

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS  
ESCOLA DE ENFERMAGEM

**ANELISE DE MELO BERNARDES COSTA**

**AVALIAÇÃO DA IMPLEMENTAÇÃO DA ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM  
ESTOMIA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE EM UM MUNICÍPIO DO SUL DE MINAS  
GERAIS**

Alfenas-MG

2021

**ANELISE DE MELO BERNARDES COSTA**

**AVALIAÇÃO DA IMPLEMENTAÇÃO DA ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM  
ESTOMIA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE EM UM MUNICÍPIO DO SUL DE MINAS  
GERAIS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas – Nível Mestrado, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa: O Processo de Cuidar em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio

Alfenas-MG  
2021

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)  
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal de Alfenas  
Biblioteca Central – Campus Sede

Costa, Anelise de Melo Bernardes  
C837a Avaliação da implementação da atenção à saúde da pessoa com  
estomia no sistema único de saúde em um município do sul de Minas  
Gerais / Anelise de Melo Bernardes Costa. – Alfenas, MG, 2022.  
155 f.: il. –

Orientadora: Eliza Maria Rezende Dázio.  
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de  
Alfenas, 2021.  
Bibliografia.

1. Enfermagem. 2. Autocuidado. 3. Estomia. I. Dázio, Eliza Maria  
Rezende. II. Título.

ANELISE DE MELO BERNARDES COSTA

AValiação DA IMPLEMENTAÇÃO DA ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM  
ESTOMIA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE EM UM MUNICÍPIO DO SUL DE  
MINAS GERAIS

A Banca Examinadora abaixo-assinada aprova a  
Dissertação apresentada como parte dos requisitos para  
a obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela  
Universidade Federal de Alfenas.  
Área de Concentração: Enfermagem

Aprovado em: 29/11/2021

Profa. Dra.: Eliza Maria Rezende Dázio

Instituição: Universidade Federal de Alfenas

Profa. Dra.: Helena Megumi Sonobe

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Profa. Dra.: Namie Okino Sawada

Instituição: Universidade Federal de Alfenas



Documento assinado eletronicamente por **Eliza Maria Rezende Dázio, Presidente**, em 29/11/2021, às 09:44, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Namie Okino Sawada, Presidente**, em 29/11/2021, às 14:29, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



Documento assinado eletronicamente por **Helena Megumi Sonobe, Usuário Externo**, em 29/11/2021, às 16:18, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [https://sei.unifal-mg.edu.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](https://sei.unifal-mg.edu.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador **0625410** e o código CRC **7F3AAFA7**.

Dedico este trabalho à minha mãe Sonia “in memoriam”, que muito se dedicou e esforçou para me proporcionar a oportunidade de estudar, incentivando sempre a minha formação pessoal e profissional.

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus e à Nossa Senhora pela oportunidade de ser aprovada, concluir o mestrado, por me guiar, proteger e me iluminar todos os dias me instruindo nas decisões e momentos de dificuldades.

Às minhas filhas, Cecília e Maria Rita e ao meu esposo Isnard, que enfrentaram dias sem minha dedicação e apoio, mas que aceitaram meus estudos para que eu pudesse ter crescimento profissional.

À Universidade Federal de Alfenas, à coordenação, aos docentes do Programa de Pós-graduação em Enfermagem pela formação recebida e experiências compartilhadas.

Às Professoras, Dra. Namie Okino Sawada e Dra. Helena Megumi Sonobe pelas contribuições durante o exame de qualificação e na avaliação da dissertação.

Às pessoas com estomias, aos familiares e aos profissionais que compartilharam as suas experiências para o desenvolvimento deste estudo.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo financiamento deste projeto multicêntrico (443021/2019-8).

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – Código de financiamento 001.

## **AGRADECIMENTOS ESPECIAIS**

À minha orientadora Profa. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio, por sua amizade, dedicação, ensinamentos diários para elaboração deste trabalho e para minha vida pessoal.

À Profa. Dra Helena Megumi Sonobe, por acreditar em mim, pela parceria, acolhimento, ensinamentos no desenvolvimento deste projeto multicêntrico.

## RESUMO

Estudo de Desenho Misto, fundamentado no referencial teórico do Modelo Social da Deficiência, desenvolvido em um Serviço de Atenção às Pessoas com Estomias de um município do Sul de Minas Gerais. Projeto aprovado pelo comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas, sob o Parecer nº 4.274.771. O objetivo geral na primeira etapa, quantitativa descritiva e transversal, foi avaliar a implementação e os resultados da Atenção à Saúde da Pessoa com estomia no Sistema Único de Saúde, em um município do Sul de Minas Gerais. Na segunda, qualitativa e exploratória, analisar a experiência dos atores participantes do contexto da Atenção à Saúde da Pessoa com estomias/Deficiência no Sistema Único de Saúde do município. Na etapa quantitativa, utilizou-se dois instrumentos para as pessoas com estomias, o primeiro, de caracterização sociodemográfica e clínica e o segundo, para mensurar a capacidade de autocuidado. Constatou-se, por meio da análise estatística descritiva, que entre os 12 participantes houve o predomínio do sexo masculino, média de idade de 62,6 anos, aposentados, renda mensal de um a dois salários mínimos, com até quatro anos de estudo. Quanto às características clínicas e terapêuticas, maioria com colostomia, metade com diagnóstico oncológico e tempo de estomização acima de três anos. Referente à capacidade para o autocuidado geral, maioria com capacidade plena, independente para o autocuidado geral. Participaram 12 familiares, predomínio do sexo feminino, na faixa etária entre 28 a 72 anos; maioria não auxiliava no autocuidado. A etapa qualitativa ocorreu por observação, diário de campo e entrevistas, mediante a realização de três grupos focais *on line*, distintos entre pessoas com estomias, familiares e profissionais. Da análise de Conteúdo Indutiva, acerca da experiência das pessoas com estomias, familiares e profissionais, segundo a proposta da Análise Temática, elaborou-se cinco categorias relacionadas ao autocuidado específico: Na primeira, “Experiência de pessoas com estomia que realizavam o autocuidado parcial”, constatou-se a vivência de um cotidiano com muitos sofrimentos em decorrência da necessidade de lidar com a estomia e com os equipamentos coletores. Na segunda, “Experiência de pessoas com estomia que realizavam o autocuidado pleno”, evidenciou-se o desenvolvimento de novas habilidades e de novas capacidades para superação das dificuldades. Na terceira, “Familiares das pessoas que realizavam o autocuidado pleno” discorreram sobre as dificuldades iniciais até o aprendizado dos cuidados, até que fossem se estabilizando. Na quarta, “Familiares das pessoas que realizavam o autocuidado parcial ou ausente” a experiência foi permeada por diferentes situações em que houve a aceitação das dificuldades e dos novos desafios em relação às mudanças, que repercutiram na vida de todos os familiares. Na quinta, “Experiência dos enfermeiros da rede de atenção à saúde do município”, dimensionada, por meio de poucas situações de cuidado à essas pessoas, em diferentes níveis da atenção à saúde e houve o reconhecimento sobre a necessidade de capacitação profissional sobre o tema. Conclui-se que as pessoas com estomias e seus familiares devem receber assistência especializada que contemple o contexto da deficiência física e os direitos da pessoa com deficiência com vistas ao autocuidado e reabilitação.

Descritores: Enfermagem ; Autocuidado ; Estomia.

## ABSTRACT

Mixed Design Study, based on the theoretical reference of the Social Model of Disability, developed in a Care Service for People with Ostomy in a county located in the south of Minas Gerais, Brazil. Project approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Alfenas, under Opinion No. 4.274,771. The general objective in the first step, quantitative descriptive and transversal, was to evaluate the implementation and results of the Health Care of the Person with ostomy in the Unified Health System, in a city in the south of Minas Gerais, Brazil. The second step, qualitative and exploratory, the research aims to analyze the experience of participating actors in the context of Health Care for People with ostomies/Disability in the Unified Health System of the city. In the quantitative stage, two instruments were used for people with ostomies, the first, with a sociodemographic and clinical characterization, and the second, to measure the self-care capacity. It was found, through descriptive statistical analysis, that among the 12 participants there was a predominance of males, mean age of 62.6 years, retired, monthly income of one to two minimum wages, with up to four years of schooling. As for the clinical and therapeutic characteristics, most with colostomy, half with cancer diagnosis and ostomy length of more than three years. Referring to the capacity for general self-care, the majority with full capacity, independent for general self-care. The research was made with the participation of twelve family members, predominantly female, aged between 28 and 72 years; most did not help with self-care. The qualitative stage was carried out through observation, field diary and interviews, through three online focus groups, different between people with ostomies, family members and professionals. From the Inductive Content Analysis, about the experience of people with ostomies, family members and professionals, according to the proposal of the Thematic Analysis, five categories related to specific self-care were elaborated: In the first category, "Experience of people with ostomy who performed partial self-care", it was observed a daily life with a lot of suffering due to the need to deal with the ostomy and the collection equipment. In the second, "Experience of people with ostomy who performed full self-care", the development of new skills and new capacities to overcome difficulties was evidenced. In the third, "Family members of people who performed full self-care", the discourse was about the initial difficulties until the learning of care, until they were stabilized. In the fourth, "Family members of people who performed partial or absent self-care", the experience was permeated by different situations in which there was acceptance of the difficulties and new challenges in relation to changes, which had an impact on lives of all family members. In the fifth, "Experience of nurses in the health care network of the county", dimensioned through minimum situations of care for these people at different levels of health care, there was recognition of the need for professional training on the subject. It was concluded that people with ostomies and their families should receive specialized assistance that addresses the context of physical disability and the rights of people with disabilities with a view to self-care and rehabilitation.

Descriptors: Nursing ; Self-care; ostomy .

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Caracterização sociocultural de pessoas com estomias intestinais e urinárias, participantes do GF-pessoa estomizada. Alfenas, MG, 2021. (n=9) .....	56
Quadro 2 -	Caracterização clínica de pessoas com estomias intestinais e urinárias, participantes do GF - pessoa estomizada. Alfenas, MG 2021. (n=9).....	57
Quadro 3 -	Caracterização sociocultural dos familiares de pessoas com estomias intestinais e urinárias, participantes do GF – Familiares. Alfenas-MG, 2021. (n=9).....	78
Quadro 4 -	Caracterização socioprofissional dos profissionais envolvidos na assistência às pessoas com estomias intestinais e urinárias, participantes do GF profissionais, Alfenas-MG, 2021.(n=8).....	91

## LISTA DE TABELAS

Tabela1-	Distribuição dos participantes do estudo com relação às variáveis “sexo”, “idade”, “renda mensal”, “anos de estudo”, “estado civil” e “religião”. Alfenas, MG, 2021. (n=12) .....	43
Tabela 2-	Distribuição dos participantes do estudo segundo as variáveis “tipo de estomia”, “diagnóstico”, “tempo de estomia” e “queixas no uso do equipamento coletor”. Alfenas, MG, 2021. (n=12) .....	44
Tabela 3-	Distribuição dos participantes do estudo de acordo com a capacidade para o autocuidado geral, segundo a Escala ASAS-R, Alfenas, MG, 2021. (n=12) .....	45

## LISTA DE SIGLAS

ASAS-R	Escala de Avaliação de Autocuidado Revisada
CCR	Câncer Colorretal
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CNS	Cartão Nacional de Saúde
CPF	Cadastro de Pessoa Física
DC	Diário de Campo
SRS	Superintendência Regional de Saúde
ESF	Estratégia Saúde da Família
GF	Grupo Focal
IDHM	Índice de Desenvolvimento Humano
INCA	Instituto Nacional de Câncer
MG	Minas Gerais
SCNES	Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
SES	Secretaria de Estado de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCUD	Termo de Compromisso para Utilização de Dados e Prontuários
UNIFAL-MG	Universidade Federal de Alfenas

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>16</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>19</b>
2.1	OBJETIVOS GERAL – ETAPA QUANTITATIVA .....	19
2.1.1	Objetivos específicos – Etapa Quantitativa.....	19
2.2	OBJETIVO GERAL – ETAPA QUALITATIVA.....	19
2.2.1	Objetivos específicos – Etapa Qualitativa .....	19
<b>3</b>	<b>FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....</b>	<b>21</b>
3.1	ESTOMIAS INTESTINAIS E UROSTOMIAS REPERCUSSÕES FISIOLÓGICAS E PSICOSSOCIAIS.....	21
3.2	O COTIDIANO DO AUTOCUIDADO DE PACIENTES, FAMILIARES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA PERSPECTIVA DO MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA.....	25
<b>4</b>	<b>MÉTODOS E PROCEDIMENTOS.....</b>	<b>29</b>
4.1	ASPECTOS ÉTICOS.....	29
4.2	TIPO DE ESTUDO.....	30
4.3	LOCAL DO ESTUDO.....	30
4.4	MATERIAIS E MÉTODO – ETAPA QUANTITATIVA.....	33
4.4.1	Estudo descritivo transversal .....	33
4.5	MATERIAIS E MÉTODO – ETAPA QUALITATIVA .....	37
4.5.1	Estudo exploratório.....	37
4.5.6	ANÁLISE FINAL DOS DADOS QUANTITATIVOS E QUALITATIVOS .....	41
<b>5</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>42</b>
5.1	ETAPA QUANTITATIVA .....	42
5.2	ETAPA QUALITATIVA.....	56
5.2.1	EXPERIÊNCIA DE PESSOAS COM ESTOMIA QUE REALIZAVAM O AUTOCUIDADO ESPECÍFICO PARCIAL.....	58
5.2.2	EXPERIÊNCIA DE PESSOAS COM ESTOMIA QUE REALIZAVAM O AUTOCUIDADO ESPECÍFICO PLENO .....	65
5.2.3	EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES DAS PESSOAS QUE REALIZAVAM O AUTOCUIDADO ESPECÍFICO PLENO .....	78
5.2.4	EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES DAS PESSOAS QUE REALIZAVAM O AUTOCUIDADO ESPECÍFICO PARCIAL OU AUSENTE .....	84
5.2.5	EXPERIÊNCIA DOS PROFISSIONAIS EM RELAÇÃO A ASSISTÊNCIA À PESSOAS COM ESTOMIA.....	91

5.2.6	DISCUSSÃO ETAPA QUALITATIVA.....	100
6	CONCLUSÃO.....	106
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	108
	REFERÊNCIAS.....	110
	APÊNDICES.....	119
	ANEXOS.....	129

## 1 INTRODUÇÃO

Pessoas com diferentes condições agudas e crônicas podem necessitar de tratamento cirúrgico que resulta em estomia (ou estoma), definida como a exteriorização cirúrgica de um segmento de uma víscera oca para desvio do trânsito normal para a alimentação ou a eliminação de efluentes (fezes, urina ou secreções) (ROCHA,2011; SANTOS; CESARETTI, 2015).

Em decorrência do reconhecimento da complexidade clínica e da severidade das repercussões fisiológicas e psicossociais da estomia para estas pessoas, as entidades internacionais de especialistas e os órgãos governamentais estabeleceram a necessidade de uma assistência especializada. No contexto brasileiro, o reconhecimento da condição de pessoa com deficiência física destas pessoas ocorreu com a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência, efetivamente com o Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004 (BRASIL, 2004).

Apesar do reconhecimento desta condição, o Ministério da Saúde, somente estabeleceu as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde de Pessoas com Estomias, no âmbito do SUS com a Portaria nº 400 de 16 de novembro de 2009. Desta forma, a proposta do serviço de assistência especializada aos estomizados é de natureza interdisciplinar, para a promoção da reabilitação, por meio do autocuidado, prevenção de complicações de estomias e o fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança; possui subvenção federal específica, cuja implementação assistencial é gerida pelas esferas estadual e municipal. Para tanto, estabeleceu-se a necessidade de uma equipe multiprofissional, equipamentos e instalações físicas adequadas, integrados à estrutura física de policlínicas, ambulatórios de hospital geral e especializado, unidades ambulatoriais de especialidades e de unidades de reabilitação física (BRASIL, 2009; LENZA, 2011; ROSADO, 2019; SASAKI, 2018).

A Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Estomias é classificada, a depender da assistência ofertada, em Serviço tipo I, que deve oferecer orientação para o autocuidado, prevenção de complicações de estomias e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança; e tipo II, responsável pela capacitação de profissionais, além das ações definidas para o tipo I. Com a Portaria 400 foram estabelecidas as recomendações gerais para a implementação do Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas com Estomias como o cadastro, ações de saúde, referência e contrarreferência, controle, acompanhamento e avaliação das atividades de assistência,

educação permanente, atualização da Tabela de Serviço/Classificação do Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES), bem como a obrigatoriedade de vistoria, acompanhamento, controle e avaliação destes serviços especializados, sob a responsabilidade dos gestores Estaduais, Municipais e do Distrito Federal pelo seu cumprimento (BRASIL, 2009; LENZA *et al.*, 2013; ROSADO, 2019).

Considerando a extensão desta Rede de Atenção, uma preocupação fundamental é dimensionar os seus resultados e os custos para ofertar, tanto a assistência multiprofissional especializada como os equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança.

Em um estudo recente, sobre custo de equipamentos coletores e adjuvantes, identificou-se o custo médio mensal de estomia intestinal por trauma (R\$ 302,50), provisória (R\$ 293,75), tempo de estomia inferior a três anos (R\$ 289,84) e colostomia (R\$ 306,29); na presença da complicação hérnia paraestomal (R\$ 326,70); equipamento de duas peças (R\$ 317,50) e pasta (R\$ 324,00). O custo com o uso de adjuvantes foi maior na presença de retração (R\$ 53,40) e de estenose (R\$ 20,67). Houve correlação significativa entre custo mensal e tipo de estomia, presença de complicações, tipo de bolsa e os adjuvantes (LIRA *et al.*, 2019).

No que se refere à área de conhecimento especializado da Enfermagem, esta tem tido importante participação na Atenção Primária para o desenvolvimento do sistema de saúde, para a melhoria do acesso e da cobertura universal das pessoas, prioridades para a melhoria da saúde global da população e, para o seu alcance, são fundamentais o provimento e a combinação adequada de profissionais de saúde. A cobertura relaciona-se com financiamento para garantir serviços de saúde integrais e de boa qualidade, incluindo-se a promoção, prevenção, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, bem como o acesso sem restrições. Neste contexto, a enfermeira de Prática Avançada de Enfermagem, além de prestar assistência às pessoas, tem maior responsabilidade na melhoria do sistema de saúde, por meio da liderança, da educação e da promoção da prática baseada em evidências. Estas possuem competência para avaliação avançada da saúde, doenças e prevenção de feridas e manejo terapêutico, dedicando-se à prestação de cuidados diretos às pessoas (BRYANT-LUKOSIUS *et al.*, 2017).

Assim, a assistência de enfermagem às pessoas com estomias pode constituir uma vertente da Prática Avançada de Enfermagem, cujo papel do enfermeiro necessita ser estabelecido na Rede de Atenção à Saúde de Pessoas com Estomias, com identificação

de estratégias que favoreçam o seu desenvolvimento. Isto aumentará ainda mais a contribuição do enfermeiro na equipe multiprofissional especializada.

Este projeto justifica-se em virtude da necessidade de avaliação da implementação da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Estomias, considerando-se a extensão territorial do nosso país e a falta de profissionais especializados, além da reflexão sobre os resultados alcançados, bem como as melhorias necessárias e a potencialidade em estabelecer novos desafios como a viabilização da assistência às pessoas com traqueostomias, além do impacto na gestão de recursos financeiros, humanos e de infraestrutura especializada. É imprescindível considerar as consequências decorrentes do tratamento cirúrgico, que podem alterar o cotidiano destas pessoas e a dinâmica familiar para estabelecer intervenções, tanto da equipe multiprofissional como da enfermagem.

Ressaltamos a importância de maior integração dos serviços especializados dos diferentes níveis de atendimento, que convergem para a assistência a estes pacientes na Rede de Atenção à Saúde do SUS, considerando-se a Portaria 400, a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência, Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer e os Direitos do Paciente Oncológico.

Enfatizamos que a população em geral desconhece os direitos do paciente oncológico e os meios para assegurá-los, o que é aplicável a muitos profissionais de saúde, indicando a necessidade de maior capacitação de profissionais da saúde e de profissionais de áreas afins, pela importância na reabilitação de pessoas com estomias (SONOBE; BUETTO; ZAGO, 2011).

Diante do exposto elaboramos as seguintes questões: A infraestrutura e as ações de assistência ofertadas às pessoas com estomias no Sistema Único de Saúde têm atendido as demandas de reabilitação desta clientela; e Qual é a experiência na Atenção à Saúde da Pessoa com Estomias no Sistema Único de Saúde das pessoas assistidas e dos familiares, bem como dos profissionais assistenciais e gestores?

Para responder estas questões, propomos este estudo de desenho misto, com os objetivos a seguir.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral - etapa quantitativa**

Avaliar a implementação e os resultados da Atenção à Saúde da Pessoa com estomia no Sistema Único de Saúde, em um município do Sul de Minas Gerais.

#### **2.1.1 Objetivos específicos - etapa quantitativa**

- a- Analisar a caracterização sociodemográfica, clínica e terapêutica, bem como as demandas de assistência de pessoas com estomias neste município;
- b- Analisar os resultados alcançados com a assistência especializada às pessoas com estomia neste município;
- c- Analisar a capacidade de autocuidado de pessoas com estomia neste município;
- d- Analisar as ações dos profissionais para o desenvolvimento do autocuidado de pessoas com estomias neste município.

### **2.2 Objetivo geral - etapa qualitativa**

Analisar a experiência dos atores participantes do contexto da Atenção à Saúde da Pessoa com estomias/Deficiência no Sistema Único de Saúde, em um município do Sul de Minas Gerais.

#### **2.2.1 Objetivos específicos da etapa qualitativa**

- a- Analisar as características socioculturais e de autocuidado de pacientes e de seus familiares com estomias e equipamentos coletores e adjuvantes, neste município;

- b- Analisar a experiência das pessoas com estomias e de seus familiares sobre a assistência especializada ofertada pelo Sistema Único de Saúde neste município;
- c- Analisar as características assistenciais, técnicas e de gestão de profissionais vinculados aos Serviços da Atenção à Saúde da Pessoa com estomias/Deficiência, neste município;
- d- Analisar a experiência dos profissionais assistenciais e gestores sobre a assistência especializada ofertada às pessoas com estomias e familiares, neste município;
- e- Estabelecer recomendações para a Rede de Atenção às Pessoas com Estomias no Sistema Único de Saúde deste município em relação à assistência especializada às pessoas com estomias.

### 3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

#### 3.1 ESTOMIAS INTESTINAIS E UROSTOMIAS REPERCUSSÕES FISIOLÓGICAS E PSICOSSOCIAIS

Tradicionalmente, dentre as pessoas com estomias, assistidas nesta Rede de Atenção, majoritariamente são aquelas com ileostomia/colostomia por condições crônicas, principalmente as doenças inflamatórias e o câncer colorretal. Estas pessoas apresentam diferentes graus de dificuldades para o acesso ao SUS, nos diferentes níveis de atenção, resultando no diagnóstico em fase da doença avançada, agravada pela falta de valorização em relação à sintomatologia gastrointestinal da população e dos profissionais da saúde, que geram cirurgias radicais com confecção de ileostomia/colostomia permanente (AGUIAR *et al.*, 2017; da-FONSECA *et al.*, 1998; SASAKI, 2018; SILVA *et al.*, 2013).

Estomia intestinal é um termo grego, que consiste na confecção cirúrgica de um órgão interno na superfície do corpo, com vinculação da denominação à porção intestinal exteriorizada. Assim, quando se tratar da exteriorização do intestino grosso, denominamos de colostomia; e quando for o intestino delgado, de ileostomia, que resulta na perda do controle esfínteriano e necessidade do uso contínuo de equipamentos coletores e de adjuvantes. Esta condição pode ser provisória ou definitiva, mas pela necessidade de priorização de atendimentos para a resolução terapêutica, a reversão de estomia ou reconstrução de trânsito tem sido realizado com menor ênfase, gerando gastos públicos significativos para oferta destes equipamentos e da assistência especializada por maior tempo, com comprometimento da reabilitação e da qualidade de vida destas pessoas (AGUIAR *et al.*, 2017; da-FONSECA *et al.*, 1998; ROCHA, 2011; SILVA *et al.*, 2014).

Ressaltamos a importância da assistência perioperatória para estas pessoas no contexto hospitalar, que requer um planejamento especializado com abordagem multiprofissional, com a participação do enfermeiro, enfermeiro estomaterapeuta, assistente social, psicólogo, nutricionista e médico. Para assegurar a reabilitação, deve-se iniciar no pré-operatório com a demarcação do local da estomia e ensino sobre a cirurgia e suas consequências para a pessoa e família, pois assim previne-se complicações de estomia e de pele periestomia, viabiliza utilização adequada dos equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança. Além disso, o aspecto

psicossocial da estomização deve ser abordada (MARTINS *et al.*, 2015; MILLER *et al.*, 2016; RATLIFF, 2014; SASAKI *et al.*, 2017; TELES *et al.*, 2017).

As derivações temporárias têm como finalidade a proteção de anastomoses de alto risco de deiscência e o restabelecimento do trânsito intestinal, sem necessidade de laparotomia. A colostomia terminal, em casos CCR, relaciona-se com estadiamento mais avançado que impossibilita a reconstrução do trânsito intestinal (ROCHA, 2011; SILVA *et al.*, 2013).

A baixa taxa de reconstrução de trânsito se deve aos fatores como presença de complicações pós-operatórias e de metástases, além de realização de tratamentos adjuvantes e condição clínica comprometida por outras comorbidades. Em geral, esta reconstrução ocorre em situações de estomias por causas externas (AGUIAR *et al.*, 2017; da-FONSECA *et al.*, 1998).

Por outro lado, os fatores de risco para complicações de estomia e de pele periestomia são a idade avançada, comorbidades, inadequação da localização do estomia, não demarcação de estomia e não utilização de barreiras protetoras, sendo que em 13 (23,2%) pacientes não demarcados 7 (53,8%) apresentaram complicações e em 43 (76,8%) pacientes demarcados foram identificados 14 (32,6%) complicações. Em relação aos equipamentos coletores, 51 (9%) utilizavam bolsa de duas peças drenável e 31 (55,4%) com base flexível; e em relação aos adjuvantes, 40 (71,4%) utilizavam o cinto e 1 (1,8%) a barreira protetora. Isso indica a necessidade de seguimento especializado para esta clientela ao longo da vida, pois podem ocorrer mudanças físicas e necessidades de indicação de diferentes equipamentos e adjuvantes (VIEIRA, 2014). As pessoas com estomias por doença oncológica podem apresentar complicações pela realização do tratamento adjuvante.

Em pessoas com ileostomia/colostomia, em uso de equipamentos coletores de duas peças, ocorreu menos vazamento e para 71% que relataram vazamento, este ocorreu nos primeiros três dias após a sua troca. Em outros estudos, as trocas foram realizadas com média de 4,5 dias para colostomia, de 5,1 dias para ileostomias e de 5,0 dias para urostomias. A durabilidade e a adesividade da base do equipamento dependem de múltiplos fatores como modelo, constituição e características da base e presença de complicações de estomia de pele periestomia (RATLIFF, 2014).

Portanto, a assistência à saúde destas pessoas inicia-se no contexto hospitalar e estas devem ser contrarreferenciadas para a Rede de Atenção, quer seja na esfera

municipal ou estadual, o que indica a necessidade de integração dos níveis de atendimento, com definição clara dos pontos desta Rede e do itinerário terapêutico.

Ainda, as pessoas com urostomia, assim como aquelas com ileostomia/colostomia, têm sido assistidas por esta Rede de Atenção do SUS.

Contudo, é importante ressaltar que as pessoas com câncer de bexiga podem ser submetidas às modalidades terapêuticas como radioterapia, quimioterapia antineoplásica, imunoterapia e cirurgia, isoladamente ou em associação, a depender do estadiamento da doença.

Em relação ao tratamento cirúrgico, aqueles com tumores menos invasivos e sem comprometimento uretral e esfinteriano podem ser submetidas à técnica cirúrgica de Neobexiga à Studer com um reservatório continente, confeccionada com uma porção do íleo com formação de uma válvula, que mantém baixa pressão interna e maior capacidade de armazenamento de urina, preservando as funções renais, sem necessidade de uso de equipamentos coletores. Porém, podem ocorrer complicações metabólicas (acidose), urológica (estenose e dificuldade de esvaziamento) e alteração da pele na região quando há contato contínuo por continência parcial (ARAP; SOUZA, 2013).

Por outro lado, as pessoas com câncer de bexiga com comprometimento extravesical, são submetidas à cirurgia de Cistectomia Radical com uma derivação incontínente denominada de Conduto Ileal de Bricker, que é confeccionada com uma porção do íleo formando um reservatório, no qual os ureteres são implantados e cuja abertura é fixada na pele do abdome denominada de urostomia para a drenagem da urina. Assim, a pessoa necessita utilizar equipamento coletor (bolsa de urostomia) e de adjuvantes de proteção e segurança. Nestes casos, muitos podem ter indicação de radioterapia adjuvante (ARAP; SOUZA, 2013). Estas duas situações constituem uma condição permanente.

Em um estudo sobre pacientes com câncer de bexiga, houve predomínio os estadiamentos I e II, corroborando outros estudos sobre a prevalência da doença em fase precoce e tipo histológico de células epiteliais transicionais (90%), células epiteliais (7%) e adenocarcinoma (2%); 56,2% foram submetidos à Ressecção Transuretral de Bexiga (RTU de bexiga), sendo que 14 (17,5%) pacientes apresentaram complicações pós-operatórias como hemorragia, fístulas entérico-urinárias e deiscência cirúrgica, além de 17 (21,2%) com infecção do trato urinário/sítio cirúrgico (SONOBE *et al.*, 2016).

Para a indicação da bolsa de urostomia é importante a avaliação periódica sobre a característica individual, o estilo de vida, o tipo físico, a capacidade para o autocuidado e as preferências do paciente, além das características da estomia e as necessidades específicas para favorecer a adaptação do equipamento coletor como a utilização de adjuvantes. O ensino do autocuidado do paciente deve focalizar a observação das características da urina saudável (límpida, translúcida, de amarelo ouro e odor característico), mas que esta pode ter a presença de muco, próprio do intestino delgado. E este deverá ser capacitado para reconhecer sinais de infecção como coloração turva e escura da urina, odor forte e fétido, dor na região renal, febre, inapetência, náusea e vômito, com um profissional/serviço de referência para buscar assistência nestes casos (SONOBE *et al.*, 2016).

Além disso, podem ocorrer complicações de pele periestomia tardias como a dermatite irritativa, dermatite alérgica, dermatite por infecção, varizes periestomia e lesões pseudoverrucosas, passíveis de prevenção, principalmente com a demarcação de estomia e o manejo precoce destas quando de sua ocorrência. A dermatite pode ocorrer, tanto no período precoce como tardio, associada à exposição da pele ao efluente, ao adesivo microporoso, por trauma mecânico em virtude da técnica abrasiva na limpeza da pele, remoção traumática dos equipamentos, trocas frequentes, utilização de equipamentos e à ocorrência de infecções (ARAP;SOUZA, 2013; RODRIGUES, 2015).

Assim como as outras pessoas com outros tipos de estomias, a urostomia gera, além da anatomia funcional, outras repercussões como alteração da autoimagem, dificuldades na retomada das atividades laborais, sociais e de lazer, além das repercussões nas relações interpessoais (SONOBE *et al.*, 2016). Isto justifica a necessidade de assistência especializada na Rede de Atenção às Pessoas com Estomias.

Diante desta contextualização, consideramos que os pacientes com traqueostomia, ileostomia/colostomia e urostomia, em geral, por doença oncológica, são submetidos a tratamentos agressivos, que impactam significativamente em suas vidas e no cotidiano. Por essa razão torna-se indispensável que os profissionais da Rede de Atenção tenham capacitação especializada. A experiência de ter câncer envolve tabus culturais como sofrimento, dor e finitude, levando muitos a abandonarem o tratamento ou ter dificuldades para assimilar novas informações para o enfrentamento da doença e dos tratamentos, da condição de ter uma estomia ou de ter uma deficiência física.

O enfermeiro, juntamente com outros profissionais da equipe multiprofissional, realiza a intermediação entre o paciente e as informações sobre o tratamento e suas

consequências, minimizando os temores e ansiedades sobre o tratamento e suas consequências, favorecendo o autocuidado para o alcance de recuperação e reabilitação (BARBOSA, 2014, MARTINS *et al.*, 2015; SASAKI, 2018; SONOBE *et al.*, 2001; SONOBE; BARICHELLO; ZAGO, 2002; SONOBE *et al.*, 2016; ROSADO, 2019).

### 3.2 O COTIDIANO DO AUTOCUIDADO DE PACIENTES, FAMILIARES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE NA PERSPECTIVA DO MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

Considerando que a questão da deficiência vai muito além da dimensão física, para uma melhor compreensão da relação entre os aspectos sociais, pessoas com estomias, familiares e profissionais de saúde, envolvidos no desenvolvimento do cuidado, esse estudo utilizou como referencial teórico o Modelo Social da Deficiência, uma vez que esse possibilita a interpretação das experiências na perspectiva do grupo social estudado.

O Modelo Social da Deficiência originou-se da necessidade de crítica ao entendimento majoritário sobre a deficiência na época, o Modelo Médico. Assim, em 1966, no Reino Unido, Paul Hunt, sociólogo e pessoa com deficiência, fundamentado no conceito de “Estigma” de Erving Goffman, foi o precursor do Modelo Social da Deficiência, com a intenção de discutir as limitações vivenciadas por este público, com foco na vida social, o que vai para além das limitações e necessidades (BARNES; MENCER, 1996).

Posteriormente foi estruturada a *Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação* (Upias), constituída pelos sociólogos também com deficiência física Michael Oliver, Paul Abberley e Vic Finkelstein, que também acreditavam ser a deficiência física um problema eminentemente social. Essa liga é considerada a primeira organização política sobre deficiência, que foi formada e gerenciada por deficientes, trazendo questionamentos sobre o Modelo Biomédico da Deficiência, que preconiza, até os tempos atuais, que a deficiência é um problema individual (DINIZ, 2007).

Os integrantes da Upias preocupavam-se em debater as limitações vivenciadas pelas pessoas com deficiência para além das que carregavam consigo, sendo então responsáveis pela redefinição, na perspectiva sociológica dos conceitos de lesão e de

deficiência. Assim, a lesão foi definida como a ausência completa ou parcial de um determinado membro, órgão ou uma função do corpo e a Deficiência, como a desvantagem ou limitação das pessoas, que possuem alguma lesão para realizar uma determinada atividade. Essa definição é decorrente de uma organização social contemporânea que não leva em consideração ou pouco considera os portadores de lesão e, portanto, os exclui da participação nas atividades sociais (UPIAS, 1976, 1981).

A definição de deficiência, compreendida como um estilo de vida que é imposto às pessoas que apresentam determinadas lesões no corpo, determinada pela exclusão e opressão vivenciadas na sociedade é denominada Modelo Social da Deficiência (MSD).

Os pressupostos que acompanham esta definição de deficiência são os seguintes: deficiência é uma situação, algo que ocorre sistematicamente durante a interação social; a desvantagem deve ser eliminada; as pessoas com deficiência devem estar no controle de suas próprias vidas; especialistas e profissionais que trabalham neste assunto devem se empenhar pelo ideal de independência (FRANÇA, 2013).

Salienta-se que o Modelo Biomédico considera a lesão como problema e que o indivíduo ideal é aquele capaz de realizar um trabalho produtivo. Por outro lado, para o MSD, a deficiência é fruto do contexto capitalista político e econômico da sociedade. No entanto, ambos corroboram que a lesão requer cuidados assistenciais da Biomedicina (DINIZ, 2007).

No que tange à ideologia de “normalização” da pessoa com deficiência, o Modelo Biomédico tem como propósito a intervenção no corpo para que este se aproxime de uma normalidade, conhecida anteriormente. Já o Modelo Social destaca que a principal intervenção deve ser realizada pela sociedade com o objetivo de garantir a acessibilidade e a participação das pessoas com deficiência (OLIVER, 1996).

O MSD enaltece as múltiplas experiências de vida e diferenças em detrimento de uma normalidade padronizada. Para French e Depoy (2000, p. 2) “a deficiência é considerada uma parte da diversidade humana e não um traço indesejável a ser tratado e corrigido”.

A principal crítica ao MSD está na falta da incorporação da doença e do processo de adoecimento, e por considerar os conceitos de lesão e deficiência independentes, causando a ideia de que a deficiência não estaria relacionada ao adoecimento ou à falta de funcionalidade corporal (FRANÇA, 2013). O Modelo Social da Lesão veio então como uma forma de complementar o Modelo Social da

Deficiência, por incorporar a visão da lesão como fator de limitação à participação social e compreender que a lesão e a deficiência estão inter-relacionadas (SASAKI, 2018).

Uma das críticas ao MSD está no fato de esse superestimar a discriminação social (CROW, 1992). Nesse entendimento, apenas seriam integradas à sociedade, a partir de mudanças externas, as pessoas em situações menos restritivas, tendo em vista que, as condições físicas poderiam impossibilitar essa integração. Além disso, deixar de tratar doenças e lesões suscita a crença de que a deficiência não está atrelada a dimensão física, o que não é verdadeiro (FRANÇA, 2013).

O MSD possibilita refletir sobre deficiência e seus problemas associados, considerando-se as barreiras sociais e culturais, saindo da perspectiva biomédica, com focalização de fatores macrosociais, microsociais e a perspectiva subjetiva das pessoas envolvidas na situação estudada, para além da lesão corporal.

Durante quase seis décadas, se manteve a denominada primeira geração de teóricos do Modelo Social da Deficiência que defendiam que as desvantagens que as pessoas com deficiência sofriam eram causadas principalmente pelas barreiras sociais e não pelas lesões; e com a solução das mesmas estas pessoas alcançariam a independência. Ou seja, a preocupação não era o corpo com lesão e sim com as barreiras sociais (DINIZ, 2007).

No decorrer dos anos surgiu então o Modelo Social da Deficiência, da segunda geração, que considera a lesão como uma condição relacionada à deficiência e ao adoecimento, ao qual foram incorporados a dor física, o sofrimento e as limitações corporais. Tal modelo preconiza a necessidade de acessibilidade à assistência de saúde como uma forma de assegurar a igualdade de direitos, além da conquista da autonomia e da reintegração social, a partir da remoção de barreiras sociais (SASAKI, 2018). Portanto este estudo foi pautado neste modelo, com o intuito de interpretar a experiência da necessidade do autocuidado com a estomia e equipamento coletor, entre as pessoas com estomias, familiares e profissionais de saúde, envolvidos no desenvolvimento do cuidado.

Ressalta-se que a confecção da estomia pode produzir repercussões na vida da pessoa estomizada, assim como, de seus familiares e, também dos profissionais responsáveis pelo cuidado, revelando as barreiras sociais, representadas principalmente pelo estigma da doença, o preconceito, a perda da capacidade laboral e o isolamento social e as vezes até familiar. Para que essas barreiras sejam minimizadas é

fundamental assistência especializada interdisciplinar, desde o perioperatório, como também após a alta hospitalar, com seguimento pelo Programa de Referência dos Ostomizados (MOTA; GOMES; PETUCO,2016; POLETTO; SILVA, 2013).

