

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

LAURA GUADAGNIN

CONVIVENDO COM UM OSTOMA

PERCEPÇÕES DO PACIENTE OSTOMIZADO

PORTO ALEGRE

2005

LAURA GUADAGNIN

CONVIVENDO COM UM OSTOMA  
PERCEPÇÕES DO PACIENTE OSTOMIZADO

Trabalho de conclusão de curso de graduação em enfermagem,  
da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande  
do Sul, como pré-requisito para obtenção do título parcial de enfermeiro.

PROFESSORA ORIENTADORA:  
Profª Valéria Giordani Araújo

PORTO ALEGRE

2005

## **AGRADECIMENTOS**

Este trabalho não seria possível sem a colaboração de algumas pessoas a quem sou imensamente grata.

Aos meus pais Paulo e Dalva, e meu irmão Fábio, o meu muito obrigado por seu amor, carinho e força, que me sustentaram e não me fizeram desistir nunca.

À Professora Valéria Giordani Araújo, obrigado pelo seu tempo, dedicação e colaboração para a construção deste trabalho e por estar ao meu lado até o fim da jornada.

Às minhas amigas do peito, Ana Carolina e Danusa, obrigado pelo companheirismo e pelos bons momentos que passamos juntas.

Por fim, obrigado a todos os que de algum modo acreditaram em mim e contribuíram para que este trabalho fosse concretizado. Especialmente às equipes de enfermagem do nono e oitavo andares, ala norte, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, que foram campo desta pesquisa. Obrigado por seu acolhimento e disponibilidade.

## RESUMO

Este trabalho tem por objetivo compreender as percepções dos pacientes ostomizados ao conviver com seu ostoma. Trata-se de um estudo qualitativo descritivo exploratório. Os dados foram coletados com 11 pacientes colostomizados/ileostomizados, internados em unidades cirúrgicas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, por meio de entrevistas semi-estruturadas. A análise desses dados resultaram em 11 categorias de estudo que foram por sua vez agrupadas em 3 temas analíticos maiores: *percebendo-se ostomizado*; *convivendo com o ostoma*; e *visualizando o futuro*. Conhecer a realidade e o mundo do paciente ostomizado, rico em sentimentos e situações inesperadas e novas, é imprescindível para prestar um melhor cuidado de enfermagem que possibilite ao ostomizado realizar seu autocuidado, bem como facilitar sua reintegração no convívio familiar e social.

**Palavras-chave:** Colostomia/ileostomia. Cuidados de enfermagem. Percepções. Autocuidado. Reintegração/reinserção.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	<b>5</b>
<b>2 OBJETIVO</b>	<b>9</b>
<b>3 CUIDADO AO PACIENTE OSTOMIZADO</b>	<b>10</b>
<b>4 METODOLOGIA</b>	<b>18</b>
<b>4.1 Tipo de Estudo</b>	<b>18</b>
<b>4.2 Contexto do Estudo</b>	<b>18</b>
<b>4.3 Participantes</b>	<b>19</b>
<b>4.4 Coleta das Informações</b>	<b>19</b>
<b>4.5 Análise das Informações</b>	<b>20</b>
<b>4.6 Aspectos Éticos</b>	<b>21</b>
<b>5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS</b>	<b>23</b>
<b>5.1 Percebendo-se Ostomizado</b>	<b>23</b>
<b>5.2 Convivendo com o Ostoma</b>	<b>28</b>
<b>5.3 Visualizando o Futuro</b>	<b>45</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>51</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>53</b>
<b>APÊNDICE A – Entrevista</b>	<b>56</b>
<b>APÊNDICE B – Quadro Geral de Caracterização dos Entrevistados</b>	<b>57</b>
<b>APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido</b>	<b>58</b>
<b>ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre</b>	<b>59</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Ao longo de minha trajetória como acadêmica de enfermagem, através dos estágios que realizei e das vivências práticas em unidades de internação cirúrgica, prestei cuidados a pacientes com diferentes patologias e necessidades. Dentro desta realidade, de assistência em enfermagem cirúrgica, o aspecto que mais despertou minha atenção, pelo impacto que a condição repercute no modo de vida dos indivíduos, foi o cuidado a pacientes ostomizados.

Nestes últimos anos e, mais recentemente atuando como monitora, tive a oportunidade de conhecer e cuidar de pacientes com ostomias. Dentre eles, criei um forte vínculo e dediquei mais meus cuidados a duas pacientes em particular, fato que me incentivou a realizar este trabalho, uma vez que a atenção e cuidados despendidos para satisfazer a todas as suas necessidades foi um desafio para mim, bem como uma constante inquietação.

É difícil muitas vezes atender a tudo o que é imprescindível para o bem-estar dos pacientes, do ponto de vista psicológico e emocional, quando estamos envolvidas com nossas diferentes atividades diárias, sendo frustrante para mim não ter o tempo e a disponibilidade de cuidar o paciente, ostomizado ou não, como um todo, visando proporcionar a ele um cuidado mais humanizado.

O cuidado humano é a essência da Enfermagem enquanto disciplina humanística. Neste contexto Waldow (1998) afirma que resgatar o cuidado humano em cada uma de nós é vital, particularmente entre as profissões de saúde, devendo este fenômeno constituir-se um imperativo moral, principalmente porque a enfermagem tem como responsabilidade praticá-lo, promovê-lo e torná-lo visível. Para a autora o cuidado humano se traduz como o respeito à dignidade e

sensibilidade para com o sofrimento humano, ajudando a superá-lo, enfrentá-lo e aceitar o inevitável.

Crossetti (1997) afirma que cuidar é algo dinâmico, significando ser e estar com o outro, envolver-se, ajudar o ser cuidado a aceitar a situação vivenciada. Para Jahn (2003) cuidado é preocupar-se consigo mesmo e com o outro. E para cuidar do outro de forma integral, conforme Vianna (2001), é preciso envolver-se afetivamente, respeitando e compreendendo o ser cuidado, mostrando-se presente e estimulando seu crescimento. Cuidar é, portanto, conforme Boff (1999), mais que um ato, é uma atitude, é mais que um momento de atenção, representa ocupação, preocupação, responsabilidade e envolvimento.

Para Buógo (2002), o toque representa cuidado, significando movimento, presença, estabelecendo uma conexão com o outro, implicando, conforme Kohlrausch et. al. (2000), envolver-se; aproximar-se; fazer trocas; olhar e ouvir; criar reciprocidade, afeto, carinho, empatia; ter uma intenção, imaginação e intuição. Assim, para que o cuidado aconteça de forma completa e plena, é necessária comunicação, segundo Waldow (1998), envolve a troca de informação.

Entretanto, alguns fatores podem interferir e contribuir para que o cuidado não seja realizado de forma a contemplar todos os aspectos essenciais do ser humano, como a falta de motivação apontada por Waldow (1998), que faz com que os cuidadores realizem apenas as intervenções de enfermagem, cumprindo nada além do que sua obrigação do trabalho, sem envolvimento ou compromisso com o outro e com a profissão. Outros autores, como Buógo (2000), afirmam que o cuidado pode não acontecer devido ao tempo disponível insuficiente aliado à quantidade de tarefas para realizar. Em alguns momentos, como refere Vianna (2001), o cuidador acaba não se envolvendo afetivamente por medo do sofrimento, o que contribui também para que o cuidado não ocorra.

Aumentar a qualidade de vida do paciente é garantir que o cuidado aconteça, tornando-o melhor, e percebê-lo como uma construção conjunta entre as percepções e necessidades únicas de cada indivíduo e as práticas, conhecimentos científicos e valores pessoais de cada membro da equipe cuidadora de enfermagem. Para Baraúna (2003, p.304) “a humanização é um processo de construção gradual, realizada através do compartilhamento de conhecimentos e de sentimentos”.

Vila e Rossi (2002) concluem que é compromisso e responsabilidade da enfermagem resgatar o cuidado humanizado, e que este acontece quando o ser humano, cuidador ou não, conscientiza-se de que tem capacidade de buscar a si mesmo e, em consequência, buscar o outro. Uma vez que, como afirma Boff (1999), o cuidado está na natureza, na constituição e na essência do ser, é a base possibilitadora da existência humana e colocar o cuidado em tudo que se faz é característica singular do ser humano, cabe ao enfermeiro valer-se de suas capacidades e conhecimentos e, juntamente com o paciente, construir este cuidado.

A partir de minha experiência de cuidado aos pacientes ostomizados e buscando relacionar com os cuidados e práticas de enfermagem preconizados pela literatura, cabe perguntar: estamos cuidando destes pacientes de forma integral? Todas as expectativas e necessidades do ostomizado estão sendo contempladas? Será que nosso cuidado está sendo realizado de forma humanizada?

Tentando responder a estes importantes questionamentos, surgiu a idéia da realização deste estudo, buscando compreender junto ao paciente como ele se percebe como um “ser ostomizado”, tendo uma visão do que lhe é indispensável para o bem-estar, conhecendo as mudanças de vida inerentes a sua condição, o mais significativo para a realização do cuidado humanizado, e como ele percebe a enfermagem no seu processo de enfrentamento. Este trabalho permitirá sobretudo a expressividade do paciente.



Talvez possibilitando esta compreensão, tanto o ensino como a prática dos cuidados aos ostomizados possa realmente contemplar de maneira fidedigna as necessidades paciente, auxiliando também profissionais da equipe de Enfermagem a priorizar e aprimorar o cuidado humano a estes indivíduos, cumprindo com o dever de proporcionar uma melhor qualidade de vida, amenizando dificuldades, apoiando e oferecendo uma vida digna ao ostomizado.

## **2 OBJETIVO**

Compreender as percepções do paciente ostomizado ao conviver com seu ostoma.

### 3 CUIDADO AO PACIENTE OSTOMIZADO

Nas últimas décadas, considerando todos os avanços tecnológicos, aumentou o número de diagnósticos de câncer em todas as regiões do país. Conforme dados do Ministério da Saúde (1999) citados por Mauad et. al., houve uma incidência estimada de 261.900 casos novos de câncer no Brasil em 1999, e destes 19.050 de cólon e reto. A realidade de Porto Alegre, mostrando esse crescimento anual, não é diferente das demais estatísticas brasileiras. Segundo informações publicadas por Bittencourt et. al. (2004), há uma estimativa aproximada de 3000 pacientes com câncer tratados por ano na rede pública de saúde de Porto Alegre, sendo que o câncer de intestino representa um percentual de 7%, ocupando o sétimo lugar entre as neoplasias que atingem a população, tendo uma média mensal de 20 indivíduos adultos tratados.

Uma das principais conseqüências do câncer, de reto, cólon, ânus e bexiga, são as ostomias. Segundo dados apresentados por Gemelli e Zago (2002), estima-se que no Brasil há cerca de 50 mil ostomizados. Palavra de origem grega, “stoma” significa boca ou abertura, indicando a exteriorização de qualquer víscera oca do corpo e conforme, o segmento exteriorizado, recebem nomes diferenciados (GEMELLI, ZAGO, 2002). A técnica da ostomia é a abertura de um órgão por ato cirúrgico, formando uma boca que passa a ter contato com o meio externo para eliminações de dejetos, secreções, fezes e/ou urina. Suas causas são variadas, sendo as mais freqüentes, além das neoplasias malignas, traumatismos, doenças congênitas e doenças inflamatórias (GEMELLI, ZAGO, 2002).

As ostomias podem assumir diferentes classificações que, segundo Brasil (2002) compreendem: ostomas temporários, definitivos ou permanentes; terminal, em alça e em dupla boca; ostomas de eliminação intestinal e urológica.

Colostomia e ileostomia são definidas, conforme Santos e Cesaretti (2001), respectivamente, pela abertura de segmento cólico ou ileal na parede abdominal, visando o desvio do conteúdo fecal para o meio externo, estando previstas na abordagem terapêutica de doenças como câncer colorretal, doença diverticular, doença inflamatória, incontinência, trauma, infecções graves, e outras. A seleção do local do ostoma é fundamental, valendo-se da regra geral de que deve ser posicionado através do reto abdominal abaixo da cicatriz umbilical, devendo ser acessível ao doente possibilitando manipulá-lo com conforto e segurança.

O ostoma urinário, conforme Santos e Cesaretti (2001), é a exteriorização de condutos urinários, justificando-se para manutenção da filtração renal, devido doença neoplásica ou destruição tecidual, por deixar de ter elasticidade ou volume. A seleção do local é essencial, devendo ser acessível visualmente ao paciente, longe de relevos ósseos e dobras da pele.

