. Brasília, 2009.

BRITO, L. E., DOS SANTOS SILVA, R. K., ROCHA, G. A., DE GALIZA, F. T., LEAL, J. D. V., , PEREIRA, F. G. F. Role of the nurse in assistance to intestinal stoma people: an integrative review. **Revista de Enfermagem da UFPI**. v. *7*, *n.* 4, p. 56-60. 2019.

BRUNNER LS, SUDDARTH DS. **Tratado médico cirúrgico**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2012.

BULKLEY, J. E., MCMULLEN, C. K., GRANT, M., WENDEL, C., HORNBROOK, M. C., & KROUSE, R. S. Ongoing ostomy self-care challenges of long-term rectal cancer survivors **Supportive Care in Cancer**, v. 26, n. 11, p. 3933-3939, 2018.

BULLINGER, M.; ANDERSON, R.; CELLA, D. Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. **Qual Life Res**. v.2, n.6, p.451-9, 1993.

BURCKHARDT, C.S.; ANDERSON, K.L. The Quality of Life Scale (QOLS): Reliability, Validity, and Utilization. **Health and Quality of Life Outcomes**. v.1, n.1, p. 1-7, 2003.
CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico.** 7ª ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 2012.

CAPILLA-DÍAZ, C., BONILL-DE LAS NIEVES, C., HERNÁNDEZ-ZAMBRANO, S. M., MONTOYA-JUÁREZ, R., MORALES-ASENCIO, J. M., PÉREZ-MARFIL, M. N., , HUESO-MONTORO, C. Living with an intestinal stoma: a qualitative systematic review. ***Qualitative health Research***. v. *29*, *n.* 9, p. 1255-1265, 2019.

CARDOSO, D. B. R., ALMEIDA, C. E., DE SANTANA, M. E., DE CARVALHO, D. S., SONOBE, H. M., SAWADA, N. O. Sexualidade de pessoas com estomias intestinais. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**. v. 16, n. 4, p. 576-85, 2015.

CARLSSON, E., FINGREN, J., HALLÉN, A. M., PETERSEN, C., , LINDHOLM, E. The Prevalence of Ostomy-related Complications 1 Year After Ostomy Surgery: A Prospective, Descriptive, Clinical Study. ***Ostomy/wound management***. v.*62, n.* 10, p.34-48, 2016.

CARVALHO, S. O. R. M., BUDÓ, M. D. L. D., DA SILVA, M. M., ALBERTI, G. F., , SIMON, B. S. Com um pouco de cuidado a gente vai em frente: vivências de pessoas com estomia. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 24, n. 1, p. 279-287, 2015.

CLEMENS, M. S., ADEN, J. K., HEAFNER, T. A., WATSON, J. D. B., RASMUSSEN, T. E., & GLASGOW, S. C. Quality of Life (QOL) in United States Veterans with Combat-Related Ostomies from Iraq and Afghanistan. **Journal of the American College of Surgeons**, v. 221, n. 4, p. S35, 2015.

COCA, C., FERNÁNDEZ DE LARRINOA, I., SERRANO, R., GARCÍA-LLANA, H. The impact of specialty practice nursing care on health-related quality of life in persons with ostomies. ***Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing***. v. *42, n.* 3, p. 257-263. 2015.

COELHO, S. a., AGUIAR, .R.C. The elaboration process of an educational guide for individuals with an ostomy: development of educational guidelines for the self-care of patients with an intestinal and/or urinary ostomy. 2019.

COHEE, A. A., STUMP, T., ADAMS, R. N., JOHNS, S. A., VON AH, D., ZOPPI, K., ... & CHAMPION, V. L. Factors associated with depressive symptoms in young long-term breast cancer survivors. ***Quality of Life Research***, v. 25, n. 8, p. 1991-1997, 2016.

COLLIÉRE, M.-F. Cuidar... A primeira arte da vida. (2ªed.). Loures: Lusociência.Conselho de Enfermagem. (2001 b). **Cuidados de Enfermagem: Enquadramento conceptual; Enunciados descritivos**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. 2003.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Decreto n 94.406/87**. Regulamenta a Lei nº 7.498, de 25 de junho de 1986, que dispõe sobre o exercício da Enfermagem, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília (DF), 1987.

_____. **Resolução COFEN Nº 564/2017**. Dispõe sobre a consulta de Enfermagem. 1993.

_____. **Resolução COFEN n. 159**, de 19 de abril de 1993. Dispõe sobre a consulta de Enfermagem. Diário Oficial da União, Brasília (DF), 1993.

_____. **Resolução COFEN Nº 564/2017**. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. 2017.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa:** métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

da Silva, A. L., Kamada, I., de Sousa, J. B., Vianna, A. L., & de Oliveira, P. G. (2018). Convivência conjugal com o parceiro estomizado e suas implicações sociais e afetivas: estudo comparativo. **Enfermería Global**, n. 50, p. 237, 2018.

DE AGUIAR, F. A. S., DE JESUS, B. P., ROCHA, F. C., BARBOSA, I., CRUZ, G. R. D. A. N., RIOS, B. R. M., ANDRADE, B. Colostomia e autocuidado: significados por pacientes estomizados. **Rev enferm UFPE on line**. n. 13, v. 1, p. 105-10. Recife, 2019

DE ANDRADE, R. S., MARTINS, J. M., DE MEDEIROS, L. P., DE SOUZA, A. J. G., DE VASCONCELOS TORRES, G., & COSTA, I. K. F. (2017). Aspectos sociodemográficos, clínicos e de autocuidado de pessoas com estomas intestinais. *Revista Enfermagem UERJ*, *25*, 19368.

DE CASTRO SENA, R. M., DO NASCIMENTO, E. G. C., DE NOJOSA SOMBRA, I. C., XAVIER, L. N., TORRES, G. V., & MAIA, E. M. C. (2019). Perfil dos idosos ostomizados profile of elderly ostomized. **Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento**, v. 4, n. 3, p. 1575, 2019.