Sendo assim, ao refletir sobre o autocuidado das pessoas estomizadas é imprescindível considerar as questões na perspectiva da própria pessoa, como também considerar as visões de seus familiares e, também, dos profissionais de saúde responsáveis pelo atendimento a esse público.

Diante do exposto, optou-se por este Modelo por possibilitar a interpretação da experiência subjetiva desses atores, participantes do estudo, para além da dimensão física e biologicista.

## 4 MÉTODOS E PROCEDIMENTOS

Neste capítulo serão abordados os métodos e os procedimentos utilizados para a realização deste estudo.

### 4.1 ASPECTOS ÉTICOS

Esse projeto foi elaborado segundo as Resoluções nº 466/2012 (BRASIL, 2012) e nº 510/2016 (Brasil, 2016), do Conselho Nacional de Saúde (CNS), submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas (CEP/UNIFAL-MG), instituição proponente, via Plataforma Brasil e teve início, mediante a sua aprovação. A anuência institucional encontra-se no APÊNDICE A, assim como o Termo de Compromisso para Utilização de Dados e Prontuários (TCUD) foi apresentado, além dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que foram elaborados, distintamente para cada etapa do estudo, que foram assinados em duas vias, sendo que uma das vias foi entregue ao participante da pesquisa e a outra, arquivada pelos pesquisadores (APÊNDICE B - paciente; APÊNDICE C – familiar; APÊNDICE D - profissionais).

Os riscos deste estudo foram relacionados ao desconforto e/ou constrangimento que os participantes pudessem apresentar por saberem que seriam observados, durante a avaliação clínica, ao responderem aos formulários, assim como ao participarem das entrevistas, do grupo focal online, o que seria minimizado, caso ocorresse, com o oferecimento de apoio emocional pela pesquisadora, orientadora e demais profissionais de saúde do referido serviço. Destaca-se que a coleta de dados seria interrompida caso houvesse queixa de mal estar por algum entrevistado.

Em relação aos benefícios deste subprojeto, que integrou um projeto multicêntrico nacional, financiado pelo CNPq (443021/2019-8), composto por oito estudos, espera-se que estes resultados contribuam na avaliação da implementação da assistência às pessoas com estomias nesta Rede de Atenção, subsidiando a viabilização de melhorias na assistência às pessoas com estomias, bem como na educação permanente dos profissionais, com efetiva contribuição para as políticas de saúde e na gestão de recursos públicos.

Para preservar o anonimato, os participantes, pessoas com estomias foram identificados com a letra P, os familiares, com a letra F e os profissionais (enfermeiros), com a letra E, seguida de número arábico.

Este projeto foi aprovado pelo CEP/UNIFAL-MG com o parecer N° 4.274.771 (ANEXO A).

#### 4.2 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo de Desenho Misto, do tipo sequencial explanatório, cuja primeira etapa foi desenvolvida com abordagem quantitativa e a segunda com abordagem qualitativa, em um município do Sul de Minas Gerais.

A utilização do método de Desenho Misto justifica-se pela complexidade da temática deste estudo na área de Saúde e ainda, por este possibilitar a análise da convergência ou corroboração dos dados coletados e interpretados (Triangulação); da promoção de novas perspectivas sobre a temática em estudo (Complementaridade); a combinação ou utilização de resultados do estudo para o desenvolvimento de outro método de estudo (Desenvolvimento), da análise intencional de novas perspectivas sobre o tema pesquisado (Iniciação); além do aumento da potencialidade de alcance dos resultados do estudo (Expansão) (DRIESSNACK; SOUSA; MENDES, 2007; CLARK; CRESWELL, 2013).

#### 4.3 LOCAL DO ESTUDO

O Serviço de Atenção às Pessoas com Estomia, no qual os dados foram coletados, localiza-se no estado de Minas Gerais (MG), na região Sudeste do Brasil, a 425,5 km da capital Belo Horizonte, com uma área de 411,05 km<sup>2</sup> e com uma população estimada em 20.430 habitantes, sendo a 173ª cidade do estado em número de habitantes, com uma densidade demográfica de 49,84 hab./km<sup>2</sup>. O Índice de Desenvolvimento Humano (IDHM) é 0,740 (alto), ocupando a 60ª posição entre os 853 municípios do estado. Esse município compõe a Região Geográfica Imediata de Guaxupé, com nove municípios, e faz parte da Região Geográfica Intermediária de Varginha, juntamente com 82 municípios.

O referido Serviço está vinculado a um Centro Especializado em Reabilitação (CER), que faz parte do Programa Nacional Viver Sem Limites, do Governo Federal e

da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Oferece atenção ambulatorial especializada em reabilitação por meio do diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde no Sul de Minas Gerais, nas modalidades de reabilitação física/estomia, visual e auditiva.

Neste município, o Serviço está também sob a responsabilidade da Secretaria Municipal de saúde e tem como referência um dos ambulatórios municipais de especialidades, que disponibiliza atendimentos médicos (clínico geral e especialidades), psicológicos, assistência social, imunização, assistência de enfermagem em puericultura, coleta citopatológica, administração de medicamentos, coleta de sangue para testes rápidos e triagem neonatal.

Há cerca de quinze anos, os pacientes recém estomizados não contavam com a assistência neste município, sendo que após a cirurgia, estes retornavam da referência, já cadastrados na Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais (SES-MG) para receberem os equipamentos coletores de efluentes. Nesta época, o município fazia o papel de distribuidor desses equipamentos disponibilizados pelo Estado, enviados pelo enfermeiro de um ambulatório de especialidades, do município referência à secretaria de saúde municipal, pois este ambulatório constituía a referência assistencial e a secretaria de assistência social desta cidade intermediava eventuais intercorrências com destes pacientes. No ano de 2015 foi implantado o Centro Especializado em Reabilitação Estomias (CER) no município referência, que passou a administrar as ações frente às pessoas com estomia nos 26 municípios pertencentes à Superintendência Regional de Saúde (SRS).

Em 2014, neste município, um enfermeiro da Estratégia Saúde da Família (ESF) foi designado pela Secretaria Municipal de Saúde para responder pelo Serviço e em 2015, um enfermeiro de um dos ambulatórios de especialidades, se tornou responsável técnico pelo Serviço de Estomias.

O enfermeiro deve prestar assistência de forma individual, coletiva e integralizada a todas as pessoas que necessitem do programa. Realiza o cadastro no programa, o acompanhamento e as orientações sobre os cuidados à pessoa e aos seus familiares, as avaliações quadrimestrais daquelas com estomias definitivas, exigidas pela secretaria do Estado de Minas Gerais, bem como, o controle administrativo e a distribuição dos equipamentos coletores e adjuvantes. No que tange às pessoas com estomias temporárias essas são avaliadas pela enfermeira estomaterapeuta do CER. O município

ainda conta com sete Estratégias de Saúde da Família (ESF), que também devem auxiliar nas necessidades dessas pessoas e de seus familiares.

É realizado o atendimento das pessoas com estomia e aos seus familiares, desde quando procuram pelo serviço até o momento do encerramento do cadastro neste serviço, seja por reversão da estomia, mudança de município ou óbito. Destaca-se que a assistência é realizada de forma integral e ao seguir os preceitos do programa em reabilitar, desenvolve as orientações e incentivo ao autocuidado. O enfermeiro orienta a pessoa com estomia e a família quanto aos cuidados com a pele periestomia e o manejo dos equipamentos coletores e na prevenção de complicações, que poderão surgir. Ao perceber que a pessoa com estomia já tem condições para realizar o autocuidado, inicia-se o treinamento para que esta consiga maior autonomia.

O cadastramento da pessoa com estomia para seguimento especializado e aquisição dos equipamentos coletores e adjuvantes, ocorre mediante a apresentação de um documento com um sumário de alta e/ou a contrarreferência do médico responsável pela cirurgia realizada. O enfermeiro realiza o atendimento do familiar, orientando-o sobre a dinâmica do Serviço, com agendamento de uma visita domiciliar para avaliação clínica desta pessoa cadastrada, com verificação de dados de documentação pessoal como registro geral (identidade), Cadastro de pessoa física (CPF), cartão nacional de Saúde (CNS), comprovante de residência e arquivamento de uma cópia destes documentos.

Após a visita domiciliar, o enfermeiro finaliza o cadastramento no Serviço do município, além de agendar a avaliação com a enfermeira estomaterapeuta do Programa no município referência. Uma cópia dos documentos é arquivada no Serviço e a outra é enviada ao CER para efetivação do cadastro. Quando avaliada, a pessoa com estomia é orientada que será assistida pelo serviço municipal e terá como referência o CER. Essa avaliação no CER só não é realizada se a pessoa com estomia estiver acamada.

Atualmente estão cadastradas no Programa de Estomias quatorze pessoas, sendo oito do sexo masculino e seis do feminino, na faixa etária entre 37 a 85 anos, sendo doze residentes na zona urbana e duas na rural deste município. Três pessoas possuem urostomia, duas ileostomia e nove colostomias, temporárias ou definitivas.

Mensalmente são distribuídos dez equipamentos coletores, com melhor adaptação alcançada pela pessoa com estomia, mediante a avaliação da enfermeira. Assim, são ofertados equipamentos coletores de uma e duas peças, transparentes ou opacos, além de adjuvantes como pasta, pó de resina sintética, cinto e quando justificado, lenço

removedor de adesivo e lenço barreira protetora. Ressalta-se que, se necessário, são disponibilizados outros tipos de equipamentos a qualquer momento do uso, de acordo com os modelos que constam na ata de fornecimento do estado de Minas Gerais.

#### 4.4 MATERIAIS E MÉTODOS - ETAPA QUANTITATIVA

A seguir, serão abordados os materiais e métodos utilizados na etapa quantitativa deste estudo.

##### 4.4.1 Estudo descritivo transversal

Na Etapa Quantitativa foi realizado estudo descritivo transversal para a avaliação da implementação e dos resultados do Serviço de Assistência pelo Sistema Único de Saúde, em um município do Sul de Minas Gerais.

Para tanto, os critérios de inclusão foram: pessoas com estomias acima de 18 anos, independente da raça ou classe social, de ambos os sexos, cadastradas e em seguimento no Serviço de Atenção às Pessoas com Estomias, independente do tempo de estomia e de cadastramento, no período de realização da coleta de dados. Adotou-se como critério de exclusão as pessoas com estomia, cadastradas no serviço, em internação hospitalar, no momento da coleta de dados.

Para a coleta de dados, as pessoas com estomia foram convidadas a participarem do estudo, quando do retorno no Serviço Especializado, com explicação dos objetivos desta pesquisa, e foi obtida a confirmação do aceite de participação mediante assinatura de TCLE, em duas vias, sendo que uma foi entregue ao participante e a outra arquivada pelo pesquisador. Foi verificada a disponibilidade da pessoa com estomia para agendamento da avaliação clínica presencial no próprio Serviço ou avaliação domiciliária, respeitando-se a disponibilidade e preferência de cada participante, tomando-se todas as medidas preventivas em relação à Coronavírus-19.

Na data agendada, na coleta de dados, foi utilizado o Instrumento A (ANEXO B), já validado, para a avaliação sobre as mudanças na vida após estomização intestinal, os aspectos clínicos e de utilização de equipamentos/adjuvantes, que contempla informações como data de nascimento, peso, altura, sexo, cidade de procedência, profissão, anos de estudo, renda, sistema de saúde (público/privado), hábitos de vida, diagnóstico médico, cirurgia, demarcação de estomia pré-operatória, orientações dos

cuidados, contrarreferência ao serviço de estomizado, tipo e características da estomia intestinal (coloração, protrusão, localização da estomia nos quadrantes), tempo de permanência, características do equipamento coletor (opaco ou transparente, uma ou duas peças; presença de filtro de odor e carvão ativado; equipamento drenável ou fechado; presença de flange; modelos de base; tipo de fechamento da bolsa coletora) e dos adjuvantes, fornecidos e utilizados mensalmente, sistema de irrigação, presença de complicações de estomia e da pele periestomia, dificuldades na utilização destes equipamentos e identificação da necessidade de novas tecnologias (ROSADO, 2019). O tempo de avaliação foi de 30 minutos. Além disso, foram coletados dados de prontuário do Serviço, de cada participante, relacionados às dificuldades na utilização destes equipamentos, bem como presença de complicações de estomia e de pele periestomia, seguindo-se o Termo de Compromisso para Utilização de Dados e Prontuários (TCUD).

As avaliações clínicas foram validadas por uma enfermeira estomaterapeuta, com experiência clínica e de pesquisa na assistência de enfermagem às pessoas com estomias.

Os dados foram codificados e digitados em planilhas do aplicativo Microsoft Excel®, com realização do processo de validação por dupla digitação para correção de possíveis erros, seguida de análise estatística descritiva.

As principais variáveis dependentes foram: complicações da estomia e de pele (ausência ou ocorrência); e as independentes foram idade, sexo, escolaridade em anos, estado civil, ocupação, renda familiar em salário mínimo e coabitação; e características clínicas (tipo de estomia, caráter de permanência da estomia, tempo de estomia em anos, causa da estomia, hospital em que realizou a cirurgia), tipo de equipamento coletor/adjuvantes em uso, acompanhamento especializado, realização do autocuidado com a estomia e uso de equipamento coletor no domicílio. Estes dados foram analisados por meio de estatística descritiva.

Os profissionais da saúde responsáveis pelo serviço especializado foram convidados a participar deste estudo, mediante explicação dos objetivos, com confirmação do seu aceite de participação mediante assinatura de TCLE, em duas vias, sendo que uma entregue ao participante e a outra arquivada pela pesquisadora. Ressalta-se que foi verificada a disponibilidade para que estes respondessem dois instrumentos de coleta de dados: o Instrumento B (ANEXO C) para a avaliação de Serviços de Atenção à Saúde da Pessoa Estomizada, subdividida em estrutura (tipo de serviço, existência de atendimento ao estomizado, número de equipamentos disponíveis para uso

e número de profissionais e existência de núcleo de distribuição de bolsas coletoras); e processos (organização, cadastro e atualização dos dados dos cadastrados no serviço, compra e dispensação de equipamentos e adjuvantes; atividades assistenciais, de orientação e de capacitação dos profissionais; e atendimentos individuais, grupais e de familiares, além de critérios para fornecimento de equipamentos/adjuvantes e registro das complicações de estomia e de pele periestomia (MORAES *et al.*, 2017). E o Instrumento C (ANEXO D) sobre a Dinâmica, Organização e Atendimento do Serviço Especializado, que foi elaborado e validado por Rosado (2019), que contempla dados históricos e de funcionamento; de gerenciamento; e de armazenamento, licitação e de fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes, além de dificuldades na implementação do serviço especializado. Estes dados foram obtidos com o enfermeiro responsável pelos serviços especializados. Ainda, foram coletadas informações sobre o número de pessoas submetidas à reconstrução de trânsito. Considerando-se as medidas preventivas para Coronavírus-19, estes instrumentos foram encaminhados por e-mail e foi solicitado o reenvio, após o seu preenchimento.

Para análise estatística, os dados foram codificados e digitados em planilhas do aplicativo Microsoft Excel®, com realização do processo de validação por dupla digitação para correção dos erros de digitação e análise estatística descritiva.

Para o dimensionamento da capacidade de autocuidado destas pessoas, dois instrumentos foram utilizados na coleta de dados com as pessoas com estomias: a Escala de Avaliação de Autocuidado Revisada – ASAS-R (Instrumento D) (ANEXO E), adaptada e validada para o português brasileiro por Stacciarini e Pace (2014) para pessoas com Diabetes Mellitus, considerada adequada para diferentes grupos etários e em diferentes condições de saúde e, portanto, aplicável às pessoas com estomias. Esta escala contém 15 questões com cinco opções de resposta, tipo Likert. Os escores de pontuação de respostas são: 1 (discordo totalmente); 2 (discordo); 3 (não sei); 4 (concordo) e 5 (concordo totalmente). O intervalo possível de pontuação varia entre 15 e 75 pontos. Quanto mais próximo do escore 75, a pessoa terá capacidade para realizar o autocuidado (STACCIARINI, 2014).

Assim, a Escala ASAS-R foi adotada para avaliar a capacidade de autocuidado das pessoas com estomias, com estabelecimento de três (3) categorias em uma escala linear numérica de 15 a 75 pontos, cuja classificação estabelecida para os participantes foi: capacidade ausente (15-30 pontos), parcial (31-45 pontos) e plena para o autocuidado (46-75 pontos) (SASAKI, 2018).

Para a avaliação do autocuidado específico com a estomia e equipamentos coletores, foi utilizado o Instrumento E (ANEXO F), elaborado e validado por Sasaki (2018), que apresenta 15 itens sobre os cuidados básicos com a estomia e equipamentos coletores no domicílio, onde a pessoa estomizada identificava a sua capacidade de realização, sendo que cada item tinha atribuição de um ponto. Desta forma, foram estabelecidas três (3) categorias, em uma escala linear numérica de 0 a 15 pontos, cuja classificação estabelecida foi: capacidade ausente (0-5 pontos); capacidade parcial (6-10 pontos); e capacidade plena para o autocuidado (11-15 pontos).

Em relação aos familiares de pessoas com estomia, estes foram convidados quando compareceram como acompanhantes no dia do retorno, no Serviço Especializado, da pessoa com estomia, com explicação dos objetivos desta pesquisa, cuja confirmação do seu aceite de participação ocorreu mediante assinatura de TCLE, em duas vias, sendo que uma foi entregue ao participante e a outra arquivada pelo pesquisador.

Assim, a coleta de dados na Etapa Quantitativa, os familiares, maiores de 18 anos, que acompanhavam a pessoa com estomia ao serviço especializado e aos atendimentos em diferentes contextos de saúde, foi realizada com a aplicação do Instrumento F (ANEXO G), elaborado e validado por Sasaki (2018), para obtenção de informações sociodemográficas e de vínculo familiar.

Para análise estatística, os dados foram codificados e digitados em planilhas do aplicativo Microsoft Excel®, com realização do processo de validação por dupla digitação. A análise estatística descritiva de frequência simples para variáveis nominais ou categóricas, de tendência central (média e mediana).

Com os resultados da Etapa Quantitativa, obteve-se evidências sobre a caracterização sociodemográfica, clínica, terapêutica e de capacidade de autocuidado geral e específico da clientela atendida nesta Rede de Atenção, a sua infraestrutura, dinâmica e organização para o atendimento, os resultados alcançados e os desafios na sua implementação, bem como a oferta de equipamentos coletores/adjuvantes a esta clientela e as ações desenvolvidas pelos profissionais para o desenvolvimento do autocuidado de pessoas com estomia e de familiares. Ainda, estes resultados subsidiaram o refinamento dos critérios de seleção dos possíveis participantes da Etapa qualitativa.

## 4.5 MATERIAIS E MÉTODOS - ETAPA QUALITATIVA

A seguir, serão abordados os materiais e métodos utilizados na etapa qualitativa deste estudo.

### 4.5.1 Estudo exploratório

Para a consecução dos objetivos da Etapa qualitativa, foi realizado estudo exploratório, por possibilitar o aprofundamento da experiência das pessoas em relação à temática da pesquisa. Desta forma, o pesquisador poderá analisar e interpretar as situações e os sentidos atribuídos pelas pessoas sobre uma determinada experiência e construir o significado (POPE; MAYS, 2000).

Os critérios de seleção dos participantes foram: pessoas com estomias adultos e idosos e de seus familiares acompanhantes, de ambos os sexos, cadastradas no Serviço de Atenção à Saúde Pessoas com Estomias de um município do Sul de Minas Gerais.

Para a coleta de dados desta etapa foi utilizada a entrevista em profundidade, contemplando técnicas para triangulação dos dados (observação participante, não participante e diário de campo), em associação com a técnica do Grupo Focal (GF). Assim, estabeleceu-se as funções dos pesquisadores da equipe do GF, sendo o pesquisador-moderador, responsável pela observação participante e pesquisadores-observadores, responsáveis pela observação não participante, o que possibilitou a obtenção de dados sobre as experiências das pessoas assistidas e familiares, além dos profissionais assistenciais da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Estomias no Sistema Único de Saúde. Desta forma, foi possível extrair situações concretas, as atitudes e respostas dos participantes, que auxiliaram na análise de sentimentos, opiniões e reações para a produção de novos conhecimentos e aprofundamento sobre a temática em questão (KINALSKI *et al.*, 2017; TRAD, 2009).

Para a condução do GF, foi fundamental o planejamento com previsão do orçamento; definição da composição dos grupos, dos conteúdos a serem abordados, do ambiente e dos recursos necessários, elaboração de convites para participação no estudo; cronograma e previsão das sessões (KINALSKI *et al.*, 2017; SASAKI, 2018; TRAD, 2009). Desta forma, foi desenvolvido um roteiro para a condução de cada GF, denominado de Guia norteador.

Ressalta-se que para a viabilização das entrevistas, mediante as restrições em relação às atividades de pesquisa presencial, foi adotado o GF *online*, por meio da plataforma digital *Google meet*, pelo qual agendou-se uma reunião virtual, sendo que este possui recursos integrados de gravação de áudio e de vídeo, que assegurou a fidedignidade dos dados relatados, mediante obtenção de consentimento dos participantes, quando da confirmação de aceite de sua participação, mediante a assinatura do TCLE (BORDINI;SPERB, 2011). O acesso dos participantes a esta plataforma, foi providenciado pela enfermeira do serviço, com todas as medidas preventivas restritivas para a pandemia da COVID-19, vigentes no período da coleta de dados. Foi respeitado o distanciamento mínimo de 1,5m e oferecidos gratuitamente, pela pesquisadora principal, álcool gel e máscaras. Na véspera do encontro de cada GF, foi realizada a confirmação da participação e das condições de saúde destas pessoas, via telefone.

Foram realizados três GF, no Serviço de Atenção às Pessoas com Estomia, sendo o primeiro, composto por pessoas com estomia, o segundo, pelos seus familiares e o terceiro, por profissionais envolvidos na assistência. Seguiu-se a recomendação em relação ao número de integrantes de cada GF, entre seis e quinze participantes, com duração de uma hora e meia a duas horas. As reuniões ocorreram em dias e horários, previamente agendados, conforme a disponibilidade dos participantes, com utilização da ferramenta digital *Google meet* para a participação do moderador e de dois observadores em cada um dos encontros (KINALSKI *et al.*, 2017; SASAKI, 2018; TRAD, 2009).

Para a coleta de dados foi utilizado um Guia norteador com questões iniciais, considerando-se os objetivos específicos estabelecidos pelos pesquisadores para cada GF. Dessa maneira foi possível, por meio da observação participante do pesquisador (moderador), manter uma discussão focalizada sobre um tópico e, posteriormente, com as anotações dos pesquisadores (observadores não participantes), com solicitação de exemplos concretos aos participantes, para ampliar o entendimento sobre a temática em estudo. As anotações do diário de campo, realizadas durante as sessões, na identificação de congruências e incongruências entre comportamento, relato e reações dos participantes, complementaram as gravações em áudio do GF, que foram analisadas posteriormente (KINALSKI *et al.*, 2017; SASAKI, 2018; TRAD, 2009).

Assim, para a realização desta etapa, foram formados três GF distintos e com os critérios de seleção de possíveis participantes, no referido município:

1º grupo - Grupo focal Pessoa estomizada (GF Pessoa estomizada): pessoas estomizadas com estomias adultas e idosas cadastradas no Serviço Especializado, de ambos os sexos, residentes na cidade, que tenham participado da primeira etapa e que foram classificados dentre os três subgrupos: capacidade plena para autocuidado; capacidade parcial para autocuidado; e capacidade ausente para autocuidado (Guia norteador GF Pessoa estomizada);

2º grupo - Grupo Focal Familiar (GF Familiar): os familiares de pessoas com estomias, que tenham participado da primeira etapa e que o familiar adoecido apresentasse a capacidade para o autocuidado nas três possibilidades, de ambos os sexos e que acompanhavam a pessoa estomizada no contexto de atendimento à saúde (Guia norteador GF Familiar);

3º grupo - Grupo Focal Profissional (GF Profissional): constituído pelos enfermeiros que exerciam função assistencial, há pelo menos seis meses, na Estratégia Saúde da Família e pelos profissionais da saúde que exerceram função de gestão no Serviço de Atenção à Saúde de Pessoas com Estomias, há pelo menos seis meses (Guia norteador GF Profissional).

Assim, foram coletados dados sociodemográficos, clínicos e de autocuidado dos participantes do GF Pessoa estomizada, com o Instrumento A (ANEXO B) utilizado na etapa quantitativa.

Os encontros deste GF foram agendados no próprio Serviço Especializado, conforme disponibilidade da pessoa com estomia, tomando-se todas as medidas preventivas em relação à Coronavírus-19, com utilização de um programa da internet (Google meet) providenciado pela enfermeira do serviço especializado, que possibilitou a interação com transmissão ao vivo (*on line*), pois contamos com a participação da coordenadora do Projeto Multicêntrico, que residia em outro município. As questões norteadoras foram: Como tem sido a sua experiência em relação ao atendimento oferecido aqui no programa de estomizados?; Você aprendeu o autocuidado aqui programa de estomizados?; Quais dificuldades você tem tido no manejo das bolsas coletoras? e Qual a sua opinião em relação à deficiência e como isto tem sido na sua vida?

Para a coleta de dados do GF Familiar foi aplicado o Instrumento B (ANEXO C) de caracterização sociodemográfica e de vínculo familiar cuidador da pessoa com estomia no contexto de atendimento à saúde, utilizado na etapa quantitativa.

No GF familiares, agendado no próprio Serviço Especializado, conforme disponibilidade com dos participantes, foram utilizadas questões norteadoras semelhantes ao do GF Pessoa estomizada: Como tem sido a sua experiência em relação ao atendimento oferecido aqui no programa de estomizados?; Você aprendeu o autocuidado aqui programa de estomizados?; Quais dificuldades você tem tido no manejo das bolsas coletoras? e Qual a sua opinião em relação à deficiência e como isto tem sido na sua vida?

E aos participantes do GF Profissional, também foi aplicado o Instrumento G (ANEXO H), de caracterização sociodemográfica e profissional dos participantes da Rede de Atenção à Saúde de Pessoas com Estomias, elaborado e validado por Sasaki (2018).

O encontro deste GF, também foi agendado no próprio Serviço Especializado, conforme disponibilidade dos profissionais assistenciais da Estratégia Saúde da Família e de gestão do Serviço de assistência à pessoa estomizada, mediante todas as medidas preventivas em relação à Coronavírus-19 e a utilização de um programa da internet (Google meet) providenciado pela enfermeira do serviço especializado, com transmissão ao vivo (*on line*), no qual houve a participação da coordenadora do Projeto Multicêntrico, que residia em outro município. As questões norteadoras foram: Qual tem sido a sua experiência assistencial e de gestão aqui na Rede de Atenção às Pessoas com Estomias?; Na sua opinião, como os profissionais podem realizar o ensino de autocuidado para as pessoas com estomias e para os familiares?; Quais os maiores desafios para a promoção da reabilitação destas pessoas?; Como é a inserção da família neste contexto de cuidado?; Qual o significado da assistência nesta Rede de Atenção em relação às pessoas com deficiência, especificamente, as pessoas com estomias? e Quais seriam as dificuldades?

Ao final de cada encontro, foi elaborada uma síntese dos relatos, sendo assegurado um espaço para a expressão voluntária dos participantes, para acrescentarem, esclarecerem ou mudarem alguma ideia, referida durante a discussão, ou ainda possibilitar a explicitação de sentimentos em relação ao GF e a sua participação.

Para a análise dos dados qualitativos foi utilizada a Análise de Conteúdo Indutiva, segundo a proposta da Análise Temática, que possibilita a extração de sentidos e a interpretação com construção do significado pelo pesquisador, na análise final do estudo. Este método organiza os dados por meio da transcrição dos dados, em forma de textos, leitura para categorização dos dados; estabelecimento de temas e interpretação

dos sentidos atribuídos pelos participantes de cada GF, neste caso, sobre a experiência na Rede de Atenção à Saúde de Pessoas com Estomias, segundo os participantes deste estudo, que foram as pessoas assistidas e os seus familiares, além dos profissionais assistenciais e de gestão (BRAUN, CLARKE, 2006; CLARK, CRESWELL, 2013).

No processo de análise dos dados foi realizada a triangulação das informações obtidas nos GF e no diário de campo dos observadores e da pesquisadora-moderadora, além da discussão e validação da análise pelo grupo de pesquisadores deste projeto (TRAD, 2009).

Para a interpretação dos dados qualitativos foi utilizado o Referencial do Modelo Social da Deficiência, na perspectiva da Sociologia compreensiva, que se trata da área de conhecimento que busca estudar a relação do processo de saúde e de doença com os fatores sociais, que resultam em diferentes comportamentos das pessoas frente às situações e no contexto de assistência à saúde (FRANÇA,2013; SASAKI,2018; STACEY;HOMANS, 1978). Este Referencial tem se mostrado promissor por considerar a deficiência para além da lesão e do impedimento do corpo, com incorporação das questões sociais e políticas (BAMPI;GUILHEM;ALVES,2010; GESSER;NUERNBERG;TONELI, 2012; SASAKI, 2018).

#### 4.6 ANÁLISE FINAL DOS DADOS QUANTITATIVOS E QUALITATIVOS

Acredita-se que, com os resultados dos dados quantitativos estabeleceu-se a caracterização sociodemográfica, clínica e terapêutica de pessoas com estomias, assistidas neste Serviço de Atenção, bem como a capacidade de realização do autocuidado destas pessoas e a participação dos familiares. E com a análise dos resultados da Etapa qualitativa, foi possível obter maior amplitude e profundidade, complementando os resultados quantitativos, explorando as diferentes perspectivas sobre o autocuidado, tanto da pessoa com estomia, como dos familiares e dos profissionais do Serviço de Atenção. Estes resultados poderão subsidiar a implementação de novas propostas de estratégias para o autocuidado dessa clientela e dos familiares, bem como favorecer o planejamento da assistência especializada pela equipe multiprofissional deste Serviço de Atenção. Além disso, os resultados deste estudo serão integrados aos dados do projeto multicêntrico dos diferentes níveis de atenção às pessoas com estomias no SUS, da atenção primária à quaternária, para a melhoria da qualidade da assistência ofertada e a otimização dos recursos públicos.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo, serão apresentados os resultados e a discussão do presente estudo.

### 5.1 ETAPA QUANTITATIVA

O estudo contou com um total de 12 participantes, com predomínio do sexo masculino 58,3% (n=7), média de idade de 62,6 anos, sendo a idade mínima de 37 e a máxima de 77 anos; 50,0% (n=6) com companheiro. Referente aos dados socioeconômicos, 50,0% (n=6) possuía renda mensal de um a dois salários mínimos, sendo 66,6% (n=8) aposentados, 50,0% (n=6) com até quatro anos de estudo. A tabela 1 apresenta a distribuição dos participantes com relação às variáveis “sexo”, “idade”, “ocupação”, “renda mensal”, “anos de estudo”, “estado civil” e “religião”.

Tabela 1 - Distribuição dos participantes do estudo com relação às variáveis “sexo”, “idade”, “ocupação”, “renda mensal”, “anos de estudo”, “estado civil” e “religião”. Alfenas, MG, 2021. (n=12)

Variáveis	Frequência(n)	%	Média
<b>Sexo</b>			
Feminino	5	41,6	
Masculino	7	58,3	
<b>Idade</b>			
< que 50 anos	2	16,6	62,6 anos
51 a 60 anos	3	25,0	
61 a 70 anos	5	41,6	
71 a 80 anos	2	16,6	
<b>Ocupação</b>			
Aposentado e ou/do lar	9	75,0	
Nenhuma	3	25,0	
<b>Renda mensal</b>			
sem renda fixa	3	24,9	
até 1 SM*	2	16,6	
entre 1 a 2 SM	6	50,0	
acima de 2 SM	1	8,3	
<b>Anos de estudo</b>			
Analfabeto	1	8,3	
4 anos	6	50,0	
8 anos	5	41,6	
<b>Estado civil</b>			
Sem companheiro	6	50,0	
Com companheiro	6	50,0	
<b>Religião</b>			
Católica	10	83,4	
Evangélica	2	16,6	

Fonte: Elaborada pela autora.

\* Valor do salário mínimo nacional de 1.100,00 reais, vigente para o ano de 2021.

A tabela 2 apresenta a distribuição dos participantes do estudo segundo as variáveis “tipo de estomia”, “diagnóstico”, “tempo com estomia”, “queixas no uso do equipamento coletor”.

Tabela 2 - Distribuição dos participantes do estudo segundo as variáveis “tipo de estomia”, “diagnóstico”, “tempo com estomia” e “queixas no uso do equipamento coletor”. Alfenas, MG, 2021. (n=12)

Variáveis	Frequência(n)	%	Média
<b>Tipo de estomia</b>			
Colostomia	8	66,6	
Urostomia	3	25,0	
Ileostomia	1	8,3	
<b>Diagnóstico</b>			
Obstrução intestinal	2	16,6	
Neoplasias	6	50,0	
Perfuração cólon	2	16,6	
Trombose mesentérica	1	8,3	
Colite	1	8,3	
<b>Tempo com estomia</b>			
menos de 1 ano	2	16,6	
de 1,1 a 2,11 anos	2	16,6	3,9 anos
3 anos ou mais	8	66,6	
<b>Queixas no uso do equipamento coletor</b>			
Sim	7	58,3	
Não	5	41,6	

Fonte: Elaborada pela autora.

Em relação ao tipo de estomia 66,6% (n=8) possuíam uma colostomia em decorrência da terapêutica de indicação primária, que ainda é o procedimento cirúrgico, sendo que houve predomínio do diagnóstico oncológico em 50,0% (n=6). Além disso, a condição de estomização predominante foi acima de três anos. As queixas sobre o uso do equipamento coletor foi de 58,3% (n=7).

A capacidade dos participantes para o autocuidado geral encontra-se na tabela 3.

Tabela 3 - Distribuição dos participantes do estudo de acordo com a capacidade para o autocuidado geral, segundo a Escala ASAS-R. Alfenas, MG, 2021. (n=12)

<b>Capacidade para o autocuidado</b>	<b>Frequência(n)</b>	<b>Média</b>
46-75 pontos – Plena*	8	66,6
31-45 pontos – Parcial*	2	16,7
15-30 pontos -Ausente*	2	16,7
<b>TOTAL</b>	<b>12</b>	<b>100</b>

Fonte: Elaborada pela autora.  
Categorização da Escala ASAS-R por Sasaki (2018).

Quanto à capacidade para o autocuidado geral 66,6% (n=8) foram categorizadas como capacidade plena (independente), isto é, com autonomia para cuidar de si e gerenciar as atividades em sua rotina de vida diária de forma satisfatória, seguido por participantes com capacidade parcial (dependente) 16,7% (n=2) e capacidade ausente 16,7% (n=2) (totalmente dependente), ou seja, é dependente para o autocuidado geral para gerenciar atividades em sua rotina.

Em relação à capacidade para o autocuidado específico, verificou-se que 58,3% (n=7) tinham capacidade plena para o autocuidado, 33,4% (n=4) capacidade parcial e 8,3% (n=1) capacidade ausente.

A avaliação da capacidade para o autocuidado da pessoa com estomia foi realizada mediante a utilização do instrumento elaborado e validado por Sasaki (2018), que categoriza em: capacidade ausente para o autocuidado (0-5 pontos); capacidade parcial (6-10 pontos) e a capacidade plena para o autocuidado (11-15 pontos).

A avaliação da capacidade para o autocuidado da pessoa com estomia pode ser melhor contextualizada, mediante a descrição dos cuidados, realizados pelos participantes deste estudo, durante a observação participante:

Constatou-se que P1, P2, P3, P4, P7, P9, P11 (58,3%) no dia da troca do equipamento coletor retiram o mesmo durante o banho e higienizam a pele com água e sabonete, sendo que P4 toma banho de sol antes de acoplar novo equipamento à pele

abdominal. P5 consegue retirar o equipamento coletor e higienizar a pele, no entanto é a esposa quem acopla o equipamento ao abdômen. As esposas de P5, P6, P8 (25%) realizam o cuidado, trazem as queixas e questionam sobre insumos; P5 e P8 (16,7%) no dia da troca do equipamento retiram o mesmo e vão ao banho sem ele para higienizar a estomia e a pele com água e sabonete; P10 disse que o filho e a nora “é quem sabe trocar o equipamento, eles vêm uma vez na semana” sendo que 8,3% a filha de P12 realiza a troca do equipamento coletor.

A maioria dos participantes não se queixou em relação à necessidade de mudança no vestuário, porém durante a observação participante constatou-se diferentes estratégias e características de vestuário utilizadas para camuflar a sua condição de pessoa com estomia, para diminuir o volume do equipamento coletor e também para minimizar o seu descolamento.

Um dos participantes queixou-se de não conseguir ter relação sexual, sendo este o seu incômodo maior (P5). Outra queixa apresentada foi a dificuldade de realizar a reconstrução de trânsito intestinal (P11), relatada mediante a informação do cirurgião que havia dito a este participante “que está passando do tempo viável”. P11 disse que está buscando “os recursos através do município, mas que está difícil”.

Os participantes P3, P4, P5 e P8 (33,4%), apresentaram queixas específicas em relação à estomia, e ao equipamento coletor, como o recebimento de equipamento não adequado ao tipo de estomia, apesar das avaliações periódicas realizadas pelo serviço especializado. O participante P12 queixou-se de falta de adesividade do equipamento à pele abdominal depois que emagreceu.

Apesar de P6, não relatar nenhuma queixa, a esposa, queixou-se que a base do equipamento fornecido não está adequada ao diâmetro da estomia. O balonismo foi a maior queixa de P3, P7, P10, P11 (33,4%) Um participante com urostomia (P2) verbalizou que a presença do equipamento coletor faz ter a sensação de aquecimento constante no abdômen, que se intensifica ao realizar atividade física.

A dermatite foi relatada pelos participantes P3 e P4 (16,7%) que apresentavam retração da estomia, apesar de utilizarem equipamento com base convexa e cinto abdominal. Dos participantes, 41,7% (P1, P4, P7, P8, P9) relataram que a estomia não os limita no que se refere ao sentimento de sentir-se adoecido.

O participante P6 mostrou-se com vergonha de sua condição e permite que sua esposa realize o autocuidado, assim como tome as decisões mais importantes por ele,

que foi verbalizado: “sou uma pessoa doente, tenho outras doenças. Passo o tempo deitado por não ter o que fazer”.

No caso específico da P10, esta verbalizou “tenho pouca saúde sinto bem, mas sou limitada para trabalhar fora de casa”, pois era lavradora e agora não consegue mais desempenhar a atividade, contudo realiza as atividades domésticas.

A perspectiva de P11 foi vinculada à reconstrução de trânsito intestinal, pois é um paciente recém estomizado, que teve a estomia confeccionada em decorrência de um acidente por arma de fogo. Para este, a reversão solucionaria a falta de segurança em relação ao uso do equipamento coletor e fez o seguinte relato: “tenho saúde, minha estomia não me faz ser ou estar doente limitado”. Acresce-se que a previsão de três meses para a desostomização não foi cumprida, pois este se mantém nesta condição há cerca de três anos.

Para P12, que se mostrou extremamente preocupado, referiu ter ciência da gravidade do seu caso, pois seu diagnóstico de doença inflamatória intestinal (retocolite ulcerativa inespecífica), já lhe causou muito sofrimento e considera que a estomia foi a sua salvação. Nestes casos, ocorre a remissão total da sintomatologia, após a ressecção do local comprometido e a confecção da estomia.