A reabilitação da pessoa ostomizada é a meta principal a ser alcançada com a assistência prestada pelo enfermeiro, seja este estomaterapeuta ou não, devendo englobar, além das orientações gerais sobre a cirurgia, ações específicas de cuidado, planejadas e executadas em todas as fases do tratamento cirúrgico, objetivando alcançar a reabilitação através do processo chamado processo de cuidar para reabilitar (CESARETTI, 1995).

A integração enfermeiro-paciente envolve a comunicação, um canal aberto, autêntico, devendo ser adequada em qualidade ao nível instrucional dos pacientes e seus familiares, e em quantidade para satisfazer as expectativas e necessidades, esclarecendo as dúvidas do paciente nas fases de pré, trans e pós-operatório (CESARETTI, 1995).

Na fase pré-operatória, segundo Brasil (2002), deve-se estabelecer comunicação e empatia, para reduzir a ansiedade, desmistificar idéias preconcebidas, informações falsas e errôneas, atendendo às expectativas e às dúvidas do indivíduo, garantindo a reabilitação para o autocuidado. Nesta fase é importante estabelecer medidas preventivas e curativas relacionadas às

complicações precoces e tardias (retração, abscesso, necrose, hemorragia, hérnia, estenose, prolapso, fistula), e desenvolver atividades de ensino do cuidado do ostomizado e familiares.

Ainda conforme Brasil (2002), a fase pós-operatória compreende cuidados como observar o aspecto e funcionalidade do ostoma e o estado da pele periestomal; adaptar o dispositivo adequado; analisar o aspecto, cor e densidade do efluente; estabelecer o seguimento e controle do tratamento; orientar a aprendizagem de higiene do ostoma e corporal; ensinar o uso, adaptação e troca do dispositivo; orientar para o autocuidado; orientar e encaminhar aos recursos da comunidade, a Associações ou Núcleos de Ostomizados, estimulando a participação e/ou organização de grupos de auto-ajuda; dar suporte à família; oferecer-lhe suporte emocional respeitando as fases do processo de perda.

A enfermeira do paciente com ostomia o ensina até que ele possa se cuidar sozinho. O cuidado da pele precisa ser ensinado ao mesmo tempo em que se ensina a colocar e retirar a bolsa de drenagem (escoriação ou ulceração pode se desenvolver rapidamente), assumindo uma posição confortável, sentada ou em pé; medir o ostoma para determinar o tamanho certo da bolsa; e esvaziar o dispositivo quando estiver até 1/3 ou 1/4 cheio, de forma que o peso do seu conteúdo não faça com que a bolsa se desprenda (SMELTZER, BARE, 2002).

A convivência com o ostoma exige da pessoa a adoção de inúmeras medidas de adaptação e reajustamento às atividades do dia-a-dia. Para que isso seja realizado de forma satisfatória para o ostomizado, a escolha e o uso de dispositivos adequados deve ser feito concomitante ao ensino dos cuidados, refletindo na sua qualidade de vida, conforme afirmam Santos e Cesaretti (2001).

Os dispositivos devem ter, para tanto, algumas qualidades essenciais: segurança; proteção; conforto; praticidade; e economia. Existem dois tipos básicos de dispositivos (bolsas coletoras): sistema fechado e sistema aberto (BRASIL, 2002).

Ter o ostoma bem localizado, bem construído, além de constituir direito ao ostomizado, contribui para o aprendizado e realização do autocuidado, ajustamento e aderência dos dispositivos coletores, conduzindo à independência física e social, assegurando-lhe o retorno às atividades de vida normal, e facilitando o processo de reabilitação (CESARETTI, 1995).

Reconhecendo que o cuidado de enfermagem é essencial para a reabilitação do paciente ostomizado, Santos e Cesaretti (2001) apontam alguns princípios norteadores para esse cuidado: processualidade; respeito à singularidade; fases em desencadeamento; enfoque biopsicossocial; competência profissional; prática educativa; e complementaridade.

Para os profissionais, a indicação e a construção de um ostoma são claras e óbvias, atendendo a aspectos paliativos ou de cura de uma enfermidade. Para a pessoa candidata à confecção de ostoma, no entanto, esta visão assume dimensões diferentes. Esta condição representa um novo desafio, pois, além do impacto físico e psicológico, também ocorre subitamente a destruição de sua imagem corporal (BRASIL, 2002).

Logo nos primeiros dias de pós-operatório, conforme Sonobe et. al. (2002), o paciente não consegue nem olhar para o ostoma ou elaborar seus sentimentos ou reações para esta realidade. Com o decorrer do tempo, dependendo da evolução da doença e possibilidades de adaptação, o ostomizado desenvolve estratégias de enfrentamento com as quais passa a lidar com os problemas ou modificações cotidianas. Assim, a pessoa necessita de um tempo pessoal para refletir e adaptar-se à sua condição, que pode levar dias, semanas ou meses.

Como resultado de cirurgia mutilante, a ostomia leva a uma transformação pessoal, e apesar de manter a condição encoberta sob roupas, ela rompe com os esquemas anteriores fazendo o paciente sentir-se diferente dos indivíduos de seu grupo. A adaptação à condição de portador do ostoma e da bolsa coletora é um processo longo e contínuo relacionado à doença de

base, ao grau de incapacidade, aos valores e tipo de personalidade individual (SONOBE et. al., 2002).

Os aspectos físicos enfrentados pelo paciente referem-se à ostomia propriamente dita, já que terá que conviver com a mudança fisiológica, na forma de eliminação e odor das fezes, e o uso obrigatório de um dispositivo aderido ao abdome (GEMELLI, ZAGO, 2002).

As alterações sociais enfrentadas pelos pacientes ostomizados estão relacionadas, segundo Costa e Maruyama (2004), ao isolamento familiar e social; perda do controle das eliminações e ruídos, levando à dependência do sanitário; eliminação de odores desagradáveis e eliminação de fezes, levando à marginalização; com conseqüente perda da capacidade de conviver nos grupos sociais. Quanto às alterações espirituais, as autoras relatam descrença, desânimo e necessidade de apoio emocional.

Quanto aos aspectos psicológicos, uma das preocupações para o cuidado é na alteração da imagem corporal, que leva à sensação de mutilação e rejeição de si mesmo. A realização de um ostoma produz mudanças que irão influenciá-la futuramente e os sentimentos resultantes serão os mais diversos (GEMELLI, ZAGO, 2002).

Por um lado, tem-se a imagem corporal transformada pela mutilação e “acrécimo” do ostoma e da bolsa coletora, além da saúde e do autocuidado comprometidos. Por outro, estão as representações sociais do corpo, sustentadas e divulgadas na sociedade que permeiam o significado de: corpo saudável, beleza, deficiência e estigma (SANTOS, CESARETTI, 2001).

A sensação de causar má aparência pelo visual é motivo de descontentamento para o ostomizado, conforme afirmam Bandeira e Pagliuca (2001), por destruir as possibilidades da anatomia natural. De várias maneiras, ele interpreta sua imagem refletida no espelho, com sensação de rejeição, sentimento de perda de auto-estima, e incapacidade.

Na constituição da imagem corporal coexistem componentes físicos, emocionais, sociais e históricos que se inter-relacionam durante toda a vida do sujeito, ancorada nas representações e estereótipos que os grupos sociais valorizam e veiculam e transformada por meio da subjetividade e cotidianidade que o indivíduo lhe impõe. A imagem corporal envolvida por sentimentos positivos, refletirá de maneira também positiva sobre o autoconceito e a auto-estima, fortalecendo particularmente o valor pessoal e o poder social (SANTOS, CESARETTI, 2001).

A re-inserção social dos ostomizados constitui um grande desafio para todos os profissionais envolvidos, implicando estar preparado para lidar com seus temores, fantasias, frustrações, bem como com o desconhecimento e preconceitos da sociedade com relação ao ostoma, assumindo a responsabilidade de reconhecê-los como um ser dotado de potencialidades, capaz de conviver com a nova realidade. Assim, obtendo a inserção participativa na sociedade, através da capacidade adaptativa, aproxima-se da qualidade de vida anterior à cirurgia no que tange a rotina de vida diária, o relacionamento familiar, o relacionamento social, a situação laborativa, a sexualidade, e ao lazer (SANTOS, CESARETTI, 2001).

A satisfação das necessidades de aprendizagem do paciente é uma parte essencial da função da enfermagem no processo de reabilitação e re-inserção social, segundo Costa e Maruyama (2004). A enfermeira deve ter conhecimento sobre o processo de aprendizagem, identificando as dificuldades, selecionando métodos e técnicas que facilitem esse processo. A maneira mais apropriada inclui a demonstração do procedimento, a explicação das razões para as suas várias etapas, a repetição da demonstração e a realização da técnica pelo paciente.

A aprendizagem deve abranger, ainda, conforme Cesaretti (1995), a orientação sobre o auto-exame da ostomia como medida preventiva de complicações, o aconselhamento dietético, os aspectos de reabilitação física e as atividades de vida diária (em casa, no trabalho, lazer,



atividades físicas e outras). Todas estas medidas visam facilitar a convivência com a ostomia e, conseqüentemente, a reabilitação.

O período inicial de adaptação depende de apoio, estímulo e reforço encontrado nas pessoas ou profissionais que fazem parte do suporte social oferecido a ele, e isso poderá determinar a visão sobre a sua condição de ostomizado, influenciando-o na retomada de sua vida, conforme afirmado por Sonobe et. al. (2002).

A família, como primeiro grupo social onde o ostomizado se insere, pode auxiliar no sucesso da reabilitação, pois quando coopera, apóia e lhe proporciona a participação nas decisões familiares e sociais, estimula o desenvolvimento da autoconfiança e o bom desempenho de seu papel (SANTOS, CESARETTI, 2001).

A sexualidade e a reprodução humanas constituem outros aspectos importantes que devem estar presentes nas intervenções educativas e de aconselhamento exercidas pelo enfermeiro no processo de “normalização” do paciente. Ter uma ostomia não elimina a sexualidade e, muitas vezes, somente escutá-lo e auxiliá-lo a expressar seus sentimentos e incertezas, já representam grandes formas de suporte (SANTOS, CESARETTI, 2001).

A qualidade do afeto despendido pelo cônjuge é um bom prognóstico da qualidade do processo de reabilitação do paciente, incluindo aí o relacionamento sexual. A doença não leva o cônjuge a, automaticamente, dedicar seus melhores esforços. A dedicação de cuidados é construída no relacionamento. Aqueles que são frágeis podem ser, facilmente, rompidos frente à presença de um ostoma; relacionamentos sólidos, geralmente, sobrevivem à cirurgia (SANTOS, CESARETTI, 2001).

O sentimento de vergonha do corpo, ou vergonha de si próprio, se apresenta como o maior imperativo das relações afetiva e sexual. O medo de ser humilhado ou rejeitado impede o

contato íntimo. Os pacientes sentem-se estigmatizados ou com vergonha frente ao parceiro, conforme Santos e Cesaretti (2001).

O paciente é encorajado a discutir os sentimentos sobre a sexualidade e a função sexual. Algumas pessoas vêem a cirurgia como mutilante e uma ameaça à sua sexualidade; algumas temem a impotência. Outras podem expressar preocupação quanto ao odor ou vazamento da bolsa durante a atividade sexual. Apesar de a bolsa não apresentar impedimento à atividade sexual, posições sexuais alternativas são recomendadas. A enfermeira avalia as necessidades do paciente e tenta identificar preocupações específicas, dando respostas e esclarecendo dúvidas, ou se achar necessário, encaminha a outros profissionais especialistas (SMELTZER, BARE, 2002).

O objetivo maior da equipe de saúde, segundo Santos e Cesaretti (2001), é tornar possível o investimento libidinal do paciente em si mesmo e no mundo, possível através de um programa psicoeducativo para o paciente e seu cônjuge, aberto a outros membros da família. O problema do ostomizado é o conflito consigo próprio e com o outro, não o sexo.

A resolução das dificuldades depende dos recursos internos do ostomizado, do suporte social oferecido pela família, profissionais e estrutura de atendimento oferecido. Para tanto, a compreensão do universo vivido por ele torna-se imprescindível para a implementação da assistência de enfermagem (SONOBE et. al., 2002).