DE FARIA, F. L., LABRE, M. M., DE SOUSA, I. F., & DE ALMEIDA, R. J. (2018). Avaliação da qualidade de vida em pacientes com estomia intestinal. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 25, n. 2, p. 8-14, 2018.

DENZIN, N. K., LINCOLN, Y. S. Introduc- tion: The discipline and practice of qualitative research. **The Sage handbook of qualitative research** (4th ed., pp. 1–19). Thousand Oaks, CA: Sage. 2011.

DINIZ, I. V., SILVA, E. S., DE SOUZA RUFINO, N., DINIZ, H. D. A., , COSTA, I. K. F. Aspectos Sociodemográficos, Clínicos e Complicações de Pessoas Estomizadas por Câncer. **Revista Saúde e Ciência online**, v. 7, n. 2, p. 502, 2018.

DINIZ, Iraktânia Vitorino; CAMPOS, Maria Genilde Das Chagas Araújo; BRITO, Karen Krystine Gonçalves De. Estomias intestinais e urostomias: complicações estomais e periestomais. João Pessoa: Editora Idea, 2016. 398p

DRURY, A., PAYNE, S., & BRADY, A. M. Identifying associations between quality of life outcomes and healthcare-related variables among colorectal cancer survivors: A cross-sectional survey study. **International journal of nursing studies**, v. 101, p. 103434, 2019.

ERCOLANO, E., GRANT, M., MCCORKLE, R., TALLMAN, N. J., COBB, M. D., WENDEL, C., , KROUSE, R. Applying the chronic care model to support ostomy self-management: Implications for oncology nursing practice. ***Clinical journal of oncology Nursing*.** v. *20, n.* 3, p. 269. 2016.

FAYERS, P., AARONSON, N., BJORDAL; SULLIVAN M**.** EORTC-C30 scoring manual. **EORTC Study Group on Quality of Life**, Brussels, 1995.

FERNANDES COSTA, Isabelle Katherinne, Márjore Dantas Liberato, Samilly, Souza Freitas, Luana, Dantas Medeiros Melo, Marjorie, Fernandes de Sena, Julliana, & Medeiros, Lays Pinheiro de.Distúrbio na imagem corporal: diagnóstico de enfermagem e características definidoras em pessoas ostomizadas. **Aquichan**, Bogotá , v. 17, n. 3, p. 270-283, July 2017 .

FERNÁNDEZ S.P.; DÍAZ S.P. Investigación cuantitativa y cualitativa. **Cad Aten Primaria**. v. 9, p. 76-8. 2002.

FERREIRA, E.C, BARBOSA, M. H., SONOBE, H. M., , BARICHELLO, E. Autoestima e qualidade de vida relacionada à saúde de estomizados. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 2, p. 288-295. 2017a.

FERREIRA, J.C.; ROMERO, V.U.; DE ANDRADE, R.M.; SÁ, E.C. Avaliação da qualidade de vida de açougueiros com a utilização do WHOQOL-bref. **Rev. bras. med. trab.** v.15, n.3, p. 222-28, 2017b.

FLECK, M.P.A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria.** v.21, n.1, 1999, p.19- 28.

FLECK, M.P.A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**. v.5, n.1, p.33-38, 2000.

FREITAS DE AMORIM, R., DE OLIVEIRA BRANCO, J. G., DE SOUSA ARAÚJO SANTOS, Z. M., BARBOSA MARQUES, A. D., MAGALHÃES MOREIRA, T. M., PINHEIRO LANDIM, F. L., & BARRETO DE MORAIS, P. (2018). Consciência corpórea de pessoas com estomia intestinal: estudo fenomenológico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 2, 2018.

GANJALIKHANI, M. K., TIRGARI, B., RASHTABADI, O. R., & SHAHESMAEILI, A. (2019). Studying the effect of structured ostomy care training on quality of life and anxiety of patients with permanent ostomy. **International wound journal**, 2019.

GIESINGER, J. M., KIEFFER, J. M., FAYERS, P. M., GROENVOLD, M., PETERSEN, M. A., SCOTT, N. W., EORTC QUALITY OF LIFE GROUP. Replication and validation of higher order models demonstrated that a summary score for the EORTC QLQ-C30 is robust. **Journal of clinical epidemiology.** v. 69, p.79-88, 2016.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 6. ed. Atlas: São Paulo, 2017.

GIUGLIANO, Danica N.; BERNIER, Greta V.; JOHNSON, Eric K. Other Surgeries in Patients with Inflammatory Bowel Disease. Surgical Clinics, v. 99, n. 6, p. 1163-1176, 2019.

GOMBOSKI, G. **Adaptação cultural e validação do *City of Hope-Quality of Life-Ostomy Questionaire* para a língua portuguesa no Brasil**. 2010. 159 f. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

GRANT, M., FERRELL, B., DEAN, G., UMAN, G., CHU, D., , KROUSE, R. Revision and psychometric testing of the City of Hope Quality of Life–Ostomy Questionnaire. ***Quality of Life Research***. v. *13*, n. 8, p.1445-1457. 2004.

HAYS, R, D.; SHERBOURNE, C.D.; MAZEL, R.M. The rand 36-item health survey 1.0. **Health economics**. v.2, n. 3, p. 217-227, 1993.

HENNEMAN, D., TEN BERGE, M. G., SNIJDERS, H. S., VAN LEERSUM, N. J., FIOCCO, M., WIGGERS, T., DUTCH SURGICAL COLORECTAL AUDIT GROUP. Safety of elective colorectal cancer surgery: Non-surgical complications and colectomies are targets for quality improvement. ***Journal of surgical oncology***. v. *109, n.* 6, p. 567-573. 2014.

Hong, K. S., Oh, B. Y., Kim, E. J., Chung, S. S., Kim, K. H., & Lee, R. A. Psychological attitude to self-appraisal of stoma patients: prospective observation of stoma duration effect to self-appraisal. **Annals of surgical treatment and research**, v. 86, n. 3, p. 152-160, 2014.