A prevalência do sexo masculino entre as pessoas com estomias, corrobora com outros estudos nacionais (ANDRADE, *et al.*, 2017; MOTA, *et al.*, 2016). Quanto à idade constatou-se a predominância de pessoas acima de 50 anos, que pode ser justificada ao considerar o envelhecimento populacional brasileiro e corrobora com outros estudos encontrados (ANDRADE *et al.*, 2017; VALLAU JÚNIOR, 2020). Ressalta-se que o envelhecimento reflete o aumento da expectativa de vida como também os avanços das tecnologias de tratamento, no entanto há uma maior ocorrência de casos de doenças crônicas, não transmissíveis, como as neoplasias, nessa faixa etária, que foi o diagnóstico mais prevalente na população estudada (50%) e podem ser consideradas como a principal causa da derivação intestinal (ANDRADE *et al.*, 2017; BRASIL, 2017; MIRANDA *et al.*, 2018).

Esses dados fortaleceram as evidências nacionais do INCA, que destacaram que a população acima dos 50 anos possui um maior risco para o desenvolvimento de neoplasias, em destaque, o câncer colorretal (BRASIL, 2019). Vale destacar que também foram encontrados estudos, no âmbito internacional, que indicaram essa tendência crescente do número de pessoas idosas com estomia, cuja principal causa etiológica foram as neoplasias (BULKLEY, *et al.*, 2018; CUYLE, *et al.*, 2018).

Verificou-se que a maioria dos participantes tinha quatro anos de estudo e a renda mais prevalente de até dois salários mínimos. Logo, estes dados vão ao encontro de outros estudos sobre o tema (ANDRADE *et al.*, 2017; BARBOSA *et al.*, 2014; COELHO *et al.*, 2015). Em relação à situação ocupacional, a maioria encontrava-se aposentada, pois a média de idade destes participantes foi de 62,6 anos. Ainda, algumas pessoas podem beneficiar-se do decreto nº 5.296/2004, pois a estomia é classificada como uma deficiência física que assegura o direito à aposentadoria por invalidez, cuja obtenção deste benefício tem sido um desafio maior para estas pessoas (BRASIL, 2004).

Sobre o estado conjugal, observou-se que a maioria dos participantes informou que possuía um companheiro, resultado semelhante encontrado em outros estudos (ANDRADE *et al.*, 2017; VALAU JÚNIOR, 2020). Essa informação é de grande importância, pois ter esse familiar como apoio é fundamental para a adaptação psicossocial e no enfrentamento da nova condição de vida (SILVA, *et al.*, 2017).

Constatou-se que, frente à capacidade de autocuidado geral, a maioria foi identificada como independente, mas a maioria relatou queixas ou incômodos em relação ao equipamento coletor, o que possivelmente poderia influenciar na capacidade de autocuidado geral.

A maioria dos participantes, em específico, não se queixou em relação à necessidade de mudança no vestuário, porém durante a observação participante constatou-se diferentes estratégias, utilizadas para camuflar a sua condição de pessoa com estomia. Desta forma, foi observado que as roupas eram mais largas 16,7% (P1, P6) para impedir que as outras pessoas notassem a presença do equipamento coletor, assim como, o equipamento coletor era mantido dentro da bermuda 16,7% (P2, P5), na roupa íntima 8,3% (P7) ou da saia 8,3% (P9) para diminuir o seu volume e também para minimizar o seu descolamento.

A queixa declarada sobre a visibilidade do equipamento somente foi relatada por 8,3% (P11).

Apesar de não serem elencadas como queixas, surgiram aspectos da vida cotidiana, que foram modificados para evitar problemas intestinais ou para prevenir situações de constrangimento. Dentre os participantes verificou-se que há uma privação de determinados tipos de alimentos como carne gordurosa e leite 25% (P3, P7, P12) e doces 16,7% (P3, P9). Além disso, diminuíram a frequência de viagens 16,7% (P3, P7), de atividades sociais 16,7% (P3, P7), realização de atividade física 8,3% (P7), trabalho

33,4% (P1, P6, P10, P11). Todas essas mudanças necessárias após a estomização indicam as repercussões na vida cotidiana destas pessoas.

Os participantes (P3, P4, P5, P6, P8) 41,7% apresentaram queixas específicas em relação à estomia, e ao equipamento coletor, como o recebimento de equipamento não adequado ao tipo de estomia, apesar das avaliações periódicas realizadas pelo serviço especializado 33,4% (P3, P5, P6, P8).

Um participante (P6) 8,3%, não referiu nenhuma queixa, contudo a esposa, que é a pessoa que realiza os cuidados com a estomia e o equipamento coletor, queixou-se que a base do equipamento fornecido não está adequado ao diâmetro da estomia.

Uma das queixas referidas pelos participantes (P3, P7, P10, P11) 33,4%, que está associada ao funcionamento intestinal foi o balonismo, que resulta em outros problemas como descolamento, odor e ruído.

O participante (P12) 8,3% referiu queixa de falta de adesividade do equipamento à pele abdominal, contudo esta queixa foi resultante do seu emagrecimento.

A dermatite foi relatada pelos participantes (P3 e P4) 16,7% que apresentavam retração da estomia, apesar de utilizarem equipamento com base convexa e cinto abdominal. Um outro fator que contribui para a ocorrência da dermatite é a presença de pregas cutâneas que dificultam a adesividade e pode causar extravasamento do efluente. Cabe ressaltar que a demarcação de estomia pré-operatória é considerada o padrão ouro para a prevenção de complicações de estomia e de pele periestomia (WOUND, OSTOMY, AND CONTINENCE NURSES SOCIETY, 2007; 2010; ZIMNICKI, 2015).

Um participante com urostomia (P2) 8,3% verbalizou que a presença do equipamento coletor faz ter a sensação de aquecimento constante no abdômen, que se intensifica ao realizar atividade, como caminhada.

Quanto à perspectiva sobre a sua condição, 16,7% (P2 e P3) não verbalizaram, porém este fato não pode ser considerado como sinônimo de satisfação ou não satisfação, pois apesar de muito tempo de estomização, estas pessoas podem não ter conseguido reelaborar a sua condição. Especificamente no caso de P2, além da urostomia, possui outras complicações decorrentes da diabetes *mellitus*, o que pode dificultar a definição da perspectiva sobre si mesmo.

Os participantes P1, P4, P7, P8, P9 (41,7%) relataram que a estomia não os limita no que se refere ao sentimento de sentir-se adoecido.

Para P5 (8,3%), a perspectiva sobre si mesmo está diretamente vinculada a sua sexualidade que modificou após a estomização.

O participante P6 mostrou-se com vergonha de sua condição e permite que sua esposa realize o autocuidado, assim como tome as decisões mais importantes por ele, que foi verbalizado: “sou uma pessoa doente, tenho outras doenças. Passo o tempo deitado por não ter o que fazer”.

No caso específico da P10 (8,3%), esta verbalizou “tenho pouca saúde sinto bem, mas sou limitada para trabalhar fora de casa”, pois era lavradora e agora não consegue mais desempenhar a atividade, contudo realiza as atividades domésticas.

A perspectiva de P11(8,3%) foi vinculada à reconstrução de trânsito intestinal, pois é um paciente novo, que teve a estomia confeccionada em decorrência de um acidente por arma de fogo. Para este, a reversão solucionaria a falta de segurança em relação ao uso do equipamento coletor e fez o seguinte relato: “tenho saúde, minha estomia não me faz ser ou estar doente limitado”. Acresce-se que a previsão de três meses para a desostomização não foi cumprida, pois este se mantém nesta condição há cerca de 3 anos.

P12 (8,3%), que se mostrou extremamente preocupado, referiu ter ciência da gravidade do seu caso, pois seu diagnóstico de doença inflamatória intestinal (retocolite ulcerativa inespecífica), já lhe causou muito sofrimento e considera que a estomia foi a sua salvação. Nestes casos, ocorre a remissão total da sintomatologia, após a ressecção do local comprometido e a confecção da estomia.

A capacidade para o autocuidado específico da pessoa com estomia depende de vários aspectos como, limitação por conta do próprio processo de envelhecimento, da evolução clínica e da terapêutica realizada em determinado período. Depende também da adaptação alcançada por esta pessoa e pela família, tendo em vista que essa precisa se reorganizar para cuidar do familiar adoecido, pois a estomização muda a dinâmica familiar. Portanto, a avaliação da capacidade para o autocuidado não pode somente ser definida considerando a realização do cuidado específico. Esclarece-se que este instrumento auxilia, mas é necessário uma avaliação ampliada considerando estes aspectos. Os resultados deste estudo corroboram com estudo brasileiro (ANDRADE, *et al.*, 2017; SASAKI, 2018).

Em relação à realização do autocuidado, os participantes (P1, P2, P3, P9, P11) relataram que conseguem realizar a retirada e a higienização do equipamento coletor e a higienização da pele periestomia com água e sabonete durante o banho, conforme a recomendação. Contudo, dois participantes P7 e P8 (16,7%) descreveram a retirada anterior ao momento do banho, o que pode causar uma lesão de pele, inicialmente

imperceptível, que com o passar do tempo e com a base do equipamento aderido ao abdômen pode causar uma dermatite mecânica ou até mesmo infecção (SPENAZATO, et.al, 2016).

Alguns participantes disseram que realizam o autocuidado parcial como, retirar o equipamento coletor, e higienizar a pele periestomia, contudo a troca do equipamento é realizada pela esposa de P5 e P6 (16,7%), nora/filho, filha de P10 e P12(16,7%), respectivamente, pois este cuidado específico exige maiores habilidades e capacidade motora fina. Muitas vezes os familiares cuidadores assumem para si a responsabilidade da troca do equipamento, assim como outros aspectos cotidianos deixando de considerar a potencialidade e o desenvolvimento de novas habilidades da pessoa com estomia. Este tipo de atitude do familiar não favorece que pessoa com estomia tenha maior independência e conseqüentemente, melhora na autoestima, o que faz assumir o papel de adoecido com perspectiva de pessoa com incapacidade (SASAKI, 2018; ROSADO 2019).

Por vezes, a proatividade do familiar cuidador pode ser exacerbada, chegando a realizar queixas e questionamentos sobre os insumos fornecidos P6 (8,3%), com uma postura como se este fosse a própria pessoa com estomia. Portanto, no seguimento especializado a família deve ser incluída no cuidado para que esta receba as recomendações sobre a sua participação e atitudes que favoreçam maior autonomia, independência da pessoa adoecida, em consonância à condição desta, com vistas à sua reabilitação (SASAKI, 2021). Apesar de todos já possuírem mais de dois anos de estomização, não haviam assumido o seu autocuidado, o que pode indicar que o tempo de estomização não é um fator determinante para a prática do autocuidado, que pode estar relacionado a fatores intrínsecos e extrínsecos, assim como, ser influenciados pelo familiar cuidador.

A necessidade de realizar adaptações cotidianas em relação à vestimenta ocorre de forma não percebida concretamente pela pessoa com estomia, pois nos relatos somente foi identificado por dos 8,3% participantes (P11), porém com os dados da observação participante foi possível verificar a utilização de várias estratégias para camuflar a sua condição de estomização em 50,1% (P1, P2, P5, P6, P7, P9).

Isto pode definir uma nova maneira de se vestir para manterem esta condição na esfera privada caracterizada pelo uso de vestimentas largas, ou por se habituarem a colocar o equipamento por dentro da vestimenta inferior a fim de esconder ou amenizar a que seja visualizado, corroborando com estudos que identificaram estratégias para

prevenir constrangimentos e manterem um convívio social sem exclusão, sem evidenciarem o uso do equipamento pela presença de volume e odor desagradável (AGUIAR *et al.*, 2019).

No que concerne à alimentação foram restringidas a carne gordurosa e leite em 25% (P3, P7, P12) e doces 16,7% (P3, P9), assim como alterações nos hábitos, pois diminuíram as viagens 16,7% (P3, P7), atividades sociais 16,7% (P3, P7), atividade física 8,3% (P7) e 33,4% trabalho (P1, P6, P10, P11), dimensionando as repercussões da estomização em todos os aspectos da vida destas pessoas.

Ainda, em relação à capacidade laboral 8,3%, (P10) referiu impossibilidade da manutenção de uma atividade remunerada, mas acredita que possui condição para os afazeres domésticos, que trás a necessidade de alguns cuidados para a retomada de atividades anteriores ao seu adoecimento, que devem ser abordados pela equipe do serviço especializado de assistência ao estomizado.

A sexualidade da pessoa com estomia pode ser analisada considerando a perspectiva psicoemocional do homem que passou pelo procedimento de estomização, que pode resultar em um bloqueio, que o impede de manter a ereção, que, culturalmente, é considerada como a síntese da sexualidade. Por outro lado, deve-se considerar a repercussão da técnica cirúrgica com lesão da inervação que pode ocorrer, a depender da extensão da ressecção tumoral e torná-lo impotente.

Nesta perspectiva, o enfermeiro deve ser capaz de identificar e avaliar as causas que podem alterar a sexualidade da pessoa com estomia, ou seja, deve associar os seus conhecimentos de cunho clínico terapêutico para uma avaliação ampliada e de forma integral. As alterações na função sexual destas pessoas estão relacionadas à perda da libido, diminuição ou ausência da capacidade de ereção e alterações na ejaculação (CARDOSO, *et al.*, 2015; CONCEIÇÃO, 2016, VILLA, *et al.*, 2018).

A reconstrução de trânsito intestinal, em geral é uma expectativa de muitas pessoas, que possuem estomia temporária, porém este procedimento não é realizado após os noventa dias, proposta inicialmente, pois ainda prevalece a realização de cirurgias eletivas para possibilitar uma terapêutica curativa, ou mesmo paliativa para dar chance de vida, em decorrência da alta demanda de situações gastrointestinais crônicas e agudas que requerem este tratamento. Necessariamente, a pessoa adoecida não tem a oportunidade de entender a dificuldade do sistema público de saúde e muitas vezes, passa a creditar que os profissionais da saúde não valorizam a sua demanda.

Além disso, muitas pessoas se habitam à condição de estomizado e receiam se submeterem à reversão 8,3% (P10).

Muitas vezes, as pessoas com diagnóstico de doença inflamatória intestinal, como a doença de Crohn, podem ter alternância de fases de agudização e remissão do quadro clínico, que pode inviabilizar a reconstrução de trânsito intestinal.

Além disso, a falta de reconstrução de trânsito intestinal pode gerar impactos na qualidade de vida, aumento nos custos para o sistema de saúde, decorrente da necessidade de realização de novos exames, manutenção de maior tempo de cadastramento no programa, maior gasto de equipamentos coletores e adjuvantes, bem como, a manutenção de benefícios previdenciários em muitas situações (AGUIAR; PEREIRA; PINTO, 2018).

Os participantes (P3, P4, P5, P6, P8) 41,7% relataram dificuldades no gerenciamento da estomia e do equipamento coletor, gerado por fornecimento de equipamento que não atende plenamente às suas necessidades, independente da realização das avaliações periódicas pelo serviço especializado 33,4% (P3, P5, P6, P8).

Apesar de 8,3%, um participante (P6), não ter queixas, a esposa que realiza os cuidados com a estomia e o equipamento coletor, queixou-se da inadequação da base do equipamento coletor fornecido.

A indicação destes equipamentos coletores deve ser realizada mediante a avaliação periódica, assim como, as avaliações de utilização, realizadas por pacientes e por familiares cuidadores (SPENAZATO *et al.*, 2016).

O balonismo pode gerar problemas, que devem ser considerados para a indicação destes equipamentos (P3, P7, P10, P11) 33,4% para assegurar e prevenir descolamento, odor e ruído (FREIRE *et al.*, 2017). Além disso, o balonismo influencia na autoimagem por causa de aspectos relacionados à adesividade da base do equipamento coletor, receio e ocorrência de extravasamento de odor, efluentes e de gases (SILVA *et al.*, 2014). As modificações físicas como emagrecimento, tratamentos adjuvantes e piora clínica também devem ser avaliados para a indicação destes equipamentos.

Foi identificado que para cerca dos 55% dos participantes o tempo de duração da bolsa foi de três a quatro dias, e somente 36% conseguiram manter o equipamento coletor aderido à pele por cinco a sete dias (COELHO *et al.*, 2015).

As complicações na estomia como retração 16,7% (P3 e P4) e presença de pregas cutâneas podem resultar em uma complicação da pele periestomia que é a

dermatite, sendo esta a mais frequente entre estes adoecidos que necessitam de equipamentos de base convexa e cinto abdominal, que onera ainda mais a manutenção do serviço especializado pelo SUS (DANTAS *et al.*, 2020; SILVA *et al.*, 2017; SIRIMARCO *et al.*, 2020).

No seguimento especializado deve ser realizada uma supervisão periódica, ao longo do cadastramento, em relação ao autocuidado realizado por adoecidos e seus familiares cuidadores, enfatizando-se na higiene e na observação da estomia e pele periestomia e os cuidados com o equipamento coletor, além do recorte adequado da base para a prevenção de complicações (ROSADO, 2019; SASAKI, 2018; YAMADA, 2012).

Considerando que o cadastramento de pessoas com urostomia é numericamente menor, há necessidade de um seguimento específico, pois a possibilidade de complicações ou necessidade de indicação de equipamentos é relativamente alta, pelo tipo de estomia e seu efluente.

A estomização repercute na mudança de como cada pessoa se vê, pois esta passa a confrontar as suas capacidades anteriores ao adoecimento com as novas limitações, que podem ser associadas à ampliação de sua cronicidade e gera a necessidade de adaptações e adoção de uma normalidade cotidiana diferenciada. Portanto, os profissionais da saúde que realizam os cuidados destas pessoas precisam abordar sobre esta condição de deficiência física, divulgando informações fidedignas em relação aos seus direitos, assim como estratégias para assegurar a sua reabilitação (DANIELSEN, 2013; MOTA *et al.*, 2016; PIERRIN, 2017) minimizando os sentimentos de vergonha, desconforto e de pessoa adoecida, sem capacidade.

Entretanto, 41,7% dos participantes (P1, P4, P7, P8, P9) não consideraram a estomização como uma limitação para a sua vida, o que pode indicar a capacidade destes em inserir novos hábitos e cuidados específicos ao seu cotidiano, estabelecendo uma nova normalidade, ou seja, conseguiram adotar um novo estilo de vida com uma perspectiva mais otimista sobre si e sobre a estomização (FREIRE *et al.*, 2017).

O autocuidado de pessoas com estomia engloba aspectos da condição clínica, terapêutica, assim como o apoio social e o suporte especializado da equipe de saúde no SUS, pois a sua reabilitação deve ser compreendida não somente no direito social de estar cadastrado em um programa de saúde, mas como um direito a uma vida digna com acessibilidade aos recursos de saúde que possibilitem a sua autonomia e independência.

No tocante aos familiares, houve a participação de 12, predomínio do sexo feminino 83,3% (n=10), na faixa etária entre 28 a 72 anos, sendo que a relação familiar de 41,7 (n=5) era de filho ou filha, 66,7 (n=8) não auxiliavam no autocuidado, apesar de 33,3 (n=4) lidarem com a dependência da pessoa com estomia em relação aos cuidados específicos e 83,3 (n=10) não referiram mudanças na dinâmica familiar.

Referente aos profissionais participaram oito enfermeiras sendo que a maioria 62,5% (n=5) tinha experiência mais superficial em relação ao fluxo da Atenção Básica ao Serviço Especializado, tinha conhecimento sobre os equipamentos coletores, o que aponta para a necessidade de capacitação, uma vez que a assistência à pessoa com estomia é complexa e demanda muito além do manejo de equipamentos coletores.

## 5.2 ETAPA QUALITATIVA

A interpretação da experiência dos participantes deste estudo foi realizada com a análise das entrevistas dos GFs, das observações participantes e não participantes, além do diário de campo da equipe de pesquisa.

Os resultados da etapa qualitativa foram analisados em consonância com as experiências de pessoas com estomia, familiares e profissionais de saúde do município, vinculados ao Serviço Especializado em Estomias, focalizando-se o autocuidado.

Apresenta-se nos quadros 1 e 2 a caracterização sociocultural e clínica das pessoas com estomia, participantes do GF.

Quadro 1 - Caracterização sociocultural de pessoas com estomias intestinais e urinárias, participantes do GF - pessoa estomizada. Alfenas, MG, 2021. (n=9)

<b>Participante</b>	<b>Sexo</b>	<b>Idade</b>	<b>Companheiro</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Atividade Laboral</b>	<b>Cohabitação</b>	<b>Renda</b>
P1	M	58	Sem	Ens.fundamental	Aposentado	Sim	1 SM
P2	M	59	Sem	Ens.fundamental	Aposentado	Não	1 SM
P3	F	60	Sem	Ens.fundamental	Aposentado	Não	1 SM
P4	F	65	Sem	Ens.fundamental	Aposentado	Não	1,5 SM
P5	M	64	Sem	Ens.fundamental	Sem ocupação	Sim	Sem renda
P6	M	64	Com	Ens.fundamental	Aposentado	Sim	1 SM
P7	F	78	Sem	Ens.fundamental	Aposentado	Não	1 SM
P8	M	75	Com	Ens.fundamental	Aposentado	Sim	1 SM
P9	F	65	Com	Analfabeta	Sem ocupação	Sim	Sem renda

Fonte: elaborado pela autora

Quadro 2 - Caracterização clínica de pessoas com estomias intestinais e urinárias, participantes do GF - pessoa estomizada. Alfenas, MG, 2021. (n=9)

Identificação	Tipo de estomia	Capacidade Autocuidado	Tempo de Estomização	Causa	Complicação	Equipamentos	Adjuvantes	Demarcação
P1	Colostomia Permanente	Pleno	4 anos e 7 meses	Obstrução intestinal	Ausente	2 peças base plana	Não	Não
P2	Urostomia Permanente	Pleno	9 anos	Neoplasia bexiga	Ausente	2 peças base plana	Cinto Spray Lenço removedor	Não
P3	Ileostomia permanente	Pleno	9 anos	Perfuração intestinal pela radioterapia	Dermatite	2 peças base convexa	Pasta Cinto Pó	Não
P4	Colostomia temporária	Pleno	1 ano e 5 meses	Ressecção de lesão ovário com abertura de reto	Dermatite	2 peças base convexa	Cinto Pó	Não
P5	Urostomia permanente	Parcial	4 anos e 10 meses	Neoplasia bexiga	Prolapso	2 peças base plana	Cinto	Não
P6	Ileostomia permanente	Ausente	6 anos e 10 meses	Trombose mesentérica	Ausente	2 peças base plana	Spray	Não
P7	Colostomia permanente	Pleno	4 anos e 10 meses	Obstrução intestinal	Hérnia Paracolostômica	2 peças base plana	Pasta Pó	Não
P8	Urostomia permanente	Parcial	10 anos	Neoplasia bexiga	Dermatite	2 peças base plana	Pasta Cinto Pó	Não
P9	Colostomia permanente	Parcial	3 anos	Perfuração intestinal	Ausente	2 peças base plana	Não	Não

Fonte: elaborado pela autora

Fizeram parte do GF - Pessoa com estomia nove participantes, sendo a maioria 55,5% (n=5) do sexo masculino, com idade entre 58 e 78 anos, com companheiro 55,5% (n=5), ensino fundamental 88,8% (n=8), aposentada 77,7% (n=7), renda mensal de um salário mínimo 66,6% (n= 6) e com coabitação 55,5% (n=5).

No tocante às características clínicas, 66,6% (n=6) apresentavam estomia intestinal, 55,5% (n=5) em decorrência de neoplasias e o tempo de estomização variou de um ano e cinco meses a 10 anos. Nenhum dos participantes relatou que foi demarcado no pré-operatório, sendo que 33,3% (n=3) apresentaram dermatite, 11,1% (n=1) prolapso e 11,1% (n=1) hérnia paracolostômica. Em relação ao autocuidado 55,5% (n=5) realizavam o autocuidado pleno, 77,7% (n=7) usavam equipamento coletor de duas peças de base plana e 77,7% (n=7) usavam adjuvantes tais como pó e cinto.

As características das pessoas com estomias apresentadas nos quadros 1 e 2, representam a diversidade de situações vivenciadas pelos participantes, o que possibilitou realizar entrevistas em profundidade para apreender na perspectiva delas, como é realizado o autocuidado com a estomia e equipamento coletor.

Da análise de Conteúdo Indutiva, acerca da experiência das pessoas com estomias, familiares e profissionais, segundo a proposta da Análise Temática, elaborou-se cinco categorias relacionadas ao autocuidado específico: “Experiência de pessoas com estomia que realizavam o autocuidado parcial”; “Experiência de pessoas com estomia que realizavam o autocuidado pleno”; “Familiares das pessoas que realizavam o autocuidado pleno”; “Familiares das pessoas que realizavam o autocuidado parcial ou ausente”; “Experiência dos enfermeiros da rede de atenção à saúde do município”,

### **5.2.1 EXPERIÊNCIA DE PESSOAS COM ESTOMIA QUE REALIZAVAM O AUTOCUIDADO ESPECÍFICO PARCIAL**

Os participantes que realizavam o autocuidado parcial relataram as modificações em sua vida após a estomização, que resultaram em uma nova forma de viver.

*“Graças a Deus, tudo bem! Agora minha vida normal, mas eu estranhei muito. Minha esposa que troca [equipamento coletor], hoje não carrego peso, tem muita coisa que não faço mais, andar de moto, não ando mais, fiquei com medo!!!”* (P5, homem, 64

anos, amasiado, ensino fundamental, neoplasia de bexiga, urostomia há quatro anos e dez meses, definitiva, autocuidado parcial).

DC: Este participante possuía estomia há quase cinco anos e referiu que, no começo, estranhou muito e que não conseguia realizar o autocuidado porque “sou gordo e grande”. Para a esposa (50 anos, ensino fundamental, cuidadora), este ainda não voltou ao normal, ela tem realizado o autocuidado para ele, sendo que a frequência de troca dos equipamentos era a cada quatro dias. Quando há lesão de pele, utiliza spray antisséptico e no período do calor já ocorreu o descolamento do equipamento coletor e por necessitar de uma quantidade maior, houve momentos em que faltou e teve que pedir emprestado para outro paciente. Participou naturalmente no GF, comunicando-se com facilidade, porém pareceu ansioso para falar. Fez reclamações recorrentes quanto ao recebimento do equipamento, pois, por muitas vezes, recebeu um modelo diferente daquele que estava adaptado e necessitou realizar a troca destes, solicitando ao CER. Um dos maiores problemas deste paciente tem sido o descolamento da base do equipamento devido ao calor, pois não tem permanecido mais que três dias. A esposa realizava adequadamente a higienização da estomia e da pele periestomia, além da troca dos equipamentos. Relatou no GF, que havia apresentado um quadro hemorrágico, após pegar peso, mas este fato não havia sido comunicado no Serviço Especializado. Após a realização da avaliação clínica pela enfermeira do CER, este relatou que deixara de utilizar a pasta de resina sintética por indicação desta profissional. Com o passar do tempo parecia que havia se adaptado, porém não realizava as atividades de vida diária, que fazia anteriormente à cirurgia. Nunca relatou insegurança devido ao equipamento e, também não apresentou durante o atendimento no Serviço Especializado.

*“Estou sentindo bem graças a Deus, mas minha vida mudou muito!!!! Mas, já acostumei... só que eu não posso forçar, pegar peso e eu não trabalho mais, fico só em casa!!! Minha esposa que troca [equipamento coletor], eu até já a acostumei...estou acostumado!!!!”* (P6, homem, 64 anos, casado, ensino fundamental, colectomia total + trombose mesentérica, ileostomia há seis anos e dez meses, definitiva, autocuidado ausente).

DC: A esposa (50 anos, ensino fundamental, cuidadora) do P6 tem realizado o autocuidado dele, cuja troca do equipamento coletor era realizada três vezes na semana, com uso do spray de película protetora, que diminuía a ocorrência de lesões de pele, assim como o descolamento do equipamento. O paciente relatou que não conseguia

cuidar por não enxergar direito. Sempre que necessário, referiu que recorria à enfermeira.

DC - Durante o GF, P6 se manteve calado como costumava ser e nos contou que tem preferido deixar que o cuidado fosse realizado pela esposa, alegando não conseguir realizar por não enxergar. Estava ciente de todo o processo que havia ocorrido em sua vida, porém não pareceu que se interessava em envolver-se no autocuidado, apresentando uma postura de comodismo diante da situação. Deixou de realizar muitas atividades em relação ao período anterior à estomização, preocupava-se com situações que poderiam acontecer com a bolsa enquanto estivesse fora de casa, demonstrando uma certa insegurança.

*“Vida normal, não mudou! Já estou aposentado, faço as coisas que não tem que esforçar... Faço quase tudo, mas não esforço e não pego peso...”* (P8, homem, 75 anos, casado, ensino fundamental, neoplasia de bexiga, urostomia há dez anos, definitiva, autocuidado parcial).

DC: A esposa (50 anos, ensino fundamental, cuidadora) auxiliava nos cuidados de P8, há 10 anos e referiu que já havia se acostumado, cujas trocas são realizadas a cada três dias. Tem utilizado pó de resina sintética para a dermatite, além da pasta e do cinto. P8 participou do GF naturalmente, só pedindo para esclarecer as questões que não entendeu por não escutar direito. Referiu que não trocava a bolsa por ter deficiência visual, mas que se acostumou a sua realidade.

Os participantes, também expressaram sentimentos sobre o sofrimento do adoecimento e da estomização, que limitaram o seu modo de vida:

*“Minha vida ainda não voltou tudo ao normal de antes! Graças a Deus, estou bem! Não andei mais de moto, fiquei com medo... Quando tentei esforçar tive problema com a estomia, saiu sangue outra vez fiquei com medo de dar problema”* (P5, homem, 64 anos, amasiado, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há quatro anos e dez meses, definitiva, dependente parcial para o autocuidado).

DC: P5 estranhou muito no começo, relatou não conseguia realizar o autocuidado por ser “gordo e grande” e que as coisas, ainda não voltaram totalmente ao normal, pois não realizava todas as atividades de vida diária, que fazia antes da cirurgia. Porém, nunca manifestou insegurança em relação ao uso do equipamento e em relação à sua condição.

*“Sofri um pouco... emagreci demais, foi horrível, só pensava na morte, mas graças a Deus estou aqui e vivo a vida...”* (P8, homem, 75 anos, casado, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há dez anos, definitiva, autocuidado parcial).

DC: P8 referiu, durante o GF, que inicialmente foi horrível e que só pensava em morrer. Mas, durante os atendimentos no Serviço Especializado nunca havia relatado sobre sentimentos e emoções.

Por outro lado, revelaram a resiliência em relação às mudanças em suas vidas, em decorrência da estomização.

*“Aos 64 anos minha vida vai ser diferente, depois de quatro anos com a bolsinha, eu não trabalhei mais, eu fazia propaganda com moto. Fiz um curso recentemente e agora vou montar uma oficina de assistência e manutenção de equipamento para manejo e colheita de café. Hoje, então daqui pra frente vai mudar...estou animado, não preciso fazer força e pegar peso neste tipo de serviço”* (P5, homem, 64 anos, amasiado, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há quatro anos e dez meses, definitiva, autocuidado parcial).

DC: P5 pareceu eufórico ao contar sobre a nova oportunidade de trabalho, pois ele e a esposa, não tinham trabalho e não recebiam nenhum tipo de auxílio social.

Uma postura de resiliência foi dimensionada pelo restabelecimento de sua vida, diferente de antes do adoecimento:

*“Oi, boa tarde.... a vida é bacana, normal, tranquilo. Na rotina, eu converso com as pessoas, saio muito pra rua, chego, descanso, sou aposentado... rotina normal, não mudou! Mas já não faço coisas que tem que esforçar... Faço quase tudo, mas não esforço e não pego peso. Já recebi alta lá do hospital (DC: onde fazia tratamento oncológico)”*. (P8, homem, 75 anos, casado, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há dez anos, definitiva, autocuidado parcial).

DC: Para P8 não parecia que a estomia tivesse interferido em sua vida, ao menos ele nunca havia comentado durante os atendimentos, parecia não haver maiores questões. Notou-se a necessidade de orientações para ajustes em relação à troca do equipamento. Durante a troca do equipamento, tem opinado e auxiliado a mesma, aparentando não ter paciência, querendo que a troca termine logo. Apresentaram resistência em relação aos ajustes necessários para troca do equipamento, referindo que a forma que faziam dava certo.

*“Estou bem, graças a Deus! Vai passar pra três anos, a minha nora que troca e meu filho, ela vai trocar lá em casa. Faço de tudo, limpo casa, lavo roupa, eu consigo! Eu não podia trabalhar, fazer nada. Eu fiquei muito tempo parada, um mês aí comecei a trabalhar em casa. Faço tudo em casa! Mas o serviço que fazia antes não, trabalhava na roça, pegar peso que não pode. Ah! Mais ou menos...sinto fraqueza, tontura, caindo à toa, não alimento, quase não durmo, não alimento, não durmo!!!”* (P9, mulher, 65 anos, casada, analfabeta, perfuração intestinal, colostomia há três anos, definitiva, autocuidado ausente).

DC: P9 não pega mais peso, depois de um mês voltou a realizar as atividades, apesar de ter referido dificuldades iniciais, agora tem feito de tudo em casa.

Um aspecto importante, destacado por estes participantes, foram os sentidos e sentimentos por receberem auxílio no autocuidado:

*“Nós dois ficamos em casa o dia todo, aí no dia de trocar, ela troca. Ela cuidar significa um carinho que ela me faz, me ajuda demais. Sim, importante... Em novembro faz 5 anos, rs,rs,rs... ainda não voltou ao normal minha vida!!!* (P5, homem, 64 anos, amasiado, ensino fundamental, câncer de bexiga, urostomia há quatro anos e dez meses, definitiva, autocuidado parcial).

DC: P5 não conseguia realizar o autocuidado por se considerar “gordo e grande”. Ainda não voltou ao normal. A esposa realizava adequadamente a higiene e troca e ele recebia os cuidados como carinho, uma grande ajuda. Com o passar do tempo adaptou-se, não realizava as atividades de vida diária, de antes da cirurgia, porém nunca referiu insegurança por usar o equipamento coletor e pela sua condição.

*“Significa que eu não acerto cuidar da bolsinha!!!! Ela que tem que cuidar!!!”* (P6, homem, 64 anos, casado, ensino fundamental, colectomia total + trombose mesentérica, ileostomia há seis anos e dez meses, definitiva, autocuidado ausente).

DC: Esposa (76 anos, ensino fundamental, cuidadora) do P6 realizava o autocuidado e este se sentia à vontade em deixar que o cuidado fosse realizado pela esposa. Estava ciente de todo o processo ocorrido, porém pareceu-me que não se interessava em envolver-se no autocuidado.

*“É ótimo, ela trocar, eu não enxergo não tem como trocar!!!”* (P8, homem, 75 anos, casado, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há dez anos, definitiva, autocuidado parcial).

DC: A esposa de P8 auxilia nos cuidados há 10 anos, P8 disse que achava ótimo que a esposa cuidasse e trocasse o equipamento coletor.

*“É bom sim, a minha nora vai lá trocar... cuidar eu mesmo cuidando, consigo esvaziar, lavar a bolsa. A minha nora quem corta o molde... pra por a bolsa”.* (P9, mulher, 65 anos, casada, analfabeta, perfuração intestinal, colostomia há três anos, definitiva, autocuidado parcial).

DC: A troca do equipamento da P9 era realizada, sempre na segunda-feira, a pele estava boa e achava bom que o filho e nora cuidassem por ela.

Estes participantes apresentaram os motivos e dificuldades para a realização do autocuidado, que abarcaram aspectos físicos, ambientais, e a preferência pelos cuidados, realizados por outra pessoa, principalmente a troca dos equipamentos coletores:

*“Minha esposa que troca para mim, eu não consigo!!! Porque eu sou gordo e grande, não enxergaria o que fica em baixo (DC: por ter abdômen globoso não conseguia enxergar a parte inferior), na hora de trocar”.* (P5, homem, 64 anos, amasiado, ensino fundamental, neoplasia de bexiga, urostomia há quatro anos e dez meses, definitiva, autocuidado parcial).

DC: P5 referiu que com o calor, a base não aderiria ao abdômen, por mais que três dias e que ele por ser “gordo” não visualizava a estomia e não conseguia trocar.

*“Significa que eu consigo cuidar da bolsinha (DC: esvaziar e higienizar), trocar ela que tem que fazer. Acho difícil porque não enxergo o intestino para colocar a bolsa...eu tenho problema de visão, não enxergo não tem como trocar!!!”* (P8, homem, 75 anos, casado, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há dez anos, definitiva, autocuidado parcial).

DC: P8 insistia em justificar a necessidade de sua esposa realizar a troca, mas também, parecia ter se acomodado com a situação.

*“Eles vão lá para me ajudar a trocar uma vez na semana e eu faço o que tem que fazer todo dia”.* (P9, mulher, 65 anos, casada, analfabeta, perfuração intestinal, colostomia há três anos, definitiva, autocuidado parcial).

DC: P9 recebeu os cuidados desde o início, parecendo que ela havia deixado os cuidados por conta de seus familiares e ela somente realizava a higiene do equipamento na rotina.

O trabalho da enfermagem foi visto pelos participantes como um auxílio resolutivo à manutenção do autocuidado e, sempre que necessário, recorriam para a resolução dos seus problemas relacionados à estomia:

*“Se tiver problema, falo com a enfermeira e ela resolve!!! Uso um spray que eu compro na farmácia. Uso o cinto também, que recebo quando preciso, já usei pasta”* (P5, homem, 64 anos, amasiado, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há quatro anos e dez meses, definitiva, autocuidado parcial).

DC: P5 relatou que, após avaliação clínica no CER, ele deixou de usar a pasta de resina, por indicação pela enfermeira do CER. Teve muitas vezes que feriu, agora usava o spray e logo melhorava e por isso utilizava em toda a troca do equipamento. Em caso de dificuldades, sempre recorriam às enfermeiras e ficava tranquilo, pois a enfermeira resolvia no que ele precisava.

*“Acho bom, a enfermeira me ajuda, é importante!!! Não vou lá (DC: no Serviço Especializado), meu filho que vai!!! Eu de vez em quando vou lá, quando vou na cidade (DC: cidade sede da macrorregião)”* (P9, mulher, 65 anos, casada, analfabeta, perfuração intestinal, colostomia há três anos, definitiva, autocuidado parcial).

DC: Todos citaram receber os cuidados da enfermeira deste programa especializado, relatando a satisfação com o atendimento e com as resoluções dos seus problemas, relacionados à estomia e equipamentos coletores.

Além disso, os participantes relataram dificuldades, por diferentes motivos em relação ao uso do equipamento coletor e as estratégias que utilizaram para a sua resolução.

*“De quatro em quatro dias troco, no calor descola mais, aí começa a não dar. Às vezes não dá... aí...peço emprestado porque a pessoa que usa a mesma, dura mais e quando a pessoa precisa, eu arrumo pra ela”* (P5, homem, 64 anos, amasiado, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há quatro anos e dez meses, definitiva, autocuidado parcial).

DC: Para P5, no calor o equipamento coletor descolava apesar de realizar a troca a cada quatro dias, muitas vezes, descolava mais vezes e começava a faltar. Nestas situações, recorria a outro estomizado e conseguia equipamento coletor, por empréstimo.