Assim sendo, na medida em que a pessoa ostomizada se engaja nas ações de autocuidado e de participação social, diz-se que está reabilitada. A reabilitação é, então, o resultado do processo de cuidar para reabilitar. Quando isto acontece, ela deixa de pertencer ao enfermeiro e à equipe interdisciplinar, ou de ser etapa seqüencial do tratamento, para ser a dinâmica nas relações interpessoais do ostomizado; deixa de ter foco na doença e na ostomia para ter foco no novo estilo de vida ou nova realidade social da pessoa ostomizada; enfim, deixa de ser um processo em si mesmo para fazer parte do seu novo processo de viver (CESARETTI, 1995).

## **4 METODOLOGIA**

### **4.1 Tipo de Estudo**

Este estudo se classifica como estudo qualitativo exploratório descritivo prospectivo, que segundo Polit e Hungler (1995, p.18) “envolve a coleta e análise sistemática de materiais narrativos mais subjetivos, utilizando procedimentos nos quais a tendência é um mínimo de controle imposto pelo pesquisador” sendo descrita pelas autoras como holística e naturalista, baseando-se na premissa de que só é possível conhecer o indivíduo por meio da descrição da experiência humana vivida e definida pelos próprios atores.

### **4.2 Contexto do Estudo**

O estudo foi realizado nas unidades de internação oitavo e nono norte do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. As unidades têm 15 enfermarias (quartos) com 3 leitos cada, com capacidade total de 45 pacientes. Admitem pacientes em pré e pós-operatório de cirurgias de grande, médio e pequeno porte, fazendo o acompanhamento do paciente desde a internação até a sua alta.

### **4.3 Sujeitos do Estudo:**

Os sujeitos compreenderam pacientes que preencheram os seguintes critérios de inclusão: adultos, lúcidos, orientados e portadores de pelo menos um ostoma intestinal, internados nas unidades do contexto do estudo. A amostra intencional se compôs de 11 indivíduos, compreendendo: sete pacientes do sexo feminino e quatro do sexo masculino; pacientes com idades que variaram entre 41 e 72 anos, com exceção de um paciente de 24 anos; quanto ao tipo de ostoma, seis pacientes eram portadores de uma colostomia, quatro portavam uma ileostomia e apenas um portava tanto uma ileostomia quanto uma colostomia. Em relação a condição de ostomizado, 9 eram de caráter definitivo e 2 de caráter temporário. Todos os pacientes foram convidados e aceitaram em participar do estudo.

### **4.4 Coleta das Informações:**

A coleta das informações foi realizada através de uma entrevista semi-estruturada (apêndice A) que proposto por Triviños (1990) é aquela que parte de questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, oferecendo amplo campo de interrogativas que surgem à medida que o informante responde espontaneamente e segundo suas experiências. O instrumento continha dados de identificação e partiu de uma questão a ser investigada junto aos sujeitos, pertinente ao objetivo proposto.

As entrevistas foram realizadas nas unidades de internação em local tranquilo e reservado, assegurando o caráter individual e anônimo da entrevista, em data e horário combinados com os participantes conforme sua disponibilidade, durante o período entre os meses de Março e Maio de 2005, e foram gravadas com o objetivo de transcrever com maior fidedignidade as informações.

#### **4.5 Análise das Informações:**

A análise das informações teve como referência a Análise de Conteúdo proposta por Bardin (1977), que compreende três fases. A primeira chamada de pré-análise que tem como objetivo tornar operacional e sistematizar as idéias iniciais através da leitura flutuante, escolha e organização do material; a segunda fase compreende a exploração do material, ou seja, a análise propriamente dita feita através de uma codificação específica; e tratamento e interpretação dos resultados como última fase, obtendo conclusões e permitindo sua comparação e confronto com outros textos e com a prática.

Primeiramente foi realizada a transcrição das fitas e após uma leitura exhaustiva de cada entrevista. A seguir cada entrevista foi dividida em unidades de significado e posteriormente agrupadas conforme sua semelhança em envelopes. Os conteúdos destes envelopes foram categorizados e agrupados originando os temas propriamente ditos. Foi elaborado também um quadro visando ter uma visão geral de todos as categorias presentes em cada relato. (Apêndice B).

#### 4.6 Aspectos Éticos:

Este estudo, visando ser uma pesquisa realizada com seres humanos, seguiu as determinações da Resolução 196/96 que dispõe sobre as diretrizes e as normas que regulamentam pesquisas envolvendo seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde, outorgada pelo Decreto nº 93933 de 14 de janeiro de 1987.

O projeto referente a este trabalho foi encaminhado anteriormente a realização da presente pesquisa ao Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, local de realização do mesmo, sendo aprovado quanto à sua metodologia, conteúdo e aspectos éticos, permitindo assim a coleta das entrevistas e concretização deste estudo. Segue em anexo a folha de aprovação do Comitê de Ética (Anexo A).

Aos indivíduos que concordaram em participar deste estudo, ficou garantido e preservado seu anonimato, bem como a não utilização das informações para outros fins que não este estudo, deixando claro o cunho científico do mesmo. As informações coletadas foram obtidas através de entrevistas sendo gravadas em fita cassete que, após serem transcritas, serão guardadas pelo pesquisador por cinco anos e posteriormente destruídas. Fica claro que as informações serão utilizadas para compor o relatório final deste trabalho podendo ser posteriormente divulgadas em seminários ou eventos científicos.

Para tanto, foi solicitado e fornecido ao paciente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice C), aprovado pelo Comitê de Ética, em duas vias (uma para o pesquisador e outra para o entrevistado), que visa resguardar os direitos dos participantes e o caráter voluntário da pesquisa. Deixando claro que esta pesquisa não traria prejuízos ou riscos ao bem-estar e integridade física e moral dos participantes, os mesmos tendo o direito de decidir sobre

sua participação, permanência ou abandono, com garantia que esta decisão não influenciaria em nada em seu cuidado e tratamento durante sua internação.

## 5 ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

Dos relatos e falas dos participantes que compreenderam a amostra, foram extraídos depoimentos referentes a onze categorias de estudo que, por sua vez, foram agrupadas em três temas que serão analisados mais profundamente, sendo eles: *Percebendo-se ostomizado*; *Convivendo com o ostoma*; e *Visualizando o futuro*.

### 5.1 Percebendo-se Ostomizado

A experiência de estar ostomizado é única para cada indivíduo, e o enfrentamento ocorre ao longo desta trajetória sendo manifestado por reações e sentimentos que expressam o quanto de impacto e sofrimento o paciente está percebendo.

As reações e sentimentos vivenciados pelos sujeitos emergiram de seus relatos de forma marcante e deram origem as seguintes categorias: “se deparando com a nova realidade” e “sentimentos vivenciados”.

Um dos momentos mais difíceis e delicados para o paciente ostomizado é quando ele acaba “**se deparando com a nova realidade**” pela primeira vez, ou seja, quando ele se encontra no pós-operatório imediato e percebe sua ostomia, a visualiza ou é informado através dos cuidados que lhe são prestados sobre a sua existência.



A surpresa, a estranheza e o choque são reações presentes quando os pacientes se descobrem ostomizados. Estas reações podem ser percebidas como tal nas falas dos sujeitos 1, 3, 7 e 11.

É uma passagem nova na minha vida, que eu não esperava. Na hora que os médicos vieram me dizer eu fiquei chocada, eu não esperava. Foi uma coisa inesperada, jamais esperava que eu ia ter este tipo de problema. (Sujeito 1)

Vai ser uma mudança. A gente fica debilitado. Agora a gente tem que se acostumar a esse novo acontecimento. É uma mudança, naturalmente, na vida. (Sujeito 3)

Foi muito fácil. Como eu já sabia que ia ter que usar não foi novidade. Eu não conhecia as bolsinhas e no princípio foi estranho, mas depois fui me acostumando. (Sujeito 7)

Eu não conhecia, e quando me disseram que ia ter que usar me senti estranha, achei aquilo ruim. (Sujeito 11)

Estes achados são confirmados por Maruyama e Zago (2005) que afirmam que a experiência de adoecimento é construída pelas várias experiências individuais pelas quais passam os ostomizados, por isso reagem distintamente à situação: conformando-se ou negando. Como descrito também por Freitas e Pelá (2000) o contato inicial com a ostomia é visto como um período de pós-crise onde são sucitados mecanismos de defesa negativos, resultados da falta de apoio dos profissionais na pré-crise.

Segundo Furlani e Ceolim (2002) para certas pessoas uma ostomia pode ser uma experiência muito difícil e traumatizante, principalmente pelo fato de ter que se ajustar a uma imagem corporal alterada, à perda de controle das eliminações, ao uso de acessórios desconhecidos. Isto aparece evidente na fala do sujeito 5.

Pra mim foi uma surpresa isso aí. Eu não tinha conhecimento disso aí, foi uma surpresa e até me causou um trauma muito grande. Pensei até em me matar [...] Acho que isso é uma agressão. (Sujeito 5)

Pelas falas dos pacientes nota-se que o desconhecimento e a falta de informação são freqüentes entre os pacientes que irão se submeter a uma cirurgia de ostomia. Nos relatos a maioria dos pacientes não tinha conhecimento sobre a ostomia e a bolsa de ostomia, que pode ser devido a falta de informações e explicações por parte da equipe de saúde no pré-operatório ou pela negação do próprio paciente. O que se pode notar é que quando não recebem apoio, orientação e atenção no período anterior à cirurgia, a nova situação em que se encontram acaba sendo inesperada, imprevista e extremamente traumatizante, uma vez que o paciente não sabe o que realmente aconteceu nem o que é este novo “acessório” que está portando.

Por outro lado, alguns pacientes percebem a ostomia como solução para seus problemas o que faz com que tenham uma reação positiva em relação a ela. Para Furlani e Ceolim (2002) vários pacientes aceitam a presença do ostoma, apesar do incômodo causado, pois se sentem felizes pela perspectiva de prolongamento da sua vida. Segundo Bandeira e Pagliuca (2001) os ostomizados precisam acreditar que a vida saudável, mesmo com uma bolsa adaptada em local não convencional, é preferível à doença e à morte. Isto percebe-se nas falas dos sujeitos 2, 4 e 8.

Eu não queria usar. Mas devido ao quadro clínico da minha saúde, daí meus filhos conversaram comigo e falaram que era o melhor pra mim, muito melhor eu conviver com a bolsinha do que eles não me ter aqui. (Sujeito 2)

No princípio eu não gostei da idéia, mas se não tem outra solução [...] Melhor ficar com ela do que não ter solução. Quando me disseram que eu ia ter que usar, só pensei em fazer o melhor pra mim. (Sujeito 4)

É uma dor de cabeça a mais. Eu nunca tinha ouvido falar da bolsinha, é a primeira vez. Foi uma coisa imprevista. Mas como ela veio para resolver um problema, eu aceitei. (Sujeito 8)

Algumas vezes, como nas falas acima, a ostomia é inevitável para que o paciente viva mais e com maior qualidade de vida. Nestes casos a ostomia e a bolsa de ostomia são aceitas apenas por serem percebidas como a solução, a resolução de algum problema e, mais importante, a possibilidade de vida. Seguindo este pensamento, percebi durante as entrevistas, que o paciente

mesmo achando ruim, aceita sua condição de ostomizado porque tem conhecimento de que uma vez sem ela, teria que enfrentar uma situação pior ou mesmo enfrentar a morte.

Após perceber sua nova realidade o paciente ostomizado começa a construir uma primeira impressão de sua ostomia e de sua bolsa de ostomia. Nas entrevistas, os participantes manifestaram diferentes “**sentimentos vivenciados**” neste primeiro contato e ao longo desta trajetória.

Segundo Maruyama e Zago (2005), as reações e sentimentos dos ostomizados são influenciados pelos aspectos valorizados na nossa cultura como saúde, corpo perfeito e vida. E esses parâmetros são as referências para os sentimentos de tristeza, depressão, sofrimento, medos e incerteza, e impotência frente a finitude da vida, que acompanha essas pessoas. A experiência de estar com câncer e ter uma ostomia causa, portanto, impacto e sofrimento.

Os sentimentos de tristeza e vergonha são vivenciados e estão presentes nas falas dos sujeitos 2, 8 e 9.

Agora já estou conformada. Não nego que fiquei muito triste, triste [...] eu não queira. (Sujeito 2)

Eu tenho uma tristeza por carregar a bolsa. Mas não tenho maiores medos, tenho curiosidade, é uma coisa que me estimula até. Fazendo uma comparação, hoje ela é como um galo dentro de um galinheiro: eu não aceito ele ali, mas deixo ele ficar num cantinho pra não ficar na rua. A mesma coisa a bolsa. (Sujeito 8)

Eu ficava triste. Pensava porque foi acontecer isso comigo. Nojo eu nunca senti. Eu tinha vergonha de mim. Me sentia desgostosa, com vergonha. Medo não senti. (Sujeito 9)

O paciente ostomizado além de apresentar sua saúde comprometida devido ao câncer e/ou outra patologia, percebe seu corpo mutilado, com alterações em sua imagem corporal e necessidades fisiológicas básicas.