JANSEN, F., VAN UDEN-KRAAN, C. F., BRAAKMAN, J. A., VAN KEIZERSWAARD, P. M., WITTE, B. I., & VERDONCK-DE LEEUW, I. M. A mixed-method study on the generic and ostomy-specific quality of life of cancer and non-cancer ostomy patients. ***Supportive Care in Cancer***, v. 23, n. 6, p. 1689-1697, 2015.

JOHANSSON, A. C., AXELSSON, M., BERNDTSSON, I., & BRINK, E. Illness perceptions in relation to experiences of contemporary cancer care settings among colorectal cancer survivors and their partners. **International journal of qualitative studies on health and well-being**, v. 9, n. 1, p. 23581, 2014.

KESZEI, A.P.; NOVAK, M.; STREINER, D.L. Introduction to health measurement scales. **Journal of Psychosomatic Research.** v.68, n.4, p. 319-23, 2010.
Kim, K. & Kim, J.S. (2017). Fatores que influenciam a qualidade de vida relacionada à saúde entre sobreviventes de câncer na Coréia . Psico , 26 (1), 81 - 87

Koëter, T., Bonhof, C. S., Schoormans, D., Martijnse, I. S., Langenhoff, B. S., Zimmerman, D. D., ... & Wasowicz, D. K. (2019). Long-term Outcomes After Surgery Involving the Pelvic Floor in Rectal Cancer: Physical Activity, Quality of Life, and Health Status. ***Journal of Gastrointestinal Surgery***, v. 23, n. 4, p. 808-817, 2019.

LIMA, S.G.S. **Complicações em estomas intestinais e urinários: revisão integrativa**. Botucatu, 2017.

LINDOZO, N.A. DA S. Consumo alimentar de pacientes ostomizados./ Natália Adriane da Silva Lindozo. - Vitória de Santo Antão, 2019. 38 folhas.

LÓPEZ, B. L., MENÉNDEZ, R. F., & RODRÍGUEZ, M. P. D. TITULO CUIDADO INTEGRAL AL PACIENTE OSTOMIZADO. LOUREIRO, R. J., ROQUE, F., RODRIGUES, A. T., HERDEIRO, M. T., RAMALHEIRA, E. O uso de antibióticos e as resistências bacterianas: breves notas sobre a sua evolução. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, v.33, n.1, p.77-84, 2016.

LUCENA, S. K. P., SOUZA, M. B. D. C., WANESSA, J., COSTA, S., & COSTA, I. K. F. Perfil dos idosos colostomizados no Rio Grande do Norte. In **Anais CIEH–Congresso internacional de envelhecimento humano**. 2015.

LUFT, C.P. **Minidicionário Luft** / colaboradores Francisco de Assis Barbosa, Manuel da Cunha Pereira. Organização e supervisão Lya Luft. São Paulo, Ática. 2000.

MACÊDO, M.S; NOGUEIRA, L.T; LUZ, M.H.B.A. Perfil dos estomizados atendidos em Hospital de referência em Teresina. **Revista Estima**. v. 3, n. 4, p. 25-8. 2005.

MACIEL, D. B. V. (2018). Análise da qualidade de vida em pacientes com estomia intestinal definitiva por câncer.

MACIEL, D. B. V., DOS SANTOS, M. L. S. C., DE OLIVEIRA SOUZA, N. V. D., FULY, P. D. S. C., CAMACHO, A. C. L. F., , SOARES, H. P. L. Qualidade de Vida de Pessoas com Estomias Intestinais Definitivos: uma Revisão Integrativa. **Revista Enfermagem Atual InDerme**, v. 2018, n. 86, 2018.

MARQUES, G. S., NASCIMENTO, D. C., RODRIGUES, F. R., LIMA, C. M., & JESUS, D. F. A vivência de pessoas com estomia intestinal no grupo de apoio em um Hospital Universitário. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v. 15, n. 2, p. 113-121, 2016.

MCCLEES, N.; HYLAND, D.; BOLTON, L. Qualidade de vida com uma ostomia: perspectiva histórica: 1444. **J Wound Ostomy Cont Nurs**. v. 34, n. 72. 2007.

MCPHAIL, J. Evaluating evidence for stoma care nursing: appraising a randomised controlled trial of ostomy skin barriers. ***Gastrointestinal Nursing***, v. 17, n. 7, p. 38-42, 2019.

MELO, M. D. M., QUEIROZ, C. G., FREITAS, L. S., SILVA, I. P. D., XAVIER, S. S. D. M., & COSTA, I. K. F. Diagnóstico de enfermagem baixa autoestima situacional em pessoas com estomia: estudo de acurácia diagnóstica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 53, 2019.

MENDES, K.D.S.; SILVEIRA, R.C.D.C.P.; GALVÃO, C.M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto , contexto enfermagem.** v.17, n.4, p. 758-64, 2008.

MENIN, G., ROVERON, G., BARBIERATO, M., PEGHETTI, A., & ZANOTTI, R. Design and validation of a "Peristomal Lesion Scale" for peristomal skin assessment. ***International wound journal***, v. 16, n. 2, p. 433-441, 2019.

MIRAND, S. M., NASCIMENTO, C. M. F. S., LUZ, M. H. B. A., ANDRADE, E. M. L. R., LUZ, A. L. A., , TORRES, C. R. D. Viver com estomia: contribuições para a assistência de enfermagem. **Rev. Estima**, v. 12, n. 3. 2014.

MONTEIRO, S.N.C., CARVALHO, E.M.P., MEDEIROS, L., SILVA, A.L., GUILHEM, D. Educação em saúde para crianças com estomias intestinais: o enfermeiro como mediador do cuidar. **Revista Pesquisa Qualitativa**. São Paulo (SP), v.6, n.10, p. 44-59, 2018.

MORAES, R.; GALIAZZI, M. C. **Análise Textual Discursiva.** 2. ed. rev. Ijuí: Unijuí, 2013.

MOTA M, GOMES G, SILVA CD, GOMES VL, PELZER M, BARROS E. Autocuidado: uma estratégia para a qualidade de vida da pessoa com estomia. ***Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo***, v. 18, n. 1, p. 63-78, 2016.