*“Nunca tive outras dificuldades, as bolsinhas dão certo...tem dado certo!!! ...a minha esposa que troca [equipamento coletor]”* (P6, homem, 64 anos, casado, ensino fundamental, colectomia total + trombose mesentérica, ileostomia há seis anos e dez meses, definitiva, autocuidado ausente).

DC: Esposa (76 anos, ensino fundamental, cuidadora) do P6 comprava película protetora de pele spray para diminuir o descolamento e, assim a bolsa coletora tem durado de três a cinco dias.

*“Às vezes não é suficiente troca de três em três dias ela descola...tá indo... Se forçar e deixar mais, dá ferida!!! Ai joga um pozinho e resolve!!!”* (P8, homem, 75 anos, casado, ensino fundamental, neoplasia de bexiga, urostomia há dez anos, definitiva, autocuidado parcial).

DC: Quando tem dificuldade P8 tem procurado a enfermeira e assim, tem conseguido resolver as dificuldades. Tem realizado as trocas a cada três dias e com uso de pó de resina sintética, além da pasta e do cinto, tem conseguido manter a pele sem feridas.

*Por receber auxílio para troca do equipamento, eu não tive dificuldade, agora acostumei, um pouco!!!!”* (P9, mulher, 65 anos, casada, analfabeta, perfuração intestinal, colostomia há três anos, definitiva, autocuidado ausente).

P9 referiu que, por receber ajuda em relação aos cuidados com a estomia e o equipamento coletor de seu filho e nora, não tem tido dificuldades.

Para os pacientes, que apresentaram capacidade para o autocuidado parcial ou autocuidado ausente, a vida anterior ao adoecimento e à estomização, foi substituída por um cotidiano com muitos sofrimentos em decorrência da necessidade de lidar com a estomia e os equipamentos coletores, a dependência de outras pessoas da família para a realização destes cuidados por dificuldades físicas e emocionais. Evidenciou-se também, atitudes de uma aceitação da situação, mas que pode estar vinculado à aceitação com passividade da situação de estomização, que gerou dificuldades cotidianas, que passaram a ter centralidade em suas vidas.

## **5.2.2 EXPERIÊNCIA DE PESSOAS COM ESTOMIA QUE REALIZAVAM O AUTOCUIDADO ESPECÍFICO PLENO**

Os pacientes que realizavam o autocuidado pleno relataram que passados os momentos iniciais, difíceis, a vida foi tomando um rumo, com a possibilidade de retomar várias atividades de suas vidas. Foi encarada por estes com uma vida com normalidade:

*“Tudo bem comigo! Faz quatro anos e oito meses que uso...rs...não mudou nada na minha vida, normal. Faço tudo as mesmas coisas que eu fazia...normal”* (P1, homem, 58 anos, solteiro, ensino fundamental, obstrução intestinal, colostomia há quatro anos e sete meses, temporária, independente para o autocuidado).

DC: P1 relatou que aposentou e referiu, rindo, que agora não faz nada e reconhece que a vida melhorou porque diminuiu o sofrimento, principalmente por ter sentido muita dor, teve três tipos tumores (de testículo, de vesícula e de intestino), sua vida ficou limitada por causa do adoecimento. Nos primeiros dois dias em casa, depois da cirurgia, a sua mãe fazia os cuidados com a colostomia e a bolsa coletora, mas depois ele passou a realizar o autocuidado e isto não tem lhe representado “trabalho” e que cuida para não ter infecção. Agora, faz de tudo, referiu que tudo está normal e que a sua vida melhorou. Mostrou-se muito tranquilo ao detalhar as suas limitações e seu histórico de neoplasias, fato que não havia realizado no seguimento no Serviço Especializado e, realmente pareceu que a estomização não impedia as atividades em sua vida. Mostrou-se seguro em relação ao uso do equipamento coletor e não tem apresentado problemas ao sair de sua casa, referiu andar de bicicleta. Quando realizou o seu cadastramento, havia nos fornecido a informação sobre a possibilidade de reversão, mas não tocou neste aspecto. Realizava a troca do equipamento coletor a cada três dias e recorria aos profissionais quando necessitava.

*“Quando eu estava com a bolsinha, depois da adaptação, que durou três meses... eu nadava, dirigia... passeava, tive uma boa convivência com ela (DC: colostomia). Enfim era uma vida normal, fazia de tudo... Vida normal!!!”* (P4, mulher, 65 anos, divorciada, ensino fundamental, ressecção de lesão de ovário com abertura de reto, colostomia há um ano e cinco meses temporária, independente para o autocuidado).

DC: P4 havia realizado a reconstrução de trânsito intestinal há cinco meses e referiu que inicialmente tinha sentido medo de tudo, das fezes saindo, do odor e da visão da estomia. Mas, que depois de três meses, ela tirou de letra e passou a fazer o autocuidado, viu que não era um bicho de sete cabeças, o câncer foi fichinha!!! Teve que trabalhar a “aceitação”!!! Demorou três meses para iniciar o autocuidado, pois teve que aprender a lidar com o medo e o pavor da bolsinha. A estomização constituiu um aprendizado de vida e agora relatou sentir muito mais segura de si mesma. Realizava o autocuidado de forma adequada.

*“Ah no começo foi difícil, depois foi ficando mais fácil... agora faço as coisas em casa, tudo normal, cuido da minha netinha. Assim vou levando a vida, se não fosse nossa*

*enfermeira (DC: do Serviço Especializado de sua cidade), No começo minha filha cuidava, mas ela trabalhava... isso significou que eu mesma tinha que fazer a higiene certa!!! Não foi muito fácil, tive que concordar porque não tinha outro jeito!!! [...] As bolsinhas não eram suficientes, tinha uma depressão e ficava difícil a bolsinha colar neste ponto. Desenvolvi dermatite!!! Eu mesmo cuido no dia a dia... Eu limpo casa, lavo roupa, faço comida pra mim e minha netinha, cuido dela, faço tudo!!! Tudo normal, não atrapalha fazer nada!!!” (P3, mulher, 60 anos, viúva, ensino fundamental, perfuração intestinal pela radioterapia em CA de trompa, ileostomia há sete anos, definitiva, independente para o autocuidado).*

DC: P3 está com estomia há cerca de sete anos e relatou que a vida melhorou. Inicialmente, era a filha que realizava o autocuidado, as bolsas coletoras não davam certo, pois “estouravam” (descolavam muito). Agora, realizava o AC, tinha tido dificuldades para adaptar o equipamento coletor, pois possuía retração periestomia e estomia plana, por onde extravasava o efluente, causando lesão de pele. Apesar do uso do pó de resina sintética a troca do equipamento coletor era realizada a cada dois ou três dias. Quando esta participou da etapa quantitativa, foi realizada indicação de equipamento com a base convexa, que foi fornecido pelo CER. Com isso, passou a realizar diversas atividades de vida cotidiana, mas, ainda referia preocupação com possível descolamento da bolsa coletora e limitava as suas saídas de casa e as viagens. Nos últimos tempos, esteve internada e sentia-se fraca, mas participou serena e relatou, de forma envolvente, todo o processo vivenciado e como tem conseguido lidar com a estomização. É uma pessoa que sempre me referiu ter muita aceitação, que não reclamava de sua vida, mostrando-se sempre alegre e risonha. Procurava fazer de tudo para se adaptar e melhorar o manejo do equipamento, testando diferentes modelos.

Além disso, mudanças foram autopercebidas, mas, apesar disto, um participante acreditava, que sua vida estava “normal”. Contudo, esta normalidade não era àquela, anterior ao adoecimento e a estomização:

*“Eu estou ótimo!!! Minha vida melhorou porque aprendi a ter amor em Deus, inclusive minha família é meu porto seguro. Mas, agora, no dia a dia a minha vida está a mesma coisa, posso ajudar meus irmãos, me ajudar, estou feliz do jeito que estou!!!” (P2, homem, 59 anos, solteiro, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há nove anos, definitiva, independente para o autocuidado).*

DC: P2 possui estomia há sete anos, atualmente está aposentado e referiu início com dificuldade de aceitação de sua condição, mas que se apegou a Deus e à família (irmã), aprendeu a ter fé, mas, ainda sentia receio ao sair de casa. Teve dificuldade para

aprender a fazer a troca do equipamento coletor, no começo trocava a cada dois dias e agora a cada seis dias, pois tinha conseguido aprender. Estava mais eufórico e mais falante que o habitual no GF, pareceu estar alcoolizado e segundo informação de sua irmã realmente tinha bebido, porque ficou nervoso com o encontro, mas todas as informações fornecidas eram verídicas, isso de alguma maneira o fez enfatizar a sua experiência com o processo de estomização. Realiza o autocuidado, com destreza e habilidade e troca o equipamento a cada seis dias, usa lenço removedor e barreira protetora em spray. Relatou preocupar-se sempre com possíveis intercorrências como extravasamento e situações que possam lhe causar vergonha, na frente de familiares e de outras pessoas, apesar de sentir que o equipamento coletor é seguro. Referiu ter se adaptado e ter retomado diversas atividades de sua vida cotidiana, procura levar a vida normalmente, atualmente está aposentado. Ainda, citou a vivência de outro estomizado, que tem tido dificuldades em relação à sexualidade e não mantém relações há 11 anos, apesar da cobrança da esposa.

Por outro lado, a reconstrução de trânsito intestinal foi vista como a possibilidade de retorno a sua condição de “normalidade”.

*“Olha...eu fiz uso da bolsinha por um ano e cinco meses e graças a Deus, eu tirei (DC: realizou a cirurgia de Reconstrução de trânsito intestinal)!!! Hoje faz cinco meses que eu retirei ela, e voltei a minha vida normal. Não via a hora de tirar, mas tive boa convivência!!!!”* (P4, mulher, 65 anos, divorciada, ensino fundamental, ressecção de lesão de ovário com abertura de reto, colostomia há um ano e cinco meses temporária, independente para o autocuidado).

DC: Esta participante referiu que a reconstrução de trânsito intestinal veio como processo de recuperação e retomada total de sua vida, porém, após esta experiência, percebeu que é uma pessoa modificada, pois foi um aprendizado de vida, tornou-se menos arrogante e prepotente.

Além disso, para estes participantes com capacidade de autocuidado pleno, isso lhes serviam como sinalização do seu bem-estar atual:

*“Nos primeiros dias tive dificuldades para trocar, trocava muitas vezes, antes do necessário, depois fui pegando o jeito, aprendendo a fazer a higiene e até hoje sou eu quem troca”* (P2, homem, 59 anos, solteiro, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há nove anos, definitiva, independente para o autocuidado).

DC: P2 já havia relatado que nos primeiros dias foi difícil, pois não estava querendo aceitar a nova condição.

*“Fui me adaptando e as coisas melhoraram...depois de três meses eu fazia os cuidados, todos!!!”* (P4, mulher, 65 anos, divorciada, ensino fundamental, ressecção de lesão de ovário com abertura de reto, colostomia há um ano e cinco meses temporária, independente para o autocuidado).

P4 relatou que nunca havia imaginado que iria se cuidar daquela forma, pois trocar uma criança com fezes é natural, mas no adulto é assustador!!!! Aprendeu a lidar com as fezes, com o desconforto e a ter paciência!!!

*“Eu mesmo cuido!!! No começo minha filha cuidava, mas ela trabalha, aí... eu mesmo que cuido no dia a dia. Está normal minha vida, está boa!!!”* (P3, mulher, 60 anos, viúva, ensino fundamental, perfuração intestinal pela radioterapia em CA de trompa, ileostomia há sete anos, definitiva, independente para o autocuidado).

DC: Anteriormente, P4 havia referido que teve que aceitar a estomização, pois não houve outra forma e assim, conseguiu aceitar a sua condição.

*“Graças a Deus estou bem! Uso há seis anos. O que acontece é que eu mesmo cuido... eu não cuidava agora, eu cuido!!!”* (P7, mulher, 78 anos, viúva, ensino fundamental, colostomia há quatro anos e dez meses, temporária, independente para o autocuidado).

As modificações na vida destas pessoas foram vinculadas à aposentadoria, em decorrência da estomização:

*“Antes eu era administrador de fazenda, agora já aposentei”* (P1, homem, 58 anos, solteiro, ensino fundamental, obstrução intestinal, colostomia há quatro anos e sete meses, temporária, independente para o autocuidado).

*“Minha vida foi trabalhar, o dia que descobri a doença foi o dia que mais trabalhei na minha vida, agora aposentei...”* (P2, homem, 59 anos, solteiro, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há nove anos, definitiva, independente para o autocuidado).

As adaptações resultaram da inclusão da estomização na vida destas pessoas, que possibilitou o aprendizado sobre o seu novo estilo de vida:

*“Faço tudo!!! [...] as mesmas coisas que eu fazia antes...normal. Ando de bicicleta, ando pra baixo e pra cima, trabalho!!! Faço nada... rs...rs... aposentado, sossegado!!! Graças a Deus!!!”* (P1, homem, 58 anos, solteiro, ensino fundamental, obstrução intestinal, colostomia há quatro anos e sete meses, temporária, independente para o autocuidado).

DC: Com o passar do tempo, P1 se adaptou a fazer diversas atividades de vida cotidiana sem se preocupar com o que poderia acontecer com a bolsa, pois sente-se seguro com o equipamento que utiliza e não tem tido problemas ao sair de casa.

*“Vivo normal, dou conta de fazer as coisas em casa, cuido de tudo. Não gosto de ficar saindo para a rua para demorar, faço as coisas e já volto pra casa!!!”* (P7, mulher, 78 anos, viúva, ensino fundamental, colostomia há quatro anos e dez meses, temporária, independente para o autocuidado).

A pessoa volta a assumir o seu papel familiar, supera a focalização de si mesmo e consegue se vincular novamente às pessoas:

*“Mas agora.... no dia a dia, a minha vida está a mesma coisa, posso ajudar meus irmãos, me ajudar, estou feliz do jeito que eu estou!!!”* (P2, homem, 59 anos, solteiro, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há nove anos, definitiva, independente para o autocuidado).

DC: P2 tem boa relação com as pessoas, é uma pessoa extrovertida, muito falante, dá risadas o tempo todo. Apesar de ter bons relacionamentos, comentou que não tem muitos vínculos familiares concretos, tem maior proximidade com uma das irmãs.

A consolidação de sua condição de pessoa com estomia possibilitou reassumir o controle de sua vida e de sua autonomia:

*“Eu morava sozinho, assim continuo, cuido da minha casa, faço as minhas coisas, tenho independência eu que cuido de mim!!!”* (P2, homem, 59 anos, solteiro, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há nove anos, definitiva, independente para o autocuidado).

DC: P2 reside sozinho e faz tudo em casa, independente total.

*“Eu limpo casa, lavo roupa, faço comida pra mim e minha netinha, cuido dela, faço tudo, tudo normal, não atrapalha fazer nada não...”* (P3, mulher, 60 anos, viúva, ensino fundamental, perfuração intestinal pela radioterapia em CA de trompa, ileostomia há sete anos, definitiva, independente para o autocuidado).

*“A gente consegue fazer as coisas... fazer as coisas de casa. Não me impediu, eu mesma faço!!!”*. (P7, mulher, 78 anos, viúva, ensino fundamental, colostomia há quatro anos e dez meses, temporária, independente para o autocuidado).

No início do processo de estomização, surgiram sentimentos de não aceitação da nova condição, medo da rejeição, de exalar o odor das eliminações e de olhar para a estomia:

*“Olha... nos primeiros dias foi um pouquinho assim difícil!!!! O difícil foi que eu não estava querendo aceitar!!!!”* (P2, homem, 59 anos, solteiro, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há nove anos, definitiva, independente para o autocuidado).

DC: P2 nunca havia contado sobre as suas dificuldades iniciais em relação à aceitação de sua condição e, apesar de realizar o seu seguimento no Serviço Especializado, eu desconhecia este fato.

*“Olha...eu fiz uso da bolsinha por um ano e cinco meses e graças a Deus eu tirei. As maiores dificuldades que eu tive...no começo foi de... eu tive medo... até o momento em que minha pele começou a rejeitar, aí foi mais difícil!!!! Aquelas fezes saindo na barriga, o cheiro, tinha impressão no começo que eu estava fedendo é ...foi muito difícil!!!”* (P4, mulher, 65 anos, divorciada, ensino fundamental, ressecção de lesão de ovário com abertura de reto, colostomia há um ano e cinco meses temporária, independente para o autocuidado).

DC: Ao ouvir a P4, percebi que durante o seguimento dela, não havia notado a intensidade da vivência relatada por ela.

A aceitação perpassou pelo entendimento do seu problema de saúde, que favoreceu um posicionamento resiliente:

*“O mais difícil foi não aceitar no início, mas me entreguei aos cuidados, com Deus tudo é mais fácil e assim vou indo bem...não tenho nenhum problema!!!”* (P2, homem, 59 anos, solteiro, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há nove anos, definitiva, independente para o autocuidado).

*“Não é muito bom, mas a gente tem que concordar não tem outro jeito né! Tem que por na cabeça que é só Deus e a vida né. A bolsinha deu o que fazer para acostumar, viu?”* (P3, mulher, 60 anos, viúva, ensino fundamental, perfuração intestinal pela radioterapia em CA de trompa, ileostomia há sete anos, definitiva, independente para o autocuidado).

A afirmação de ausência de dificuldade pode ocorrer quando a pessoa passa a viver a sua condição, após ter alcançado a aceitação:

*“Não tenho dificuldade nenhuma, vivo normal, tudo bem!!! Sofri com os problemas que tive com a doença, sofrimento!!! Eu faço tudo normal, não tenho dificuldades, o mais difícil foi a doença e não a bolsinha!!!”* (P1, homem, 58 anos, solteiro, ensino fundamental, obstrução intestinal, colostomia há quatro anos e sete meses, temporária, independente para o autocuidado).

*“Não é fácil, mas vou levando. No começo foi difícil de acostumar!!!! Fiquei na cama muito tempo, agora não. Estou pelejando com a vida, não é tão fácil, mas eu cuido!!! Não acostumei muito... No começo foi muito difícil, tive que arrumar uma empregada!!!”* (P7, mulher, 78 anos, viúva, ensino fundamental, colostomia há quatro anos e dez meses, temporária, independente para o autocuidado).

Diferentes estratégias foram utilizadas por estes participantes para o alcance da resiliência:

*“Minha vida melhorou depois da bolsinha!!!! A vida melhorou porque diminuiu o sofrimento. A vida melhorou!!!”* (DC: otimismo) (P1, homem, 58 anos, solteiro, ensino fundamental, obstrução intestinal, colostomia há quatro anos e sete meses, temporária, independente para o autocuidado).

*“Aí, depois a vida me ensinou a lidar com tudo isso!!! E a ter que encarar meu problema!!! E falar sobre esse problema, que era meu!!!!”* (DC: estratégia de focalização do problema) (P2, homem, 59 anos, solteiro, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há nove anos, definitiva, independente para o autocuidado).

*“Acho que eu nunca me olhei no espelho!!! Vi essa imagem, eu não queria pra mim!!! Pra ninguém!!!! Tenho pouco estudo, mas ponho Deus acima de tudo!!!”* (DC: estratégia de religiosidade) (P2, homem, 59 anos, solteiro, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há nove anos, definitiva, independente para o autocuidado).

DC: P2 havia se apegado a Deus, mas não tinha conhecimento da importância de sua religiosidade, apesar deste sempre usar o termo “Graças a Deus!!!”.

*“Olha, eu vou falar que foi um aprendizado mesmo!!! Tive um câncer de mama em 1998, o tratamento foi diferente. Desta vez, fiz quimioterapia preventiva, fiquei careca... eu tinha cabelo longo, foi um pedaço heim!!! Hora nenhuma eu desanimei, não perdi a fé, fui!!!!...”* (DC: estratégia de religiosidade) (P4, mulher, 65 anos, divorciada, ensino fundamental, ressecção de lesão de ovário com abertura de reto, colostomia há um ano e cinco meses temporária, independente para o autocuidado).

*“Mas mesmo assim foi de um aprendizado, assim olha se eu vivesse.... tenho 66 anos, nunca imaginei passar por isso, aprendi muito...a lidar com minhas fezes a me comportar diante das pessoas...são os gases..., pra mim foi difícil, mas foi muito bom, gratificante!!!”* (P4, mulher, 65 anos, divorciada, ensino fundamental, ressecção de lesão de ovário com abertura de reto, colostomia há um ano e cinco meses temporária, independente para o autocuidado).

Houve a descoberta de outras capacidades, que a própria pessoa desconhecia, assim de sentimentos novos:

*“Tinha gratidão de estar viva!!!! Porque eu podia ter morrido!!! Antes de chegar na bolsinha, eu passei por três cirurgias em menos de quatro, cinco meses!!!! A bolsinha foi inesperada!!! Eu tive câncer de ovário!!! Não tive nada no intestino!!!! Tive uma aderência!!!”* (DC: complicação na cicatrização da ferida, no pós-operatório). *Estar viva, a bolsinha foi um presente, era quase uma amiga!!!! Eu chamava de minha menina!!!!”* (P4, mulher, 65 anos, divorciada, ensino fundamental, ressecção de lesão de ovário com abertura de reto, colostomia há um ano e cinco meses temporária, independente para o autocuidado).

DC: P4 utilizou sentimentos como o otimismo, a gratidão por estar viva, assim como, decidiu colocar tudo que aprendeu com a estomização para ajudar outras pessoas.

*“Não...acho que não senti falta de nada!!! Se eu viver muitos anos, a minha família vai ter que me ajudar ou arrumar alguém, já falei pra eles!!!!”* (DC: Aceitação de seus limites) (P7, mulher, 78 anos, viúva, ensino fundamental, colostomia há quatro anos e dez meses, temporária, independente para o autocuidado).

Houve relatos destas pessoas sobre o sentido dado à experiência de estomização:

*“Vou ter que cuidar de mim e querer o melhor pra mim. Sempre reclamam do que tem e Deus deu um fardo e dar conta de atravessar a nossa jornada”* (P2, homem, 59 anos, solteiro, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há nove anos, definitiva, independente para o autocuidado).

*“Nunca imaginei cuidar daquelas fezes daquele jeito!!!! Experiência assustadora, mas fantástica!!! Tive muito aprendizado, me educou, me fez esperar...eu era faz tudo, de repente me vi travada e depois eu fui aprendendo a lidar com ela, a lidar me ensinou muito, muito, a ter paciência!!!! [...] Mas por outro lado foi gratificante porque me educou, me ensinou, me fez enxergar as coisas de outra forma, mais tranquila...acho que eu era arrogante e prepotente. Me vi naquela situação, vi que não somos nada, fragilizados!!!”* (P4, mulher, 65 anos, divorciada, ensino fundamental, ressecção de lesão de ovário com abertura de reto, colostomia há um ano e cinco meses temporária, independente para o autocuidado).

Ainda, sintetizaram o entendimento sobre a estomização como algo inevitável em suas vidas, que tiveram que aprender a enfrentar:

*“Não é muito bom, mas a gente tem que concordar não tem outro jeito né, tem que por na cabeça que é só Deus e a vida né!!!!”* (P3, mulher, 60 anos, viúva, ensino fundamental, perfuração intestinal pela radioterapia em CA de trompa, ileostomia há sete anos, definitiva, independente para o autocuidado).

*“No começo foi difícil de acostumar, fiquei na cama muito tempo, agora não estou pelejando com a vida, não é tão fácil, mas eu cuido. Ah é importante agora eu aprendi, precisou estou pronta para cuidar. Enquanto eu dou conta eu cuido!!!”* (P7, mulher, 78 anos, viúva, ensino fundamental, colostomia há quatro anos e dez meses, temporária, independente para o autocuidado).

DC: P7 não me pareceu ser uma pessoa com sentimentos afetados pela estomia, referiu aceitação de sua situação, pois o importante é que hoje ela se sente bem e vai vivendo.

Os participantes expressaram os sentimentos de sofrimento devido ao adoecimento e à estomização, mas indicaram a capacidade de superação de seus limites:

*“Sofri...sofri...doía muito a barriga, fiquei três meses internado em Alfenas, eu tive três cânceres...já fiz cirurgia do testículo, essa do intestino. Em 1995 o primeiro, depois na*

*vesícula, agora no intestino que tem este tempo” (P1, homem, 58 anos, solteiro, ensino fundamental, obstrução intestinal, colostomia há quatro anos e sete meses, temporária, independente para o autocuidado).*

*“Posso falar com o coração. Quem fala que não tem medo está mentindo, eu tenho medo de ir pra casa das pessoas, a urina sair, as pessoas falar que “minha urina fede”, evito de ir pra casa das pessoas, prefiro ficar mais em casa cuidando de mim. A respeito de tudo isso sou feliz, vou superando...feliz por completo ninguém é...” (P2, homem, 59 anos, solteiro, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há nove anos, definitiva, independente para o autocuidado).*

DC: Não tinha conhecimento dos sentimentos vivenciados pelo P2 no processo e que este sentia-se sem jeito, ao estar próximo e no convívio com outras pessoas.

*“Me senti quase que um ser de outro planeta...depois de três meses, a como se diz eu desci e passei a conviver com ela, a bolsinha!!! No início, tive medo de tudo!!!” (P4, mulher, 65 anos, divorciada, ensino fundamental, ressecção de lesão de ovário com abertura de reto, colostomia há um ano e cinco meses temporária, independente para o autocuidado).*

Houve relatos de comportamentos, que sinalizaram o motivo ou a situação, que levou a pessoa a assumir a sua responsabilidade do seu autocuidado:

*“Minha mãe cuidou dois primeiros dias quando eu vim, agora é eu... daí pra frente fui eu. É... normal... vida normal!!!” (P1, homem, 58 anos, solteiro, ensino fundamental, obstrução intestinal, colostomia há quatro anos e sete meses, temporária, independente para o autocuidado).*

*“Sou eu mesmo que cuido da bolsa, posso falar com o coração. Acho que eu nunca me olhei no espelho e me vi essa imagem, não queria pra mim, pra ninguém, como é pra mim tenho que encarar de olhos fechados e seja o que Deus quiser. Mas quando eu cuido da estomia eu abro os olhos!!!” (P2, homem, 59 anos, solteiro, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há nove anos, definitiva, independente para o autocuidado).*

*“Minha neta, técnica de enfermagem cuidou de mim um tempo, depois eu fui vendo... até que eu aprendi e hoje eu mesma cuido!!!” (P7, mulher, 78 anos, viúva, ensino fundamental, colostomia há quatro anos e dez meses, temporária, independente para o autocuidado).*

Contudo, o sofrimento da estomização foi considerado de maior gravidade se comparada ao adoecimento oncológico:

*“[...] aquelas fezes saindo na barriga, o cheiro, tinha impressão no começo que eu estava fedendo é ...foi muito difícil...eu não podia olhar pra aquele negócio vermelho na barriga, eu queria morrer quando eu olhava para aquilo, vou te falar que o câncer virou*

*fichinha perto da estomia!!!” (P4, mulher, 65 anos, divorciada, ensino fundamental, ressecção de lesão de ovário com abertura de reto, colostomia há um ano e cinco meses temporária, independente para o autocuidado).*

DC: P4 definiu o processo de estomização como uma oportunidade, pois muitas coisas mudaram para melhor, se tornar ela melhor como ser humano. Agora referiu estar muito segura de si. Descreveu o autocuidado de forma adequada, mas confessou que o processo de estomização foi mais difícil que a doença oncológica em si.

*“Fiquei com minha neta que trocava no começo, aí depois aprendi, eu mesmo cuido. Ah, pra mim é importante porque hoje todos trabalham, eu não sou de sair e por causa disso não gosto de sair por causa da bolsinha, agora com a pandemia desanimei!!! (P7, mulher, 78 anos, viúva, ensino fundamental, colostomia há quatro anos e dez meses, temporária, independente para o autocuidado).*

A experiência destas pessoas possibilitou diferentes decisões e condutas em relação às dificuldades durante o processo de estomização.

*“Se eu tenho dificuldade, eu recorro à enfermeira, pele normal, sem alterações. Troco de três em três dias e dá para passar o mês... está tudo certo!!! (P1, homem, 58 anos, solteiro, ensino fundamental, obstrução intestinal, colostomia há quatro anos e sete meses, temporária, independente para o autocuidado).*

*“As bolsas que eu recebia, não estava sabendo usar, me prejudicando, trocava muitas vezes, eu ficava sem... faltava, aí tinha que pedir emprestado, mas tive vergonha. Quem usa o mesmo tipo...estamos em um barco só, um ajuda o outro!!!” (P2, homem, 59 anos, solteiro, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há nove anos, definitiva, independente para o autocuidado).*

*“Até um tempo atrás não eram suficientes as bolsas que eu recebia, descolava rápido, agora tem dado certo. Porque foi mais difícil porque é o intestino fino, funciona muito, mais difícil que o outro, que eu tinha, da primeira cirurgia era colostomia. A bolsa durava, no máximo três dias... tinha que procurar a enfermeira para arrumar mais porque não dava... porque a cova não ajudava a segurar a bolsinha e às vezes a pele irritava e me machucava... sempre uso o pozinho. Cheguei a comprar também, não colava e aí eu colocava esparadrapo!!! (DC: a quantidade era insuficiente devido à retração periestomia) Agora dá (DC: com a ajuda da enfermeira, passou a utilizar base convexa, o que melhorou a manutenção do equipamento coletor)” (P3, mulher, 60 anos, viúva, ensino fundamental, perfuração intestinal pela radioterapia em CA de trompa, ileostomia há sete anos, definitiva, independente para o autocuidado).*

*“Não acho dificuldades para o cuidado, é mais esse problema de não colar bem! Muita coisa, eu não posso comer porque não faz mal, dá dor na barriga. Como me controlo as coisas vão dentro do que é normal, aí não preciso além do que vem!!! [...] As bolsinhas não eram suficientes. Na minha barriga, tem uma depressão e fica difícil a bolsinha colar neste ponto. Desenvolve dermatite!!! (P3, mulher, 60 anos, viúva, ensino fundamental, perfuração intestinal pela radioterapia em CA de trompa, ileostomia há sete anos, definitiva, independente para o autocuidado).*

DC: apesar de P3 ter tido dificuldades com a adaptação com os equipamentos coletores, não se queixou de sua vida ou de sua rotina, fazia de tudo para viver melhor, apresentava uma busca constante por diferentes modelos de equipamentos e em relação às alterações de pele, procurava fazer de tudo para que desse certo e sempre solicitava a enfermeira para resolver as suas dificuldades.

Também foram expressados os sentimentos ao lidar com as dificuldades com o equipamento coletor.

*“Assustador foi mexer com as fezes, achei absurdo, sou mãe de quatro filhos, e você trocar uma criança é uma coisa, mas mexer com as suas fezes ter que, esvaziar, lavar...apavorante!!!”* (P4, mulher, 65 anos, divorciada, ensino fundamental, ressecção de lesão de ovário com abertura de reto, colostomia há um ano e cinco meses temporária, independente para o autocuidado).

*“Não tenho dificuldade, mas fico nervosa quando a bolsa descola antes do tempo, fico uns 3, 4 dias já troco. Essa parte vai muito do que a gente come, não dá pra comer coisa que não pode. Eu faço o que posso com que recebo... tento controlar, mas às vezes tenho que trocar mais vezes do que o costume!!!”* (P7, mulher, 78 anos, viúva, ensino fundamental, colostomia há quatro anos e dez meses, temporária, independente para o autocuidado).

A experiência de estomização com sofrimentos e aprendizados culminaram em uma tomada de decisão destas pessoas para novas maneiras de dar continuidade às suas vidas, inclusive se colocando à disposição para ajudar outras pessoas estomizadas:

*“Estou aqui para o que precisarem pra ajudar o programa, até já falei com a enfermeira. Se precisar ajudar posso falar sobre usar a bolsinha, ao ouvir as pessoas aqui dando seus depoimentos, fiquei agradecida porque eu fiquei um ano e cinco meses só...foi muito bom!!!* (P4, mulher, 65 anos, divorciada, ensino fundamental, ressecção de lesão de ovário com abertura de reto, colostomia há um ano e cinco meses temporária, independente para o autocuidado).

DC: P4 mostra-se muito consciente do seu papel na sociedade e tem se proposto a ajudar outras pessoas com estomia, pois referiu que quer ajudá-las a superar o processo de estomização. Espera poder contribuir, incentivando-as e ajudando-as a não terem dificuldades como ela teve com a estomização.

Para estas pessoas, o trabalho dos profissionais é fundamental para a manutenção do autocuidado e, sempre que necessário, recorrem para a resolução dos seus problemas relacionados à estomia:

*“São muito bons, o trabalho deles é muito bom e importante!!!”* (P1, homem, 58 anos, solteiro, ensino fundamental, obstrução intestinal, colostomia há quatro anos e sete meses, temporária, independente para o autocuidado).

DC: Para P1, os profissionais são importantes e recorre quando necessita; sempre refere que foi importante o que aprendeu com os profissionais da saúde.

*“A enfermeira, é exemplar!!! Estou feliz com tudo que ela me faz...sem eles não saberia o que seria de mim e me ajudaram a aprender a me cuidar!!!!* (P2, homem, 59 anos, solteiro, ensino fundamental, CA de bexiga, urostomia há nove anos, definitiva, independente para o autocuidado).

*“A enfermeira me ajudou muito, muito mesmo, o pessoal do Centro de Referência foi muito legal comigo, então graças a Deus posso falar que não é bicho de sete cabeças, se você tiver aceitação!!!* (P4, mulher, 65 anos, divorciada, ensino fundamental, ressecção de lesão de ovário com abertura de reto, colostomia há um ano e cinco meses temporária, independente para o autocuidado)

*“A enfermeira me ajudava, me fornecia as bolsas, quando não dava, porque estourava!!!! Graças a Deus, de um tempo pra cá... está dando mais certo!!! Minha vida está normal, está boa!!!! [...] “Elas são importantes... A enfermeira me ajuda muito, ela é um amor, me ajuda muito, esses tempos atrás feria muito.. agora melhorou.... porque eu fiquei sem o intestino grosso ai fiz esta outra estomia* (DC: se refere a processo de reversão devido a perda da estomia, sendo confeccionada ileostomia) (P3, mulher, 60 anos, viúva, ensino fundamental, perfuração intestinal pela radioterapia em CA de trompa, ileostomia há sete anos, definitiva, independente para o autocuidado).

*“Uai... acho que são muito importantes, as pessoas que cuidam tem que pedir a Deus pra ajudar a saberem cuidar das pessoas”* (P7, mulher, 78 anos, viúva, ensino fundamental, colostomia há quatro anos e dez meses, temporária, independente para o autocuidado).

A análise das experiências dos participantes, que realizavam o autocuidado pleno, possibilitou dimensionar e compreender os sofrimentos do adoecimento e, principalmente da estomização, que foi vista como um estressor maior que o fato de ter câncer. Por outro lado, evidenciou-se o desenvolvimento de novas habilidades e de novas capacidades para superação de suas dificuldades e retomada de suas vidas, com assertividade, encaminhando-se para uma atitude resiliente.

Apresenta-se no quadro 3 a caracterização sociocultural dos familiares de pessoas com estomia, participantes do GF- Familiares.

Quadro 3 - Caracterização sociocultural dos familiares de pessoas com estomias intestinais e urinárias, participantes do GF – Familiares. Alfenas, MG, 2021. (n=9)

Familiar	Vínculo	Idade	Sexo	Escolaridade	Auxílio autocuidado	Mudança rotina	Atividade laboral	Renda
F1	Irmã	50	F	Ens. Médio	Não auxilia	Não	do lar	Sem renda
F2	Filha	46	F	Ens. Médio	Não auxilia	Não	téc. enfermagem	1,5 SM
F3	Filha	50	F	Superior	Não auxilia	Sim	empresária	5 SM
F4	Esposa	70	F	Ens. Fundam.	Auxilia	Sim	do lar	1 SM
F5	Esposa	50	F	Ens. Fundam.	Realiza Autocuidado	Sim	do lar	1 SM
F6	Filho	42	M	Superior	Não Auxilia	Não	téc. administrativo	3 SM
F7	Esposa	70	F	Ens. Fundam.	Auxilia	Não	aposentada	1 SM
F8	Filho	50	M	Ens. Fundam.	Auxilia	Não	pedreiro	1 SM
F9	Mãe	50	F	Ens. Fundam.	Não auxilia	Sim	do lar	1 SM

Fonte: elaborado pela autora

Participaram do GF-Familiares nove pessoas, sendo 77,7% (n=7) mulheres, na faixa etária entre 42 e 70 anos, 44,4% (n=4) do lar, 55,5% (n=5) com ensino fundamental completo e com renda de um salário mínimo. Referente ao vínculo familiar, 44,4% (n=4) eram filhos, 55,5% (n=5) referiram mudança na rotina e não auxiliam no autocuidado.

### 5.2.3 EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES DAS PESSOAS QUE REALIZAVAM O AUTOCUIDADO ESPECÍFICO PLENO

A experiência de familiares de pessoas com estomias trouxe à tona situações em que estes familiares, não puderam ajudar na realização do autocuidado por problemas de saúde ou por não ter a habilidade necessária.

*“Eu não pude ajudá-lo porque quando ele fez a cirurgia, eu tinha feito um transplante de medula. Então... no começo ele apanhou bastante, eu não podia ajudar, mas na medida do possível, a gente se ajuda!!! E a gente vai tocando o barco...ele aprendeu lá no hospital onde fazia o tratamento para câncer” (F1, irmã, 50 anos, casada, ensino médio nunca auxiliou).*

DC: Segundo a irmã, P2 no início passou por um período muito difícil, mas deu conta e ela não tinha conseguido ajudá-lo nos cuidados da bolsa porque havia feito transplante de medula. Às vezes vai ao Serviço Especializado buscar os equipamentos coletores e auxilia naquilo que pode, pois P2 é depressivo.

*“Eu nunca cuidei diretamente da troca da bolsinha, minha sobrinha (DC: era técnica de enfermagem) que ajudou e eu auxilio em outras questões da saúde dela” (F6, filho, 42 anos, casado, ensino superior, não auxilia o cuidado).*

DC: Filho de P7 tem dado apoio familiar necessário, mas acreditava que sua mãe não sentia segurança para sair de casa, tanto que ela havia mudado para cidade. A família tem a ajudado, sempre que ela precisava, mas ela tem realizado o autocuidado pleno. Após a cirurgia, por um período de três meses, a sua sobrinha, que é técnica de enfermagem ficou com P7 para ajudá-la, hoje não mais. Mostrou-se um filho presente, e, por muitas vezes ia buscar os equipamentos coletores no Serviço Especializado.

Os familiares das pessoas com estomia, que realizavam o autocuidado pleno, tiveram um papel importante, desde o início do processo, em relação ao incentivo para que se tornassem mais independentes.

*“Ele mesmo se cuida, eu mesma nunca fiz os cuidados da estomia, desde o inicio ele se vira e foi aprendendo” (F1, irmã, 50 anos, casada, ensino médio nunca auxiliou).*

DC: Irmã de P2, 50 anos, casada, ensino médio, nunca auxiliou no autocuidado e deu a entender que ela ficava tranquila com a independência do irmão em relação aos cuidados com a estomia e com a troca do equipamento coletor. Ela disse que pegava os equipamentos para ele no Serviço Especializado e achava que ele havia superado as dificuldades.