O sentimento de nojo também é vivido pelos pacientes. Nos relatos, por vezes esteve presente de forma explícita ou implícita, como pode-se observar nos sujeitos 3 e 6.

Sinto uma frustração muito grande. Não sinto mais nada. Acho que eu não vou ter nojo. (*emocionado, choroso*) (Sujeito 3)

Fico muito chateada. No começo foi muito nojento. Eu sinto nojo. E é claro que eu fico com vergonha, me sinto envergonhada. (Sujeito 6)

Durante as entrevistas, percebi que no primeiro encontro com a ostomia alguns pacientes ainda não conseguem manifestar sentimentos, devido a sua condição ser muito recente. Eles não conseguem ter a consciência exata e expressar o que realmente estão sentindo, muitas vezes estes pacientes necessitam de um tempo maior para internalizar sua nova condição, tendo até mesmo dificuldade em relatar e reconhecer o que estão experienciando num primeiro momento. Quanto aos sentimentos relatados, alguns aparecem com maior frequência como vergonha, tristeza, constrangimento, desgosto, frustração, nojo, sentimentos comuns a maioria dos pacientes ostomizados.

De acordo com Sonobe, Barichello e Zago (2002) a referência à bolsa de ostomia ou à ostomia por meio de palavras substitutivas, parece uma tentativa de minimizar ou distanciar a sua condição de ostomizado ou do seu sofrimento. Bandeira e Pagliuca (2001) contribuem afirmando que embora num primeiro momento o ostomizado não fale sobre a sua bolsa, não sabendo nem mesmo ao certo o significado a ela atribuído, angustia-lhe o fato de usar essa bolsa com resíduos fecais.

A ostomia desperta sentimentos de não aceitação e dificuldade de adaptação com a mesma, como nos relatos dos sujeitos 1, 5 e 8.

Estou sentindo milhões de coisas. Mas a gente pensa o melhor. Mas ela não foi o pior impacto da minha vida, o pior impacto foi saber que eu tava com a doença. Mas nojo sim, isso eu sinto. (Sujeito 1)

Eu tô bastante deprimido. A gente tá sofrendo. Eu fiquei com uma certa depressão, eu me senti muito mal mesmo. Isso é terrível. Andar com uma coisa fora do corpo, acho horrível isso aí. Eu tenho medo de usar isso aí. (Sujeito 5)

Não gostava no começo e não gosto dela até hoje. Não me acostumei com ela, não aceito. Ela não é bem desejada. Depois que eu botei ela eu me sinto mais doente. Ela me dá uma sensação de mais doente, mais problema. (Sujeito 8)

Para Castro e Lopes (2000), no início a maioria dos ostomizados não se encontram integrados e adaptados com a situação, o que os leva a não se sentir um “ser-saudável”.

Nas falas acima percebe-se claramente uma não aceitação em relação a bolsa de ostomia, quando os pacientes usam palavras substitutivas como “coisa, isso aí, ela”. Estes pacientes demonstram dificuldade de aceitação e são pacientes que relataram um imenso sofrimento e trauma por ser ostomizado, esta experiência modificou completamente suas vidas. Os pacientes muitas vezes, no início, não conseguem se expressar em relação a sua bolsa de ostomia, negando e bloqueando sua existência e provavelmente utilizando estas palavras para tentar minimizar sua dor.

## **5.2 Convivendo com o Ostoma**

Após a realização da ostomia e de perceber-se nesta nova condição, o paciente inicia mais uma etapa de sua trajetória, ou seja, o convívio com o seu ostoma e sua bolsa. Nessa etapa ele se depara com as muitas mudanças que começam a ocorrer em seu cotidiano, que englobam todos os aspectos de sua vida. Desde a relação que tem com sua família, amigos, equipe de enfermagem e com seu próprio ser, até as tarefas mais comuns e habituais, são drasticamente modificadas e tomam uma nova conotação para o paciente ostomizado no momento em que se percebe como tal e entende que não mais poderá viver como antes.

Assim, cada paciente começa a desenvolver um jeito único e individual para lidar com estas diferentes situações, da maneira que melhor atenda e facilite seu convívio neste novo mundo a que pertence.

E essa maneira nova e diferente dos pacientes ostomizados viver seu dia-a-dia permitiu a elaboração das seguintes categorias: “apoio familiar”; “cuidados com a sua ostomia/bolsa de ostomia”; “convívio social”; “sexualidade”; “relação ostomizadoxtrabalho”; “mudanças ocorridas e percebidas na sua pessoa”; e “enfermagem: apoio e participação”, refletindo todas as modificações e necessidades experienciadas por eles neste momento inicial e no decorrer de sua trajetória.

Um aspecto indiscutível e de extrema relevância para a reabilitação do paciente ostomizado é o “**apoio familiar**”, a convivência e a participação da família auxiliam e facilitam o desenvolvimento da aceitação.

Receber este apoio dos familiares significa continuar presente como membro ativo de sua família e contribui na forma como o paciente ostomizado enfrentará sua nova realidade. Na maioria dos relatos dos pacientes entrevistados pode-se notar o apoio que estão recebendo e quão importante é este apoio, como nas falas dos sujeitos 4, 7 e 10.

A minha família está me dando apoio e está sendo muito importante. Minha irmã, que também tem uma bolsinha, já me dá muito apoio, muita força. (Sujeito 4)

Estou recebendo total apoio da minha família, principalmente do meu marido. Esse apoio do meu marido foi importantíssimo, sem ele teria sido bem mais difícil. (Sujeito 7)

Da minha família e pessoas do meu convívio ninguém se afastou. Não teve rejeição nem preconceito da minha família. (Sujeito 10)

Segundo Cesaretti (1995) é inegável a importância do apoio emocional e social da família, uma vez que toda pessoa tem necessidade de uma figura de ligação, uma base pessoal e segura,

considerando que a família promove meios para o crescimento, desenvolvimento, saúde e bem estar de seus membros.

Para Furlani e Ceolim (2002) a relação com a família fornece em ponto de apoio e segurança para o ostomizado o que contribui para sua recuperação física, auto-estima, auto-confiança e retorno às atividades sociais. O apoio e o estímulo dados pelas pessoas significativas podem ajudar o paciente a superar os seus sentimentos de perda, negação, revolta e falta de esperança como afirmam Sonobe, Barichello e Zago (2002).

Quanto a participação dos familiares no dia-a-dia dos cuidados com a bolsa, alguns demonstraram interesse e vontade de aprender a manusear a bolsa, mantendo uma relação de preocupação e cuidado com o paciente ostomizado e o auxiliando nesses cuidados, demonstrando dedicação e suporte, como comprovam as falas dos sujeitos 2, 7, 8 e 11.

É a minha irmã que me ajuda e mexe e não tem preconceito nenhum, nenhum. Dá minha família ninguém conhecia. Mas de todo mundo eu tive apoio geral. Ninguém se afastou, pelo contrário, tive mais carinho ainda. (Sujeito 2)

Eu faço a limpeza e não tenho nojo. Mas no início era meu marido que limpava, ele trocava, porque eu tinha medo. Mas eu fui aprendendo e vendo que não era tão complicado. (Sujeito 7)

A maioria tem nojo. Não gosta de pegar, tocar, ver. A única pessoa que limpa é minha esposa, que não tem nojo. Ela acha bem curioso. Gosta de ficar olhando pra ver como é que é. Ela limpa a bolsa, me incentiva com os remédios. É uma pessoa que ajuda bastante. Tem mais interesse pela minha vida do que eu mesmo. (Sujeito 8)

O apoio da minha família é muito grande. Eles já demonstraram vontade de aprender, de mexer, de me ajudar. (Sujeito 11)

Segundo Costa e Maruyama (2004) um dos aspectos mais relevantes quanto ao ensino da técnica é a participação dos familiares principalmente quando o paciente não se sente seguro para realizá-la ou quando tem alguma deficiência. O apoio da família serve de incentivo, reduzindo a insegurança e a ansiedade. Para Santos e Cesaretti (2001) a família, como primeiro grupo social

onde o ostomizado se insere, pode auxiliar no sucesso da reabilitação, pois quando coopera, apóia e lhe proporciona a participação nas decisões familiares e sociais, estimula o desenvolvimento da autoconfiança e o bom desempenho de seu papel.

Os relatos dos pacientes sobre suas famílias mostram que a quase totalidade dos ostomizados estão recebendo seu apoio, e que esse apoio é de grande importância uma vez que a família é vista como um suporte sem o qual o paciente não conseguiria suportar sua nova condição. Grande parte dos familiares se apresentou bastante disposto a aprender a manusear e cuidar da bolsa de ostomia, o que tranquiliza o paciente e o faz sentir-se seguro, uma vez que num primeiro momento este pode apresentar dificuldades ou mesmo pode não querer manusear sua bolsa. Suporte emocional também é provido pela família, e faz com que o paciente não se sintá sozinho e incapaz de superar seus novos desafios, evitando o isolamento do convívio familiar.

Com o passar do tempo, no seu dia-a-dia o paciente ostomizado passa a desenvolver o **“cuidado com a sua ostomia/bolsa de ostomia”**, enfrentando os desafios de manuseá-las e cuidá-las, e se deparando com uma tarefa que lhe é muitas vezes difícil e complicada.

Segundo Cesaretti (1995) a competência para o autocuidado confere ao ostomizado sentimentos de segurança, auto-suficiência, autoconfiança e independência. Confirmado por Sonobe, Barichello e Zago (2002) que afirmam que a disponibilidade para o autocuidado reflete a idéia de que os pacientes fazem questão de realizá-lo, pois representa a possibilidade de independência concreta, e que ainda são capazes de fazer algo por si.

Num primeiro momento o auto-cuidado do paciente com sua bolsa de ostomia é percebido como uma tarefa complicada que exige paciência e aprendizado, mas conforme as falas dos sujeitos 1, 5 e 6, é uma função a que todos apresentaram vontade e disponibilidade de aprender e desenvolver, para assegurar sua independência e individualidade.



Tenho vontade de aprender, eu pretendo eu mesmo mexer. Quando eu tiver mais forte, eu mesma quero lavar, tirar, botar, sem problema nenhum [...] Pra continuar independente. (Sujeito 1)

Pretendo sim fazer a limpeza. Não quero deixar isso com ninguém. Enquanto eu puder eu vou fazer isso. Acho uma coisa muito difícil, muito difícil, mas vou ter que me acostumar. Diz que a gente se acostuma com tudo. (Sujeito 5)

Eu pretendo cuidar dela. Aos poucos foram me dizendo que não tem problema nenhum de limpar. Qualquer água da torneira dá para usar, então eu não tenho medo de limpar. Até vamos adaptar o banheiro para facilitar a limpeza dela. Eu pretendo fazer a limpeza, eu e meu marido. Foi ele que falou em adaptar um chuveirinho no banheiro para limpar a bolsinha. (Sujeito 6)

Mesmo apresentando sentimentos negativos em relação à bolsa, praticamente todos os pacientes entrevistados relataram vontade de aprender a manusear sua bolsa de ostomia, para realizar seus cuidados, limpeza e troca em casa. Esta disponibilidade está presente uma vez que os pacientes sentem-se úteis e, principalmente, independentes ao realizar seus cuidados. Todos demonstram ter vontade de continuar a sua vida anterior a ostomia e portanto querem aprender a mexer em sua bolsa.

Por outro lado, pacientes que já convivem com o ostoma há algum tempo apresentam maior facilidade no manuseio a autocuidado, como pode ser observado nas falas dos sujeitos 4, 8 e 11.

Não tenho medo de mexer. Quando eu vou tomar banho eu já abro ali, já limpo, já faço os cuidados. Aprendi e já mudo sozinha. Acho que tudo depois vai do costume, de se acostumar com ela, e daí eu acho que vai ser fácil. Depois de se acostumar, acho que vai ser normal. (Sujeito 4)

Eu faço a limpeza, quando estou sozinho em casa eu faço a limpeza. Não é um bicho de sete cabeças, é um negócio que exige paciência, que te ensina a ter paciência. Eu aprendi sozinho. Eu ia observando elas limpando, cada uma de um jeito, e eu descobri o meu próprio jeito, o que é melhor pra mim. (Sujeito 8)

Não tenho medo de mexer. Sabendo que não dói, que não vai doer, eu mexo sem problema. A gente já e acostumada a fazer nossa limpeza mesmo, já tá acostumado com as próprias fezes, então não prejudica nada. Eu pretendo fazer em casa, vou ter que fazer em casa, então quero aprender. (Sujeito 11)

A perda da privacidade e a exposição da intimidade do paciente, ao ter que realizar suas evacuações em meio a presença de outras pessoas, foi um aspecto que surgiu nas entrevistas por alguns pacientes que consideraram este fato um agravante na sua relação com a bolsa e com as outras pessoas, como percebido pela fala do sujeito 10.