MOTA, M. S., GOMES, G. C., PETUCO, V. M. Repercussions in the living process of people with stomas. **Texto, Contexto-Enfermagem**, v. 25, n. 1, 2016.

MOTA, M. S., GOMES, G. C., PETUCO, V. M., HECK, R. M., BARROS, E. J. L., , DE OLIVEIRA GOMES, V. L. Facilitadores do processo de transição para o autocuidado da pessoa com estoma: subsídios para Enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 1, p. 82-88, 2015.

NÂSVALL, P. et al. Quality of life in patients with a permanent stoma after rectal cancer surgery. Qual Life Res (2017) 26: 55–64.

NETO, M. **Pesquisa Para O Planejamento-Métodos , Técnicas**. FGV Editora, 2005.
NOGUEIRA, A., COZZA, A. P., FACHINE, M., VIEIRA, J. B., GOMES, J. J. Características clínicas e sociodemográficas de estomizados na região oeste do Paraná. **Revista Saúde , Comunidade**. v. *1, n.* 01, p. 37-41. 2018.

NOGUEIRA-JR, C., PADOVEZE, M.C. Public policies on healthcare associated infections: A case study of three countries. **Health Policy**, v.22, n.9, p.991-1000, 2018.

NUNES, B. P., BATISTA, S. R. R., ANDRADE, F. B. D., SOUZA, P. R. B. D., LIMA-COSTA, M. F., & FACCHINI, L. A. Multimorbidade em indivíduos com 50 anos ou mais de idade: ELSI-Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 52, n. Suppl 2, p. -, 2018.

OLIVEIRA, B.C.; et al. Avaliação da qualidade de vida em idosos da comunidade. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde.** v.30, n.3, p. 1-10,2017.

OLIVEIRA, J.C.P; OLIVEIRA, A.L; MORAIS, F.A.M et al. O questionário, o formulário e a entrevista como instrumentos de coleta de dados: vantagens e desvantagens do seu uso na pesquisa de campo em ciências humanas. **III Congresso de Educação**. Rio Grande do Norte, 2013.

OLIVEIRA, M.S. **As complicações precoces e tardias e a demarcação de estoma intestinal. 2014.** 67 f. Dissertaçao (Mestrado em Enfermagem). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

PADILLA, G.V.; GRANT, M.M. Quality of life as a cancer nursing outcome variable. ANS **Adv Nurs Sci**.v.8, n.1, p. 45-60, 1985.

PAPENFUSS, W. A., KUKAR, M., OXENBERG, J., ATTWOOD, K., NURKIN, S., MALHOTRA, U., & WILKINSON, N. W. Morbidity and mortality associated with gastrectomy for gastric cancer. ***Annals of surgical oncology***, v. 21, n. 9, p. 3008-3014, 2014.

PARK, S., JANG, I. S., & KIM, Y. S. (2018). Risks for depression among ostomates in South Korea. ***Japan Journal of Nursing Science***, v. 15, n. 3, p. 203-209, 2018.

PEREIRA, A. S., NOGUEIRA, C. R. **Assistência de enfermagem ao paciente com estomia intestinal: uma revisão integrativa.** 33 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Enfermagem). Centro Universitário São Lucas, Porto Velho, 2018.

PEREIRA, A.S., CARNEIRO, C. C., PINTO, M. H., MARTINS, M. R. I., NETINHO, J. G., CESARINO, C. B. Percepções dos estomizados intestinais sobre o estoma após cirurgia. ***Ciência, Cuidado e Saúde*.** v. *14*, n. 2, p. 1051-1057. 2015.

PLAZIBAT, V., PRLIĆ, N., & KOVAČEVIĆ, A. (2017). The Quality of Life of a Patient With Colostomy. SEEMEDJ, n. 2, v. 1 , 2017.

POLIT, D. F., BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. Artmed Editora. Porto Alegre, 2011.

POURESMAIL, Z., NABAVI, F. H., ABDOLLAHI, A., SHAKERI, M. T., & SAKI, A. Effect of Using a Simulation Device for Ostomy Self-care Teaching in Iran: A Pilot, Randomized Clinical Trial. ***Wound management & prevention***, v. 65, n. 6, p. 30-39, 2019.

PRIETO, L.; THORSEN, H.; JUUL, K. Development and validation of quality of life patients with colostomy or ileostomy. **Health and quality of life outcomes**. v.3, n.62, p.1-10, 2005.

QURESHI, A., CUNNINGHAM, J., HEMANDAS, A. Emergency stomas; should non-colorectal surgeons be doing it?. ***Gastroenterol Hepatol Bed Bench*.** v. 11, n. 4, p. 306–312. 2018.

REPIĆ, G., IVANOVIĆ, S., STANOJEVIĆ, Č., , TRGOVČEVIĆ, S. Psychological and spiritual well-being aspects of the quality of life in colostomy patients. **Vojnosanitetski pregled**, v. 75, n. 6, p. 611-617, 2018.

REPPOLD, C.T.; GURGEL, L.G.; HUTZ, C.S. O processo de construção de escalas psicométricas. **Avaliação Psicológica** v.13, n.2, p.307-310, 2014.

RIBEIRO, WA; ANDRADE, M; COUTO, CS, SOUZA, DMS; DE MORAIS, MC; SANTOS, JAM. As contribuições do enfermeiro no autocuidado ao paciente estomizado: uma revisão integrativa. **Revista Pró-UniverSUS**, v. 10, n. 1, p. 72-75, 2019.

RIBEIRO, W. A. O autocuidado em pacientes com estomia intestinal à luz de Dorothea Orem: da reflexão ao itinerário terapêutico. 2019. 162 f. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde) - Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2019

ROCHA, J.J.R. Estomas intestinais (ileostomias e colostomias) e anastomoses intestinais **Medicina (Ribeirão Preto. Online)** v. 44, n. 1, p. 51-56, 2011.