*“No começo, eu ou a minha irmã, trocávamos a bolsinha, de manhã e à tarde. Conforme foi se adaptando e aceitando, ela começou a trocar sozinha e no final fazia todo o cuidado sozinha” (F3, filha, 50 anos, casada, ensino superior, auxiliou quando necessário).*

DC: Filha de P4 e sua irmã faziam o autocuidado no início e, posteriormente, a paciente assumiu. Relatou que a estomia mexeu com a autoestima e que considerava importante o apoio psicológico tanto para o paciente quanto para os familiares, inclusive para o manejo da estomia. Mostrou-se presente em todo o processo de estomização, se envolveu e procurava fazer o melhor, ela havia procurado o Serviço Especializado para conseguir os equipamentos coletores e recebeu as primeiras orientações, sempre

preocupada e interessada em aprender e adquirir conhecimentos para ajudá-la a passar pelas mudanças, em decorrência da estomização.

*“No começo, quando ele estava debilitado, auxiliei nos cuidados. Depois falei que ele tinha que aprender e ele aprendeu. Faz tudo e como já cuido do meu esposo que é acamado, fui falando pra ele, que teria que aprender e fazer sozinho. E ele aprendeu e cuida sem problemas!!!”* (F9, mãe de P11 – etapa quantitativa, 50 anos, viúva, ensino fundamental, auxiliou no início não auxilia o cuidado).

DC: Mãe de P11 sempre o incentivou para que realizasse os cuidados sozinho e achava que a estomização não o tinha mudado e ele tem realizado o autocuidado pleno há mais de quatro anos. As enfermeiras sempre a ajudaram, principalmente no início, quando ela cuidava do filho. Mas, sempre está em contato com o Serviço Especializado e por várias vezes foi buscar os equipamentos para o filho quando ele não estava na cidade.

Os familiares relataram as dificuldades iniciais das pessoas com as estomias para aprender os cuidados, sendo que para alguns, houve este aprendizado no hospital terciário, onde havia realizado a cirurgia.

*“Como já disse no começo ele apanhou bastante, foi se virando e aprendeu ... recebeu as orientações lá no hospital onde ele fazia o tratamento do câncer”* (F1, irmã de P2, 50 anos, casada, ensino médio nunca auxiliou).

DC: Irmã de P2 relatou que sempre foram muito bem atendidos, tanto no hospital terciário como no Serviço Especializado.

Porém, a filha de P4 referiu que os profissionais do hospital, onde a mãe havia realizado a cirurgia, tinham muitas dificuldades e não conseguiram oferecer as orientações necessárias sobre os cuidados com a estomia e equipamentos coletores.

*“Sobre trocar a bolsinha, recebemos poucas orientações no hospital que não contribuíram muito não...acho que o pessoal lá não entendia, sabia muito não! Depois fomos orientadas pela enfermeira do Serviço Especializado da nossa cidade e no Centro de referência [DC: da macrorregião]”* (F3, filha de P4, 50 anos, casada, ensino superior, auxiliou quando necessário).

DC: Filha de P4 havia relatado que as orientações recebidas no hospital não foram adequadas e que no Serviço Especializado conseguiu os equipamentos necessários, assim como as orientações sobre os cuidados com a estomia e troca do equipamento coletor e informações sobre o Serviço de referência da macrorregião, sempre entrava em contato para esclarecer as suas dúvidas.

*“A enfermeira do município fez visita pra ela e orientou... a minha sobrinha já estava cuidando dela, ela é técnica de enfermagem, então já tinha conhecimento, mas a enfermeira ajudou bastante!!!”* (F6, filho de P7, 42 anos, casado, ensino superior, não auxilia o cuidado).

DC: F6 contou-nos que a sobrinha dele ficou com P7, por um período de três meses e ensinou sobre os cuidados, assim como a enfermeira do Serviço Especializado, até que sua mãe realizasse o autocuidado pleno. Mostrou-se satisfeito com assistência recebida pela mãe.

*“Fomos orientados pela enfermeira, daqui mesmo (DC: Serviço Especializado) ... que ensinou a gente a trocar e a cuidar, lá no hospital não explicaram quase nada!!!”* (F9, mãe de P11 - etapa quantitativa 50 anos, viúva, ensino fundamental, auxiliou no início não auxilia o cuidado).

DC: Mãe de P11, desde o início do processo, mostrou-se preocupada e dedicada, sempre procurava o Serviço Especializado em busca de auxílio, para poder cuidar melhor e ajudar o seu filho.

A adaptação ao processo de estomização foi percebida de diferentes maneiras pelos familiares destas pessoas:

*“[...] ele passou por um período mais difícil, até adaptar, não foi fácil pra ele!!! Mas, hoje em dia ele cuida muito bem, higieniza muito bem, hidrata muito bem! É... ele se adaptou...teve dificuldades, mas se adaptou!!!”*. (F1, irmã de P2, 50 anos, casada, ensino médio nunca auxiliou).

DC: Para a irmã de P2, a estomização não nos pareceu que tivesse interferido na vida dela. Ela acreditava que o irmão havia superado as dificuldades e possuía limitações em relação aos churrascos e piscina.

*“[...] a mamãe logo que foi operada, precisou de auxílio, minha irmã e sobrinha estavam presentes no dia a dia porque os outros trabalhavam... e a sobrinha cuidou da estomia uns três meses para fazer a troca, depois ela começou a trocar sozinha. Convivemos bem, precisamos estar ajudando-a sempre* (F6, filho, 42 anos, casado, ensino superior, não auxilia o cuidado).

DC: Filho de P7 acreditava que a convivência de sua mãe com a família era a mesma.

*“Teve uma união (DC: da família) ...com a cirurgia e a bolsinha, aproximou a família, foi de surpresa!!! Não esperávamos que ela viesse para casa usando este tipo de equipamento!!! Minha rotina no início se transformou, mas quando ela começou a*

*fazer os cuidados, a minha rotina foi normalizando, mas sempre sem maiores problemas!!!* (F3, filha, 50 anos, casada, ensino superior, auxiliou quando necessário).

DC: Filha de P4 relatou que para sua mãe, a estomização foi uma prova de vida, pois a mãe mudou para melhor, estava mais humilde e que houve união familiar para dar o apoio necessário para que P4 pudesse superar as dificuldades.

*“Ele não mudou como pessoa, tranquilo quanto ao uso. A gente como mãe faz tudo pelos filhos!!!* (F9, mãe de P11 – etapa quantitativa, 50 anos, viúva, ensino fundamental, auxiliou no início não auxilia o cuidado).

DC: Mãe e P11 se davam bem pelo que percebi nas vezes que estive com eles, porém ela é muito apreensiva e preocupada com o comportamento dele e em conseguir a reversão. E ela nos procurava quando precisava auxiliar o filho, que tinha recaídas com o uso de drogas, porém não manifestou dificuldades.

Os familiares verificaram diferentes maneiras de enfrentamento das pessoas com estomia, mas tinham preocupação constante com o bem estar delas.

*“Difícil!!! Não que não pudéssemos fazer, conseguimos ir superando dificuldades!!!”* (F3, filha P4, 50 anos, casada, ensino superior, auxiliou quando necessário).

*“Não era dificuldade, mas sentia preocupação com o bem estar geral da mamãe”* (F6, filho, 42 anos, casado, ensino superior, não auxilia o cuidado).

DC: Filho de P7 contou que percebeu uma mudança na mãe, que foi bem drástica, em termos de comportamento e de alimentação.

*“E como ele mesmo diz ele... é muito feliz... em meio a tantas dificuldades que existiam...ele é uma pessoa alegre pra frente e está cuidando da bolsinha e da estomia”* (F1, irmã de P2 , 50 anos, casada, ensino médio nunca auxiliou).

*“Mamãe (DC: F3) mudou muito....como pessoa!!! “Ah...foi uma prova de vida difícil, pra ela e pra nós, acho que faz parte do amor que a gente retorna aos pais, da mesma forma que eles cuidaram de nós agora nós cuidamos dela”* (F3, filha de P4, 50 anos, casada, ensino superior, auxiliou quando necessário).

DC: Filha de P4 nos contou detalhes que desconhecíamos, principalmente em relação às mudanças de P4 como ser humano. Não teve dificuldades com o equipamento coletor,

mas pontuou a necessidade em relação ao aspecto psicológico, que ficava afetado e que a estomização foi um choque, tanto para sua mãe como para sua família.

A irmã de P2 expôs a sua preocupação em relação às dificuldades e o enfrentamento da estomização em situações sociais.

*“As dificuldades geralmente são em ocasiões de lazer, as pessoas ao redor ficam com receio dele entrar na piscina, mas tivemos uma ocasião que jogamos ele na piscina e deu tudo certo!!!! No início pareceu que tiveram nojo, mas depois todo mundo começou a brincar com ele e passamos um dia agradável!!! Podemos repetir se Deus quiser!” A questão da bolsinha pra mim não é difícil porque não estou todo dia junto e não cuido diretamente da estomia!!! Eu acho muito importante a parte social, é bom a gente aprender dicas para a pessoa poder ter ajuda para que ela possa fazer mais coisas que por receio deixa de fazer. Mas acho que a parte social precisa de mais dicas, porque ele fica com medo do sol forte derreter a bolsinha é a queixa dele. Mas agora, com essa dica, (DC: foi sugerido que ele utilizasse uma proteção na região da estomia), vou providenciar” (DC: falando da cinta de proteção do equipamento” (F1, irmã de P2 , 50 anos, casada, ensino médio nunca auxiliou).*

*“Teve uma troca de bolsinha que ela não adaptou, aí a gente teve que dar uma mão pra ela... ela não estava se adaptando, hoje ela se vira sozinha” (F6, filho de P7, 42 anos, casado, ensino superior, não auxilia o cuidado).*

Os familiares reconheceram o trabalho dos profissionais na assistência, no ensino e auxílio do autocuidado das pessoas com estomia.

*“Só agradecer ao empenho das meninas pego a bolsa para ele, às vezes eu esqueço aí ele me lembra e é sempre muito bem atendido, graças à Deus!!!! (F1, irmã de P2 , 50 anos, casada, ensino médio nunca auxiliou).*

*“Excelente o trabalho da enfermeira, essencial, tanto informando com deveria ser a troca como buscar ajuda para ser avaliado pelo especialista no CER, orientando as primeiras trocas, porque você está colocando no corpo de outra pessoa então a gente não sabe se tá certo se não vai dar problema, foi muito importante esta assistência tanto do município com a enfermeira quanto com no centro de referência” (F3, filha, 50 anos, casada, ensino superior, auxiliou quando necessário).*

*“Vejo dedicação nos profissionais, liga pra ela, pra nós, tem sempre alguém, quando precisamos de ajuda, distribuem os materiais que ela precisa vejo que a dedicação é muito bom com quem usa colostomia” (F6, filho de P7, 42 anos, casado, ensino superior, não auxilia o cuidado).*

*“Só tenho que agradecer, minha salvação!!! A enfermeira me socorre e me ajuda. Quando ele tá no crack, a bolsinha não dá o tempo certo, descola, ele fica mais agitado!!! Aí, falo com ela pra me ajeitar mais bolsas e ela sempre está nos auxiliando, em tudo que meu filho precisa, pra nós é muito bom!” (F9, mãe de P11 - etapa quantitativa 50 anos, viúva, ensino fundamental, auxiliou no início não auxilia o cuidado).*

*“O trabalho de vocês que fez a diferença em nossas vidas!!! Parabéns!!!”* (F3, filha, 50 anos, casada, ensino superior, auxiliou quando necessário).

A experiência de familiares de pessoas com estomia englobou as dificuldades iniciais para até o aprendizado dos cuidados para que estas pudessem assumir o autocuidado pleno, assim como as mudanças pessoais e da organização da dinâmica familiar, até que fossem se estabilizando. As preocupações destes familiares se relacionaram com a realização do autocuidado pleno, assim como aspectos emocionais, mudanças de comportamentos e a necessidade de apoio familiar das pessoas com estomia.

#### **5.2.4 EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES DAS PESSOAS QUE REALIZAVAM O AUTOCUIDADO ESPECÍFICO PARCIAL OU AUSENTE**

Um primeiro aspecto trazido por estes familiares foi o aprendizado sobre os cuidados com a estomia e os equipamentos coletores e as orientações recebidas, ainda no contexto hospitalar, que constituíram no início do desafio de cuidar do seu familiar adoecido.

*“As primeiras orientações foram no hospital que ele operou, depois a minha enteada que é técnica em enfermagem, me ensinou e a enfermeira do serviço me ajudou também, e eu aprendi e troco”* (F4, esposa de P5, 50 anos, ensino fundamental, auxilia o cuidado).

DC: Esposa de P5, quando o marido fez a cirurgia, teve medo de assumir os cuidados porque achava que podia machucá-lo, mas sua enteada é técnica em enfermagem, ensinou e, atualmente, tem realizado os cuidados e a troca do equipamento de P5 a cada quatro dias. Referiu que todo este processo não foi fácil para o companheiro, por isso tem feito de tudo para que dê certo. Ele transpirava demais e o equipamento descolava demais, nestas fases a quantidade fornecida se tornava insuficiente. Esta se mostrava ansiosa para participar do GF e solicitou, que a ajudássemos a entender as perguntas porque saberia respondê-las, no entanto participou de forma muito tranquila, apesar da novidade do GF online. Anteriormente, durante os atendimentos no Serviço Especializado, não havia comentado sobre o fato de ter sentido medo e insegurança em relação aos cuidados.

*“Aprendi os cuidados no hospital, onde meu marido tinha feito a cirurgia e a enfermeira do serviço sempre me ajudou também. Sou eu quem troco!!!”* (F5, esposa de P6, 76 anos, ensino fundamental, realiza o cuidado).

DC: A esposa de P6 realizava o autocuidado dele há sete anos, sendo que a troca do equipamento era feito três vezes na semana, comprou protetor de pele para diminuir o descolamento, mas a quantidade de equipamentos, que tem sido fornecido, tem sido suficiente para o seu esposo. No dia do GF, estava tranquila no início, mas depois começou a perguntar se já estava acabando, percebi que estava apreensiva para ir para casa. Esta sempre toma à frente de tudo, faz aos cuidados adequadamente, com satisfação. Quando o equipamento fornecido era similar ao que o marido utilizava habitualmente, sempre reclamava e questionava, pois acha que o melhor é aquele que ele já está habituado. Ela é que tem ido buscar os equipamentos mensalmente e sempre pergunta, se veio a bolsa certa para o seu marido. Sente-se segura em relação ao aprendizado dos cuidados e com a assistência recebida.

*“No começo meus filhos que trocavam, eles que auxiliaram e aí, me ensinaram a trocar e agora sou eu que troco!!! Já faz quase 10 anos!!!”* (F7, esposa de P8, 70 anos, ensino fundamental, auxilia o cuidado).

DC: Esposa de P8 realizava os cuidados do marido, sendo que, em geral as lesões de pele são resolvidas com o uso do pó de resina sintética, mas há uma área com retração periestomia que, apesar do uso do pó e da resina sintética em pasta, frequentemente tem inflamação local e ela tem recorrido à enfermeira do Serviço Especializado. A quantidade fornecida tem sido suficiente para o seu marido. Durante o GF ficou tranquila e em relação à troca, disse que tinha aprendido e que realizava por caridade, mas que seu marido sempre dava palpites. Apesar de realizar os cuidados há muitos anos, precisa realizar ajustes de melhorias em alguns aspectos da troca do equipamento coletor. Percebi que eles consideram que a vida deles está normal, pois se acostumaram com todas as mudanças que aconteceram em suas vidas.

DC: O filho de P9 já havia nos contado que ele e esposa assistiram vídeos para aprenderem os cuidados e atualmente, a sua esposa é que faz a troca uma vez na semana e ele fica responsável por pegar os equipamentos no Serviço Especializado. Apesar do início difícil, as adaptações foram realizadas e considera que agora já está tudo normal. Interessou-se em participar do GF, com muita boa vontade, tranquilo, relatando sobre os cuidados realizados. Pareceu-nos que é o filho que tem maior proximidade com a P9 e

disse que faz questão de fazer, pois quer sempre ajudá-la. Sente-se agradecido, pois os profissionais os têm atendido muito bem.

A convivência destes familiares com as pessoas com estomia foram relatadas, trazendo um contexto de difícil gerenciamento.

*“Ajudo ele no que posso, Ah...ele é um pouco nervoso, fico em casa por nossa conta, minha, dele e da casa, não trabalho fora, no início foi mais complicado, depois foi acostumando, AGORA ele está bem, vida normal!”* (F4, esposa de P5, 50 anos, ensino fundamental, auxilia o cuidado).

DC: Esposa de P5 sempre foi participativa, desde o início e relatou que o processo não foi muito fácil para o marido esposo, por isso fazem de tudo para que as coisas deem certo.

*“Ah no começo estava difícil agora... tá facinho, já acostumei faz 7 anos!!! As vezes ele reclama...fica nervoso, as coisas mudaram muito depois que ele fez a cirurgia.... debilitado... não dá conta de viver como antes, mas vai vivendo!!!”*. (F5, esposa de P6, 76 anos, ensino fundamental, realiza o cuidado).

DC: A esposa de P6 sempre toma as iniciativas do cuidado e, em geral me parece ser mais autônoma do que o marido dela, conta que tem trabalhado bastante em casa e que seu dia era puxado. Esta postura dela é compreensível, pensando-se nas colocações sobre as mudanças que notou no marido após o adoecimento e a estomização.

*“No começo eu não sabia mexer, depois de tanta explicação, fui aprendendo, mas eles trocavam, mas não tinha jeito eles trabalham. Ah é muita coisa, de início, estava com dificuldade depois aprendi!!!”* (F7, esposa de P8, 70 anos, ensino fundamental, auxilia o cuidado).

DC: Esposa de P8 sempre questionava se estava bem cuidado, quando comparecia no Serviço Especializado com o marido. Percebeu-se que ela sentia a modificação da vida deles e do marido com o processo de adoecimento e, principalmente, com a estomização. Tem procurado enfrentar e cuidar bem dele, sempre refere preocupação quando acontece algo de diferente com P8. Deixou-nos a impressão de terem vida normalizada, que já se acostumaram, pois os dois eram aposentados e ela o ajudava, em tudo que ele precisava.

*“Eu que tomo conta das coisas relacionadas à bolsa, eu e minha esposa que trocamos! Conviver com a minha mãe usando o equipamento... é difícil!!! Mas, para nós é normal!!! Pra a gente trocar a bolsa, isso aí... pra nós, não mudou nada nela. Não atrapalhou em nada!!! [...] Graças a Deus vai indo bem!!! Se o relacionamento*

*mudou? Não mudou... (DC: o relacionamento com ela) com ela continuava do mesmo jeito de antes!!!”* (F8, filho de P9, 50 anos, ensino médio, auxilia o cuidado).

DC: Filho de P9 referiu que eles são oito irmãos, ele e a sua esposa trocavam o equipamento uma vez na semana e não tem apresentado nenhuma complicação de estomia ou de pele periestomia, que as adaptações necessárias haviam sido realizadas e que o relacionamento familiar não teve alterações. Referiu que, apesar do início difícil, mas agora, já estava normal. A mãe poderia fazer a cirurgia de RTI, no entanto, devido às experiências anteriores, ela havia optado por não fazer a reversão e os filhos a respeitaram.

As dificuldades dos estomizados foram relatadas pelos seus familiares cuidadores:

*“Como se diz... era difícil pra ele, ele é muito forte!!! Conseguiu se adaptar, superando as dificuldades, mas deixou de fazer as coisas que fazia antes!!!”* (F4, esposa de P5, 50 anos, ensino fundamental, auxilia o cuidado).

DC: Esposa de P5 percebeu que o processo de estomização não havia sido fácil para o seu marido e isso possibilitava entender a sua procura em sempre ajudá-lo, para que tudo que desse certo.

*“Tem dia que ele reclama, mas aí parece que ele pensa... fazer o quê? Tem que usar (DC: a bolsa coletora) [...] agora ele está bem, gostava de jogar bola... agora não tem jeito mais. Era trabalhador e não tem jeito de trabalhar, está aposentado, mas no geral está tudo bem”. Tem dias que ele reclama, mas fazer o quê?”* (F5, esposa de P6, 76 anos, ensino fundamental, realiza o cuidado).

Ainda, estes participantes expressaram os seus sentimentos e os sentidos sobre cuidar de seu familiar com estomia, com manifestação de felicidade por poder ajudar e como uma forma de amenizar o sofrimento.

*“Eu fico feliz de poder ajudar ele e tenho satisfação de fazer, foi difícil. Eu tinha medo, ficava nervosa, medo de machucar, agora acostumei!!!”* (F4, esposa de P5, 50 anos, ensino fundamental, auxilia o cuidado).

DC: A esposa de P5, nunca havia comentado, durante os atendimentos, que tivesse tido medo e insegurança em realizar os cuidados e a troca do equipamento coletor, sempre me apareceu que ela havia aprendido com muita facilidade.

*“Faço os cuidados com maior prazer... faço tudo pelo meu esposo e ainda tem muita coisa para fazer no dia a dia!!! No início tinha medo...”* (F5, esposa de P6, 76 anos, ensino fundamental, auxilia no cuidado).

DC: A esposa de P6 tentava enfrentar e cuidar bem dele, mostrando-se preocupada com tudo que acontecia ou com algo que pudesse constituir mais problemas para P6.

*“Ah é muita coisa... é coisa que a gente faz por caridade... já faz 10 anos!!!”* (F7, esposa de P8, 70 anos, ensino fundamental, auxilia o cuidado).

DC: Esposa de P8 referiu que fazia os cuidados porque o marido tinha limitações por não enxergar direito e por isso era uma caridade, ela realizar os cuidados, porém, contou que ele costumava dar palpites. Geralmente ela não referia problemas ou dificuldades com os cuidados com a estomia e com os equipamentos coletores.

Em muitas famílias, não havia o envolvimento de todos os membros para ajudar a pessoa com estomia, como relatado pelo filho de P9.

*“Os outros filhos não se envolveram e nenhum deles consegue fazer, eu e a esposa tomamos a frente e a gente continua até hoje, mas graças a Deus e minha esposa, tá dando certo. Deixou a impressão que eles vão como um compromisso de cuidado com a mãe!!!* (F8, filho de P9, 50 anos, ensino médio, auxilia no cuidado).

Os familiares reconheceram o trabalho realizado pelos profissionais da saúde.

*“Ah!!! eles (DC: os profissionais da saúde) estão de Parabéns!!! Ajudam muito... não sei o que seria, sem eles... por tudo que eles fazem... acho que não teria o que melhorar no atendimento feito por eles, já ajudam bastante!!!”* (F4, esposa de P5, 50 anos, ensino fundamental, auxilia o cuidado).

DC: Esposa de P5 sempre se mostrava preocupada e questionava quando tinha dúvidas e referia estar satisfeita com a assistência recebida, pois os profissionais sempre lhes ajudavam muito.

*“Nossa!!! São muito bons, sem eles (DC: os profissionais da saúde), nós não somos nada, aprendi com ela mesma (DC: a enfermeira), deu mais segurança”* (F5, esposa de P6, 76 anos, ensino fundamental, realiza o cuidado).

DC: Percebi que a esposa de P6 estava satisfeita com o atendimento e se sentia mais segura em cuidar de P6, sempre recorrendo aos profissionais quando necessário.

*“Eu acho muito bom...valioso ter os profissionais! Já foi lá em casa pra ver...começou a ficar vermelho (DC: a pele periestomia), parecendo assado, com bolhinhas e a enfermeira resolveu!!!”* (F7, esposa de P8, 70 anos, ensino fundamental, realiza o cuidado).

DC: A esposa de P8 considerava os profissionais muito importantes, pois sempre que necessário ela podia recorrer à enfermeira do Serviço Especializado, contando que a ajuda da enfermeira auxiliava a resolver as necessidades de P8 e as dificuldades de cuidado.

*“O atendimento dos profissionais está até superando a nossa expectativa, a enfermeira desde o início, sempre nos ajudou!!!”* (F8, filho de P9, 50 anos, ensino médio, realiza o cuidado).

DC: Filho de P9 relatou estar satisfeito com o trabalho dos profissionais e quando tem alguma dificuldade com as bolsas coletoras, entra em contato com o Serviço Especializado. Diz ser agradecido e bem atendido pelos profissionais.

A assistência recebida pela pessoa com estomia e seus familiares tem auxiliado na resolução de problemas e tem atendido com uma perspectiva individualizada.

*“A enfermeira daqui me ajudou desde os primeiros dias ...”* (F4, esposa de P5, 50 anos, ensino fundamental, realiza o cuidado).

DC: Esposa de P5 declarou estar satisfeita com a assistência recebida e disse que foi ajudada no início, pois sentia-se muito insegura e com medo de machucar a estomia de P5.

DC: A esposa de P8 relatou que ele tinha umas lesões de pele que foram resolvidas com o pó de resina sintética, mas tem uma ferida que, volta e meia, dá inflamação devido à retração periestomia. Tem recorrido à enfermeira do Serviço, sempre que necessário e é sempre atendida.

*“Quando começou a usar (DC: quando P9 foi cadastrada) ela foi pronta!!! Foi lá na casa da minha irmã e atendeu a minha mãe, procurou ver a melhor bolsa pra ela usar. Graças a Deus deu tudo certo!!!”* (F8, filho de P9, 50 anos, ensino médio, auxilia no cuidado).

Para os familiares, o processo de enfrentamento da estomização do seu familiar, acabou sendo integrada à rotina de vida de todos, com uma mistura de sentimentos e dificuldades superadas.

*“Para aprender que não foi fácil, mas, depois de tanta explicação, fui aprendendo...”* (F7, esposa de P8, 70 anos, ensino fundamental, auxilia no cuidado).

*“Nos dias de trocar a gente vai lá, no horário certinho, uma vez por semana, tem vez que dá problema de descolar a gente volta lá, mas é raro e a questão de fazer a troca não é difícil não!!! [...] Ela não quis (DC: fazer a RTI), ficou com medo e optou por continuar com a bolsa, aí a gente a respeitou porque ela estava com muito medo!!!* (F8, filho de P9, 50 anos, ensino médio, auxilia no cuidado).

A experiência dos familiares de pessoas com estomia, que realizavam o autocuidado parcial ou com autocuidado ausente, foi permeado por diferentes e novas situações, em que houve a aceitação das dificuldades e dos novos desafios em relação às mudanças, que repercutiu na vida de todos os familiares. A postura adotada pelos familiares favoreceu o processo de sobrevivência da pessoa com estomia, mas todos reconheceram a importância dos profissionais da saúde do Serviço Especializado, na resolução das dificuldades neste processo de estomização e de responsabilização do autocuidado da pessoa com estomia.

### **5.2.5 EXPERIÊNCIA DOS PROFISSIONAIS EM RELAÇÃO A ASSISTÊNCIA À PESSOAS COM ESTOMIA**

Apresenta-se no quadro 4 a caracterização socioprofissional dos profissionais envolvidos na assistência às pessoas com estomia, participantes do GF.

Quadro 4 - Caracterização socioprofissional dos participantes envolvidos na assistência às pessoas com estomias intestinais e urinárias, participantes do GF profissionais. Alfenas, MG, 2021. (n=8)

Profissionais	Idade	Sexo	Atuação Institucional	Experiência	Preparo na Graduação	Tempo de atuação	Especialização	Necessidade de Capacitação
E1	35	F	Hosp e ESF	Sim	Não	7 anos	Sim	Sim
E2	39	F	AMB.ESP	Sim	Não	8 anos	Sim	Sim
E3	52	F	AMB.ESP	Não	Não	1 ano	Sim	Sim
E4	32	F	ESF	Sim	Não	1 ano	Sim	Sim
E5	35	F	ESF	Sim	Não	7 anos	Sim	Sim
E6	37	F	ESF	Não	Não	3 anos	Sim	Sim
E7	26	F	ESF	Não	Não	2 anos	Sim	Sim
E8	39	F	AMB.ESP	Sim	Sim	12 anos	Sim	Sim

Fonte: elaborado pela autora

Das oito enfermeiras que participaram do estudo, 62,5% (n=5) atuavam na ESF, a idade variou de 26 a 52 anos, o tempo de atuação variou de um a doze anos, sendo que 62,5% (n=5) já tiveram alguma experiência na assistência à pessoa com estomia. Todas com especializações em diversas áreas, exceto, Estomaterapia, contudo referiram necessidade de capacitação na temática.

A experiência dos enfermeiros em relação à assistência de pessoas com estomia, quer seja em instituição hospitalar ou na Estratégia Saúde da Família, participantes deste estudo, que atuavam na Rede de Assistência à Saúde neste município, indicou diferentes situações de proximidade clínica.

*“Já cuidei na saúde da família, no momento eu tinha um paciente de colostomia, e é frequente termos pacientes procurando a unidade com esta demanda. No caso de um paciente, ele primeiro procurou a ESF (DC: Estratégia Saúde da Família), a família nos procurou após a alta e passamos para a referência do município. O contato veio primeiro até mim, com o agente de saúde e aí que referenciamos para a enfermeira responsável, assim que soube já passei o caso após a alta do hospital no fim de semana. Acho que geralmente são orientados na alta, mas o medo e a vergonha é muito grande faz com que fica difícil conseguir liberdade com o paciente, os cuidados aí fica difícil pra eles, medo dos cuidados da higiene de machucar. Tudo novo, nunca se passou por isso, é complicado nesta parte até se fazer o paciente adquirir confiança ter condições*

*de se fazer o autocuidado é difícil”* (E1, enfermeira em ESF há dois anos, 35 anos, sete anos de formada, já teve experiência no cuidado à pessoa com estomia).

DC: E1 havia cuidado de pessoas com colostomia e urostomia, pois foi técnica de Enfermagem, em outra cidade e, na época teve oportunidade de realizar capacitação. Atualmente, atuava como enfermeira na ESF e, na sua área fazia seguimento de uma pessoa com estomia, cadastrado no Serviço Especializado. Referiu que uma das dificuldades para os pacientes é a alta hospitalar que, ocorre no final de semana, principalmente por este apresentar medo dos cuidados diários, medo de machucar e sentir vergonha e nem sempre, as orientações realizadas no hospital tem sido suficientes.

*“Já tive experiência, fora daqui do ambulatório e em PSF. Na verdade, tive um caso, um caso rápido ela veio a falecer, na verdade quem acompanhava mais era a referência, pessoal do PSF, mas sempre a gente assistia, auxiliava nos cuidados. Mas na parte da troca de bolsa mesmo, era feita mais pela enfermeira da referência”* (E2, enfermeira em ambulatório de especialidade há oito anos, 38 anos, já tem experiência com pessoa estomizada).

DC: E2 trabalhava no Ambulatório de Especialidades e tinha tido experiência com um caso de uma paciente que foi acompanhada pela enfermeira do Serviço Especializado. *“Olha eu tenho uma experiência na área hospitalar, mas não tive uma prática diária, mas já tive vários pacientes com estomia”* (E4, enfermeira da ESF há um ano, 32 anos, teve experiência no cuidado à pessoa com estomia na área hospitalar).

DC: E4 tinha experiência hospitalar há mais de 10 anos e atendeu vários pacientes na Unidade de Urgência e Emergência, com dor oncológica. No dia a dia, eram poucos pacientes, mas relatou que um dos grandes problemas era o descolamento das bolsas coletoras.

*“Tenho um pouquinho sim.... tenho um tempo em experiência na APS, já cuidei de pacientes que precisam deste tipo de acompanhamento na parte de estomia. Não é muita experiência, mas já cuidei de pessoas, que tiveram muitas dificuldades, relacionadas à aceitação da condição, uma outra paciente, queixava-se das limitações sociais”* (E5, enfermeira da ESF há sete anos, 35 anos, tem experiência no cuidado à pessoa com estomia).

*“Eu tive mais contato quando trabalhava no hospital, depois que fui pra saúde pública, fiquei mais distante. Tive bastante contato na área hospitalar, agora que faz um tempo, mas sempre gostei de curativo. Nunca tive dificuldade em cuidar dessas pessoas, mas não tenho trabalhado mais...”* (E8, enfermeira em ambulatório de especialidade há 12 anos, 39 anos já teve experiência com pessoa estomizada na área hospitalar).

As situações de cuidados de pessoas com estomia, reveladas pelas participantes, evidenciaram a complexidade das repercussões da estomização na vida destas pessoas e de seus familiares.

*“Foi uma paciente que tinha receio, vergonha e foi muito resistente, ela tentava, mas a gente sentia que ela tinha resistência mesmo, vergonha, ela não gostava que ajudassem os familiares nos cuidados. Eu não consegui trabalhar com a família, morava só com o esposo e o esposo nunca estava, mas com ela a gente foi conversando e foi melhorando no decorrer do tratamento. Sim com certeza, trabalhar aspectos emocionais da família e paciente”* (P2- enfermeira em ambulatório de especialidade há 5 anos, 8 anos de formada, já tem experiência com pessoa estomizada).

*“Os pacientes, que tive contato, foram em uma Unidade de urgência e foram pacientes oncológicos... eles iam por conta de dor ou necessidade de medicação... aí pediam para que eu olhasse, apontavam dificuldades (DC: com a estomia e as bolsas coletoras) ... foram estas as situações. Não tinha paciente todo dia que eu tivesse acompanhado”* (E4, enfermeira da ESF há um ano, 32 anos, teve experiência no cuidado à pessoa com estomia na área hospitalar).

*“Enquanto coordenadora, notei dificuldade em todas as unidades e das enfermeiras para ter acesso a esse conhecimento [...] não são todas as enfermeiras que têm conhecimento e que já cuidaram destes pacientes. Pelo Serviço Especializado centralizar aqui, acaba dificultando um pouco [...] tive outra experiência em outro município que também era centralizado, mas a enfermeira só marcava atendimentos com ela e as enfermeiras da Rede não tinham nenhum contato com estes pacientes. Não acho que a Responsável Técnica tenha que tomar conta de tudo!!!”*. (E4, enfermeira da ESF há um ano, 32 anos, teve experiência no cuidado à pessoa com estomia na área hospitalar).

*“Acho que a primeira dificuldade que, eu particularmente tive, quando cuidei de um paciente com estomia, foi a parte cultural, resistência, dificuldade da família, e às vezes, do próprio paciente, principalmente a parte psicológica!!! Vejo que ele não está preparado, não está orientado e tinha dificuldade em aceitar a situação [...] o primeiro desafio que eu tive com paciente estomizado foi relacionado à dificuldade de aceitação, a família e o paciente tem muito medo. [...] o último paciente que eu cuidei, a família estava tão desesperada, não estavam entendendo e tinham medo dos cuidados... eu como profissional fiquei um pouco frustrada a princípio, porque a gente se colocar no lugar da família que vai receber a pessoa despreparada, pra mim o que mais me chama atenção, me marca é isso!!! Temos também a dificuldade com o material, já foi uma dificuldade que eu tive na prática profissional, mas essa dificuldade com o material já foi suprido”* (E5, enfermeira da ESF há sete anos, 35 anos, tem experiência no cuidado à pessoa com estomia).

DC: E5 tem pouca experiência prática na APS e havia participado de capacitações, oferecidas por duas universidades, mas também referiu problemas dos pacientes, que apresentavam resistência, medo, dificuldade de aceitação e dificuldades da família. Considerou que, como no município tem um Serviço Especializado de referência, a ESF

fica com a parte de orientação, às vezes, percebe que perdem um pouco do vínculo com estes pacientes.

*“Na área hospitalar o desafio maior seria... o cuidado intrahospitalar devido à bactéria multirresistente [...] cuidado do curativo, risco de contaminação da estomia recente... Tem que tomar um cuidado muito mais exacerbado [...] depois da alta é diferente, quando a estomia está madura, cicatrizada, já não tem tanto risco. Acho que no hospital é mais complicado, eu vejo isso”* (E8, enfermeira em ambulatório de especialidade há 12 anos, 39 anos já teve experiência com pessoa estomizada na área hospitalar).

DC: E8 teve experiência no cuidado à pessoa com estomia no contexto hospitalar e considerou que os maiores desafios eram a imunossupressão destes neste contexto em decorrência da presença de bactérias resistentes, contaminação da estomia, no pós-operatório.

Por outro lado, algumas participantes, que atuavam neste município deste estudo, não possuíam nenhuma experiência de cuidado com pessoas com estomia.

*“Não...não tive experiência ainda de cuidar de paciente, sou a parte da pesquisa que não teve experiência”* (E3, enfermeira em ambulatório de especialidade há um ano, 48 anos, nega experiência com pessoa estomizada).

DC: E3 trabalha no Ambulatório de Especialidade e esteve afastada da assistência por um tempo e nunca cuidou de pessoa com estomia.

*“Então, não tive experiência. No cuidado em si, não eu mesmo, cuidar não!!!”* (E6, enfermeira da ESF há três anos, 37 anos, nega experiência no cuidado à pessoa com estomia).

DC: E6 nunca prestou assistência às pessoas com estomias, possui experiência de coordenação e observou as dificuldades de todas as enfermeiras em relação à falta de conhecimento sobre este tema.

*“Ah...eu lembro no estágio da faculdade”* (E7, enfermeira da ESF há um ano e 4 meses, 26 anos, teve experiência no cuidado à pessoa com estomia na graduação).

DC: E7 possuía pouca experiência com a assistência às pessoas com estomia, pois um primeiro paciente, para o qual havia agendado visita domiciliar, foi hospitalizado e acabou falecendo e, mais recentemente tem outra pessoa, por ingestão de soda cáustica, que ela terá a possibilidade de conhecer e fazer o seguimento do caso.

Várias enfermeiras haviam tido a oportunidade de participar de capacitação profissional sobre os cuidados de pessoas com estomia.

*“Eu era técnica e fiz uma capacitação há uns 13 anos em Santa Casa da cidade onde morava na época. Eu não tive capacitação recentemente. Tanto na saúde pública quanto hospitalar”* (E1, enfermeira em ESF há dois anos, 35 anos, sete anos de formada, já teve experiência no cuidado à pessoa com estomia).

*“Eu fiz um na regional de Alfenas, faz tempo, algumas horas não sei certinho, rápido um dia só”* (E2, enfermeira em ambulatório de especialidade há oito anos, 39 anos, já tem experiência com pessoa estomizada).

*“Já sim! Já tive oportunidades com o pessoal de outra cidade (DC: vinculadas a duas instituições universitárias), também tivemos um treinamento pelo município (DC: município-sede da microrregião) e aqui, temos a enfermeira do Serviço Especializado que é a nossa referência, que tem nos atualizado sobre isso”* (E5, enfermeira da ESF há sete anos, 35 anos, tem experiência no cuidado à pessoa com estomia).

Em relação ao treinamento, todas as participantes, independentemente de terem ou não experiência clínica com a assistência às pessoas com estomias, foram unânimes sobre a necessidade de oferecimento na Rede de Assistência à Saúde (RAS).

*“Seria bom sim...e também a equipe da ESF capacitada, além desta equipe multiprofissional”* (E2, enfermeira em ambulatório de especialidade há oito anos, 39 anos, já tem experiência com pessoa estomizada).

*“Seria crucial, tanto do lado técnico quanto do lado emocional. O profissional seria importantíssimo nestes dois aspectos. Por conviver com pessoas, que passaram pelo processo de estomia, observei a dificuldade da aceitação do paciente, da família, de maneira geral do quadro, da doença, por não saber o que estava acontecendo. Porque quando estão fragilizados, o sistema nervoso dispara as possibilidades negativas, então a pessoa fica imersa em coisas negativas e por isso ter pessoas que orientam e esclareçam os fatos, coloca a pessoa dentro da realidade. Eu ousou dizer, que é mais importante que a técnica em si, porque a mente comanda muita coisa!!!”* (E3, enfermeira em ambulatório de especialidade há um ano, 48 anos, nega experiência com pessoa estomizada).