O único inconveniente é limpar. Com uma colostomia, uma ileostomia, é como ter um vaso sanitário contigo 24 horas. Tu não precisa pensar ‘tenho que ir ao banheiro’, eu posso fazer aqui. E a higiene, se vai no banheiro, tem que limpar, tem que suportar o cheiro das nossas próprias fezes, então pra mim é como se eu tivesse usando o banheiro normalmente. (Sujeito 10)

Para Furlani e Ceolim (2002) a ostomia representa a violação do que aprendemos fazer parte de nossa intimidade desde pequenos: realizar nossas eliminações em locais adequados e com privacidade.

A fala acima demonstra essa violação citada pelos autores, que pode gerar certo constrangimento nos pacientes ostomizados, mas na maioria das vezes a tarefa de limpeza cotidiana da bolsa é vista como normal pelos pacientes, uma vez que já anteriormente realizavam a higiene de suas fezes.

Como todas as pessoas o paciente ostomizado tem seus compromissos diários, sua vida social, suas atividades cotidianas, vivendo em comunidade estes pacientes tem um “**convívio social**”, possuem uma relação com os membros da sociedade da qual fazem parte.

O convívio em sociedade passa a ser percebido e considerado difícil para o paciente ostomizado, que começa a apresentar certa resistência em realizar suas tarefas cotidianas, atividades de lazer e relações interpessoais por vezes passando por situações embaraçosas e constrangedoras e preferindo muitas vezes o isolamento, abdicando de suas vidas como mostram as falas dos sujeitos 8, 10 e 11.

Ela não combina comigo, não combina porque eu sou jovem, e ela não encaixa em nada das coisas que eu faço. Por exemplo, assim que eu melhorar eu gosto

muito de nadar, eu gosto de andar de bicicleta, e ela não tem resistência para isso. (Sujeito 8)

Você não tem um controle mental disso aqui. Diferente de quando se tem o esfíncter anal. Isso já me aconteceu num ônibus, de escapar uns gases. Numa festa é isso aí, você pode estar numa mesa, no Natal, no fim de ano com a família e de repente 'pá'. Outro dia eu fui comprar pãezinhos e me aconteceu, eu conversando com a moça que estava me atendendo e aqueles barulhinhos aconteceram. Pra mim, não mudou. Eu nunca deixei de fazer as minhas coisas. E as pessoas tem até curiosidade. (Sujeito 10)

Acho que não vai ser fácil sair na rua. Mas vou ter que encarar, é difícil. Acho até que vou preferir não sair na rua, porque vai ser mais sacrificado, mais nojento, mais complicado. (Sujeito 11)

Para Furlani e Ceolim (2002) a condição de ostomizado pode gerar medo da ocorrência de situações desagradáveis e constrangedoras no cotidiano do paciente. Segundo os autores a ocorrência de situações embaraçosas no convívio com o ostoma e a perda de controle do esfíncter podem afastar o ostomizado de atividades sociais e dificultar a adaptação do ostomizado. Castro e Lopes (2000) afirmam que os transtornos de ordem física e psicossocial podem dificultar o processo de adaptação e a reintegração à sociedade.

As falas dos pacientes exemplificam bem as situações pelas quais os ostomizados podem passar em seu dia-a-dia, demonstram bem o sentimento de medo de não mais poder ter uma vida normal, de não mais poder realizar suas atividades. Muitas vezes este medo se torna tão exacerbado que faz com que o paciente prefira não mais sair de sua casa, o que neste caso irá atrapalhar na readaptação e reabilitação do paciente. Observa-se que este talvez necessite de maior conhecimento quanto a possibilidade de realizar suas tarefas sem nenhum problema.

O desconhecimento da condição de ser ostomizado pela maior parte dos membros da sociedade, despertam nos pacientes receio e medo do preconceito e do que as demais pessoas possam achar a seu respeito, demonstrado nas falas dos sujeitos 3 e 4.

Acredito que as pessoas não vão ter preconceito. Eu não posso dizer nada porque uma pessoa quando é sã ela não compreende, as vezes, o que é uma pessoa que

tá doente, ela não tem compreensão. Ma se a pessoa me conhece eu vou dizer que tive que fazer isso, que não tive outra saída. (Sujeito 3)

Acho que atrapalhar para sair na rua não vai, porque minha irmã sai muito bem, e faz tudo que ela gosta de fazer, anda de moto e tudo e não tem problema nenhum. Tenho medo mais por causa das pessoas, sei lá, que elas possam rir, por causa do meu trabalho, vai ter muita gente que não vai mais querer comprar de mim. (Sujeito 4)

Conforme afirmado por Sonobe, Barichello e Zago (2002) o incômodo físico interfere no relacionamento interpessoal, alguns ostomizados adotam uma postura de distanciamento e isolamento social, reconhecendo que esta mudança é imposta por eles e que as outras pessoas, na sua maioria, não modificam o comportamento devido à presença da ostomia. Ainda afirmam que a visão pessimista de si após a ostomia reforça a necessidade de manter distanciamento de outras pessoas para evitar ou minimizar sentimentos de rejeição e constrangimento.

As falas dos dois pacientes acima mostram a realidade do ostomizado ao voltar ao convívio de uma sociedade, o medo do preconceito e, mais importante e relevante, o fato de que as pessoas dessa sociedade não tem conhecimento do que é ser ostomizado. É justamente este fato que leva o paciente ostomizado a ter vergonha de sair na rua, por medo de ser ofendido e ridicularizado já que porta uma condição diferente e é, muitas vezes, taxado de “anormal”, uma vez que na maioria dos círculos sociais tudo o que é diferente é excluído e visto com preconceito, levando muitas vezes ao isolamento social.

Por outro lado, alguns pacientes referiram não ter medo ou outra dificuldade em voltar a sua vida normal. Relataram que continuaram a sair na rua, realizando suas atividades cotidianas normalmente, sem que a sua bolsa de ostomia atrapalhasse seu convívio social. Este fato pode ser comprovado pelas falas dos sujeitos 2, 7 e 8.

Continuei me divertindo, inclusive saia no Carnaval e tudo. Não deixei de fazer nada, atividade normal. Fui indo, fui indo e aceitei. Hoje sou uma pessoa normal. Não tenho problema nenhum, saio na rua, pego ônibus, vou a baile [...] (Sujeito 2)

A minha vida continua a mesma coisa. Saio, vou jantar, vou pra praia, vou pra piscina, passeio pra tudo quanto é lugar. Elas não me atrapalham em nada. Nunca deixei de fazer nada, levei uma vida normal e nunca ninguém falou nada. (Sujeito 7)

Eu saio na rua, caminho sempre, vou no mercado [...] As pessoas vem e manifestam pena, falam 'coitada, tu não merecia, mas vai ficar boa'. (Sujeito 9)

Bandeira e Pagliuca (2001) corroboram esta realidade quando afirmam que, apesar das mudanças que surgem no dia-a-dia do ostomizado, recebendo o devido cuidado e apoio, ele tem a oportunidade de viver a vida de forma similar às outras pessoas.

Para esses pacientes o mais importante era a manutenção de suas vidas, não deixar de fazer nada pela ânsia de sentirem-se normais, não tendo vergonha ou medo do preconceito das outras pessoas. Assim, continuaram a viver suas vidas ignorando o fato de serem diferentes e, principalmente, contornando as dificuldades encontradas com a situação, fazendo tudo para que a estabilidade e relacionamentos inter-pessoais não fossem minados com o preconceito e exclusão social, o que tornaria ainda mais difícil o enfrentamento da realidade do ostomizado.

Uma realidade extremamente complicada e muitas vezes constrangedora de ser lidada pelo paciente ostomizado é a sua “**sexualidade**”. A vida sexual e, principalmente, a vida sexual do seu companheiro é modificada, algumas vezes anulada, devido a ostomia, que é vista como algo que pode atrapalhar seu relacionamento.

Ter um bom relacionamento conjugal com seu parceiro(a) antes da ostomia é visto como fator relevante na manutenção de uma sexualidade saudável e uma vida sexual ativa nesta nova fase da vida dos pacientes, como é percebido nos relatos do sujeitos 1 e 4.

Sou casada a 37 anos, e nós temos um bom relacionamento. Já pensei em como vai ficar a vida com meu marido. Mas por enquanto só pensei, vou deixar a vida levar. (Sujeito 1)

Acho que a vida com meu marido vai ficar a mesma coisa, espero que fique. Ele não se manifestou ainda em relação a bolsinha. Ele nem viu ainda. Como a gente

tem um bom relacionamento, acho que vai continuar assim, espero que sim.  
(Sujeito 4)

Segundo Furlani e Ceolim (2002) os pacientes que possuem bom relacionamento com os companheiros quase sempre os mantêm após o ostoma. Assim também afirmam Freitas e Pelá (2000) para os quais o relacionamento positivo pré-operatório é o alicerce, e se o conflito já existe ele só tende a aumentar após a cirurgia.

Sentimentos de medo da não aceitação, vergonha e rejeição puderam ser percebidos durante as entrevistas com os pacientes, bem como a substituição da relação sexual por carinho e apoio evitando assim situações que pudessem gerar desconforto e constrangimento, como mostram as falas dos sujeitos 2, 6 e 8.

Pensei na relação que eu ia ter com meu namorado. Em como ia ser, se ia me aceitar, como ia aceitar, eu com a bolsinha, que antes não tinha e daí depois ter que chegar e falar[...] (Sujeito 2)

Já pensei também em como nossa vida vai ficar. Eu não sei, acho que com o passar do tempo vai ser normal. Ele não viu ainda, não teve coragem de ver. Mas ele me dá apoio e o que ele me diz pra mim é que essa sujeira que tem dentro dela é o que a gente tem por dentro. (Sujeito 6)

Desde que eu fiquei doente a gente fica mais no carinho, agora a gente tá pensando mais nas enfermidades, e por enquanto isso não faz falta. O que faz mais falta neste momento é o carinho, né. É o carinho, o apoio. É claro que eu fico com vergonha, eu não gostaria de tá nessa situação pra ela, mas eu até me surpreendi com ela pela iniciativa, tu pensa que a pessoa vai te abandonar, que a pessoa não vai mais te aceitar. (Sujeito 8)

Segundo Freitas e Pelá (2000) se o parceiro sexual não consegue olhar o ostoma, isso será entendido como rejeição, muitas vezes acarretando um empenho do parceiro em buscar o retorno a uma vida comum através do cuidar, assistir, proteger. Além disso, conforme Santos e Cesaretti (2001), o sentimento de vergonha do corpo, ou vergonha de si próprio, se apresenta como o maior imperativo das relações afetiva e sexual. O medo de ser humilhado ou rejeitado impede o contato íntimo. Os pacientes sentem-se estigmatizados ou com vergonha frente ao parceiro.

Em apenas um dos relatos, a sexualidade foi preservada e percebida como natural e normal mesmo após a ostomia, conforme a fala do sujeito 10.

Antes da doença eu sempre fui um pessoa sexualmente ativa. E o sexo faz parte da saúde da gente. Com a bolsinha diminuiu minha potência, mas eu tenho vontade. Mas eu não fiquei constrangido. Ela incomoda um pouquinho, mas eu continuei a ter uma vida sexual normal. Achei uma posição que nos ajudasse e continuei a ter relações. (Sujeito 10)

Conforme Freitas e Pelá (2000) a orientação para o casal usar práticas alternativas é de suma importância, fazendo assim com que seja satisfatório para ambos, principalmente para o homem ostomizado que pode apresentar uma disfunção erétil após a cirurgia.