RUSSELL, S. Physical activity and exercise after stoma surgery: overcoming the barriers. **British Journal of Nursing**, v. 26, n. 5, p. S20-S26, 2017.

SAILER, M. Vorbereitung zur Stomaanlage, Patientenedukation und Nachsorge. C**oloproctology**, v. 41, n. 5, p. 330-334, 2019.

SALOMÉ, G. M.; ALMEIDA, AS.; SILVEIRA, M.M. Quality of life and self-esteem of patients with intestinal stoma. ***Journal of Coloproctology***. v. 34, n. 4, p. 231-239, 2014

SÁNCHEZ, Juan Ignacio Martín; RODRÍGUEZ, José Manuel Ramírez. La colocación profiláctica de una malla en el momento de crear un estoma reduce la aparición de hernias paraestomales. **Archivos de coloproctología**, v. 2, n. 2, p. 4-4, 2019.

SANTOS, T. A., LOPES, C. S., LEMOS, C. M., DE SOUZA RODRIGUES, E., , PEREIRA, J. B. Efetividade da assistência de enfermagem ao paciente com uso de ostomia intestinal. **Semana de Pesquisa da Universidade Tiradentes-SEMPESq**, n. 19, 2018.
SANTOS, V.L.C.; AUGUSTO, F.; GOMBOSKI, G. Health-Related Quality of Life in Persons With Ostomies Managed in an Outpatient Care Setting. **Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing.** v.43, N.2, p. 158–164, 2016.

SARACCO, C., RASTELLI, G., ROVERON, G., & FERRARA, F. (2019). Sexual Function in Patients with Stoma and its Consideration Among Their Caregivers: A Cross-Sectional Study. ***Sexuality and Disability***, p. 1-13, 2019.

SAUNDERS, S., & BRUNET, J. (2019). A qualitative study exploring what it takes to be physically active with a stoma after surgery for rectal cancer. **Supportive Care in Cancer**, v. 27, n. 4, p. 1481-1489, 2019.

SCHUWARTZ, M.P. ESTOMIAS. IN: SILVA, R.C.L., FIGUEIREDO, N.M.A., MEIRELES, I.B. (Org.): **Feridas: fundamentos e atualizações em enfermagem**. 2a ed. São Caetano do Sul: **Yendis**, 2007. p. 262-74.

SELIM, A. J., FINCKE, B. G., REN, X. S., LEE, A., ROGERS, W. H., MILLER, D. R., KAZIS, L. E. Comorbidity assessments based on patient report: results from the Veterans Health Study. **J Ambul Care Manage.** v.27, n.1, p.70-83, 2004.

SHABBIR J, BRITTON DC. Complicações do estoma: uma visão geral da literatura. **Doença Colorretal.** v. 12, p. 958-64, 2010.

SHEETZ, K. H., WAITS, S. A., KRELL, R. W., MORRIS, A. M., ENGLESBE, M. J., MULLARD, A., ... & HENDREN, S. Complication rates of ostomy surgery are high and vary signifcantly between hospitals. ***Diseases of the Colon and Rectum***, v. 57, n. 5, p. 632, 2014.

SILVA, C. R. D. T., ANDRADE, E. M. L. R., LUZ, M. H. B. A., ANDRADE, J. X., SILVA, G. R. F. D. Qualidade de vida de pessoas com estomias intestinais de eliminação. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 30, n. 2, p. 144-151, 2017 .

SILVA, E. S. D., CASTRO, D. S. D., GARCIA, T. R., ROMERO, W. G., & PRIMO, C. C. Tecnologia do cuidado à pessoa com colostomia: diagnósticos e intervenções de enfermagem. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 20, 2016.

SILVA, K. R., ALBERTINI, C. M. M., CREVELARI, E. S., CARVALHO, E. I. J., FIORELLI, A. I., MARTINELLI FILHO, M., & COSTA, R. (2016). Complicações após procedimentos cirúrgicos em portadores de dispositivos cardíacos eletrônicos implantáveis: resultados de um registro prospectivo. **Arq Bras Cardiol**, v. 107, n. 3, p. 245-256, 2016.

SILVA, L.E.M.P., BARBOSA, P.M.K. **Percepção dos sentimentos de ser um portador de estomia intestinal relacionado ao tempo. Dissertação**. Marília: Faculdade de Medicina de Marília; 2014.

SUN, V., ERCOLANO, E., MCCORKLE, R., GRANT, M., WENDEL, C. S., TALLMAN, N. J., WEINSTEIN, R. S. Ostomy telehealth for cancer survivors: Design of the Ostomy Self-management Training (OSMT) randomized trial. ***Contemporary clinical trials*.** v. *64*, p. 167-172. 2018.

TEMPRADO ALBALAT, M. D., GARCÍA MARTÍNEZ, P., BALLESTER ARNAL, R., , COLLADO-BOIRA, E. J. The relationship between resilience and quality of life in patients with a drainage enterostomy. ***Journal of health psychology***. 2018.

THE WHOQOL GROUP. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. **Quality of life assessment: international perspectives**. Heidelberg: Springer-Verlag. p. 41-60, 1995.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. **Social Science , Medicine.** v.46, n.12, p.1569–85, 1998.

THIRY-CHERQUES, H.R.. Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento. **Revista PMKT**, v. 3, n. 2, p. 20-27, 2009.

TRAMONTINA, P. C., GIRONDI, J. B. R., ERDMANN, A. L., ENGEL, F. D., DE MELLO, A. L. S. F. Gestão do cuidado à pessoa com estomia e a rede de atenção à saúde. **Revista Cuidarte**, v. 10, n. 1, p. 7, 2019.

TREEDE, R. D., RIEF, W., BARKE, A., AZIZ, Q., BENNETT, M. I., BENOLIEL, R., ... & GIAMBERARDINO, M. A. Rolf-Detlef et al. A classification of chronic pain for ICD-11. **Pain**, v. 156, n. 6, p. 1003, 2015.