*“Com certeza, extremamente importante, porque na graduação a gente sai muito cru, muita coisa fica a desejar. E como não trabalhamos direto com estomia, a gente não se aperfeiçoa vai pra outros lados, é importante o profissional saber é importante saber lidar com todas as situações e com pacientes assim”* (E4, enfermeira da ESF há um ano, 32 anos, teve experiência no cuidado à pessoa com estomia na área hospitalar).

As enfermeiras elencaram aspectos, que consideravam importantes na capacitação dos profissionais sobre assistência às pessoas com estomia.

*“Aspectos que eu acho que o profissional tem que estar capacitado para assistir e treinar, mexer com psicológico e autocuidado, para promover o autocuidado tem que deixar ao psicológico preparado, assim como o familiar, questão familiar, os familiares têm que ajudar a pessoa, que fica com baixa autoestima. Estratégias, dentro da APS, seria trabalhar o vínculo familiar, tem que ter profissional para trabalhar com a família, dando autonomia, dentro do nível de conhecimento deles, tem algumas coisas que não são possíveis!!! Educando-os, conforme o que eles conseguem [...] é bem difícil, porque eles têm medo, quando recebem alta hospitalar, mexe com a autoestima, medo da colostomia, cheiro, lugares públicos... trabalhar mais isso, para ver o que poderíamos fazer para melhorar a assistência multiprofissional. Um acompanhamento psicológico, multidisciplinar, o empoderamento da autonomia da família é muito importante!!! Para isso tem que estar bem... nós da enfermagem precisamos disso!!!”* (E1, enfermeira em ESF há dois anos, 35 anos, sete anos de formada, já teve experiência no cuidado à pessoa com estomia).

*“Cuidados com a estomia e a parte psicológica, é uma coisa que tem que se trabalhar com a família e paciente”* (E2, enfermeira em ambulatório de especialidade há oito anos, 39 anos, já tem experiência com pessoa estomizada).

*“É acredito que ter um protocolo municipal, a respeito do fluxo, materiais utilizados, o que poderíamos ofertar. Fico sem graça de falar... então isso que eu falei que a demanda de material, o manejo, sei de ver na internet, eu nunca vi em um paciente dando assistência. Para eu ter segurança eu preciso saber o que posso e quando posso fazer, o que o município oferta. Sou bem preocupada em errar, no meu caso importante e essencial para eu assistir melhor meus pacientes. Acho que deveria ter uma referência para nos direcionar o atendimento, mas um profissional ser a única referência para o município todo é inviável! Vale a proximidade, o vínculo, tudo isso conta, né!”* (E4, enfermeira da ESF há um ano, 32 anos, teve experiência no cuidado à pessoa com estomia na área hospitalar).

*“Na assistência tem o aspecto emocional-psicológico que repercute na ação de como enfermeiros ensinar o autocuidado. Eu acho que sim, a parte psicológica paciente, família é um fator primordial para a assistência, para qualquer acompanhamento, pra mim é um fator relevante. A oferta pelo SUS seria interessante”* (E5, enfermeira da ESF há sete anos, 35 anos, tem experiência no cuidado à pessoa com estomia).

*“Eu acho que hoje em dia tem que abordar a vida normal do estomizado. A sensação que eu tinha é que eles sentiam que iam ficar na cama, vazando a bolsinha e que não podiam nem levantar... eu cuidava no pós operatório... mas a vida deles pode ser normal!!! Tem gente que usar maiô, ir pra praia, reversão mais pra frente[...] via que não entrava na cabeça, depressão era muito grande!!! Era uma questão que me chamava a atenção!!! Pra nós profissionais era tão natural, pra eles não é!!! Tudo isso é muito complicado. Aspecto emocional, para rotina da vida... Eu trabalhei muitos anos...tenho sempre notícias... Hoje não sei como está”* (E8, enfermeira em ambulatório

de especialidade há 12 anos, 39 anos já teve experiência com pessoa estomizada na área hospitalar).

Além disso, no que se referia à assistência de pessoas com estomia, ofertada no SUS, houve indicação de aspectos, que necessitariam de melhorias.

*“O SUS tem que melhorar, sou defensora do SUS, não existe nada melhor que o SUS, porém precisa capacitar os profissionais, referência e contrarreferência para eles no retorno. Ficava sem vínculo, a rede é mal elaborada, o fluxo da rede precisa melhorar. Visita semanal, devido a ser um caso delicado...”* (E1, enfermeira em ESF há dois anos, 35 anos, sete anos de formada, já teve experiência no cuidado à pessoa com estomia).

*“Acho que a nível do SUS, assim vou falar por minha realidade, temos a referência no município, temos essa parceira e o PSF fica com a orientação e o cuidado do paciente. Mas alguns pacientes perdem o vínculo com o PSF, porque o serviço é centralizado, então a Referência e contrarreferência é preciso melhorar. Para mim seria um fator relevante seria a referência e contrarreferência, precisa uma integração do PSF com o núcleo especializado”* (E5, enfermeira da ESF há sete anos, 35 anos, tem experiência no cuidado à pessoa com estomia).

*“A descentralização, seria fundamental para eu visitar o paciente e assim, poderia contribuir na assistência dele...”* (E4, enfermeira da ESF há um ano, 32 anos, teve experiência no cuidado à pessoa com estomia na área hospitalar).

DC: E4 identificou a necessidade de melhor definição do fluxo e a importância de um atendimento descentralizado para as pessoas com estomia sem complicações e o atendimento do Serviço Especializado de referência para aquelas com maior complexidade e acredita que isso melhoraria o atendimento no SUS.

Houve uma manifestação de uma participante sobre a falta de investimento na RAS sobre a capacitação do tema, assim como as dificuldades de fluxo desta clientela.

*“Acho que o material de atualização é importante para os profissionais, precisariam estar capacitados, só que eu vejo as pessoas meio perdidas. Tenho a sensação de que os pacientes ficam perdidos, saem do hospital sem saber a quem procurar. Trabalhei por uns nove meses em uma ESF aqui na minha cidade e, aí tive uma aproximação, mas a regional não dava, se a secretaria não passava direito, com quem pegava. Falta um pouco de centralização em algumas áreas...saber onde é quem pode tirar dúvida... estabelecer um fluxo na rede de atenção à saúde. É varia um pouco de município pro outro, é diferente (cita os nomes das cidades) cada um faz diferente. Deveria ser igual...”* (E8, enfermeira em ambulatório de especialidade há 12 anos, 39 anos já teve experiência com pessoa estomizada na área hospitalar).

Uma enfermeira relatou que não havia nenhuma pessoa com estomia, em sua microrregião, fazia quatro anos.

*“Agora não sei como está, já não tenho contato aqui pelo ambulatório, a unidade dela, que é responsável, aqui no ambulatório não tenho casos. Não tive nenhum caso em quatro anos”*(E2, enfermeira em ambulatório de especialidade há oito anos, 39 anos, já tem experiência com pessoa estomizada).

As enfermeiras trouxeram aspectos importantes na assistência das pessoas com estomia, contextualizando-os em suas experiências clínicas.

*“Acho que primeiro passar confiança sobre o cuidado da estomia deles e passar a informação do cuidado domiciliar que devem ter. Pois o cuidado domiciliar é o mais importante, batendo na tecla de como que ele faria sem os profissionais da saúde, em diferentes momentos de sua vida”* (E4, enfermeira da ESF há um ano, 32 anos, teve experiência no cuidado à pessoa com estomia na área hospitalar).

*“Aí, eram pacientes sem vínculo. Tenho um paciente nesta unidade, por conta de problemas administrativos deste momento (DC: pandemia da COVID-19) ainda não conheço ele. Eram pacientes esporádicos, via uma vez e não via mais. Qualidade de material recebido ou que custeavam, ou dificuldades de entendimento dos cuidados”* (E4, enfermeira da ESF há um ano, 32 anos, teve experiência no cuidado à pessoa com estomia na área hospitalar).

*“Aí, já entra a parte financeira, de terem acesso ao material que eles precisam, material de qualidade para tralhar para fazer um curativo, com boa aderência, que não tenha incomodo, este é um grande desafio porque não é todo lugar que compra bons materiais, e eles também não têm condições de ter comprar. (E4, enfermeira da ESF há um ano, 32 anos, teve experiência no cuidado à pessoa com estomia na área hospitalar).*

*“No hospital que trabalhei, tínhamos um grupo, e essa comissão, tinha uma equipe com o técnico e enfermeiro. A gente trabalhava com o familiar, na Santa Casa de (cita o nome da cidade), então trabalhava com a oncologia tinha muita essa questão. Então trabalhávamos muito o familiar, a partir do momento que o paciente ia para o CACON (DC: Centro de Alta Complexidade em Oncologia) essa equipe tinha essa extensão neste ambulatório da oncologia e continuava o tratamento lá. Eu estava na comissão CCIH (DC: Comissão de Controle de Infecção Hospitalar), senão ficava no pós-operatório e com os curativos e esta equipe que prestava cuidados ambulatoriais, essa equipe era home-care. Equipe bem treinada que dava assistência sobre os equipamentos, cuidados com a bolsinha, medir o halo, as pomadas aquela...tipo um talquinho, o pozinho tudo era orientado passado para família, conversávamos com a família”* (E8, enfermeira em ambulatório de especialidade há 12 anos, 39 anos já teve experiência com pessoa estomizada na área hospitalar).

*“Importante o apoio psicológico para ambos, paciente e família, porque a família fica paralisada sem saber o que fazer, falar e a família tem papel fundamental na recuperação do paciente”* (E3, enfermeira em ambulatório de especialidade há um ano, 48 anos, nega experiência com pessoa estomizada).

*“Quando ele procura ajuda, deve ter uma equipe multiprofissional, ele dando apoio técnico e emocional, para querer ouvir mais, aprender...desenvolver vínculo de confiança já é um caminho muito bom para recuperação. Acho que seria não ver*

*partes, sim o todo, se você consegue enxergar o todo para suprir todas as partes, ele estarão bem amparados”* (E3, enfermeira em ambulatório de especialidade há um ano, 48 anos, nega experiência com pessoa estomizada).

As entrevistadas referiram que durante o curso de graduação, o conteúdo sobre a assistência de enfermagem às pessoas com estomias foi abordada, de foram insuficiente.

*“Não recebi nenhum subsídio para trabalhar com este grupo de pessoas, os cursos deveriam trabalhar mais teoria prática, grande dificuldade para os novatos, eu já era técnica...então foi menos difícil...até mesmo de saber o que é... ileostomia, colostomia”* (E1, enfermeira em ESF há dois anos, 35 anos, sete anos de formada, já teve experiência no cuidado à pessoa com estomia).

*“Cuidado superficial, com certeza é bom que o profissional esteja apto a cuidar”* (E2, enfermeira em ambulatório de especialidade há 5 anos, 8 anos de formada, já tem experiência com pessoa estomizada).

*“Superficial...maneira pincelada, é importante a prática é importante sabermos”* (E3, enfermeira em ambulatório de especialidade há um ano, 48 anos, nega experiência com pessoa estomizada).

*“Olha que eu me lembro, foi bem superficial, não tivemos contato nos estágios e nem todo mundo conseguia oportunidade de abordagem, de ver esses pacientes. Conteúdo foi bom, mas não teve associação e não deu pra tirar dúvidas. Não tive contato nos meus estágios...”* (E4, enfermeira da ESF há um ano, 32 anos, teve experiência no cuidado à pessoa com estomia na área hospitalar).

*“Na graduação tive teórico, não coincidiu na prática de ter pacientes estomizados, então não tive. Vim a ter mesmo quando eu fui para prática já como enfermeira. Na graduação não tive embasamento prático”* (E5, enfermeira da ESF há sete anos, 35 anos, tem experiência no cuidado à pessoa com estomia).

*“Prático não tive, infelizmente o teórico foi bem pouco, hoje na vivencia tem pacientes que precisam de nós, eu sei cru, pouco tempo, pouco explicado, pouco orientado, eu não tive!!!”* (E4, enfermeira da ESF há um ano, 32 anos, teve experiência no cuidado à pessoa com estomia na área hospitalar).

*“Graduação muito boa, tive técnica, prática em estomia e curativo...aula prática, não tive dificuldade, não sei se há mais tempo era mais prática menos gerenciamento. Não tive problemas com as práticas no geral”* (E8, enfermeira em ambulatório de especialidade há 12 anos, 39 anos já teve experiência com pessoa estomizada na área hospitalar).

A experiência de enfermeiras com a assistência às pessoas com estomias foi dimensionada, por meio de poucas situações de cuidado, tanto no contexto hospitalar ou de atenção primária à saúde, o reconhecimento sobre a necessidade de capacitação profissional sobre o tema, a complexidade das repercussões emocionais e psicológicas da estomização na vida destas pessoas e de suas famílias, a importância da assistência

especializada e a necessidade de inserção da família no cuidado destas pessoas e de melhorias na RAS, bem como a abordagem insuficiente do tema durante a formação na graduação.

### 5.2.6 DISCUSSÃO ETAPA QUALITATIVA

Os participantes que realizavam o autocuidado parcial e autocuidado pleno enfrentaram dificuldades frente ao adoecimento e à estomização. Em geral, o sofrimento inicial está associado à tríade diagnóstico de câncer, confecção da estomia e finitude, em decorrência do estigma cultural de que o adoecimento oncológico é um dos maiores sofrimentos do ser humano (LENZA *et al.*, 2015). No entanto, durante esta experiência, para a maioria das pessoas esta expectativa cultural de morte, não se concretizou, com isso houve necessidade de estabelecer estratégias para a resolução de situações cotidianas, o que gerou uma adaptação individualizada, dentro das possibilidades de cada pessoa.

As outras dificuldades foram de cunho emocional devido à estomização e as de cunho físico, vinculadas às complicações de estomia e pele periestomia, contudo a maioria dos participantes desenvolveram estratégias para resolvê-las.

As alterações como a presença da estomia, a perda do controle da eliminação intestinal ou urinária, o receio de exalar odores e a perda da adesividade da base do equipamento coletor, que resultavam no vazamento de efluentes (fezes ou urina) e revelava à sociedade a condição de deficiência física, influenciaram a autoestima e, até mesmo, a capacidade de responsabilização pelo autocuidado (LIMA *et al.*, 2014; SASAKI *et al.*, 2021).

Para prevenir tais situações é fundamental que desde o pré-operatório a pessoa que irá se submeter à estomização e seus familiares tenham ensino sobre o procedimento cirúrgico e suas consequências, tipos de equipamentos coletores e adjuvantes, bem como a forma de adquirí-los por meio de cadastramento no SUS. No entanto, o que há de mais importante é a demarcação do local da estomia, uma vez que corrobora para prevenir complicações de estomia e de pele periestomia e, por conseguinte, evitar vazamentos e falta de adesividade da base (TELES *et al.*, 2021; WOCN, 2014).

Desta forma, o cuidado assistencial está vinculado à prática educativa para que, estas pessoas possam obter informações e habilidades para o autocuidado, além do

suporte emocional para enfrentamento da deficiência física. Este processo deverá ser gradual, respeitando-se o tempo interno de cada pessoa e suas experiências prévias (BELLATO *et al.*, 2006; ENTWISTLE *et al.*, 2010). Salienta-se que os estomizados que apresentaram estas complicações necessitaram de maior quantitativo de equipamentos coletores, bem como de adjuvantes, que não foram suficientes para prevenir outras complicações como dermatites e até infecções fúngicas.

As dificuldades de manejo da estomia, dos equipamentos coletores e adjuvantes foram influenciadas pelas características individuais, tais como acuidade visual diminuída e pela relação com familiar cuidador. Assim, se o familiar possui maior disponibilidade e habilidade para a realização dos cuidados específicos, influenciará na manutenção do autocuidado parcial ou autocuidado ausente, permanecendo uma relação de dependência. Portanto, há uma relação direta entre o autocuidado e possibilidade do alcance da autonomia, a depender do desenvolvimento de habilidades manuais e emocionais em relação ao processo de estomização (CAMPOS, 2006; OLIVEIRA, 2011).

A retomada das atividades da vida cotidiana por estas pessoas ocorreu mediante o apoio do familiar cuidador e dos profissionais do Serviço Especializado, que auxiliaram nas adaptações necessárias no contexto domiciliário e social (LENZA *et al.*, 2015).

Ressalta-se que os participantes expressaram que as suas vidas estavam normais, porém esta normalidade referida é aquela alcançada mediante as adaptações realizadas para a retomada de suas vidas, anterior ao adoecimento. Muitas vezes os profissionais entenderam esta normalidade referida como se as pessoas com estomia estivessem se referindo à vida anterior ao adoecimento e à estomização (SASAKI *et al.*, 2021; SILVA *et al.*, 2020).

Na experiência de familiares cuidadores ressaltou-se as dificuldades e desafios na definição do papel da familiar como cuidador. Os familiares expressaram as suas dificuldades iniciais para oferecer o apoio necessário às pessoas com estomia, pois em geral a estomização ocorreu de forma inesperada e com muito sofrimento pela busca do tratamento cirúrgico. Ao mesmo tempo em que a cirurgia resolveu o sofrimento físico, trouxe também o sofrimento emocional, pois a vida destas pessoas foi alterada, com a necessidade de reorganização da dinâmica e dos seus papéis no núcleo familiar.

Esta reorganização familiar se deu em decorrência da necessidade de maior dedicação emocional e investimento de tempo, além da mudança do papel de esposa

para cuidadora, de filho para cuidador e de irmã para cuidadora, ou seja, os papéis familiares foram substituídos pelo papel de cuidador ou cuidadora.

Com as adaptações realizadas pela pessoa com estomia e pelo familiar cuidador, mediante o suporte dos profissionais da saúde ocorreu a normalidade de suas vidas, após a estomização. Desta forma, houve a estabilização da vida da pessoa com estomia e do familiar cuidador. Esta estabilização não é isenta de novos acontecimentos e de novos desafios relacionados ao tratamento e à estomização, que podem gerar situações de estresse e exigir novos aprendizados para todos os envolvidos (LENZA *et al.*, 2013).

O familiar cuidador das pessoas que realizavam o autocuidado parcial ou ausente necessita ser incluído no planejamento da assistência do Serviço Especializado para que seja preparado para o contexto domiciliário, com obtenção de aprendizado que favoreça o gerenciamento cotidiano para a retomada das atividades anteriores ao adoecimento e à estomização, bem como, condutas que favoreçam o desenvolvimento do autocuidado pelas pessoas com estomia, respeitando-se os limites de cada uma.

Neste contexto as enfermeiras, com ou sem experiência na assistência às pessoas com estomias relataram a necessidade da capacitação profissional sobre esta temática e os aspectos prioritários relacionados ao conhecimento teórico clínico, focalizando-se situações que definem este tratamento cirúrgico, a importância da demarcação da estomia, prevenção e tratamento de complicações de estomia e de pele periestomia, bem como avaliação clínica desta clientela e estratégias para oferecer apoio emocional com inclusão do familiar.

As estratégias para esta capacitação profissional deverão vincular aspectos teórico-clínicos com atividades assistenciais, contextualizados para a realidade da atuação cotidiana. Portanto o método tradicional de ensino deverá ser substituído pelo método da problematização, com a perspectiva da Andragogia, que possibilita a participação efetiva dos profissionais, desde a definição das necessidades de aprendizagem, adoção de estratégias mais adequadas ao desenvolvimento da atividade educativa até a escolha da dinâmica a ser realizada.

Muitos avanços ocorreram após a implementação da Portaria 400 de 2009, contudo após mais de uma década, ainda persistem desafios, que foram definidos por esta legislação. Estes desafios estão relacionados com a falta de definição do fluxo de atendimento a esta clientela e diferentes formas de atendimentos, que identificaram a fragilidade da falta de protocolos de assistência multiprofissional.

Considerando-se a importância do enfermeiro na assistência às pessoas com estomias, torna-se necessário repensar para que esta temática seja inserida na formação do enfermeiro generalista, pois a condição de pessoa com estomia está vinculada ao adoecimento agudo e crônico, epidemiologicamente importante, sendo que esta é atendida em todos os níveis de atenção à saúde.

Diante dos resultados deste estudo, as recomendações sobre a assistência às pessoas com estomia estão relacionadas às pessoas cadastradas no Serviço Especializado, familiares cuidadores e profissionais.

Em relação às pessoas com estomias, recomenda-se o planejamento da assistência no contexto hospitalar que contemple ensino pré-operatório associado à demarcação de estomia, com preparo físico e emocional para a cirurgia e suas consequências, ensino pós-operatório sobre o autocuidado para a pessoa e seu familiar cuidador, avaliação clínica e indicação de equipamentos coletores e adjuvantes, bem como a alta responsável para o Serviço Especializado do SUS (MENDONÇA *et al.*, 2007; ROSADO, 2019; SANTOS *et al.*, 2021). Estas intervenções de enfermagem deverão estar integradas às intervenções da equipe multiprofissional.

Ressalta-se que a intervenção demarcação de estomia, ainda tem sido muito incipiente no contexto brasileiro, contudo esta tem sido considerada o padrão ouro para a confecção adequada da estomia, prevenção de complicações de estomia e de pele periestomia (AGNESE; HIRANO; MERCHON, 2020; HEY; do NASCIMENTO, 2017), garantia para a utilização de equipamentos coletores e adjuvantes fornecidos pelo SUS, que contribuirão para o alcance da reabilitação da pessoa com estomia.

No que se refere à assistência ofertada no Serviço Especializado, é fundamental o acolhimento da pessoa com estomia e do familiar cuidador, com avaliação clínica no momento do cadastramento para propiciar a revisão da indicação dos equipamentos coletores e adjuvantes no contexto hospitalar, seguimento longitudinal destas pessoas por uma equipe multiprofissional e avaliação clínica periódica, assim como a adaptação alcançada na retomada das atividades cotidianas, após a estomização. A avaliação clínica deverá ser realizada em relação às características da estomia como protusão (perfil), diâmetro, coloração e presença de complicações como, retração, prolapso, hérnia e estenose. Nesta avaliação também inclui-se a avaliação da integridade da pele e presença de complicações como dermatites e infecções dermatológicas. Importante também é avaliar a capacidade para o autocuidado destas pessoas, identificando-se

dificuldades físicas e emocionais para estimular a responsabilização plena ou parcial com o decorrer do seguimento.

Além disso, durante este seguimento surgem outras necessidades em decorrência da retomada da vida cotidiana, que deverão ser abordadas pela equipe multiprofissional contextualizando para a necessidade da mudança do estilo de vida, considerando-se as barreiras sociais enfrentadas por estas pessoas e assegurar estratégias pessoais e sociais que possam favorecer as adaptações necessárias.

Os familiares cuidadores devem ser inseridos no planejamento da assistência às pessoas com estomias tanto no contexto hospitalar como no Serviço Especializado, pois estes são fundamentais para o apoio necessário no domicílio para a recuperação fisiológica e emocional da pessoa adoecida, bem como na realização das adaptações necessárias em decorrência da estomização (SASAKI *et al.*, 2020). O autocuidado inicialmente é assumido por estes familiares, contudo é fundamental que estes sejam preparados para estimular a responsabilização plena da pessoa adoecida, o contexto hospitalar. Enfatiza-se a necessidade do suporte psicológico no contexto hospitalar, que deverá ser direcionado para o ensino e as estratégias de enfrentamento em relação à estomização (SILVA, 2019).

No Serviço Especializado os familiares cuidadores têm uma participação importante por constituírem o elo entre a pessoa adoecida e a equipe de saúde, porém não são considerados como parte da clientela, ou seja, estas pessoas necessitam ser acolhidas e ter um suporte da equipe multiprofissional, não somente para o autocuidado procedimental pelo familiar, mas principalmente para apoio emocional para que estas consigam transformar a relação familiar/cuidador para a retomada da relação familiar anterior à estomização (SASAKI *et al.*, 2020 ;SASAKI *et al.*, 2021).

É fundamental que haja supervisão do autocuidado realizado por este familiar. Quando o familiar cuidador assume para si a responsabilização plena dos cuidados, a equipe multiprofissional deverá auxiliá-lo a mudar para a responsabilização parcial, o que corrobora para que a pessoa com estomia assuma o autocuidado e conquiste sua autonomia (SASAKI *et al.*, 2021).

Além da relação de dependência, pode ocorrer a perda do papel familiar em decorrência da perda de emprego, aposentadoria por invalidez, bem como abandono de atividades laborais e sociais que resultam em isolamento, tanto familiar como social. Portanto, o familiar cuidador enfrenta muitos desafios no contexto domiciliário (SILVA, 2019).

No âmbito hospitalar as recomendações em relação à capacitação de profissionais para a assistência às pessoas com estomias relaciona-se à canalização de esforços para o acolhimento da pessoa adoecida e do familiar e para a implementação de intervenções de ensino sobre o tratamento cirúrgico e do autocuidado, bem como o preparo destas pessoas para a alta hospitalar responsável (SASAKI *et al.*, 2021).

Enfatiza-se a importância da capacitação dos enfermeiros para a demarcação de estomia, entendendo-se que esta intervenção é restrita a este profissional e, também caracteriza a prática avançada de enfermagem no contexto hospitalar. Ainda, esta intervenção tem sido uma lacuna na Enfermagem brasileira. Esta intervenção está vinculada à confecção da estomia de forma adequada à prevenção de complicações de estomia e de pele periestomia e ao alcance da reabilitação desta clientela (TELES *et al.*, 2021). Portanto, a ausência de demarcação de estomia perpetua um círculo vicioso caracterizado por estomias com confecção inadequada, presença de complicações de estomia e pele periestomia e ausência de alcance da reabilitação. No que se refere à oferta de equipamentos no Serviço Especializado, ocorre gasto quantitativo elevado, falta de adjuvantes que poderiam minimizar as dificuldades para o autocuidado e alta demanda de atendimento para a equipe multiprofissional, que se mantém somente com a atividade assistencial. Muitas vezes esta situação impossibilita o investimento pelo Serviço Especializado na capacitação de profissionais da rede.

A capacitação dos profissionais da rede sobre este tema deverá abordar aspectos da prática clínica cotidiana para que estes consigam adquirir conhecimento teórico vinculado à sua prática, porém é importante definir esta demanda com a participação dos profissionais e para o seu contexto de atuação.

Evidenciou-se também que este tema tem sido pouco abordado na formação do enfermeiro generalista, o que deve ser repensado, pois diferentes situações clínicas resultam em estomização e as pessoas com estomias são atendidas em todos os níveis de atenção à saúde.

Com todas estas recomendações objetiva-se assegurar os direitos do paciente e a integralidade do cuidado da pessoa com estomia na Rede de Atenção do SUS.

## 6 CONCLUSÃO

Participaram da etapa quantitativa doze pessoas com estomias, sendo 58,3% (n=7) do sexo masculino, com média de idade de 62,6 anos, 75,0% (n=9) aposentadas, 50% (n=6) com renda entre um a dois SM. Referente às características clínicas, nove apresentavam estomias intestinais, sendo 50% (n=6) em decorrência de neoplasias, média de tempo de estomia de 3,9 anos, cinco com queixas em relação ao equipamento coletor de efluentes e dois tiveram a possibilidade de reconstrução de trânsito intestinal, mas recusaram.

As doze pessoas com estomias têm tido o seguimento especializado do município, sendo que os equipamentos coletores e adjuvantes têm assegurado o autocuidado, porém todas estas apresentam algum tipo de complicação de estomia ou de pele periestomia que tem influenciado na necessidade de maior quantidade constantemente.

Dos doze participantes, 58,4% (n=7) realizavam autocuidado específico pleno, 33,3% autocuidado específico parcial (n=4) e 8,3% (n=1) autocuidado específico ausente, ressalta-se a importância da participação do familiar cuidador, no apoio, estímulo e enfrentamento do adoecimento e da estomização e não somente, pelo auxílio no autocuidado procedimental.

Participaram oito enfermeiras, sendo que cinco tinham experiência clínica e três não, contudo todas reconheceram a necessidade de capacitação profissional sobre a temática com a abordagem de aspectos de cunho físico, emocional, social e familiar.

Participaram da etapa qualitativa nove pessoas com estomias, sendo 55,5% (n=5) do sexo masculino, com idade entre 58 e 78 anos, com companheiro 55,5% (n=5), ensino fundamental 88,8% (n=8), aposentada 77,7% (n=7), renda mensal de um salário mínimo 66,6% (n=6) e com coabitação 55,5% (n=5).

No tocante às características clínicas, 66,6% (n=6) apresentavam estomia intestinal, 55,5% (n=5) em decorrência de neoplasias e o tempo de estomização variou de um ano e cinco meses a 10 anos. Nenhum dos participantes relatou que foi demarcado no pré-operatório, sendo que 33,3% (n=3) apresentaram dermatite, 11,1% (n=1) prolapso e 11,1% (n=1) hérnia paracolostômica. Outras limitações físicas, como baixa acuidade visual, auditiva e abdômen globoso foram utilizadas para justificar a responsabilização do autocuidado pelas esposas.

Em relação à assistência especializada ofertada pelo Serviço tanto as pessoas com estomia como os seus familiares cuidadores relataram satisfação pela resolutividade e prontidão de atendimento.

Participaram do estudo oito enfermeiras sendo que, 62,5% (n=5) atuavam na ESF, a idade variou de 26 a 52 anos, o tempo de atuação variou de um a doze anos, todas referiram alguma especialização, exceto na área da Estomaterapia, mas reconheceram a necessidade de capacitação, com ênfase no autocuidado procedimental para a assistência à pessoa com estomia e destacaram a necessidade de aporte psicológico e inserção da família.

Das oito enfermeiras 62,5% (n=5) tinham experiência de assistência com esta clientela e 37,5 (n=3) sem experiência, sendo que a prática assistencial destas é pontual, pois os pacientes são sempre atendidos pelo Serviço Especializado.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Desenvolver este estudo foi muito gratificante e instigante, pois me possibilitou estudar e conhecer mais profundamente a temática e compreender as experiências das pessoas com estomias e seus familiares, bem como dos profissionais envolvidos na assistência a estas pessoas no município.

Na realização desta dissertação enfrentei as incertezas relacionadas à coleta de dados em plena pandemia de COVID-19, o receio de contaminação e a ansiedade na realização da coleta de dados, principalmente por meio de grupos focais *on line*.

Utilizar o método de Desenho Misto constituiu um desafio, contudo me proporcionou conhecimento metodológico e contribuiu para a minha formação como pesquisadora. A experiência de congregar as abordagens quantitativa e qualitativa permitiu ampliar o foco acerca da temática, mas exigiu habilidades desde a coleta de dados quantitativos e análise, bem como na abordagem dos participantes do estudo, realização de entrevistas, grupos focais, diário de campo, observação participante, análise e interpretação dos dados, por meio da triangulação das informações. Ademais, é uma experiência ímpar ser integrante de um projeto de pesquisa multicêntrico financiado pelo CNPQ, com pesquisadores renomados.

Ao estudar o Modelo Social da Deficiência foi possível refletir e compreender que as pessoas com estomias e seus familiares devem receber assistência especializada que contemple o contexto da deficiência física e os direitos da pessoa com deficiência, além de favorecer o acesso e a reabilitação por meio de assistência multiprofissional. Ademais, a partir do desenvolvimento desta dissertação tenho embasado a assistência a estas pessoas neste referencial.

Os resultados desta dissertação contribuirão efetivamente para a minha prática como enfermeira assistencial e responsável técnica por um Serviço Especializado, bem como para aprimorar a assistência às pessoas com estomias e aos seus familiares na rede do SUS. A necessidade de capacitação dos profissionais, com foco nas reais necessidades destas pessoas e no envolvimento de familiares, para o alcance do autocuidado pleno, reabilitação e autonomia, ficou evidente.

No decorrer desta dissertação tive a honra de ter ao meu lado, duas grandes enfermeiras com experiência ímpar na área da assistência às pessoas com estomias, as quais certamente contribuíram não só com a minha formação como mestre, mas

também como ser humano, despertando o meu olhar para a necessidade de embasar a assistência nas melhores evidências científicas.

Ademais, tive a oportunidade de integrar o Projeto de extensão “Viva Bem com uma Estomia”, o que possibilitou a interação dialógica entre docentes e acadêmicos de Enfermagem da graduação e da pós-graduação, por meio da coordenação de oficinas relacionadas à Estomaterapia, reuniões entre os integrantes, elaboração de materiais instrucionais, discussão e apresentação de casos relacionados à minha prática profissional e elaboração de resumos para eventos científicos.

Neste contexto, pude apreender que a formação de um mestre vai muito além do desenvolvimento da dissertação!

## REFERÊNCIAS

- AGNESE, B. L.; HIRANO, E. S.; MERCHON, J. C. Demarcação em pacientes para confecção de estomas intestinais: previne complicações? In: Congresso Virtual de Iniciação Científica da UNICAMP, 28., 2020. **Anais**, São Paulo: Pró-reitoria de Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas; 2020. p. 1-5. Disponível em: <https://www.prp.unicamp.br/inscricao-congresso/resumos/2020P16762A34586O5357.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2020.
- AGUIAR, F. A. S. *et al.* Colostomia e autocuidado: significados por pacientes estomizados. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 13, n. 1, p. 105-10, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/236771>. Acesso em: 22 abr. 2021.
- AGUIAR, J. C. *et al.* Aspectos sociodemográficos e clínicos de estomizados intestinais provisórios. **REME – Rev Min Enferm**, Belo Horizonte, v. 21, p. e1013, 2017. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1149>. Acesso em: 20 abr. 2021.
- AGUIAR, J. C.; PEREIRA, A. P. S.; PINTO, M. H. Reconstrução de trânsito intestinal: fatores que influenciam a realização. **Rev. Eletr. Enf.**, Rio de Janeiro, v. 20, p. v20a32, 2018. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/47606>. Acesso em: 20 abr. 2021.
- ANDRADE, R. S. *et al.* Aspectos sociodemográficos, clínicos e de autocuidado de pessoas com estomias intestinais. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 25, p. e19368, 2017. Disponível em: <https://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/19368>>. Acesso em: 20 abr. 2021.
- ARAP, M. A.; SOUZA, C. E. Tumores de Bexiga, ureter e pelve renal. In: HOFF, P. M. G. **Tratado de Oncologia**. São Paulo: Atheneu, 2013. p. 1859-86. Disponível em: [https://observatorio.fm.usp.br/bitstream/handle/OPI/6572/book\\_Tratado\\_de\\_Oncologia\\_2013.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://observatorio.fm.usp.br/bitstream/handle/OPI/6572/book_Tratado_de_Oncologia_2013.pdf?sequence=1&isAllowed=y). Acesso em: 20 abr. 2021.
- BAMPI, L. N. S.; GUILHEM, D.; ALVES, E. D. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 4, p. 816-23, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/yBG83q48WG6KDHmFXXsgVkr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 abr. 2021.
- BARBOSA, M. H. *et al.* Aspectos clínicos e epidemiológicos de estomizados intestinais de um município de Minas Gerais. **REAS - Revista de Enfermagem e Atenção à Saúde**, Uberaba, v. 3, n. 1, p. 64-73, 2014. Disponível em: <http://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/enfer/article/view/931>. Acesso em: 18 abr. 2021.
- BARNES, C. Re-thinking Disability, Work and Welfare. **Sociology Compass**, v. 6, n. 6, p. 472-84, 2021. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1751-9020.2012.00464.x>. Acesso em: 20 set. 2021.

BELLATO, R. *et al.* Convergência cuidado-educação-politicidade: um desafio a ser enfrentado pelos profissionais na garantia aos direitos à saúde das pessoas portadoras de estomias. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 334-42, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/nBdy9zkQwtkw9dCdhQHfHNF/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 15 abr. 2021.

BORDINI, G. S.; SPERB, T. M. O uso dos grupos focais *on-line* síncronos em pesquisa qualitativa. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 3, p. 437-45, 2011. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722011000300011](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722011000300011). Acesso em: 15 abr. 2021.

BRASIL. Decreto 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 3 dez. 2004. Seção 1, p. 5. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm). Acesso em: 10 abr. 2021.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Cidades**. 2019. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/muzambinho/panorama>. Acesso em: 20 maio 2020.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva, Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 20 maio 2020.

BRASIL. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Câncer de laringe**. Rio de Janeiro, 2021. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-de-laringe>. Acesso em: 20 maio 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 18 nov. 2009. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400\\_16\\_11\\_2009.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html). Acesso em: 20 maio 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Portaria nº 39, de 11 de setembro de 2018. Torna pública a decisão de incorporar a laringe eletrônica para neoplasia maligna da laringe no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 12 set. 2018. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2018/prt0039\\_12\\_09\\_2018.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sctie/2018/prt0039_12_09_2018.html). Acesso em: 20 maio 2020.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qual. Res. Psychol.**, Londres, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2008. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>. Acesso em: 22 abr. 2021.

BRYANT-LUKOSIUS, D. *et al.* Advanced Practice Nursing: A strategy for achieving Universal Health Coverage and Universal Access to Health. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, p. e2826, 2017. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692017000100301](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692017000100301). Acesso em: 20 mar. 2021.

BULKLEY, J. E. *et al.* Ongoing ostomy self-care challenges of long-term rectal cancer survivors. **Support Care Cancer**, Berlim, v. 26, n. 11, p. 3933-9, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6160331/>. Acesso em: 23 abr. 2021.

CAMPELO, P., BARBOSA, E. Functional outcome and quality of life following treatment for rectal cancer. **Journal of Coloproctology**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 4, p. 251-61, 2016. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2237-93632016000400251](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-93632016000400251). Acesso em: 22 abr. 2021.

CAMPOS, G. W. S. Clínica e saúde coletiva compartilhadas: teoria Paidéia e reformulação ampliada do trabalho em saúde. In: CAMPOS, G. W. S. *et al.* **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. p. 41-80. Disponível em: <https://professor-ruas.yolasite.com/resources/Tratado%20de%20Saude%20Coletiva.pdf>. Acesso em: 23 abr. 2021.

CARDOSO, D. B. R. *et al.* Sexualidade de pessoas com estomias intestinais. **REV RENE**, Fortaleza, v. 16, n. 4, p. 576-85, 2015. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/2750>. Acesso em: 24 abr. 2021.

CLARK, V. L. P.; CRESWELL, J. W. **Pesquisa de métodos mistos**. 2. ed. Porto Alegre: Penso, 2013.

COELHO, A. M. S. *et al.* Autocuidado de pacientes com colostomia, pele periestomal e bolsa coletora. **Revista de Enfermagem UFPE On line**, Recife, v. 9, n. 10, p. 9528-9534, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10897/12159>. Acesso em: 20 abr. 2021.

CONCEIÇÃO, M. L. Sexualidade da pessoa vivenciando a ostomia intestinal: revisão integrativa da literatura. 2016. 49 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Bahia, 2016. Disponível em: <https://www.repositoriodigital.ufrb.edu.br/handle/123456789/1496?mode=full>. Acesso em: 20 abr. 2021.

CROW, L. Including all of our lives: reviewing the Social Model of Disability. In: BARNES, C.; MENCER, G. **Exploring the divide: illness and disability**. Leeds: Disability Press, 1996.