A sexualidade, seja propriamente a vida sexual ou então apenas o relacionamento com um companheiro, foi um assunto difícil e delicado de ser abordado com os pacientes. A maioria teve enorme dificuldade em falar sobre o assunto apenas referindo que iriam “ver como as coisas iam ficar”. Já alguns pacientes não demonstraram vergonha ou constrangimento em relatar sobre sua sexualidade e, como visto nas falas acima, comprovam o que muitos autores relatam, que como já tem/tinham um bom relacionamento de anos com seus companheiros achavam que a bolsa de ostomia não iria abalar este relacionamento. Outros sentimentos que foram citados foram o medo da rejeição e não aceitação, e a vergonha de se mostrar para o parceiro. Estes sentimentos acabam por atrapalhar e criam uma barreira difícil de ser superada na relação entre os casais, fazendo com que na maioria das vezes a vida sexual do “casal ostomizado” seja ignorada e entendida como não relevante no momento. Fato é que o desejo, a libido, e a vontade de se relacionar com alguém ainda existem e não podem ser deletados da vida do ostomizado uma vez que fazem parte da sua saúde e bem-estar. Para tanto é necessário, como na última fala do paciente, que sexualidade seja entendida como algo normal que ainda existe após a cirurgia, basta encontrar o melhor meio dela ser expressada e realizada.

Muitos pacientes ostomizados apresentam uma profissão em que atuavam antes da cirurgia, e a “**relação ostomizadoxtrabalho**” deve ser abordada, uma vez que é motivo de preocupação sua situação financeira e re-inserção no mercado de trabalho.

O medo da perda do emprego e capacidade profissional surgiu, nas entrevistas, com íntima relação com o medo da perda da renda familiar, uma vez que desse emprego depende o próprio sustento e muitas vezes é o único sustento e fonte de renda da sua família, como pode ser percebido nas falas dos sujeitos 3, 4 e 11.

Eu que pretendo aprender a cuidar. Vai ter que ser eu mesmo. Agora a gente não vai ganhar mais tanto, eu trabalhava, agora não vou mais poder trabalhar, vou deixar de trabalhar. Então vai diminuir os rendimentos. Vai ficar complicado, precisava ter alguém pra ajudar, mas uma pessoa hoje é cara pra pagar. É muito cara, a gente não vai ter condições, infelizmente[...] (Sujeito 3)

Eu trabalho em casa. E é aí que tá o problema. Eu trabalho em casa com doces e salgados, essas coisas, sou doceira. Isso é uma preocupação minha, talvez eu tenha que deixar de trabalhar. Eu vivo disso, então eu fico com medo de ficar sem essa renda. Acho que não vai render tanto o meu serviço. (Sujeito 4)

Eu trabalhava como faxineira. E agora eu nem sei se vou mais poder trabalhar, acho que eu não vou conseguir. É lógico que estou com medo de ter que deixar de trabalhar, é a minha única renda, é como a gente vive. Vai faltar dinheiro, né. (Sujeito 11)

Para Furlani e Ceolim (2002) o receio de tornar-se incapaz de retornar ao trabalho é um dos aspectos que mais aflige o ostomizado no pós-cirúrgico. Como também afirmado por Sonobe, Barichello e Zago (2002) o próprio ostomizado se classifica como alguém que está à margem da possibilidade de ser útil à sociedade, indicando os limites ou a perda da capacidade para o trabalho.

Outro receio vislumbrado nos relatos dos pacientes é o medo de que sua condição e a presença da bolsa de ostomia possa interferir no desempenho da profissão por afetar a relação do paciente com os clientes a que atende, proporcionando uma sensação de inutilidade e incapacidade, como observado na fala do paciente 8.



Eu trabalhava de garçom. Acho que ela não vai atrapalhar na minha capacidade profissional. Eu tenho receio porque daí tu tá trabalhando, eu sou garçom, tô atendendo alguém numa mesa e daí a bolsa estoura na hora, ou ela tá muito cheia. Então eu tenho que tá cuidando do trabalho e da bolsa. E daí se o cliente sente o mau cheiro, ali na hora da refeição, então tem muita coisa assim que, não tem mesmo como[...] (Sujeito 8)

Talvez pela idade já avançada da maioria dos pacientes entrevistados, o assunto “trabalho/profissão/dinheiro” não foi imensamente discutido. Apenas quatro pacientes, ativos em suas profissões, relataram preocupação com este assunto. E suas falas comprovam o grande medo dos pacientes em ter que deixar de trabalhar, ou perder o emprego por ser incapaz ou ter dificuldades em realizá-lo. O fato mais importante apontado é a renda que este trabalho lhes fornece, e o medo que este rendimento falte, não só para o sustento da casa mas também para continuidade do seu tratamento. Pela lógica dos pacientes que abordaram este assunto, trabalho e ostomia não combinam, um impossibilitando o outro de existir, uma vez que sendo ostomizado toda a capacidade profissional se extinguiria e ele não mais teria condições de ser mão-de-obra para a sociedade e para seu sustento.

Um dos aspectos que claramente incomoda e fragiliza o paciente ostomizado são as “**mudanças ocorridas e percebidas na sua pessoa**”, ou seja, as modificações de auto-estima e auto-imagem têm um significado negativo importante quando falamos de reabilitação e re-inserção do ostomizado.

A não aceitação do seu próprio corpo leva o paciente a não sentir-se bem em sua condição tendo dificuldade em olhar-se e perceber-se como ostomizado, como a fala do sujeito 5 comprova.

A única coisa que eu penso é o mal-estar pra mim mesmo, só isso. Eu não me sinto bem assim, meu próprio eu não aceita isso aí. Ainda não me olhei no espelho. Nem quero pensar nisso [...] Tenho medo do que vou ver [...] (Sujeito 5)

Para Sonobe, Barichello e Zago (2002) nos primeiros dias de pós-operatório o ostomizado não consegue nem olhar para o ostoma ou elaborar seus sentimentos ou reações para essa realidade e a sensação de causar má aparência pelo visual é motivo de descontentamento para ele. Conforme Castro e Lopes (2000) a pessoa portadora de ostomia tem sua integridade física alterada passando para o grupo de pessoas portadoras de uma deficiência física, dificultando sua própria aceitação.

Uma atitude bastante presente nos relatos dos pacientes é a necessidade de querer esconder sua bolsa de ostomia, e por conseguinte sua condição de ostomizado, sob roupas, para que as pessoas não vejam e para que o próprio paciente não possa ver sua bolsa evitando assim constrangimentos em relação aos demais e o não enfrentamento de sua parte, como mostram as falas dos sujeitos 2, 4, 7 e 9.

Eu enxergo muito pouco, então não tem problema. Mas quando eu me toco eu sinto. Quanto às roupas, as blusinhas eu até uso mais soltinhas, senão fica aparecendo o formato da bolsinha por baixo, mas nunca fui a uma loja comprar uma roupa com o objetivo de esconder. Eu sempre gostei, sempre usei blusinhas mais soltinhas, mas só isso. Mas nunca comprei roupa adequada para esconder, de jeito nenhum. (Sujeito 2)

Ainda não me olhei no espelho, mas não tenho medo do que vou ver, já conheço ela. Mas acho que quando eu sair daqui vou fazer de tudo pra tentar esconder, pra não aparecer. (Sujeito 4)

Eu não me apavorei ao me olhar no espelho. Como já estava preparada, eu não me apavorei. Sempre aceitei. Mas aconteceu de eu comprar roupa para não ficar assim tão à mostra. (Sujeito 7)

Fica um lado da barriga maior que o outro e eu vivia tapando com a mão. Eu me arrumava e a minha roupa não servia, tinha que comprar roupa. Fiquei sem vontade de me arrumar, de me cuidar. Daí comprei uns vestido bem largos pra não aparecer. Mas comprar roupa fina, roupa boa pra botar numa coisa assim, não adiante, estraga, dinheiro botado fora. (Sujeito 9)

Conforme Bandeira e Pagliuca (2001) a ostomia ocasiona a falta de aceitação da auto-imagem numa cultura onde o belo é que é cultuado e, ao se olhar no espelho, o ostomizado

interpreta sua imagem refletida de várias maneiras podendo apresentar sensações de rejeição, perda de auto-estima e incapacidade, assim mudanças podem ir acontecendo na forma como o ostomizado lida com seu novo corpo. Segundo Sonobe, Barichello e Zago (2002), resultado de cirurgia mutilante, a ostomia leva a uma transformação pessoal e apesar de manter a condição encoberta sob roupas, ela rompe com os esquemas anteriores fazendo o paciente sentir-se diferente dos indivíduos de seu grupo. Essa sensação de sentir-se diferente e estranho em relação aos demais também foi relatada na fala do sujeito 10.

Um pouco a gente fica constrangido porque é diferente do outro, não consegue ser igual ao teu semelhante. É estranho, mas eu não teria problema em me mostrar para alguém. (Sujeito 10)

Talvez o maior preconceito que o paciente enfrenta é em relação a ele mesmo, é a sua aceitação como ostomizado. Nas falas identifica-se que ou os pacientes referiram medo dizendo não estarem aceitando, ou demonstraram uma vontade de esconder sob roupas a sua condição. Este fato comprova como é difícil se ver como ostomizado, como é estigmatizante a ponto dos pacientes quererem escondê-la a todo custo. Algo desconhecido e inesperado como uma bolsa de ostomia “grudada” fora do corpo é visto como qualquer outra deficiência tornando o paciente diferente dos demais, fazendo com que, na sociedade atual que cultua o belo e o “normal”, os pacientes ostomizados sejam excluídos, sendo que o único jeito de poderem levar sua vida é escondendo quem são para serem aceitos. Muitas vezes o próprio ato ou vontade de esconder a bolsa pode se refletir como uma não aceitação do seu novo corpo, uma vez que fazendo isto, além de esconder dos outros, o paciente ostomizado esconde dele próprio a visão da bolsa.

Os cuidados que o paciente ostomizados recebe estão intimamente relacionados com a capacidade que este paciente tem em se desenvolver e conviver melhor com sua ostomia. Agente

importante de ensino, “**enfermagem: apoio e participação**” se traduz em mais um aliado na busca da melhor qualidade de atendimento ao paciente ostomizado.

Para Castro e Lopes (2000) a assistência prestada pelo enfermeiro, provedor de cuidado, deve contextualizar a pessoa conforme os aspectos socioeconômicos e culturais, intervindo holisticamente diante das condições familiares, psicossociais e físicas existentes.

Profissionais da equipe de enfermagem tem como dever apoiar o paciente ostomizado durante sua internação, lhe fornecendo cuidados não só físicos mas também dando suporte psicológico e principalmente fornecendo os ensinamentos que serão posteriormente necessários em seu cuidado domiciliar. Nas entrevistas ficou claro que os pacientes estavam satisfeitos com os cuidados recebidos, manifestando aprovação quanto a participação da enfermagem no seu enfrentamento, como pode-se perceber nas falas dos sujeitos 4, 5 e 9.

O apoio está sendo muito bom, eles me tratam muito bem, todos eles, os atendentes, as enfermeiras, os médicos, são excelentes. Elas vem muito conversar comigo, já me explicaram como mexer, como limpar, e enfermeira explicou. E achei bem bom, eu entendi tudo que ela me explicou. (Sujeito 4)

A enfermagem é minha melhor impressão desse hospital. Elas me dão uma atenção muito boa. Estão sempre cuidando da gente. Explicaram tudo, elas conversam bastante comigo. Inclusive uma delas me trouxe uma bolsinha daquelas antes da cirurgia e me explicou tudo direitinho. (Sujeito 5)

Recebi informações das enfermeiras, elas foram muito boas para mim. Os cuidados foram bons. Elas conversaram, chegam que parece que são minhas irmãs. (Sujeito 9)

Paegle e Silva (2005) afirmam que a comunicação é um dos instrumentos que deve ser utilizado pela enfermeira, a fim de ampliar sua capacidade de perceber as mensagens dos pacientes, oferecendo informações sobre os cuidados de saúde para facilitar o processo terapêutico. Essa orientação muitas vezes é ineficaz, uma vez que os ostomizados já possuem suas referências, seus conceitos e seu modo de funcionamento constituídos.

Freitas e Pelá (2000) complementam afirmando que na maioria das vezes a orientação é voltada ao ostoma, ao seu cuidado, como se agora o indivíduo fosse o seu ostoma.

A falta de comunicação, a falta de não ouvir o paciente e o preconceito que alguns profissionais ainda apresentam em relação aos cuidados com os ostomizados são empecilhos para o bom andamento do tratamento, da reabilitação e do desenvolvimento do auto-cuidado pelo paciente, fatos que foram apontados por dois entrevistados (sujeitos 8 e 10) e confirmados pelas suas falas.