OLIVEIRA, I. V., SILVA, M. C., SILVA, E. L., DE FREITAS, V. F., RODRIGUES, F. R., & CALDEIRA, L. M. Cuidado e saúde em pacientes estomizados. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 31, n. 2, p. 1-9, 2018.

VERA, S. O., DE SOUSA, G. N., ARAÚJO, S. N. M., DE CARVALHO ALENCAR, D., DA SILVA, M. G. P., DANTAS, L. R. O. Sexualidade e qualidade de vida da pessoa estomizada: reflexões para o cuidado de enfermagem. **Revista Ciência , Saberes-Facema**, v. 3, n. 4, p. 788-793. 2018.

VERWEIJ, N. M., BONHOF, C. S., SCHIPHORST, A. H. W., MAAS, H. A., MOLS, F., PRONK, A., , HAMAKER, M. E. Quality of life in elderly patients with an ostomy–a study from the population-based PROFILES registry. **Colorectal Disease.** v.20, n.4, p. 92-102, 2018.

VIEIRA, F. S. **Complicações de estoma intestinal e pele periestoma de pacientes em seguimento ambulatorial**. Tese de Doutorado. 75 f. 2014. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

VIOLIN, R. M. I; SALES, C. A. Experiências cotidianas de pessoas colostomizadas por câncer: enfoque existencial. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 2, p. 278-86, 2010.

WALDOW, V. R. A ação prescritiva do cuidado sob a ótica da análise do discurso. ***Nursing***. São Paulo. v.2, n. 12, p. 24-31. 1999.

WILD, C. F., FAVERO, N. B., SALBEGO, C., DE VALE, M. G., DA SILVA, J. D. R. P., & RAMOS, T. K. Educação em saúde com estomizados e seus familiares: possibilidade para melhor qualidade de vida. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 6, n. 2, p. 290-297, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Constitution of the world health organization**. 18fl. p. 1, 1946.

WOUNDY OSTOMY CONTINENCE NURSES SOCIETY. Registered Nurses Association on Ontario Core Recommendation. Best practice guidelines: ostomy care and management. 2009.

ZHANG, Y., XIAN, H., YANG, Y., ZHANG, X., & WANG, X. Relationship between psychosocial adaptation and health-related quality of life of patients with stoma: A descriptive, cross-sectional study. ***Journal of clinical nursing***. v.28, Issue 15-16, p. 2880-2888, 2019.

ZHOU, H., YE, Y., QU, H., ZHOU, H., GU, S., & WANG, T. Effect of Ostomy Care Team Intervention on Patients With Ileal Conduit. **Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing**, v. 46, n. 5, p. 413-417, 2019.

ZHU, J., PU, Y., YANG, X., ZHANG, D., ZHAO, K., PENG, W., & XING, C.Prophylactic Mesh Application during Colostomy to Prevent Parastomal Hernia: A Meta-Analysis. ***Gastroenterology research and practice***, v. 2016, 2016.

ZIMNICKI, K. M. Preoperative stoma site marking in the general surgery population. J Wound Ostomy Continence Nurs., Atlanta, v. 40, n. 5, p. 501-505, set./out. 2013.

APÊNDICE A

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICO

Nº
Data da coleta:

1. Data de Nascimento: natural de/proveniente de:

2. Idade:

3. Sexo: Feminino ( ) Masculino ( )

4. Orientação sexual: Homoxessual ( ) Heteroxessual ( ) Assexual ( ) Outros( )

5. Endereço: Bairro:

6. Escolaridade:
   a. Ensino Fundamental completo ( ) incompleto ( )
   b. Ensino Médio completo ( ) incompleto ( )
   c. Ensino Superior completo ( ) incompleto ( )

7. Renda Mensal: 1 Salário mínimo ( ) 1 a 3 Salário mínimo ( ) 4 a 6 Salário mínimo ( ) acima de 7 Salário mínimo ( )

8. Trabalha: Aposentado( ) Afastado por saúde( ) Beneficiário( ) Desempregado( ) Autônomo( ) Setor público( ) Setor privado( )

9. Estado civil: Solteiro( ) Casado( ) Viúvo( ) Divorciado( ) União Estável( )

10. Quantas pessoas vivem na casa: 1( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ( )outro_____.

11. Tem filhos: sim ( ) Não ( ) Quantos:1( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ( )outro_____.

12. Crença Religiosa/espiritualidade: Católica( ) Evangélico( ) Espirita( ) Umbandista( ) Adventista( ) Budista( ) Não possui religião( ) Ateu( ) Outra( )

13. Atividade de lazer: Viagens( ) Assistir TV, filmes,etc.( ) Eventos sociais( ) Visitar amigos, família( ) Não realiza( ) Outros( )

14. Atividade física: Caminhada( ) Bicicleta( ) Academia( ) Dança( ) Outros( ) Não realiza( )

15. Faz uso de álcool: não( ) Todos os dias( ) Finais de semana( ) ≥2vezes na semana( )

16. Fuma: Não( ) ≤10cigarros/dia( ) ≤20/dia( )

17. Doenças Crônicas:
Pulmonares( ) Cardiovasculares( ) Metabólicas( ) Renais( ) Neuropsiquiátricas( ) Neurodegenerativas( ) Musculoesqueléticas( ) Câncer em acompanhamento( )

18. Causa do Estoma: Neoplasia ( ) Trauma ( ) Doença inflamatórias ( ) Anomalias Congênitas ( ) Diverticulite ( ) Retocolite Ulcerativa ( ) Estomia protetiva ( ) Outros ( )

19. Tempo de estoma: ≤1mês( ) ≤6 meses( ) ≤1ano( ) ≤3anos( ) ≤5 anos( ) ≤10anos( ) ≤20anos( )

20. Permanência: Temporária( ) Definitivo( )

21. Tipo de estoma: Colostomia( ) Ileostomia( ) Jejunostomia( )

22. Complicações da estomização: Hérnia( ) Estenose( ) Prolapso( ) Granuloma( ) Retração( ) Necrose( ) Infecção( ) Sangramento( ) Dermatite irritativa( ) Dermatite alérgica( ) Descolamento mucoso-cutâneo( )