CUYLE, P. J. *et al.* Lanreotide in the prevention and management of high-output ileostomy after colorectal cancer surgery. **Journal of drug assessment**, Londres, v. 7, n. 1, p. 28-33, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29888099/>. Acesso em: 23 abr. 2021.

DA-FONSECA, L. M. *et al.* Fatores associados à não reconstrução do trânsito intestinal em pacientes com câncer retal submetidos à ressecção anterior do reto e ileostomia de proteção. **Rev Col Bras Cir.**, Rio de Janeiro, v. 45, n. 6, p. e1998, 2018. Disponível em:

[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0100-69912018000600156&lng=pt&nrm=iso](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0100-69912018000600156&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 20 abr. 2021.

DANIELSEN, A. K. *et al.* Learning to live with a permanent intestinal ostomy: impact on everyday life and educational needs. **J Wound Ostomy Continence Nurs.**, Charlottesville, v. 40, n. 4, p. 407-12, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23820473/>. Acesso em: 21 abr. 2021.

DANTAS, F. G. *et al.* Prevalência de complicações em pessoas com estomias urinárias e intestinais. **Revista Enfermagem Atual**, Rio de Janeiro, v. 82, n. 20, p. 55-61, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.31011/reaid-2017-v.82-n.20-art.304>. Acesso em: 20 abr. 2021.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V. D.; MENDES, I. A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: Parte 3: Métodos mistos e múltiplos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 5, p. 1046-1049, 2007. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281421877025>. Acesso em: 21 abr. 2021.

ENTWISTLE, V. A. *et al.* Supporting Patient Autonomy: The Importance of Clinician-patient Relationships. **J Gen Intern Med.**, Geneva, v. 25, n. 7, p. 741-745, 2010. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2881979/>. Acesso em: 21 abr. 2021.

FRANÇA, T. H. Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. **Lutas Sociais**, São Paulo, v. 17, n. 31, p. 59-73, 2013. Disponível em: <http://www4.pucsp.br/neils/revista/vol%2031/tiago-henrique-franca.pdf>. Acesso em: 20 maio 2020.

FREIRE, D. A. *et al.* Autoimagem e autocuidado na vivência de pacientes estomizados: o olhar da Enfermagem. **REME – Rev Min Enferm.** Belo Horizonte, v. 21, p. e1019, 2017. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1155>. Acesso em: 20 abr. 2021.

FRENCH, S.; DEPOY, E. Multiculturalism and Disability: a critical perspective. **Disability and Society**, Londres, v. 15, n. 2, p. 207-218, 2000. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/248912567\\_Multiculturalism\\_and\\_Disability\\_A\\_Critical\\_Perspective](https://www.researchgate.net/publication/248912567_Multiculturalism_and_Disability_A_Critical_Perspective). Acesso em: 20 set. 2021.

GESSER, M.; NUERNBERG, A. H.; TONELI, M. J. F. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. **Psicol Soc.**, Belo Horizonte, v. 24, n. 3, p. 557-566, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v24n3/09.pdf>. Acesso em: 20 maio 2020.

HEY, A. P.; NASCIMENTO, L. A. A Pessoa com Estomia e o Fornecimento de Equipamentos Coletores e Adjuvantes pelo Sistema Único de Saúde. **Estima**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 92-9, 2017. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/estima/article/view/484/pdf>. Acesso em: 10 dez. 2021.

LENZA, N. F. B. *et al.* Características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e de familiares em um Programa de Ostomizados. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia,

v. 15, n. 3, p. 753-60, 2013. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/17594>>. Acesso em: 20 abr. 2021.

LENZA, N. F. B. *et al.* Necessidades do estomizado intestinal em seguimento oncológico: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 9, n. 6, p. 8715-24, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10649/11667>. Acesso em: 27 set. 2021.

LENZA, N. F. B. *et al.* O ensino do autocuidado aos pacientes estomizados e seus familiares: uma revisão integrativa. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 26, n. 1, p. 139-45, 2013. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/408/40827988019.pdf>. Acesso em: 24 set. 2021.

LENZA, N. F. B. **Programa de Ostomizados: os significados para estomizados intestinais e familiares**. 2011. 134 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-31102011-092509/publico/NarimanLenza.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2021

LIMA, R. A. *et al.* Analisando produções científicas acerca da educação do enfermeiro estomaterapeuta na última década do século XXI. **Revista Enfermagem Profissional**, Fortaleza, v. 1, n. 2, p. 462-70, 2014. Disponível em: [http://www.seer.unirio.br/index.php/enfermagemprofissional/article/view/3313/pdf\\_1402](http://www.seer.unirio.br/index.php/enfermagemprofissional/article/view/3313/pdf_1402). Acesso em: 03 set. 2021.

LIRA, J. A. C. *et al.* Custos de equipamentos coletores e adjuvantes em pacientes com estomias de eliminação. **REME – Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v. 23, p. e1163, 2019. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/1163.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2021.

MARTINS, L. M. *et al.* Rehabilitation of individuals with intestinal ostomy. **British Journal of Nursing. [online]**, v. 24, n. 22, p. 4-11, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26653721/>. Acesso em: 20 abr. 2021.

MENDONÇA, R. S. *et al.* A importância da consulta de enfermagem em pré-operatório de ostomias intestinais. **Rev. bras. Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 53, n. 4, p. 431-5, 2007. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-480442>. Acesso em: 10 dez. 2020.

MILLER, D. *et al.* Executive Summary: Enhanced Recovery After Surgery. Best Practice Guideline for care of patients with a fecal diversion. **J Wound Ostomy Continence Nurs.**, Charlottesville, v. 44, n. 1, p. 74-7, 2016. Disponível em: [https://journals.lww.com/jwocnonline/Abstract/2017/01000/Executive\\_Summary\\_\\_Enhanced\\_Recovery\\_After.13.aspx](https://journals.lww.com/jwocnonline/Abstract/2017/01000/Executive_Summary__Enhanced_Recovery_After.13.aspx). Acesso em: 20 abr. 2021.

MORAES, J. T. *et al.* Validation of an instrument for evaluating health care services to ostomized people. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, p. e2825, 2016. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692016000100437](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100437). Acesso em: 21 abr. 2021.

MOTA, M. *et al.* Autocuidado: uma estratégia para a qualidade de vida da pessoa com estomia. **Investig Enferm. Imagen Desarr.** [online], v. 18, n. 1, p. 63-78, 2016. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145243501005>. Acesso em: 20 abr. 2021.

MOTA, M. S.; GOMES, G. C.; PETUCO, V. M. Repercussões no processo de viver da pessoa com estoma. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 25, n. 1, p. e1260014, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/qgnLynTcSSLtVCzDbMJYK5d/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 12 jul. 2021

OLIVEIRA, D. L. L. C. A enfermagem e suas apostas no autocuidado: investimentos emancipatórios ou práticas de sujeição? **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 185-8, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/BtBwVjx65WnFKXzt9nr46gr/?lang=pt>. Acesso em: 03 ago. 2020.

OLIVER, M. Defining impairment and disability: issues at stake. In: BARNES, C.; MENCER, G. **Exploring the divide: illness and disability**. Leeds: Disability Press, 1996.

POLETTI, D.; SILVA, D. M. G. V. Viver com estoma intestinal: a construção da autonomia para o cuidado. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 1-8, 2013. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/55f0/d73e9ee91f2fd0acfec7d7a7a6202909417e.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2021.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

RATTLIFF, C. R. Factors related to ostomy leakage in the community setting. **J Wound Ostomy Continence Nurs.**, Charlottesville, v. 41, n. 3, p. 249-53, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24503813/>. Acesso em: 21 abr. 2021.

ROCHA, J. J. R. Estomas intestinais (ileostomias e colostomias) e anastomoses intestinais. **Medicina [online]**, v. 44, n. 1, p. 51-56, 2011. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/47335>. Acesso em: 22 abr. 2021.

RODRIGUES, P. Estomias urinárias: aspectos conceituais e técnicos. In: SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em Estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia**. São Paulo: Atheneu; 2015. p. 47-61.

ROSADO, S. R. **Equipamentos coletores/adjuvantes de estomizados intestinais e a assistência especializada: a acessibilidade para o alcance da reabilitação**. 2019. 227 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-17122019-180133/publico/SARARODRIGUESROSADO.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2021.

SANTOS, A. C. *et al.* Equipamentos coletores para estomias: Percepção do usuário de um Centro Especializado em Reabilitação. **Research, Society and Development [online]**, v. 10,

n. 10, p. e65101018681, 2021. Disponível em:  
<https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/18681>. Acesso em: 10 dez. 2020.

SASAKI, V. D. M. **Autocuidado com a estomia intestinal e equipamento coletores:** perspectiva das pessoas estomizadas intestinais, familiares e equipe multidisciplinar do programa de ostomizados. 2018. 212 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2018. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-31072018-134317/publico/VANESSADAMIANAMENISSASAKI.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2021.

SASAKI, V. D. M. *et al.* Autocuidado de pessoas com estomia intestinal: para além do procedimental rumo ao alcance da reabilitação. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 74, n. 1, p. e20200088, 2021. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672021000100169&script=sci\\_arttext&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672021000100169&script=sci_arttext&tlng=pt). Acesso em: 22 abr. 2021.

SILVA, A. K. *et al.* Colostomia: a construção da autonomia para o autocuidado. **Research, Society and Development [online]**, v. 9, n. 11, p. e54391110377, 2020. Disponível em: <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:anG574MkJy0J:https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/download/10377/9086/140198+&cd=3&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>. Acesso em: 22 abr. 2021.

SILVA, J. C. *et al.* A percepção de vida dos ostomizados no âmbito social. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**, Belo Horizonte, v. 12, n. 1, p. 346-55, 2014. Disponível em: <http://periodicos.unincor.br/index.php/revistaunincor/article/view/1354>. Acesso em: 23 abr. 2021.

SILVA, N. M. *et al.* Aspectos psicológicos de pacientes estomizados intestinais: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 25, p. e2950, 2017. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692017000100608&script=sci\\_arttext&tlng=pt#:~:text=Os%20pacientes%20estomizados%20vivenciam%20mudan%C3%A7as,e%20temor%20de%20rejei%C3%A7%C3%A3o3](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692017000100608&script=sci_arttext&tlng=pt#:~:text=Os%20pacientes%20estomizados%20vivenciam%20mudan%C3%A7as,e%20temor%20de%20rejei%C3%A7%C3%A3o3). Acesso em: 23 abr. 2021.

SILVA, N. M. **Pacientes em tratamento cirúrgico por doenças colorretais crônicas:** proposição e implementação de protocolo de atendimento psicológico. 2019. 191 f. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2019. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-20032020-164841/>. Acesso em: 22 abr. 2021.

SIRIMARCO, M. T. *et al.* Trinta anos do serviço de atenção à saúde da pessoa ostomizada de Juiz de Fora e região. **Rev Col Bras Cir.**, Rio de Janeiro, v. 48, p. e20202644, 2020. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-69912021000100201&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-69912021000100201&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 22 abr. 2021.

SONOBE, H. M. *et al.* Assistência de enfermagem perioperatória aos pacientes com câncer de bexiga. **Av Enferm.**, Bogotá, v. 34, n. 2, p. 159-69, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v34n2/v34n2a05.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2021.

SONOBE, H. M.; BARICHELLO, L.; ZAGO, M. M. F. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 3, p. 341-8, 2002. Disponível em: [https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n\\_48/v03/pdf/artigo2.pdf](https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_48/v03/pdf/artigo2.pdf). Acesso em: 23 abr. 2021.

SONOBE, H. M.; BUETTO, L. S.; ZAGO, M. M. F. O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 45, p. 342-8, 2011. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000200006](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200006). Acesso em: 22 abr. 2021.

SPENAZATO, R. V. S. *et al.* Satisfação de Pacientes com Estomias Intestinais quanto ao uso de equipamentos. **Estima**, São Paulo, v. 14, n. 4, p. 193-202, 2016. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/432>. Acesso em: 23 abr. 2021.

STACCIARINI, T. S. G.; PACE, A. E. Translation, adaptation and validation of a self-care scale for type 2 diabetes patients using insulin. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 27, n. 3, p. 221-9, 2014. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002014000300221&script=sci\\_abstract](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002014000300221&script=sci_abstract). Acesso em: 22 abr. 2021.

STACEY, M.; HOMANS, H. The sociology of health and illness: its present state, future prospects and potential for health research. **Sociology**, Londres, v. 12, n. 2, p. 281-307, 1978. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/42851995?seq=1>. Acesso em: 23 abr. 2021.

TELES, A. A. S. *et al.* Physical, psychosocial changes and feelings generated by intestinal ostomy for the patient: integrative review. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 11, n. 2, p. 1062-72, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13477>. Acesso em: 22 abr. 2021.

TELES, A. A. S. *et al.* Assistência de enfermagem perioperatória aos pacientes com câncer colorretal: caracterização sociodemográfica, clínica e terapêutica. **Research, Society and Development [online]**, Itajubá, v. 10, n. 7, e30310716599, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/16599>. Acesso em: 21 ago. 2021.

TRAD, L. A. B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 777-96, 2009. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312009000300013&script=sci\\_abstract&tlng=pt](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312009000300013&script=sci_abstract&tlng=pt). Acesso em: 20 abr. 2020.

UPIAS - The Union of the Physically Impaired Against Segregation. **Fundamental principles of disability**. London: UPIAS, 1976.

VALLAU JUNIOR, C. A. D. *et al.* Perfil sociodemográfico e práticas de autocuidado desenvolvidas por pessoas com estomia intestinal de eliminação. **Brazilian Journal of Development [online]**, v. 6, n. 6, p. 41030-47, 2020. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/12269>. Acesso em: 23 abr. 2021.

VIEIRA, F. S. **Complicações de estoma e pele periestomia em pacientes em seguimento ambulatorial**. 2014. 75 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-06022015-174658/publico/FLAVIADESIQUEIRAVIEIRA.pdf>. Acesso em: 22. Abr. 2021.

VILLA, G. *et al.* A literature review about self-care on ostomy patients and their caregivers. **Int J Urol Nurs.**, Londres, v. 13, n. 2, p. 1-6, 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ijun.12182>. Acesso em: 22 abr. 2021.

WORLD COUNCIL OF ENTEROSTOMAL THERAPISTS (WCET). International Ostomy Guideline Recommendations. **WCET Journal**, Westford, v. 34, n. 2, 2014. Disponível em: [https://www.wceten.org/assets/Publications/wcet\\_april-june\\_2014f%20iog%20recommandations.pdf](https://www.wceten.org/assets/Publications/wcet_april-june_2014f%20iog%20recommandations.pdf). Acesso em: 20 set. 2020.

WOUND, OSTOMY, AND CONTINENCE NURSES SOCIETY. ASCRS and WOCN Joint Position Statement on the Value of Preoperative Stoma Marking for Patients Undergoing Fecal Ostomy Surgery. **J Wound Ostomy Continence Nurs.**, Charlottesville, v. 34, n. 6, p. 627-8, 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18030101/>. Acesso em: 22 abr. 2021.

WOUND, OSTOMY, AND CONTINENCE NURSES SOCIETY. **Management of the patients with a fecal ostomy: Best Practice Guideline for Clinicians**. ed: Wound, Ostomy and Continence Nurses Society, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21076257/>. Acesso em: 22 abr. 2021.

YAMADA, C. C. **Complicações da ostomia**. Blog Ostomia sem fronteiras [Internet]. 2012. Disponível em: <http://ostomiasemfronteiras.blogspot.com.br/2012/02/complicacoes-da-ostomia.html>. Acesso em: 20 abr. 2021.

ZIMNICKI, K. M. Preoperative teaching and stoma marking in an inpatient population: a quality improvement process using a FOCUS-Plan-Do-Check-Act model. **J Wound Ostomy Continence Nurs.**, Charlottesville, v. 42, n. 2, p. 165-9, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25734460/>. Acesso em: 23 abr. 2021.

## APÊNDICE A - Autorização Institucional

Alfenas, 15 de junho de 2020.

À Sua Senhoria o Senhor  
Luis Ricardo Boneli  
Secretário Municipal de Saúde do município de Muzambinho - MG

Prezado Senhor,

Solicitamos autorização para desenvolver no município de Muzambinho o estudo intitulado "AVALIAÇÃO DA IMPLEMENTAÇÃO DA ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM ESTOMIA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE EM UM MUNICÍPIO DO SUL DE MINAS GERAIS".

Trata-se de um subprojeto, que integra um projeto multicêntrico, elaborado em conformidade com a Resolução nº 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa da Ministério da Saúde e envolve pesquisadores de oito instituições de Ensino e de Saúde públicas.

O estudo será desenvolvido em duas etapas, sendo que a primeira tem como objetivo geral avaliar a implementação e os resultados da Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia no Sistema Único de Saúde neste município e a segunda, analisar a experiência dos atores, participantes do contexto da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Estomias no Sistema Único de Saúde, que será alcançado mediante os objetivos específicos: analisar as características socioculturais e de autocuidado de pacientes e de seus familiares com estomia e equipamentos coletores e adjuvantes; analisar a experiência das pessoas com estomias e de seus familiares sobre a assistência especializada ofertada pelo Sistema Único de Saúde; analisar as características assistenciais, técnicas e de gestão de profissionais vinculadas nos Serviços de Atenção à Saúde da Pessoa com estomia/dificuldade, bem como analisar a experiência dos profissionais assistenciais e gestores sobre a assistência especializada ofertada às pessoas com estomias e familiares para propor capacitação dos profissionais da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia no Sistema Único de Saúde (SUS) em relação às estratégias de ensino do autocuidado domiciliar para as pessoas assistidas e seus familiares.

Com o desenvolvimento deste subprojeto, esperamos que os resultados possam subsidiar a viabilização de melhorias nesta Rede de Atenção, com a implementação da assistência às pessoas com estomias, bem como, a educação permanente dos profissionais, para efetiva contribuição nas políticas de saúde e na gestão de recursos públicos.

Atenciosamente,

*AmBCosta*  
Anelise Melo Bernardes Costa  
Pesquisadora  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem  
Universidade Federal de Alfenas  
UNIFAL-MG

*Elizama Rezende Dázio*

Profa. Dra. Eliza Maria Rezende Dázio  
Orientadora  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem  
Universidade Federal de Alfenas

*[Assinatura]*  
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE  
MUZAMBINHO-MG

**APÊNDICE B – Pessoa com estomia****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa: **“Avaliação da implementação da Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia no Sistema Único de Saúde em um município do Sul de Minas Gerais”**, no caso de você concordar em participar, favor assinar ao final do documento.

Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição.

Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e endereço da pesquisadora principal, podendo tirar dúvidas do projeto e de sua participação.

**TÍTULO DA PESQUISA: “Avaliação da implementação da Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia no Sistema Único de Saúde em um município do Sul de Minas Gerais”**

**PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Eliza Maria Rezende Dázio (orientadora)**

ENDEREÇO: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700, Centro, CEP: 37130-001 Alfenas - MG.

TELEFONE: (35) 3701-9153

**PESQUISADORA Anelise de Melo Bernardes Costa – MESTRANDA**

**PESQUISADORA Helena Megumi Sonobe – Coordenadora do Projeto Multicêntrico**

**OBJETIVOS: analisar a experiência de autocuidado com estomia intestinal na perspectiva de pacientes, familiares e dos profissionais do Serviço de Atenção às Pessoas com Estomia.**

**JUSTIFICATIVA:** Os resultados desta pesquisa contribuirão na melhoria da assistência às pessoas com estomia intestinal e na orientação dos familiares pela equipe multidisciplinar.

**PROCEDIMENTOS DO ESTUDO:** A coleta de dados será realizada com avaliação clínica em primeiro momento no próprio serviço; e depois serão feitas perguntas sobre os

dados sociodemográficos dos participantes, observação e duas entrevistas em grupo sobre a experiência de ter estomia intestinal e com o autocuidado, conforme a disponibilidade dos participantes, sendo que a duração será de aproximadamente uma hora e trinta minutos para cada encontro. As perguntas das entrevistas serão: Como tem sido a sua experiência em relação ao atendimento oferecido aqui no programa de estomizados?; Você aprendeu o autocuidado aqui programa de estomizados?; Quais dificuldades você tem tido no manejo das bolsas coletoras? e Qual a sua opinião em relação à deficiência e como isto tem sido na sua vida? Pedimos também a sua autorização para gravar as entrevistas em áudio e vídeo para garantir o registro fidedigno das informações fornecidas pelos participantes. Esclarecemos que frente à pandemia pelo coronavírus, os encontros serão realizados em uma sala do serviço especializado, com todas as medidas restritivas necessárias para a segurança dos participantes (uso de álcool gel e máscara e respeitado o distanciamento mínimo de 1,5m), além disso, utilizaremos um programa da internet (Google meet) que será providenciado pela enfermeira do serviço especializado, que possibilitará interação com transmissão ao vivo (*on line*), pois contaremos com a participação de três enfermeiros que moram em outros municípios e fazem parte da equipe de pesquisa.

**RISCOS E DESCONFORTOS E MEDIDAS:** você poderá sentir desconforto e/ou constrangimento por saber que será observado, durante a avaliação clínica, bem como, ao responder aos formulários, ao participar das entrevistas, do grupo focal, o que poderá ser minimizado com o oferecimento de apoio emocional pela pesquisadora, orientadora e demais profissionais de saúde do referido serviço. Destaca-se que a coleta de dados será interrompida caso haja queixa de mal estar pelo paciente entrevistado.

**BENEFÍCIOS:** esperamos que com os resultados deste trabalho possamos avaliar a assistência às pessoas com estomias para realizar melhorias nesta Rede de Atenção à Saúde, bem como a capacitação dos profissionais, contribuindo com as políticas de saúde e no gerenciamento de recursos públicos.

**CUSTO/REEMBOLSO PARA O PARTICIPANTE:** Não haverá nenhum gasto com sua participação. Você também não receberá nenhum pagamento com a sua participação.

**CONFIDENCIALIDADE DA PESQUISA:** Você tem a garantia de que o seu nome não

aparecerá em nenhum momento do estudo, pois você será identificado por meio um de número, conforme a sequência de participação nas entrevistas, realizadas pelo pesquisador. Os dados coletados serão analisados em conjunto, publicados e apresentados em eventos científicos.

Assinatura do Pesquisador Responsável: \_\_\_\_\_

Eu, \_\_\_\_\_(NOME DO VOLUNTÁRIO(A), declaro que li as informações contidas nesse documento, fui devidamente informado(a) pelas pesquisadoras – **ANELISE DE MELO COSTA BERNARDES** (mestranda) e **ELIZA MARIA REZENDE DÁZIO** (orientadora) – dos procedimentos que serão utilizados, riscos e desconfortos, benefícios, custo/reembolso dos participantes, confidencialidade da pesquisa, concordando ainda em participar da pesquisa.

Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento. Declaro ainda que recebi uma via desse Termo de Consentimento.

Poderei consultar o pesquisador responsável (acima identificado) ou o CEP-UNIFAL-MG, com endereço na Universidade Federal de Alfenas, Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700, Centro, Cep - 37130-001, Fone: (35) 3701-9153, no e-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br sempre que entender necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e minha participação no mesmo.

Os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados.

**LOCAL E DATA:** \_\_\_\_\_, \_\_ de \_\_\_\_\_ de 202\_\_.

\_\_\_\_\_  
(Nome por extenso)

\_\_\_\_\_  
(Assinatura)

**APÊNDICE C - Familiar****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa: **“Avaliação da implementação da Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia no Sistema Único de Saúde em um município do Sul de Minas Gerais”**, no caso de você concordar em participar, favor assinar ao final do documento.

Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição.

Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e endereço da pesquisadora principal, podendo tirar dúvidas do projeto e de sua participação.

**TÍTULO DA PESQUISA: “Avaliação da implementação da Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia no Sistema Único de Saúde em um município do Sul de Minas Gerais”.**

**PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Eliza Maria Rezende Dázio (orientadora)**

**ENDEREÇO: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700, Centro, CEP: 37130-001, Alfenas - MG. TELEFONE: (35) 3701-9153**

**PESQUISADORA Anelise de Melo Bernardes Costa – MESTRANDA**

**PESQUISADORA Helena Megumi Sonobe – Coordenadora do Projeto Multicêntrico**

**OBJETIVOS: analisar a experiência de autocuidado com estomia intestinal na perspectiva de pacientes, familiares e dos profissionais do Serviço de Atenção às Pessoas com Estomia.**

**JUSTIFICATIVA: Os resultados desta pesquisa contribuirão na melhoria da assistência às pessoas com estomia intestinal e na orientação dos familiares pela equipe multidisciplinar.**

**PROCEDIMENTOS DO ESTUDO: A coleta de dados será realizada por meio de perguntas sobre os dados sociodemográficos dos participantes em primeiro momento no próprio serviço;**

e depois serão feitas observação e duas entrevistas em grupo sobre a experiência de ser familiar de pessoa com estomia intestinal, com duração de aproximadamente uma hora e trinta minutos para cada encontro, que serão agendadas conforme disponibilidade dos participantes. As perguntas das duas entrevistas serão: Como tem sido a sua experiência em relação ao atendimento oferecido aqui no programa de estomizados?; Você aprendeu o autocuidado aqui programa de estomizados?; Quais dificuldades você tem tido no manejo das bolsas coletoras? e Qual a sua opinião em relação à deficiência e como isto tem sido na sua vida? Pedimos também a sua autorização para gravar as entrevistas em áudio e vídeo para garantir o registro fidedigno das informações fornecidas pelos participantes. Esclarecemos que frente à pandemia pelo coronavírus, os encontros serão realizadas em uma sala do serviço especializado, com todas as medidas restritivas necessárias para a segurança dos participantes (uso de álcool gel e máscara e respeitado o distanciamento mínimo de 1,5m), além disso, utilizaremos um programa da internet (Google meet) que será providenciado pela enfermeira do serviço especializado, com transmissão ao vivo (*on line*), pois contaremos com a participação de três enfermeiros que moram em outros municípios e fazem parte da equipe de pesquisa.

**RISCOS E DESCONFORTOS E MEDIDAS:** você poderá sentir desconforto e/ou constrangimento por saber que será observado, bem como, ao responder aos formulários, ao participar das entrevistas, do grupo focal, o que poderá ser minimizado com o oferecimento de apoio emocional pela pesquisadora, orientadora e demais profissionais de saúde do referido serviço. Destaca-se que a coleta de dados será interrompida caso haja queixa de mal estar pelo paciente entrevistado.

**BENEFÍCIOS:** esperamos que com os resultados deste trabalho possamos avaliar a assistência às pessoas com estomias para realizar melhorias nesta Rede de Atenção à Saúde, bem como a capacitação dos profissionais, contribuindo com as políticas de saúde e no gerenciamento de recursos públicos.

**CUSTO/REEMBOLSO PARA O PARTICIPANTE:** Não haverá nenhum gasto com sua participação. Você também não receberá nenhum pagamento com a sua participação.

**CONFIDENCIALIDADE DA PESQUISA:** Você tem a garantia de que o seu nome não

aparecerá em nenhum momento do estudo, pois você será identificado por meio um de número, que corresponderá a sequência de entrevistas realizadas pelo pesquisador. Os dados coletados serão analisados em conjunto, publicados e apresentados em eventos científicos.

Assinatura do Pesquisador Responsável: \_\_\_\_\_

Eu, \_\_\_\_\_ (**NOME DO VOLUNTÁRIO(A)**), declaro que li as informações contidas nesse documento, fui devidamente informado(a) pelas pesquisadoras – **ANELISE DE MELO BERNARDES COSTA** (mestranda) **ELIZA MARIA REZENDE DÁZIO** (orientadora) – dos procedimentos que serão utilizados, riscos e desconfortos, benefícios, custo/reembolso dos participantes, confidencialidade da pesquisa, concordando ainda em participar da pesquisa.

Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento. Declaro ainda que recebi uma via desse Termo de Consentimento.

Poderei consultar o pesquisador responsável (acima identificado) ou o CEP-UNIFAL-MG, com endereço na Universidade Federal de Alfenas, Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700, Centro, Cep - 37130-001, Fone: (35) 3701-9153, no e-mail: [comite.etica@unifal-mg.edu.br](mailto:comite.etica@unifal-mg.edu.br) sempre que entender necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e minha participação no mesmo.

Os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados.

**LOCAL E DATA:** \_\_\_\_\_, \_\_ de \_\_\_\_\_ de 202\_.

\_\_\_\_\_  
(Nome por extenso)

\_\_\_\_\_  
(Assinatura)

**APÊNDICE D - Profissional****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa: **“Avaliação da implementação da Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia no Sistema Único de Saúde em um município do Sul de Minas Gerais”**, no caso de você concordar em participar, favor assinar ao final do documento.

Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição.

Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e endereço da pesquisadora principal, podendo tirar dúvidas do projeto e de sua participação.

**TÍTULO DA PESQUISA: “Avaliação da implementação da Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia no Sistema Único de Saúde em um município do Sul de Minas Gerais”.**

**PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Eliza Maria Rezende Dázio (orientadora)**

**ENDEREÇO: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700, Centro, CEP: 37130-001, Alfenas - MG. TELEFONE: (35) 3701-9153**

**PESQUISADORA Anelise de Melo Bernardes Costa – MESTRANDA**

**PESQUISADORA Helena Megumi Sonobe – Coordenadora do Projeto Multicêntrico**

**OBJETIVOS: analisar a experiência de autocuidado com estomia intestinal na perspectiva de pacientes, familiares e dos profissionais do Serviço de Atenção às Pessoas com Estomia.**

**JUSTIFICATIVA: Os resultados desta pesquisa serão importantes para contribuir na melhoria da assistência às pessoas com estomia intestinal e na orientação dos familiares pela equipe multidisciplinar.**

**PROCEDIMENTOS DO ESTUDO: A coleta de dados será realizada por meio de perguntas sobre os dados sociodemográficos dos participantes, de observação e duas entrevistas em grupo sobre a experiência de trabalhar na assistência ou de gestão do serviço**

de assistência à pessoa com estomia intestinal, conforme a disponibilidade dos participantes, sendo que a duração será de aproximadamente uma hora e trinta minutos para cada encontro. As questões norteadoras serão: Qual tem sido a sua experiência assistencial e de gestão aqui na Rede de Atenção às Pessoas com Estomias?; Na sua opinião, como os profissionais podem realizar o ensino de autocuidado para as pessoas com estomias e para os familiares?; Quais os maiores desafios para a promoção da reabilitação destas pessoas?; Como é a inserção da família neste contexto de cuidado?; Qual o significado da assistência nesta Rede de Atenção em relação às pessoas com deficiência, especificamente, as pessoas com estomias? Quais as possibilidades de viabilização da ampliação da assistência nesta Rede para as pessoas com traqueostomias?; e Quais seriam as dificuldades? Pedimos também a sua autorização para gravar as entrevistas em áudio e vídeo para garantir o registro fidedigno das informações fornecidas pelos participantes. Esclarecemos que frente à pandemia pelo coronavírus, os encontros serão realizadas em uma sala do serviço especializado, com todas as medidas restritivas necessárias para a segurança dos participantes (uso de álcool gel e máscara e respeitado o distanciamento mínimo de 1,5m) e, além disso, utilizaremos uma ferramenta digital (*Google meet*), que possibilita a interação com transmissão ao vivo (*on line*), pois contaremos com a participação de três enfermeiros que moram em outros municípios e fazem parte da equipe de pesquisa.

**RISCOS E DESCONFORTOS E MEDIDAS:** você poderá sentir desconforto e/ou constrangimento por saber que será observado, bem como, ao responder aos formulários, ao participar das entrevistas, do grupo focal, o que poderá ser minimizado com o oferecimento de apoio emocional pela pesquisadora, orientadora e demais profissionais de saúde do referido serviço. Destaca-se que a coleta de dados será interrompida caso haja queixa de mal estar pelo paciente entrevistado.

**BENEFÍCIOS:** esperamos que os resultados deste estudo possamos avaliar a assistência às pessoas com estomias para a viabilização de melhorias nesta Rede de Atenção à Saúde, bem como a educação permanente dos profissionais, para efetiva contribuição nas políticas de saúde e na gestão de recursos públicos.

**CUSTO/REEMBOLSO PARA O PARTICIPANTE:** Não haverá nenhum gasto com sua participação. Você também não receberá nenhum pagamento com a sua participação.

**CONFIDENCIALIDADE DA PESQUISA:** Você tem a garantia de que o seu nome não aparecerá em nenhum momento do estudo, pois você será identificado por meio um de número, que corresponderá a sequência de entrevistas realizadas pelo pesquisador. Os dados

coletados serão analisados em conjunto, publicados e apresentados em eventos científicos.

Assinatura do Pesquisador Responsável: \_\_\_\_\_

Eu, \_\_\_\_\_(NOME DO VOLUNTÁRIO(A), declaro que li as informações contidas nesse documento, fui devidamente informado(a) pelas pesquisadoras – **ANELISE DE MELO BERNARDES COSTA** (mestranda) **ELIZA MARIA REZENDE DÁZIO** (orientadora) – dos procedimentos que serão utilizados, riscos e desconfortos, benefícios, custo/reembolso dos participantes, confidencialidade da pesquisa, concordando ainda em participar da pesquisa.

Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento. Declaro ainda que recebi uma via desse Termo de Consentimento.

Poderei consultar o pesquisador responsável (acima identificado) ou o CEP-UNIFAL-MG, com endereço na Universidade Federal de Alfenas, Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700, Centro, Cep - 37130-001, Fone: (35) 3701-9153, no e-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br sempre que entender necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e minha participação no mesmo.

Os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados.

**LOCAL E DATA:** \_\_\_\_\_, \_\_ de \_\_\_\_\_ de 202\_\_.

\_\_\_\_\_

(Nome por extenso)

\_\_\_\_\_

(Assinatura)

## ANEXOS

### ANEXO A- Aprovação Comitê de Ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
ALFENAS



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO DA IMPLEMENTAÇÃO DA ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM ESTOMIA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE EM UM MUNICÍPIO DO SUL DE MINAS GERAIS

**Pesquisador:** Eliza Maria Rezende Dázio

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 35855020.5.1001.5142

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS - UNIFAL-MG

**Patrocinador Principal:** CONSELHO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO CIENTIFICO E TECNOLÓGICO-CNPQ

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.274.771

##### **Apresentação do Projeto:**

Trata-se de projeto de mestrado submetido pela orientadora (docente da Escola de Enfermagem da UNIFAL-MG), financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq). Não foram identificados conflitos de interesse.

**RESUMO:** Trata-se de um subprojeto, que integra o projeto multicêntrico, aprovado pelo CNPq (443021/2019-8), em conformidade com a Resolução nº 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Ministério da Saúde, que envolve pesquisadores de oito Instituições públicas de Ensino e de Saúde brasileiras, de Desenho Misto, do tipo sequencial explanatório, sendo a primeira Etapa quantitativa, cujo objetivo geral é avaliar a implementação e os resultados da Atenção à Saúde da Pessoa com Estomias no Sistema Único de Saúde em um município do Sul de Minas Gerais (MG), mediante os objetivos específicos: analisar a caracterização sociodemográfica, clínica e terapêutica, bem como as demandas de assistência de pessoas com estomias nas diferentes regiões brasileiras; analisar a estrutura, organização, dinâmica de atendimento, fornecimento quantitativo e qualitativo de equipamentos coletores/adjuvantes e a assistência especializada ofertada às pessoas com estomias; analisar os resultados alcançados com a assistência especializada e a reversão ofertada às pessoas com estomia; analisar as ações dos profissionais

**Endereço:** Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700  
**Bairro:** centro **CEP:** 37.130-001  
**UF:** MG **Município:** ALFENAS  
**Telefone:** (35)3701-9153 **Fax:** (35)3701-9153 **E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
ALFENAS



Continuação do Parecer: 4.274.771

para o desenvolvimento do autocuidado de pessoas com estomia nas diferentes regiões brasileiras; e analisar a capacidade de autocuidado de pessoas com estomia (Estudo quantitativo descritivo transversal). A segunda etapa, estudo exploratório de abordagem qualitativa tem como objetivo geral analisar a experiência dos atores, estomizados, familiares e profissionais de saúde, participantes do contexto da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Estomias no Sistema Único de Saúde, em um município do Sul de Minas Gerais (MG), que será alcançado mediante os objetivos específicos: analisar as características socioculturais e de autocuidado de pacientes e de seus familiares com estomia e equipamentos coletores e adjuvantes; analisar a experiência das pessoas com estomias e de seus familiares sobre a assistência especializada ofertada pelo Sistema Único de Saúde; analisar as características assistenciais, técnicas e de gestão de profissionais vinculados aos Serviços da Atenção à Saúde da Pessoa com estomia/Deficiência, bem como analisar a experiência dos profissionais assistenciais e gestores sobre a assistência especializada ofertada às pessoas com estomias e familiares para proposição de capacitação dos profissionais da Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia no Sistema Único de Saúde (SUS) em relação às estratégias de ensino do autocuidado domiciliário para as pessoas assistidas e seus familiares e sobre a assistência à saúde de pessoas com estomias. Os resultados deste subprojeto serão agregados aos resultados dos outros sete estudos, subsidiarão a viabilização de melhorias nesta Rede de Atenção, com implementação da assistência às pessoas com estomias, bem como a educação permanente dos profissionais, para efetiva contribuição nas políticas de saúde e na gestão de recursos públicos.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivos primários:

- Avaliar a implementação e os resultados da Atenção à Saúde da Pessoa com estomias no Sistema Único de Saúde, em um município do Sul de Minas Gerais.
- Analisar a experiência dos atores participantes do contexto da Atenção à Saúde da Pessoa com estomias/Deficiência no Sistema Único de Saúde, em um município do Sul de Minas Gerais.

- a. claros e bem definidos;
- b. coerentes com a propositura geral do projeto;
- c. exequíveis (considerando tempo, recursos e metodologia).

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Os riscos deste estudo estão relacionados ao desconforto e/ou constrangimento que os

**Endereço:** Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700

**Bairro:** centro

**CEP:** 37.130-001

**UF:** MG

**Município:** ALFENAS

**Telefone:** (35)3701-9153

**Fax:** (35)3701-9153

**E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
ALFENAS



Continuação do Parecer: 4.274.771

participantes poderão apresentar por saberem que serão observados, durante a avaliação clínica, ao responderem aos formulários, ao participarem das entrevistas, do grupo focal, o que poderá ser minimizado com o oferecimento de apoio emocional pela pesquisadora, orientadora e demais profissionais de saúde do referido serviço. Destaca-se que a coleta de dados será interrompida caso haja queixa de mal estar pelo paciente entrevistado.

**Benefícios:**

Em relação aos benefícios deste subprojeto que integra um projeto multicêntrico nacional, composto por oito estudos, esperamos avaliar os resultados atingidos com implementação da assistência às pessoas com estomias e que possam subsidiar a viabilização de melhorias nesta Rede de Atenção, bem como a educação permanente dos profissionais, para efetiva contribuição nas políticas de saúde e na gestão de recursos públicos.