Olha, em relação a bolsa, de 10 que vem em atender 9 não sabem mexer na bolsa. Eu acho assim, que quem sabe melhor é tu, né. Se tu usa um aparelho, se tu usa alguma coisa no teu corpo, quem sabe dos mínimos detalhes é tu. A pessoa que não usa não sabe. Mas a maioria deles aceitam, dizem 'então me ensina aqui que eu não sei', mas tem um ou dois nesse meio que é muito orgulhoso, gosta de dizer 'deixa que eu sei o que tô fazendo', e daí essas pessoas que falam isso acabam fazendo sujeira, e daí tu diz 'viu, eu te avisei', e elas dizem 'isso é acidente que acontece de vez em quando', não admitem. Na realidade desde que eu tô com essa bolsa, eu é que tenho ensinado pros auxiliares a mexer, alimpar, porque eles não sabem. Uns tem preguiça, outros tem nojo, outros é falta de experiência, umas dizem que quem deveria fazer a limpeza sou eu, mas se eu tô no hospital a obrigação de limpar não é minha, é deles. (Sujeito 8)

Na primeira vez eu não tinha conhecimento, então deixei fazerem o que queriam. Agora, quando a enfermeira veio me explicar como limpar minha pele, eu explicava pra enfermeira como eu era acostumado a fazer e achava que era melhor pra mim, e ela não concordava comigo. Ela fez como achava melhor e não deu certo. Ela veio, viu que não tava bem e concordou que tinha que trocar (*a bolsinha*). De repente faltou um pouco de comunicação, de entendimento. Nessa barriga quem manda sou eu! Acho que o profissional ainda tem preconceito, porque lidar com tuas próprias fezes é uma coisa, ter que lidar com as fezes dos outros ninguém gosta. (Sujeito 10)

As primeiras falas dos pacientes refletem, talvez não em sua totalidade, a realidade encontrada nos hospitais, onde a enfermagem está atuando de forma adequada, dando apoio e satisfazendo as necessidades dos pacientes. Mas o que chama a atenção são as falas dos dois pacientes acima, onde identificam-se problemas na relação enfermagem-paciente ostomizado. Estes pacientes referiram falta de algo crucial para o bom andamento do cuidado e tratamento ao

paciente que é a comunicação. O sentimento de que foram ignorados por não terem estudo ou não entenderem do assunto está bem presente. Mas o que deve ser entendido é que cada paciente é único e exige um cuidado único; e que muitas vezes o paciente sabe sim o melhor jeito de realizar seus próprios cuidados, uma vez que convive com sua condição a algum tempo realizando seu autocuidado em casa. Comunicação e troca de idéias exige tempo e disponibilidade; e um bom cuidado exige, além disso, sensibilidade e sobretudo, como referido nos relatos dos pacientes, exige que preconceitos sejam superados e dificuldades sejam reconhecidas e manejadas. Uma vez que esse cuidado vem para amenizar sofrimentos e preocupações e não ser suas causas.

### **5.3 Visualizando o Futuro**

A partir do momento que o paciente ostomizado inicia sua recuperação ele percebe as alterações fisiológicas que ocorreram, bem como começa a visualizar os ajustes que terá que realizar em sua vida face a nova condição. Percorrendo esta trajetória, que é bem diferenciada dos demais pacientes cirúrgicos, o paciente reflete sobre sua existência como um todo e passa a atribuir significados diferentes ao seu viver.

Para o paciente ostomizado refazer a sua vida e repensar suas prioridades se tornam necessários e importantes para que possam viver com uma melhor qualidade de vida. Muitas vezes o choque, a surpresa e as modificações causados por uma doença como o câncer e por uma ostomia fazem com que o paciente mude suas atitudes em relação a vida e suas expectativas em relação ao seu futuro. O problema de saúde desencadeia modificações fisiológicas, psicológicas,

econômicas e sociais que permanecerão, levando o ostomizado a encarar o futuro de maneira própria e singular.

Esta mudança na forma do paciente ostomizado pensar e agir modificando sua relação com o futuro e com seus planos, compreende este tema que contempla as categorias “preocupações e dúvidas face a nova condição” e “percepções para o futuro”.

Ao retornar para casa e enfrentar os desafios do seu dia-a-dia o paciente ostomizado passa a perceber que ainda está cercado de “**preocupações e dúvidas face a nova condição**”, que não aprendeu tudo o necessário para desenvolver um bom cuidado em casa.

A falta de conhecimento de como cuidar de sua bolsa, manuseá-la e limpá-la são tanto as maiores preocupações como as maiores dúvidas do paciente, que ao retornar à sua casa percebe que os cuidados devem ser feitos por ele mesmo, mas sente-se incapaz e temeroso por não ter tido estas dúvidas e preocupações questionadas e sanadas.

O sentimento de medo de que alguma coisa acontece com a região do ostoma, não sabendo lidar e tratar do possível problema apareceu nas falas dos entrevistados, associada ao medo de que aconteça algum acidente com a bolsa que venha a prejudicar sua colocação, como nas falas dos sujeitos 1 e 3.

Minha maior preocupação é quando sai as fezes e toca na pele se não pode dar uma infecção. Minha única preocupação é essa. (Sujeito 1)

Tenho preocupação que aconteça algum acidente. De alguém me bater por acidente e chegar a estourar. Tem que ter cuidado. Outra preocupação é que dê algum vazamento, arrebente, que dê alguma alergia, alguma coisa assim que venha me prejudicar naquela área que agora tem que tar boa pra colocar a bolsinha ali. Dúvidas tenho muitas, como vai trocar, como ela é colocada [...] (Sujeito 3)

Outra preocupação bastante presente nos relatos dos pacientes é a de que as pessoas possam sentir algum cheiro ou ouvir algum barulho, como observado nas falas dos sujeitos 2 e 5.

A gente sente, nos primeiros tempos, que a gente vai ficar perto das pessoas e que as pessoas vão sentir cheiro. Mas essa preocupação passou. (Sujeito 2)

Minha preocupação é se eu tô em algum lugar e dá algum barulho, isso é terrível. Dúvidas eu ainda tenho muitas, quanto a limpar, diariamente eu vou ter fazer a limpeza naquilo ali. E isso é comigo mesmo. (Sujeito 5)

De acordo com Santos e Cesaretti (2001), o paciente tem receio de tornar pública sua condição de ser ostomizado, devido a produção de ruído e odores.

Quanto as dúvidas, os paciente entrevistados manifestaram não saber manusear direito, tendo até mesmo dificuldade em realizar seu auto-cuidado por não ter aprendido os cuidados com a sua bolsa, como afirmado pelo sujeito 7.

Eu não vou dizer que já aprendo tudo, mas minhas maiores dúvidas foram na época em que coloquei, de não fazer a limpeza direito, colocar ela errado e daí vaziar. Mas depois eu aprendi. Preocupações tinha e ainda tenho, de que abra ou dê algum cheiro, isso sempre fica. Mas nunca aconteceu, mas pode acontecer. (Sujeito 7)

Como afirmam Castro e Lopes (2000) os ostomizados tem dificuldades com o manuseio da ostomia, das eliminações, da pele peri ostoma e, conseqüentemente, de aceitarem a vida doravante com estas funções.

Preocupações e dúvidas são constantes em qualquer nova situação onde não se sabe o que irá acontecer. O autocuidado com o ostoma é um procedimento que exige aprendizado, orientação, enfrentamento da situação e um certo tempo para que o paciente o vivencie como algo rotineiro e de maneira tranqüila. Mesmo os pacientes que já convivem há algum tempo com o ostoma expressaram nas falas dúvidas no seu auto-cuidado em casa.

Realidade, é que o paciente não pode retornar para casa sem ter aprendido como lidar com sua bolsa e sua ostomia. Talvez estas sejam suas maiores preocupações imediatas por perceber e entender que não seja algo fácil de ser feito, uma vez que na maioria das vezes o cuidado é feito sem a sua participação ativa. O paciente irá se deparar com muitas outras preocupações e dúvidas



no convívio como ostomizado e na minha percepção as preocupações citadas pelos entrevistados quanto aos cuidados com sua bolsa devem ser as menores, uma vez que este procedimento não se revela tão difícil e é direito do paciente ter o ensino adequado de como manusear e limpar sua bolsa.

Com todas as mudanças na vida do paciente ostomizado, com todas as dificuldades e medos enfrentados, é natural que haja uma mudança de pensamento, que haja novas “**percepções para o futuro**”, que seus planos e expectativas para o futuro tenham mudado.

Segundo Cesaretti (1995) estar realizado adquire significado quando o ostomizado sentir que alcançou seus objetivos, mesmo com os altos e baixos que compõem o processo de viver dessas pessoas. Segundo Bandeira e Pagliuca (2001) o ostomizado transforma o seu ambiente para bem viver e se acostuma a ele, como também às imposições que a vida lhe reserva, utilizando esse artifício para controlar, manipular e refazer esse ambiente.

A ostomia e principalmente a patologia que a originou pode vir associada a idéia de abreviação da vida, e como algo que transformará sobremaneira a vida dos pacientes. Estas idéias fazem com que alguns pacientes alterem sua forma de encarar sua vida, mudando de atitudes e querendo viver mais, realizando muitas coisas das quais tem vontade no momento porque não sabem se poderão realizá-las no futuro, como percebido nas falas dos sujeitos 1 e 9.

Vou deixando a vida me levar. Um dia depois do outro. Vou deixar acontecer para ver como vai ser. Se tiver que usar pro resto da vida eu vou usar, sem problema nenhum. E outra coisa, se amanhã ou depois tiver a opção de poder fazer sair no reto, eu vou preferir a bolsinha [...] Estou pensando positivo. Espero viver mais, aproveitar mais, fazer o que eu tenho vontade hoje porque amanhã eu não sei se vai dar. Porque toda a vida eu fui muito independente. Então agora não é porque eu tive um câncer no intestino que eu vou me largar [...] (Sujeito 1)

O que mudou foi que antes eu gostava de ficar em casa cuidando das minhas plantações, dos meus bichos. Agora, quando eu melhorar, eu vou passear bastante. Vou aproveitar mais a vida. E eu quero voltar a ser como eu era antes, e se Deus quiser vou voltar. (Sujeito 9)

Outra idéia que surgiu durante as entrevistas associada à ostomia é a de morte certa e iminente, que faz com que o paciente evite pensar em como será seu futuro uma vez que não sabe ao certo por quanto tempo mais irá viver deixando assim de fazer planos, querendo apenas viver o tempo que lhe resta da melhor maneira possível, como comprovam as falas dos sujeitos 3, 5 e 10.

Eu não vou deixar isso me afetar, vou tentar viver mais um pouco. Mas não sei até quando eu vou também, né? Não é fácil. Não vai mais ser como antes. Vamos ver o que vai ser, como eu vou reagir, se eu vou me acertar com esse novo sistema. (Sujeito 3)

Não me recuperei ainda e não sei o que vai ser de mim no futuro. Já pensei em muitas coisas. Mas na idade que eu tô, o que viver é lucro. Não tenho muita coisa a querer da vida, a não ser viver tranqüilo. É isso aí. Eu nem sei o que vai acontecer daqui pra frente [...] Também não sei, o médico me deu uma esperança de que daqui algum tempo se possa retirar isso aí. Então pelo menos essa esperança eu tenho. (Sujeito 5)

Tô vivendo, a pessoa tem que ter uma objetivo na vida. Cada um tem um destino aqui, não sei bem qual é o meu. Só sei que minha vida é mais importante que a colostomia. (Sujeito 10)

Maruyama e Zago (2005) afirmam que o adoecimento para os portadores de uma ostomia e seus familiares rompe com os pressupostos da vida cotidiana, questiona o modo como vivem sua vida e gera dúvidas e incertezas.

A não aceitação da bolsa de ostomia, principalmente para aqueles que é temporária, faz com que esses pacientes não a vejam em seu futuro. Nas entrevistas eles evitaram falar da bolsa ou fazer qualquer plano com ela para o seu futuro, sendo mesmo inadmissível imaginar-se com ela para o resto da vida, como percebe-se na fala do sujeito 8. Este mesmo paciente foi o único entrevistado que demonstrou vontade de auxiliar outros pacientes ostomizados, mostrando que mesmo sendo temporária a sua ostomia, ela representou um impacto muito grande em sua vida a ponto de achar necessário que outras pessoas submetidas ao mesmo procedimento tenham os ensinamentos que ele não teve, amenizando assim esse impacto e suas mudanças.