23. Utiliza: Equipamento coletor ( ) Realiza irrigação( )

24. Quem faz a troca do equipamento coletor ou irrigação: Paciente( ) Cuidador( ) Familiar ( ) Amigos( ) Profissional particular( ) Profissional setor público( )

25. Quantas consultas de enfermagem você realizou no último ano no SE: 0( ) ≥1( ) ≥3( ) ≥5( ) ≥10( )

26. Como você avalia a sua qualidade de vida:
Regular( ) Boa( ) Muito boa( ) Ruim( ) Péssima( )

APÊNDICE B

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS QUALITATIVOS

1. Entrevista n°:
2. Idade:
3. Tipo de Estomia Intestinal:

( ) Colostomia ( ) Ileostomia ( )Jejunostomia

4. Tempo de permanência:

( ) Temporária ( ) Permanente

5. Razão da estomia intestinal:

( ) Neoplasia: Qual: _____

( ) Anomalias Congênitas ( ) Trauma Abdominal ( ) Doenças Inflamatórias Intestinais ( ) Doença de Crohn ( ) Diverticulite/Retocolite Ulcerativa ( )Protetiva ( )Outra _____

6. A estomização lhe afeta fisicamente? Como?
7. A estomização afeta sua vida emocional? Como?
8. A estomização interfere na sua relação com outras pessoas? De que modo?
9. A estomização tem efeito em sua vida espiritual (religião/crenças)?
10. A estomização afeta sua qualidade de vida em geral? De que forma?
11. Quais ações de enfermagem você considera significativas no seu cuidado? Como essas influenciam na sua qualidade de vida?

APÊNDICE C

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ concordo em participar do projeto de pesquisa intitulado Avaliação Da Qualidade De Vida De Pessoas Com Estomias Intestinais Atendidas em um Serviço De Estomaterapia**,** desenvolvida pela Enfª. Msc. Prisciane Cardoso Silva sob orientação da Profª Drª Marina Soares Mota e Co-orientação da Profª Drª Stella Minasi de Oliveira. O mesmo é de abordagem quantitativa transversal do tipo descritiva e qualitativa do tipo descritiva-exploratória, tendo como objetivos: avaliar a qualidade de vida da pessoa com estomia intestinal acompanhadas em um Serviço de Estomaterapia; identificar o perfil do paciente estomizado; identificar domínios de qualidade de vida afetados de pessoa com estomia intestinal acompanhadas em um Serviço de Estomaterapia; verificar a influência de os aspectos clínicos e sóciodemográficos na qualidade de vida de pessoa com estomia intestinal acompanhadas em um Serviço de Estomaterapia; conhecer como as pessoas com estomia intestinal acompanhadas em um Serviço de Estomaterapia compreendem sua qualidade de vida; identificar as estratégias utilizadas por pessoa com estomia intestinal acompanhadas em um Serviço de Estomaterapia para melhoria da qualidade de vida e compreender as intervenções terapêuticas de enfermagem que colaboram com a qualidade de vida pessoa com estomia intestinal acompanhadas em um Serviço de Estomaterapia.

A coleta de dados será realizada a partir de um questionário semiestruturado. A participação no estudo é de cunho voluntário e o mesmo não apresenta riscos à instituição, nem a integridade física dos profissionais e dos pacientes. Em caso de identificação de algum tipo de dano emocional causado pelo estudo, o pesquisador responsável assume o compromisso de garantir uma assistência integral gratuita ao participante, para que os problemas sejam esclarecidos da melhor maneira possível.

Em qualquer etapa do estudo é possível realizar contato com as responsáveis pelo mesmo para esclarecimentos, sendo a principal pesquisadora a Profª Drª Marina Soares Mota, que pode ser encontrada pelo e-mail: marinamota@furg.br e telefone: (53)

32374607. É garantida a possibilidade de retirada da participação do estudo a qualquer momento, sem necessidade de justificativa e sem qualquer tipo de prejuízo ao participante. O estudo também garante anonimato durante todo o processo de coleta de dados e publicação dos resultados. Comprometemo-nos a utilizar os dados coletados e materiais provenientes desse estudo apenas para fins previstos no protocolo.

Não há despesas e compensação financeira para os participantes em qualquer fase do estudo. Os resultados serão divulgados em forma de artigos e em participações em eventos. É de direito de acessos dos trabalhadores participantes do estudo aos resultados parciais e finais. Serão mantidos todos os preceitos Éticos e Legais durante e após o término do trabalho, em conformidade com as resoluções 466/2012 de 12 de dezembro de 2012 e 510/2016 de 7 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõem sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.

_____	_____
Profª Drª Marina Soares Mota	Profª Drª Stella Minasi de Oliveira
_____	_____
Enf. Msc. Prisciane Cardoso Silva	Assinatura do Participante

Rio Grande, _____ de _____ de 2019.

APÊNDICE D

PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG

Plataforma Brasil

da pessoa com estomia intestinal acompanhadas em um Serviço de Estomaterapia.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

5.1.1 Riscos

Não haverá riscos à integridade física dos (as) participantes. O rigor científico será o aporte desta pesquisa, para que a mesma tenha validade e confiabilidade. No entanto, poderá haver riscos psicológicos para os participantes, já que o atendimento às pessoas com estomias intestinais podem levar à recordação de momentos difíceis e de sofrimento, em que esses apresentem dificuldades para lidar.

Havendo qualquer abalo de natureza emocional que afete os sujeitos no decorrer do estudo, estes poderão abandonar a pesquisa, sem que isto lhes acarrete prejuízos de qualquer natureza. Além disso, o pesquisador garantirá assistência integral e gratuita ao participante, em caso de evento adverso relacionado a pesquisa. Não haverá coleta nem guarda de material biológico.