- a. os riscos de execução do projeto são bem avaliados, realmente necessários e estão bem descritos no projeto;
- b. os benefícios oriundos da execução do projeto justificam os riscos corridos;
- c. para cada risco descrito, o pesquisador apresentou uma correta ação minimizadora/corretiva desse risco.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

- a. Metodologia da pesquisa – adequada aos objetivos do projeto e atualizada;
- b. Referencial teórico da pesquisa – atualizado e suficiente para aquilo que se propõe;
- c. Cronograma de execução da pesquisa – coerente com os objetivos propostos e adequado ao tempo de tramitação do projeto.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

- a. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Presente e adequado
- b. Termo de Assentimento (TA) – Não se aplica
- c. Termo de Assentimento Esclarecido (TAE) – Não se aplica
- d. Termo de Compromisso para Utilização de Dados e Prontuários (TCUD) – Presente e adequado
- e. Termo de Anuência Institucional (TAI) – Presente e adequado
- f. Folha de rosto - Presente e adequada
- g. Projeto de pesquisa completo e detalhado - Presente e adequado
- h. TERMO DE COMPROMISSO PARA DESENVOLVIMENTO DE PROTOCOLOS DE PESQUISA NO PERÍODO DA PANDEMIA DO CORONAVÍRUS (COVID-19) – Presente e adequado

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700  
 Bairro: centro CEP: 37.130-001  
 UF: MG Município: ALFENAS  
 Telefone: (35)3701-9153 Fax: (35)3701-9153 E-mail: comite.etica@unifal-mg.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
ALFENAS



Continuação do Parecer: 4.274.771

**Recomendações:**

Não há.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Recomendo aprovação.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

A coordenação deste colegiado emite este parecer ad referendum.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1600885.pdf	07/09/2020 22:52:15		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Eliza_Dazio_Projeto_V_2.pdf	07/09/2020 22:51:14	Eliza Maria Rezende Dázio	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_APENDICE_D_V_2.pdf	07/09/2020 22:48:44	Eliza Maria Rezende Dázio	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_APENDICE_C_V_2.pdf	07/09/2020 22:48:28	Eliza Maria Rezende Dázio	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_APENDICE_B_V_2.pdf	07/09/2020 22:48:08	Eliza Maria Rezende Dázio	Aceito
Outros	TCUD.pdf	07/09/2020 22:32:02	Eliza Maria Rezende Dázio	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_V2.pdf	07/09/2020 22:30:47	Eliza Maria Rezende Dázio	Aceito
Outros	Termo_Compromisso.pdf	30/07/2020 10:04:52	Eliza Maria Rezende Dázio	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_pessoa_estomia.pdf	28/07/2020 20:32:58	Eliza Maria Rezende Dázio	Aceito
Outros	Autorizacao_institucional.pdf	27/07/2020 23:50:14	Eliza Maria Rezende Dázio	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Endereço:** Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700  
**Bairro:** centro **CEP:** 37.130-001  
**UF:** MG **Município:** ALFENAS  
**Telefone:** (35)3701-9153 **Fax:** (35)3701-9153 **E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
ALFENAS



Continuação do Parecer: 4.274.771

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

ALFENAS, 14 de Setembro de 2020

---

**Assinado por:**

**CARLA HELENA FERNANDES**  
(Coordenador(a))

**Endereço:** Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700  
**Bairro:** centro

**CEP:** 37.130-001

**ANEXO B - INSTRUMENTO A - Avaliação das mudanças na vida após estomização intestinal, dos aspectos clínicos e de utilização de equipamentos/adjuvantes (ROSADO, 2019)**

**Número sequencial do participante:**

<b>Data de avaliação:</b>	<b>Duração da avaliação:</b>	
<b>A1) Idade:</b>	Data de nasc.:	
<b>A2) Sexo:</b>	Masculino (1)	Feminino (2)
<b>A3) Peso:</b>	<b>A4) Altura:</b>	
<b>A5) Região Ampliada de saúde:</b>		
<b>A6) Procedência:</b>	Área: rural (1)	urbana (2)
<b>A7) Estado civil:</b>		
(1) Solteiro(a)	(2) Casado(a)/união estável	(3) Divorciado(a)/desquitado(a)/separado
(4) Viúvo(a)	(99) NS/NR	
<b>A8) Profissão:</b>		
<b>A9) Ocupação:</b>		
<b>A10) Anos de estudo:</b>	(66) analfabetos	(77) saber ler/escrever
Anos de estudo _____	(99) NS/NR	
<b>A11) Coabitação:</b>		
(1) Sozinho		
(2) somente com o cônjuge		
(3) conjuge e filho(s)		
(4) cônjuge, filhos e idoso		
(5) cônjuge, filhos, genro ou nora		
(6) somente com os filho(s)		
(7) arranjos trigeracionais (idoso, filhos e netos)		
(8) arranjos intrageracionais (somente com outr		
(9) arranjos intra geracionais (somente com outr		
(10) somente com os netos (sem filhos)		
(11) não familiares		
(99) NS/NR		
<b>A12) Renda familiar:</b>		
<b>A13) Renda individual:</b>		
<b>A14) Participante de programa social:</b>	sim (1)	não (2)
<b>A14a) Se sim, qual....</b>	Minha casa, minha vida (1) B olsa	NSA (88)
	família (2) Outros (3)	
<b>A15) LOAS:</b> sim (1) não (2)		

<b>A16) Possui plano de saúde:</b>	(1) sim	(2) não	
<b>A16a) Se sim, qual...</b>			NSA (88)
<b>A17) Cor ou raça (IBGE):</b>	branca (1)	preta (2)	amarela (3) parda (4) indígena (5)
<b>B1) Tabagismo:</b>	sim (1)	não (2)	
<b>B2) Etilismo:</b>	sim (1)	não (2)	
<b>B3) Atividade física:</b>	sim (1)	não (2)	
<b>B3a) Se sim, quantas horas por semana?</b>			NSA (88)
<b>B4) Como é sua alimentação?</b>			
(1) Carboidratos, proteínas, verduras, legumes, frutas, laticínios e doces			
(2) Carboidratos, proteínas, verduras, legumes, frutas e laticínios			
(3) Carboidratos, proteínas, verduras, legumes e frutas			
(4) Carboidratos, proteínas, verduras e legumes			
(5) Carboidratos, proteínas e frutas			
(6) Carboidratos e proteínas			
(7) Outros			
<b>B5) Quantidade de água consumida em um dia:</b>	1 Litro (1)	2 Litros (2)	
	3 Litros (3)	Menos que 1 Litro (77)	NS/NR (99)
<b>B6) Fez/faz outros tratamentos de saúde?</b>			
	Sim (1)	Não (2)	
<b>B6 a) Se sim, qual?</b>			NSA (88)
<b>C1) Diagnóstico:</b>	(1) Neoplasia Colorretal	(2) Trauma abdominal	
(3) Doença de Crohn	(4) Retocolite Ulcerativa	(5) Doença Diverticular	
(6) Polipose Adenomatosa Familiar	(7) Megacólon	(8) Obstrução Intestinal	
(9) Doença de Hirschsprung	(10) Ânus imperfurado	(11) Enterocolite necrosante	
(12) Outro	(77) Não Há Informação		
<b>C2) Cirurgia:</b>	(1) Emergência	(2) Eletiva	
<b>C2a) Data:</b>			
<b>C2b) Cirurgia (tipo):</b>			Não Há Informação (77)
<b>C2c) Local/instituição:</b>			Não Há Informação (77)
<b>C3) Demarcação:</b>	Sim (1)	Não (2)	Não Há Informação (77)
<b>C4) Durante a internação para fazer a cirurgia, em algum momento algum profissional conversou com você sobre a cirurgia?</b>			
	Sim (1)	Não (2)	
<b>C4a) Se sim,</b>	(1) Diagnóstico, cirurgia e cuidados	(2) Diagnóstico e cirurgia	
	(3) Diagnóstico	(4) Cirurgia	(88) NSA
<b>C5) Você recebeu orientação para cuidar da bolsa e as mudanças que você teria que fazer na vida?</b>			
	(1) Sim	(2) Não	

---

**C5a) Se sim, Especificar:** (88) NSA

**C6) Você recebeu encaminhamento para o programa ao receber alta do hospital?**

---

(1) Sim (2) Não (99) NS/NR

**D1) Em relação a bolsa e os cuidados, você tem alguma dificuldade hoje?** sim (1) não (2)  
NS/NR (99)

**D1a) Se sim, especificar:**

- (1) Realiza somente higienização da bolsa
  - (2) Não realiza higienização e nem troca da bolsa
  - (3) Apto para autocuidado, porém familiar assumiu os cuidados
  - (4) Outros
- 

(88)NSA

**D2) Supre suas necessidades diárias?** sim (1) não (2) NS/NR (99)

---

**D2a) Se não, por quê?** NSA (88)

**D3) O modelo de bolsa que utiliza hoje é o melhor para você?** sim (1) não (2) NS/NR  
(99)

---

**D3a) Se não, Especificar:** NSA (88)

---

**D4) Teve que experimentar outros modelos até chegar no que usa hoje?**

sim (1) Não (2) NS/NR (99)

---

**D4a) Se sim, qual?** NSA (88)

---

**D5) Você compra ou recebe doação equipamento coletor adicional?** sim (1) Não (2)

---

**D5a) Se sim, Especificar:** NSA (88)

**D6) Possui queixa do equipamento?** sim (1) Não (2) NS/NR (99)

**D7) Se sim, quais?**

**D7a)** barulho do material sim (1) Não (2) NSA (88)

**D7b)** visibilidade sob roupas sim (1) Não (2) NSA (88)

**D7c)** descola com facilidade sim (1) Não (2) NSA (88)

**D7d)** esquenta abdômen sim (1) Não (2) NSA (88)

**D7e)** não sinto segurança sim (1) Não (2) NSA (88)

**D7f)** balonismo sim (1) Não (2) NSA (88)

**D7g)** Libera odor sim (1) Não (2) NSA (88)

**D7h)** Clamp me incomoda sim (1) Não (2) NSA (88)

---

**D7i)** outro sim (1) Não (2) NSA (88)  
**D8) Teve vazamento das fezes pela bolsa?** Sim (1) Não (2) NS/NR (99)  
**D8a) Se sim, foi durante:** Dia (1) Noite (2) Os dois períodos (3) NS/NR (99) NSA (88)  
**D8b) Se sim, teve que mudar o modelo de bolsa por conta disso?** Sim (1) Não (2) NS/NR (99) NSA (88)

**D9) Você sente segurança com o equipamento utilizado?** Sim (1) Não (2) NS/NR (99)  
**D9a) Se não, Por que?** NSA (88)

**D10) Depois que você passou a usar a bolsa, você deixou de fazer alguma coisa na sua vida?**  
 Sim (1) Não (2) NS/NR (99)  
**D10a) Se sim, o que?** NSA (88)

**D11) Teve que fazer adaptações na sua vida?** Sim (1) Não (2) NS/NR (99)  
**D11a) Se sim, especificar** NSA (88)

**D12) Sugere algum tipo de ajuste/tecnologia para o equipamento?** Sim (1) Não (2)  
**D12a) Se sim, especificar** NSA NS/NR (99)  
 (88)

**E1) Tipo de Estomia:**

Ileostomia (1)

**Cólon:** Ascendente (2) Transverso (3) Descendente (4) Sigmóide (5)

**E2) Tempo de Permanência:**

Temporário (1) Definitivo (2) não há informação (77)

**E3) Formato da Estomia:**

Oval (1) Circular (2) Irregular (3)

**E4) Tamanho:** Nº bocas: 1 boca (1) 2 bocas (2)

**E5) Coloração:** Avermelhada (1) Outro (2)

**E6) Protrusão da Estomia:** Retraído (1) Plano/altura da pele (2)  
 Perfil baixo (3) Normal (4) Prolapso (5)

**E7) Localização da Estomia:** QSE (1) QSD (2) QIE (3) QID (4)

**E8) Possui complicação da estomia:** Sim (1) Não (2)

**E9) Se sim, quais?**

**E9a) Necrose** sim (1) Não (2) NSA (88)

**E9b) Deiscência mucocutânea** sim (1) Não (2) NSA (88)

<b>E9c)</b> Retração	sim (1) Não (2) NSA (88)
<b>E9d)</b> Estenose	sim (1) Não (2) NSA (88)
<b>E9e)</b> Edema	sim (1) Não (2) NSA (88)
<b>E9f)</b> Prolapso	sim (1) Não (2) NSA (88)
<b>E9g)</b> Sangramento	sim (1) Não (2) NSA (88)
<b>E9h)</b> Fístula	sim (1) Não (2) NSA (88)
<b>E9i)</b> Infecção	sim (1) Não (2) NSA (88)
<b>E9j)</b> Outro	sim (1) Não (2) NSA (88)

---

**E10) Possui complicações da pele periestomia?**

Sim (1) Não (2)

---

**E11) Se sim, quais?**

<b>E11a)</b> Hérnia paraestomal	sim (1) Não (2) NSA (88)
<b>E11b)</b> Abscesso periestomia	sim (1) Não (2) NSA (88)
<b>E11c)</b> Foliculite	sim (1) Não (2) NSA (88)
<b>E11d)</b> Dermatite irritativa	sim (1) Não (2) NSA (88)
<b>E11e)</b> Dermatite Alérgica	sim (1) Não (2) NSA (88)
<b>E11f)</b> Dermatite mecânica por tração da bolsa	sim (1) Não (2) NSA (88)
<b>E11g)</b> Dermatite mecânica devido ao prolapso	sim (1) Não (2) NSA (88)
<b>E11h)</b> Outra	sim (1) Não (2) NSA (88)

---

**F1) Quantidade de Equipamentos/adjuvantes recebido mensalmente:**


---

**F2) Durabilidade da bolsa (dias):**

<b>F3) Cor do equipamento:</b>	Equipamento opaco (1)	Equipamento Transparente (2)
<b>F4) Nº peças:</b>	Equipamento de uma peça (1)	Equipamento de duas peças (2)
<b>F5) Sistema de drenagem de efluente:</b>	Bolsa drenável (1)	Bolsa fechada (2)
<b>F6) Material</b>	Bolsa coberta por plástico com tecido (TNT) (1)	Bolsa coberta por plástico sem tecido (2)
<b>F7) Tipo de fechamentos</b>	Fechamento por clamp (1)	Fechamento por velcro (2)

	Fechamento por bolhas (3)	Outro (4)	
	NSA (88)		
<b>F8) Filtro anti odor de carvão ativado</b>	sim (1)	não (2)	
<b>F9) Recorte da Base:</b>	Base pré-cortada (1)	Base recortável (2)	
	Base moldável (3)		
<b>F10) Convexidade ou não da base</b>	Base Plana (1)	Base convexa (2)	
<b>F11) Presença de micropore</b>	sim (1)	não (2)	
<b>F12) Flexibilidade</b>	Base flexível (1)	Base rígida (2)	
<b>F13) Formato</b>	Base redonda (1)	Base ovalada (2)	
Base triangular (3)	Base quadrada (4)	Outro (5)	
<b>F14) Base com Flange</b>	sim (1)	não (2)	
<b>F15) Base com acoplamento autoadesivo</b>	sim (1)	não (2)	
<b>F16) Sistema de irrigação:</b>	sim (1)	não (2)	
<b>Candidato a irrigação intestinal (CI):</b>			
<b>F17a) CI: Tipo de estomia</b>	Sim (1)	Não (2)	NSA (88)
<b>F17b) CI: Boa condição cognitiva</b>	Sim (1)	Não (2)	NSA (88)
<b>F17c) CI: Possui obesidade</b>	Sim (1)	Não (2)	NSA (88)
<b>F17d) CI: Presença de complicações</b>	Sim (1)	Não (2)	NSA (88)
<b>F17e) CI: Dificuldade no manuseio</b>	Sim (1)	Não (2)	NSA (88)
<b>F17f) CI: Comprometimento da acuidade visual</b>	Sim (1)	Não (2)	NSA (88)
<b>F17g) CI: Acessibilidade ao Coloproctologista</b>	Sim (1)	Não (2)	NSA (88)
<b>F18) Usa adjuvante(s):</b>	sim (1)	não (2)	
<b>F19) Se sim, quais?</b>		NS/NR (99)	
<b>F19a) Barreira protetora em Pó</b>	Sim (1)	Não (2)	NSA (88)
<b>F19b) Barreira protetora em Spray</b>	Sim (1)	Não (2)	NSA (88)
<b>F19c) Lenço barreira protetora</b>	Sim (1)	Não (2)	NSA (88)
<b>F19d) Barreira protetora em Pasta</b>	Sim (1)	Não (2)	NSA (88)
<b>F19e) Lenço removedor</b>	Sim (1)	Não (2)	NSA (88)
<b>F19f) Cinto elástico</b>	Sim (1)	Não (2)	NSA (88)
<b>F19g) Protetor de colostomia</b>	Sim (1)	Não (2)	NSA (88)
<b>F19h) Oclisor de colostomia</b>	Sim (1)	Não (2)	NSA (88)
<b>F19i) Outro</b>	Sim (1)	Não (2)	NSA (88)
<b>F20) Dia que o estomizado realizou a troca antes da avaliação:</b>			
NS/NR(88)			

1 dia antes (1)	2 dias antes (2)	3 dias antes (3)	4 dias antes (4)
5 dias antes (5)	6 dias antes (6)	7 dias antes (7)	mais de 7 dias (8)

---

**F21) Aspectos da placa (base) após retirada na avaliação clínica:**

Base íntegra (1)

Base saturada (2)

Base muito saturada (liberação de grumos) (3)

Presença de caminhos na placa (indicativo de vazamento) (4)

Outros (5)

Não há informação (77) - caso paciente já venha sem equipamento coletor

---

**F22) Você tem hábito de olhar a placa (base) após a retirar?** Sim (1) não (2) NS/NR(88)

**F22a) Se sim, Por quê?** NSA (88)

**F23) Aspectos do recorte da base após retirada na avaliação clínica:**

**ANEXO C- Instrumento B - Avaliação de Serviços de Atenção à Saúde da Pessoa Estomizada (MORAES et al., 2017)**

<b>Fluxo de cadastramento</b>	
Entrada do Usuário na Rede Serviço Atenção	<input type="checkbox"/> Demanda espontânea <input type="checkbox"/> Atenção Primária <input type="checkbox"/> Atenção Terciária
<b>Assistência Estrutura</b>	
<input type="checkbox"/> Mesa para escritório <input type="checkbox"/> Computador/impressora <input type="checkbox"/> Arquivos <input type="checkbox"/> Armários <input type="checkbox"/> Telefone (e linha de telefone) <input type="checkbox"/> Acesso à internet <input type="checkbox"/> Fichários <input type="checkbox"/> Lixeira <input type="checkbox"/> Sala de reuniões para atendimento em grupo <input type="checkbox"/> cadeiras <input type="checkbox"/> Outro: _____ _____	
<input type="checkbox"/> Maca revestida de material impermeável <input type="checkbox"/> Escada de dois degraus <input type="checkbox"/> Mesa auxiliar com rodízios <input type="checkbox"/> Balde para lixo com tampa e controle de pedal <input type="checkbox"/> Espelho com dimensões mínimas de 120x50 cm <input type="checkbox"/> Pia para higiene das mãos <input type="checkbox"/> Sabonete líquido <input type="checkbox"/> Papel toalha <input type="checkbox"/> Luva de procedimentos <input type="checkbox"/> Estetoscópio <input type="checkbox"/> Esfigmomanômetro <input type="checkbox"/> Suporte de soro <input type="checkbox"/> Outro: _____	
<input type="checkbox"/> Sanitário exclusivo com ducha higiênica <input type="checkbox"/> Sanitários feminino e masculino com duchas higiênicas e trocador <input type="checkbox"/> Sabonete líquido <input type="checkbox"/> Papel toalha	
<input type="checkbox"/> Local destinado para estocagem das bolsas <input type="checkbox"/> Equipamento e materiais para cadastro e dispensação de equipamentos	
<b>Profissionais</b>	
<input type="checkbox"/> Assistente Social <input type="checkbox"/> Enfermeiro <input type="checkbox"/> Psicólogo <input type="checkbox"/> Nutricionista <input type="checkbox"/> Médico Clínico <input type="checkbox"/> Proctologista <input type="checkbox"/> Urologista <input type="checkbox"/> Gastroenterologista <input type="checkbox"/> Cirurgião geral <input type="checkbox"/> Cirurgião pediátrico <input type="checkbox"/> Cirurgião de cabeça e pescoço <input type="checkbox"/> Cirurgião torácico <input type="checkbox"/> Cancerologista cirúrgico <input type="checkbox"/> Outro: _____	
<b>Atividades (Processo)</b>	
<input type="checkbox"/> atendimento individual <input type="checkbox"/> atendimento em grupo <input type="checkbox"/> orientação à família <input type="checkbox"/> planejamento quantitativo e qualitativo de equipamentos <input type="checkbox"/> atividades de inclusão na sociedade <input type="checkbox"/> orientação aos profissionais da atenção básica <input type="checkbox"/> orientação aos profissionais hospitalares <input type="checkbox"/> Outra: _____	

<b>Resultado</b>
<input type="checkbox"/> assistência clínica e distribuição de equipamentos e coletores à pessoa estomizada <input type="checkbox"/> menor número de complicações <input type="checkbox"/> reinserção social do estomizado na sociedade <input type="checkbox"/> melhor qualidade de vida da pessoa estomizada

Recorte menor (1) Recorte ideal (2) Recorte maior (3) Não recorta – moldável ou pré cortada (4)  
NSA (88)

### Atividades técnico-administrativas realizadas no Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas

Atividades realizadas	Frequência	Profissional responsável
Organização da demanda e o atendimento	<input type="checkbox"/> Diariamente <input type="checkbox"/> 1x/semana <input type="checkbox"/> 2x/semana <input type="checkbox"/> Mensalmente <input type="checkbox"/> Outro: _____	<input type="checkbox"/> Assistente Social <input type="checkbox"/> Enfermeiro <input type="checkbox"/> Agente Administrativo <input type="checkbox"/> Médico <input type="checkbox"/> Outro: _____
Cadastro e atualização dos dados	<input type="checkbox"/> Diariamente <input type="checkbox"/> 1x/semana <input type="checkbox"/> 2x/semana <input type="checkbox"/> Mensalmente <input type="checkbox"/> Outro: _____	<input type="checkbox"/> Assistente Social <input type="checkbox"/> Enfermeiro <input type="checkbox"/> Agente Administrativo <input type="checkbox"/> Médico <input type="checkbox"/> Outro: _____
Administração e controle dos equipamentos coletores e adjuvantes	<input type="checkbox"/> Diariamente <input type="checkbox"/> 1x/semana <input type="checkbox"/> 2x/semana <input type="checkbox"/> Mensalmente <input type="checkbox"/> Outro: _____	<input type="checkbox"/> Assistente Social <input type="checkbox"/> Enfermeiro <input type="checkbox"/> Agente Administrativo <input type="checkbox"/> Médico <input type="checkbox"/> Outro: _____
Dispensação de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção	<input type="checkbox"/> Diariamente <input type="checkbox"/> 1x/semana <input type="checkbox"/> 2x/semana <input type="checkbox"/> Mensalmente <input type="checkbox"/> Outro: _____	<input type="checkbox"/> Assistente Social <input type="checkbox"/> Enfermeiro <input type="checkbox"/> Agente Administrativo <input type="checkbox"/> Médico <input type="checkbox"/> Outro: _____

<b>Equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança disponibilizados no Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas</b>
<input type="checkbox"/> Bolsa para colostomia sistema 1 peça aberta transparente
<input type="checkbox"/> Bolsa para colostomia sistema 1 peça aberta opaca
<input type="checkbox"/> Bolsa para colostomia sistema 2 peças aberta transparente
<input type="checkbox"/> Bolsa para colostomia sistema 2 peças aberta opaca
<input type="checkbox"/> Bolsa para urostomia
<input type="checkbox"/> Protetor cutâneo (pasta)
<input type="checkbox"/> Outro: _____
<b>Critérios de indicação dos Equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança</b>
<input type="checkbox"/> Marca do produto
<input type="checkbox"/> Adesividade
<input type="checkbox"/> Conforto
<input type="checkbox"/> Confiança
<input type="checkbox"/> Custo
<input type="checkbox"/> Outro: _____

**ANEXO D- Instrumento C - Dinâmica, Organização e Atendimento do Serviço Especializado (ROSADO, 2019)**

<b>Nome do Programa:</b>
<b>Cidade:</b>
<b>Data da coleta:</b>
<b>1. HISTÓRICO DO PROGRAMA</b>
- Início do programa (implementação)
<b>2.FUNCIONAMENTO DO PROGRAMA</b>
- Número atual de estomizados cadastrados
- Tipo de atendimento:
- Fluxo de atendimento (Fluxo: hospital -> serviço -> casa)
- Forma de encaminhamento dos estomizados ao serviço
- Cadastramento: forma, periodicidade ou não, demanda espontânea
- Formulário de avaliação e cadastramento.
- Avaliação periódica: ( ) não ( ) sim. Especificar:
- Em caso de complicações, quais os recursos disponíveis no serviço (materiais e humanos)?
- O programa tem vinculação com alguma instituição de ensino superior? ( ) não ( ) sim. Especificar:

- Existe grupo de apoio aos estomizados pelo programa? ( ) não ( ) sim. Especificar:
- Existe parceria com alguma associação de estomizados? ( ) não ( ) sim. Especificar:
- Como é feito a divisão geográfica dos municípios? Quais participam da regional? Qual o número de estomizados por município?
- Como é realizado o fluxo de cadastramento, avaliação, dispensação de equipamento nos demais municípios?
- Quantos enfermeiros possuem capacitação nas áreas de divisão geográfica?( ) não ( ) sim. Especificar:
- Existe algum enfermeiro de referência nos municípios pertencentes à regional? ( ) não ( ) sim. Especificar:
<b>2. GERENCIAMENTO:</b>
- O enfermeiro do programa é responsável pelos cuidados diretos ou só pelas questões administrativas? ( ) não ( ) sim. Especificar:
<b>3. EQUIPAMENTOS COLETORES/ADJUVANTES</b>
- Como é realizado armazenamento dos equipamentos coletores? E sua dispensação?
- Existe periodicidade na licitação de compras dos equipamentos? ( ) não ( ) sim. Especificar:
- Você participa das escolhas dos equipamentos selecionados em ata? ( ) não ( ) sim. Especificar:
- Você conhece todos os modelos disponíveis? ( ) não ( ) sim. Especificar:
- Quando é necessário um produto fora de ata, como o problema é solucionado?

- O sistema de irrigação intestinal é disponibilizado ao estomizado? ( ) não ( ) sim. Especificar:
- Você consegue solicitá-lo? ( ) não ( ) sim. Especificar:
- Dificuldades na implementação deste programa de saúde? ( ) não ( ) sim. Especificar:

**ANEXO E Instrumento D - Appraisal of Self Care Agency Scale – Revised – ASAS-R  
(STACCIARINI, PACE, 2014)**

Instruções: Marque a melhor resposta para cada uma das afirmações abaixo, seguindo a escala.

Por exemplo: você concorda com a pergunta número 1? Se sim, dirá ou assinalará com um X no espaço concordo ou discordo totalmente. A diferença entre concordo e concordo totalmente é que a resposta “concordo totalmente” da uma ideia de sempre e a de “concordo”, da uma ideia de na maioria das vezes.

Exemplo: Geralmente durmo o suficiente para me sentir descansado

Resposta: se você é uma pessoa que sempre dorme o suficiente para se sentir descansada, você vai dizer/assinalar “CONCORDO TOTOTALMENTE” com essa frase. Agora, se você, na maioria das vezes, dorme o suficiente para se sentir descansada, voce ira dizer/assinalar “CONCORDO”.

Esse exemplo vale para as opções de respostas “DISCORDO TOTALMENTE” e “DISCORDO”.

- 1 = DISCORDO TOTALMENTE
- 2 = DISCORDO
- 3 = NÃO SEI
- 4 = CONCORDO
- 5 = CONCORDO TOTALMENTE

Itens	Discordo Totalmente	Discordo	Não sei	Concordo	Concordo Totalmente
1. À medida que a minha vida muda, eu faço as alterações necessárias para me manter saudável.	1	2	3	4	5
2. Se a minha capacidade para movimentar está diminuída, procuro uma maneira para resolver essa dificuldade.	1	2	3	4	5
3. Quando necessário, eu estabeleço novas prioridades nas minhas decisões para me manter saudável.	1	2	3	4	5
4. Eu frequentemente sinto falta de disposição (ânimo) para me cuidar como eu sei que deveria.	1	2	3	4	5
5. Eu procuro as melhores maneiras para me cuidar.	1	2	3	4	5
6. Quando necessário, eu consigo tempo para me cuidar.	1	2	3	4	5
7. Se eu tomo um novo medicamento, eu obtenho informações sobre os seus efeitos colaterais, para melhor cuidar de mim.	1	2	3	4	5
8. No passado, eu mudei alguns dos meus velhos hábitos (costumes) para melhorar a minha saúde.	1	2	3	4	5
9. Eu rotineiramente tomo decisões para garantir a minha segurança e de minha família.	1	2	3	4	5
10. Eu regularmente avalio se as coisas que eu faço estão dando certo para me manter saudável.	1	2	3	4	5
11. No meu dia a dia, eu raramente dedico tempo para cuidar da minha saúde.	1	2	3	4	5
12. Eu sou capaz de obter as informações de que preciso quando a minha saúde está ameaçada.	1	2	3	4	5
13. Eu peço ajuda quando não sou capaz de cuidar de mim.	1	2	3	4	5
14. Eu raramente tenho tempo para mim.	1	2	3	4	5
15. Eu nem sempre sou capaz de cuidar de mim da maneira que eu gostaria.	1	2	3	4	5

## ANEXO F- Instrumento E – Avaliação do Autocuidado específico (SASAKI, 2018)

<b>No. Participante:</b> _____
<b>Variáveis socioculturais, clínicas e de gerenciamento do autocuidado</b>
<b>1. Data de nascimento:</b> __/__/____
<b>2. Sexo:</b> 1. ( ) Masculino 2.( ) Feminino
<b>3. Anos de estudo:</b> _____
<b>4. Estado civil:</b> 1.( ) Solteiro 2.( ) Casado/amasiado 3.( ) Viúvo 4.( ) Divorciado/separado
<b>5. Situação de trabalho atual:</b> 1.( ) Ativo Ocupação: _____ 2.( ) Inativo Especificar: 2.1 ( ) Aposentado 2.2 ( ) Afastado 2.3 ( ) Dona de casa 2.4 ( ) Desempregado 2.5 ( ) Outro: _____
Se ativo anteriormente, retornou ao trabalho: 1.( ) Não 2. ( ) Sim 99. ( ) Não se aplica
<b>6. Renda familiar:</b> _____ salários mínimos
<b>7. Coabitação:</b> 1.( ) Não 2.( ) Sim Parentesco: _____
<b>8. Tipo de estomia:</b> 1.( ) Ileostomia 2.( ) Transversostomia 3.( ) Colostomia Temporalidade: 1.( ) Temporária 2.( ) Definitiva
<b>9. Tempo de estomia:</b> _____ anos
<b>10. Causa da estoma:</b> 1.( ) Neoplasia 2.( ) Doença Inflamatória Intestinal 3.( ) Doença de Chagas 4. ( ) Trauma 5.( ) Outro: _____
<b>11. Hospital onde realizou a cirurgia:</b> _____
<b>12. Complicação:</b> 1.( ) Não 2.( ) Sim, especificar: _____
<b>13. Equipamento coletor em uso:</b> 1.( ) Bolsa para colostomia sistema 1 peça aberta transparente 2.( ) Bolsa para colostomia sistema 1 peça aberta opaca 3.( ) Bolsa para colostomia sistema 2 peças aberta transparente 4.( ) Bolsa para colostomia sistema 2 peças aberta opaca 5.( ) Bolsa para urostomia 6.( ) Base plana

7.( ) Base convexa 8.( )Outro: _____
<b>14. Adjuvantes em uso:</b> 1.( ) Não 2.( ) Sim, especificar: 2.1( ) pó de resina sintética 2.2( ) Pasta de resina sintética 2.3( ) Cinto elástico 2.4 ( ) Outro: _____ _____
<b>15. Realiza acompanhamento especializado:</b> 1.( ) Não 2.( ) Sim, especificar: _____ _____
<b>16. Realiza autocuidado com a estomia e equipamento coletor?</b> 1.( ) Sim. Especificar: 1.1 ( ) esvazia 1.2( ) retira a bolsa 1.3( ) lava a estomia e a pele 1.4( ) seca a pele ao redor da estomia 1.5( ) observa as alterações de pele 1.6( ) verifica o tamanho do recorte e adapta 1.7( ) realiza o desenho do molde na base (placa) 1.8( ) realiza o recorte da base (placa) 1.9( ) retira o plástico protetor do adesivo 1.10( ) utiliza a pasta barreira para melhor aderência da base (placa) 1.11( ) estira a pele e cola a base (placa) na barriga 1.12( ) faz movimento circular para colar a base (placa) 1.13( ) se bolsa de duas peças, consegue conectar a base (placa) 1.14( ) coloca a presilha 1.15( ) verifica se a bolsa está adaptada e aderida na barriga  2.( ) Não. Quem realiza por você: _____

## ANEXO G- Instrumento F – Coleta de dados - Familiar (SASAKI, 2018)

<b>No. Participante:</b> _____
<b>Variáveis socioculturais, clínicas e de gerenciamento do autocuidado</b>
<b>1.Data de nascimento:</b> __/__/____
<b>2. Sexo:</b> 1. ( ) Masculino 2.( ) Feminino
<b>3. Anos de estudo:</b> _____
<b>4. Estado civil:</b> 1.( ) Solteiro 2.( ) Casado/amasiado 3.( ) Viúvo 4.( ) Divorciado/separado
<b>5. Situação de trabalho atual:</b> 1.( ) Ativo Ocupação: _____ 2.( ) Inativo Especificar: 2.1 ( ) Aposentado 2.2 ( ) Afastado 2.3 ( ) Dona de casa 2.4 ( ) Desempregado 2.5 ( ) Outro: _____
Se ativo anteriormente, retornou ao trabalho: 1.( ) Não 2. ( ) Sim 99. ( ) Não se aplica
<b>6.Renda familiar:</b> _____ salários mínimos
<b>7. Coabitação:</b> 1.( ) Não 2.( ) Sim No. De pessoas que coabitam: _____
<b>8. Grau de parentesco com a pessoa com estomia:</b> 1.( ) pai/mãe 2.( ) filho(a) 3.( ) irmão(ã) 4. ( ) Outro: _____
<b>9. Você acompanha nas situações de atendimento de saúde?</b> 1.( ) Não 2. ( ) Sim 99. ( ) Não se aplica
<b>10. Recebeu orientações sobre cuidados com a estomia e os equipamentos coletores?</b> 1.( ) Não 2. ( ) Sim Quem Orientou: _____ Especificar: 2.1 ( ) esvazia 2.2( ) retira a bolsa 2.3( ) lava a estomia e a pele 2.4( ) seca a pele ao redor da estomia 2.5( ) observa as alterações de pele 2.6( ) verifica o tamanho do recorte e adapta 2.7( ) realiza o desenho do molde na base (placa) 2.8( ) realiza o recorte da base (placa)

- 2.9( ) retira o plástico protetor do adesivo
- 2.10( ) utiliza a pasta barreira para melhor aderência da base (placa)
- 2.11( ) estira a pele e cola a base (placa) na barriga
- 2.12( ) faz movimento circular para colar a base (placa)
- 2.13( ) se bolsa de duas peças, consegue conectar a base (placa)
- 2.14( ) coloca a presilha
- 2.15( ) verifica se a bolsa está adaptada e aderida na barriga

**11. É você que auxilia o estomizado em casa?**

1.( ) Não Existe algum cuidador formal/informal?

2.( ) Sim

**12. Você mudou sua rotina para cuidar do seu familiar?**

1.( )Não 2.( )Sim, especificar: \_\_\_\_\_

3.( ) Consegue conciliar com os seus afazeres

## ANEXO H- Instrumento G – Coleta de dados - Profissional (SASAKI, 2018)

<b>No. Participante:</b> _____
<b>Variáveis socioculturais, profissionais e relacionadas ao ensino do autocuidado</b>
<b>1. Data de nascimento:</b> __/__/____
<b>2. Sexo:</b> 1. ( ) Masculino 2.( ) Feminino
<b>3. Estado civil:</b> 1.( ) Solteiro 2.( ) Casado/amasiado 3.( ) Viúvo 4.( ) Divorciado/separado
<b>4. Ano que iniciou a carreira nessa Instituição:</b> _____
<b>5. Função que exerce atualmente?</b> _____
<b>6. Tempo de trabalho no Serviço de Assistência à Pessoa com Estomia?</b> _____ anos
<b>7. Cursos de especialização</b> 1.( ) Não 2.( ) Sim: especificar: _____ _____ 3. ( ) Não se aplica
<b>8. Realizou algum curso de capacitação sobre cuidados em pacientes estomizados?</b>  1.( ) Não 2.( ) Sim: especificar: _____ _____
<b>9. Você tem experiência prévia no cuidado de pacientes com estomia?</b> 1.( ) Não 2. ( ) Sim. Especificar: _____
<b>10. Você sente que quando os pacientes chegam no Programa de Ostomizados, conseguem realizar o autocuidado?</b> 1.( ) Sim 2. ( ) Não Por quê? _____ _____
<b>11. Você acredita que o autocuidado contribui na reabilitação do estomizado?</b> 1.( ) Não 2.( ) Sim De que forma? _____ _____ _____
<b>12. Qual a sua atividade na assistência ao estomizado no Programa de</b>

**Ostomizados?**

- 1 ( ) Cadastro no Programa de Ostomizados
- 2 ( ) Consulta de enfermagem
- 3 ( ) Indicação de equipamentos coletores e adjuvantes
- 4 ( ) Troca de equipamento coletor
- 5 ( ) Ensino do paciente e familiar sobre autocuidado com estomia e equipamento coletor
- 6 ( ) Fornecimento de orientações por escrito sobre os cuidados com a estomia e equipamento coletor
- 7 ( ) Ensino do paciente e familiar sobre as principais complicações com a estomia e como reconhecê-las
- 8 ( ) Ensino do paciente e familiar sobre armazenamento dos equipamentos coletores
- 9 ( ) Orientação para o paciente e familiar quando ocorrer intercorrências
- 10 ( ) Agendamento de retornos mensais para reavaliação e fornecimento de equipamento coletor
- 11 ( ) Consulta médica para acompanhamento
- 12 ( ) Solicitação de exames de rotina
- 13 ( ) Indicação de tratamento em situações de complicações de estoma e pele periestomia
- 14 ( ) Encaminhamento para outras especialidades médicas
- 15 ( ) Avaliação nutricional e orientações sobre alimentação
- 16 ( ) Oferece orientações por escrito sobre alimentação
- 17 ( ) Encaminhamento para acompanhamento nutricional
- 18 ( ) Avaliação psicológica
- 19 ( ) Encaminhamento para acompanhamento psicológico
- 20 ( ) Avaliação das necessidades sociais
- 21 ( ) Encaminhamento para assistente social
- 22 ( ) Encaminhamento para Associação dos Ostomizados
- 23 ( ) Outro:

---



---



---

**13. Na sua opinião, neste programa é possível ampliar o atendimento às pessoas com traqueostomias?**

1. ( ) Não Motivo: \_\_\_\_\_

2. ( ) Sim: especificar: \_\_\_\_\_

**14. Experiência com assistência de pessoas com traqueostomia?**

1. ( ) Não

2. ( ) Sim. especificar: \_\_\_\_\_

**15. Gostaria de ter capacitação sobre assistência às pessoas com traqueostomia:**

1. ( ) Não

2. ( ) Sim