5.1.2 Benefícios

O estudo busca promover benefícios aos sujeitos, advindos do conhecimento sobre a QV das pessoas com estomias intestinais, da identificação das fragilidades e potencialidades encontradas na pesquisa, além de contribuir com o SE, ao proporcionar um melhor entendimento acerca dos aspectos que afetam a QV dos participantes da pesquisa, como forma de contribuir no processo de cuidado à pessoa com estomia intestinal atendida no SE, podendo também auxiliar outros pesquisadores, ao fornecer subsídios acerca do tema.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Atende os aspectos éticos

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Presentes

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

atendidas

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação

Endereço: Rua Visconde Paranaguá,112/Hospital Universitário
Bairro: Campus Saúde **CEP:** 96.201-900
UF: RS **Município:** RIO GRANDE
Telefone: (53)3237-4652 **Fax:** (53)3233-6822 **E-mail:** cepas@furg.br

aplicado o City of Hope Quality of Life-Ostomy Questionnaire, adaptado e traduzido para o contexto brasileiro e um questionário sociodemográfico e clínico. A coleta de dados da etapa qualitativa será realizada por meio de entrevistas semiestruturadas. Participarão do estudo pessoas atendidas no Serviço de Estomaterapia do Hospital Universitário Miguel Riet Correa Jr que atenderem os seguintes critérios de inclusão: ter 18 anos ou mais, possuir estoma intestinal definitivo ou temporário, possuir cadastro ativo no SE, ter condições físicas e mentais para responder às perguntas do estudo. Os critérios de exclusão limitar-se-ão à ausência da pessoa com estomia nas consultas de enfermagem do SE, encontrarem-se em processo de quimio e/ou radioterapia ou em mal estado geral. A análise dos dados quantitativa será realizada por meio de análise descritiva simples e teste de associação e a análise qualitativa por meio da Análise de Conteúdo. Serão garantidos todos os preceitos estabelecidos nas resoluções 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, no que diz respeito aos aspectos éticos que envolvem a pesquisa com seres humanos. Espera-se com o estudo construir conhecimento científico que auxiliem o enfermeiro a desenvolver ações terapêuticas em enfermagem que melhorem a qualidade de vida e promovam a saúde das pessoas com estomias intestinais e de suas famílias.

Descritores: Qualidade de Vida. Estomias. Enfermagem médico-cirúrgica.

Objetivo da Pesquisa:

2.1 Objetivo Geral

Avaliar a qualidade de vida de pessoas com estomia intestinal em um Serviço de Estomaterapia.

2.2 Objetivos Específicos

Identificar o perfil sociodemográfico e clínico da pessoa com estomia intestinal acompanhadas em um Serviço de Estomaterapia;

Identificar os domínios de qualidade de vida afetados de pessoa com estomia intestinal acompanhadas em um Serviço de Estomaterapia;

Verificar a influência dos aspectos clínicos e sociodemográficos na qualidade de vida das pessoas com estomia intestinal acompanhadas em um Serviço de Estomaterapia;

Conhecer como as pessoas com estomia intestinal acompanhadas em um Serviço de Estomaterapia percebem sua qualidade de vida;

Identificar as estratégias utilizadas por pessoas com estomia intestinal acompanhadas em um Serviço de Estomaterapia para melhoria da qualidade de vida;

Identificar as intervenções terapêuticas de enfermagem que colaboram com a qualidade de vida

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG

Plataforma Brasil

da pessoa com estomia intestinal acompanhadas em um Serviço de Estomaterapia.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

5.1.1 Riscos

Não haverá riscos à integridade física dos (as) participantes. O rigor científico será o aporte desta pesquisa, para que a mesma tenha validade e confiabilidade. No entanto, poderá haver riscos psicológicos para os participantes, já que o atendimento às pessoas com estomias intestinais podem levar à recordação de momentos difíceis e de sofrimento, em que esses apresentem dificuldades para lidar.

Havendo qualquer abalo de natureza emocional que afete os sujeitos no decorrer do estudo, estes poderão abandonar a pesquisa, sem que isto lhes acarrete prejuízos de qualquer natureza. Além disso, o pesquisador garantirá assistência integral e gratuita ao participante, em caso de evento adverso relacionado a pesquisa. Não haverá coleta nem guarda de material biológico.

5.1.2 Benefícios

O estudo busca promover benefícios aos sujeitos, advindos do conhecimento sobre a QV das pessoas com estomias intestinais, da identificação das fragilidades e potencialidades encontradas na pesquisa, além de contribuir com o SE, ao proporcionar um melhor entendimento acerca dos aspectos que afetam a QV dos participantes da pesquisa, como forma de contribuir no processo de cuidado à pessoa com estomia intestinal atendida no SE, podendo também auxiliar outros pesquisadores, ao fornecer subsídios acerca do tema.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Atende os aspectos éticos

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Presentes

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

atendidas

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação

Endereço: Rua Visconde Paranaguá,112/Hospital Universitário
Bairro: Campus Saúde **CEP:** 96.201-900
UF: RS **Município:** RIO GRANDE
Telefone: (53)3237-4652 **Fax:** (53)3233-6822 **E-mail:** cepas@furg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE - FURG

Continuação do Parecer: 3.653.778

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1425532.pdf	17/10/2019 22:59:55		Aceito
Outros	parecer_253_cepas_112_2019_respondido.pdf	17/10/2019 22:59:36	Marina Soares Mota	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRostoCepas.pdf	09/10/2019 14:57:52	Marina Soares Mota	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PRISCIANE.docx	09/10/2019 09:56:00	Marina Soares Mota	Aceito
Outros	gep.pdf	09/10/2019 09:54:27	Marina Soares Mota	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	09/10/2019 09:45:12	Marina Soares Mota	Aceito
Outros	parecer_253_cepas_112_2019.pdf	08/10/2019 17:07:10	Eli Sinnott Silva	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

RIO GRANDE, 21 de Outubro de 2019

Assinado por:
Camila Daiane Silva
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Visconde Paranaguá,112/Hospital Universitário
Bairro: Campus Saúde **CEP:** 96.201-900
UF: RS **Município:** RIO GRANDE
Telefone: (53)3237-4652 **Fax:** (53)3233-6822 **E-mail:** cepas@furg.br