Eu não aceito ela pro futuro, pra conviver com minha família. Porque eu não conseguiria conviver com ela por resto da vida. Como eu não aceito a bolsinha, eu não faço planos para o futuro com ela. É sem ela. Ela tá excluída do meu futuro. Isso pra mim é só passageiro. Uma coisa que eu tenho vontade de fazer é ajudar, dar conselhos pra outras pessoas que iriam colocar e estariam desesperadas. Eu poderia dar bastante dicas pra quem vai usar, pra quem tá desesperado, que nunca usou, pra quem é a primeira vez e acha aquilo ali o fim do mundo. Eu teria essa vontade de ensinar os outros. (Sujeito 8)

Para Castro e Lopes (2000) a alteração do estilo de vida dificulta a adaptação do ostomizado, desencorajando à retomada ao cotidiano e a reassumirem suas atividades, o que significa que não estão adaptados aos aspectos físicos e psicossociais.

Em todas as falas dos pacientes nota-se uma mudança, seja de pensamento ou atitude, o ostomizado muda sua maneira de ver a vida. Seja pela urgência de viver mais e realizar tudo o que não conseguiu, aproveitando mais a vida; seja pelo medo da morte iminente, há uma mudança radical em como o ostomizado vê e planeja o seu futuro. E suas expectativas estão intimamente relacionadas a algo a que se apegar, como Deus, esperança de ter sua ostomia revertida, ou apenas a vontade de viver com qualidade os últimos dias de sua vida. Este último fato é, sem dúvida, o que mais impulsiona o ostomizado, uma vez que ter uma ostomia está estreitamente relacionado com a idéia de doença, dor e morte.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realidade enfrentada pelo paciente ostomizado é tão delicada e incomum que não basta conhecimento científico e prático para cuidá-los. Conhecer sua realidade e seu mundo, vasto em sentimentos, situações inesperadas e novas, percepções e temores, tentando compreender suas percepções ao conviver como ostomizado é algo imprescindível e de extrema relevância para que possamos prestar um cuidado humanizado e qualificado de enfermagem.

E este trabalho trouxe exatamente esta possibilidade de compreensão e relacionamento com o paciente ostomizado, buscando justamente vislumbrar o que de significativo está ocorrendo em sua vida, perceber para compreender um pouco o que é ser ostomizado, para que além de prestarmos um cuidado digno, possamos amenizar suas dificuldades e promover uma melhor qualidade de vida. Cabe a nós, profissionais de enfermagem, a educação, o apoio, e o acompanhamento dos pacientes ostomizados internados nos locais onde trabalhamos.

A relevância deste trabalho é indiscutível, pois ele contribuiu para o reconhecimento do mundo do paciente ostomizado, comprovando que a maioria dos pacientes apresentam e vivenciam sentimentos, medos, dúvidas, preocupações e situações semelhantes, entretanto as enfrentam de modos diferentes. E esta distinção entre cada ostomizado como um ser singular e merecedor do nosso cuidado único, individual e participativo se faz necessária para o bom desempenho da profissão de enfermagem e, principalmente, possibilitar a re-inserção e reabilitação do paciente ostomizado na sociedade.

O nosso papel e dever enquanto enfermeiros, é possibilitar que o paciente ostomizado retorne a sua vida anterior, se não sem danos ou modificações, pelo menos com o menor trauma e sofrimento possíveis. E isto acontece através do cuidado de enfermagem, aprimorado e

humanizado para atender da maneira mais completa possível o paciente ostomizado, razão final da realização deste estudo.

Para tanto, se fazem necessárias algumas mudanças, sugestões e recomendações no intuito de alcançarmos esta realidade:

- a continuidade deste trabalho visando compreender cada vez mais os pacientes ostomizados, em maior quantidade e com mais informações;
- uma maior disponibilidade e abertura dos profissionais da equipe de saúde, principalmente enfermeiros, em ouvir o paciente e se comunicar com ele de forma a tornar o cuidado mais individual e humano, reconhecendo as necessidades de cada paciente e as atendendo conforme suas necessidades e não de forma mecânica;
- um maior suporte aos pacientes ostomizados através do preparo pré-operatório, o que proporcionaria conhecer e ter consciência do que irá lhe acontecer, evitando as surpresas e situações imprevistas enfrentadas e relatadas pelos pacientes;
- a realização de grupos de apoio ou a divulgação de material educativo nos andares de internação, possibilitando o relacionamento entre os pacientes ostomizados, a troca de experiências e a exposição de sentimentos, aliviando a sensação de ser o único a passar por esta situação e possibilitando uma maior integração entre paciente-família-equipe de enfermagem cuidadora.

Assim talvez possamos conhecer um pouco mais esta realidade tão estranha a nós, superar nossos preconceitos e criar meios para que definitivamente os pacientes ostomizados, tão necessitados de apoio e conforto, recebam através do cuidado de enfermagem a possibilidade de ser alguém capaz de se desenvolver e crescer, e ter uma vida digna.

## REFERÊNCIAS

BANDEIRA, M.N.C.; PAGLIUCA, L.M.F. A comunicação visual e o significado da ostomia. **Revista de Enf. da Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 3, p. 347-355, dez./2001.

BARAÚNA, T. Humanizar a ação, para humanizar o ato de cuidar. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 27, n. 2, p. 304-306, abr./jun., 2003.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BITTENCOURT, R.; SCALETZKY A.; BOEHL, J.A.R. Perfil Epidemiológico do câncer na rede pública em Porto Alegre. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 2, p. 95-101, 2004.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Ações de Enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. Anexo 6 - Estomatoterapia. Rio de Janeiro: INCA, 2002.

BUÓGO, M. **Toque: uma olhar sobre o encontro de cuidado**. Porto Alegre: UFRGS, 2000. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2000.

CASTRO, M. E. de; LOPES, C. H. A. Identificação dos diagnósticos de enfermagem em busca da adaptação do ostomizado pelos modos de Roy. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v 1, n 2, p. 30-35, jul./dez. 2000.

CESARETTI, I.U.R. Ostomizado: Reabilitação sem Fronteiras? Ponto de Vista do Enfermeiro. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v 48, n 1, p. 60-65, jan/mar. 1995.

COSTA, I.G.; MARUYAMA, S.A.T. Implementação e avaliação de um plano de ensino para a auto-irrigação de colostomia: estudo de caso. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v 12, n 3, mai/jun. 2004. Disponível em <http://www.scielo.br>. Acessado em: set. 2004.

CROSSETTI, M. da G. O. **Processo de cuidar: uma aproximação existencial na enfermagem**. Florianópolis: UFSC, 1997. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Santa Catarina, 1997.

FREITAS, M. R. I. de; PELÁ, N. T. R. Subsídios para a compreensão da sexualidade do parceiro do sujeito portador de colostomia definitiva. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v 8, n 5, p. 28-33, out. 2000. Disponível em <http://www.scielo.br>. Acessado em: maio 2005.

FURLANI, R.; CEOLIM, M. F. Conviver com um ostoma definitivo: modificações relatadas pelo ostomizado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v 55, n 5, p. 586-591, set./out. 2002.

GEMELLI, L.M.; ZAGO, M.M.F. A Interpretação do Cuidado com o Ostomizado na Visão do Enfermeiro: um estudo de caso. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v 10 n 1, jan. 2002. Disponível em <http://www.scielo.br>. Acessado em: set. 2004.

JANH, N. S. Conceitos e construtos de cuidado: uma análise comparativa. Porto Alegre: UFRGS/Escola de Enfermagem, 2003.

KOHLRAUSCH, E. et. al. As várias faces do contato no cuidar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 21, n. especial, p. 15-32, 2000.

MARUYAMA, S. A. T.; ZAGO, M. M. F. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v 13, n 2, p. 216-222, mar./abr. 2005.

MAUAD, E.C. et.al. Câncer de Cólon e Reto em Pacientes Abaixo dos 40 anos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 46, n. 4, p. 371-376, 2000.

PAEGLE, S. O.; SILVA, M. J. P. da. Análise da comunicação não-verbal de pessoas portadoras de ostomia por câncer de intestino em grupo focal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v 13, n 1, p. 46-51, jan./fev. 2005. Disponível em <http://www.scielo.br>. Acessado em maio 2005.

POLIT, D.F.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos do Pesquisa em Enfermagem**. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I.U. R. **Assistência em Estomaterapia** – cuidado ao ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2001.

SMELTZER, S. C.; BARE, B.G. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

SONOBE, H.M.; BARICHELLO, E.; 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. 341-348, 2002.

TRIVIÑOS, A. N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1990.

VIANNA, A.C. de A. **O movimento entre cuidar e cuidar-se em UTI**: uma análise através da Teoria do Cuidado Transpessoal de Watson. Porto Alegre, 2001. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Curso de Mestrado em Enfermagem.

VILA, V. da S. C.; ROSSI, L.A. O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: “muito vivido e pouco falado”. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v.10, n.2, p. 137-144, abr./2002.

WALDOW, V. R. **Cuidado Humano**: o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzato, 1998.



**APÊNDICE A - Entrevista**

Pesquisa: CONVIVENDO COM UM OSTOMA  
PERCEPÇÕES DO PACIENTE OSTOMIZADO.

## Instrumento de Coleta de Dados

Dados de Identificação:

Idade: \_\_\_\_\_ anos

Sexo: M( ) F( )

Ostoma: colostomia ( ) ileostomia ( )

Caráter: temporário ( ) definitivo ( )

Como é para ti conviver com a tua colostomia/ileostomia?

APÊNDICE B – Quadro Geral de Caracterização dos Entrevistados

SUJEITOS	IDADE	SEXO	TIPO DE OSTOMIA	CARÁTER OSTOMIA	SE DEPARANDO	SENTIMENTOS VIVENCIADOS	APOIO DA FAMÍLIA	CUIDADOS C/A BOLSA
1	55 anos	F	Colostomia	Definitiva	X	X	X	X
2	52 anos	F	Colostomia	Definitiva	X	X	X	X
3	72 anos	M	Colostomia	Definitiva	X	X	X	X
4	49 anos	F	Colostomia	Definitiva	X	X	X	X
5	70 anos	M	Ileostomia	Definitiva	X	X	X	X
6	41 anos	F	Ileostomia	Definitiva	X	X	X	X
7	50anos	F	Ileostomia + Colostomia	Definitivas	X	X	X	X
8	24 anos	M	Ileostomia	Temporária	X	X	X	X
9	65 anos	F	Colostomia	Definitiva	X	X	X	X
10	51 anos	M	Colostomia	Temporária	X		X	X
11	49 anos	F	Ileostomia	Definitiva	X	X	X	X

SUJEITOS	CONVÍVIO SOCIAL	OSTOMIZADO X TRABALHO	MUDANÇAS NA SUA PESSOA	SEXUALIDADE	ENFERMAGEM: APOIO/PARTICIPAÇÃO	PREOCUPAÇÕES DÚVIDAS	PERCEPÇÕES P/FUTURO
1	X		X	X	X	X	X
2	X		X	X	X	X	
3	X	X	X		X	X	X
4	X	X	X	X	X	X	
5	X		X		X	X	X
6	X		X	X	X		X
7	X		X	X	X	X	
8	X	X	X	X	X	X	X
9	X		X	X	X	X	X
10	X		X	X	X	X	X
11	X	X	X		X	X	X

## APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### CONVIVENDO COM UM OSTOMA

#### PERCEPÇÕES DO PACIENTE OSTOMIZADO

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A presente pesquisa está sendo realizada por mim, acadêmica de enfermagem Laura Guadagnin, aluna do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS, que será desenvolvida durante a disciplina Estágio Curricular II.

A sua participação no estudo é de extrema importância e relevância para o cuidado ao paciente ostomizado, portanto conto com a sua participação.

O objetivo do estudo visa compreender as percepções do paciente ostomizado ao conviver com seu ostoma, e se traduz em estudo de cunho científico.

As informações coletadas serão obtidas através de uma entrevista, que terá duração aproximada de 30 minutos, sendo gravada em fita cassete que, após serem transcritas, serão guardadas pelo pesquisador por cinco anos e posteriormente destruídas, mantendo o caráter de anonimato da pesquisa. Essas informações farão parte do relatório final do trabalho e poderão ser posteriormente divulgadas em seminários e eventos científicos.

Entendido que a sua participação é livre e voluntária, mantendo seu direito de retirar-se do estudo em qualquer momento, se julgar necessário, sendo que a recusa ou abandono da pesquisa não lhe causará nenhum dano ou influenciará nos cuidados prestados a você e seus familiares, bem como não trará prejuízos ou riscos a sua integridade física e moral.

“Declarando que estou ciente dos esclarecimentos sobre a pesquisa, eu \_\_\_\_\_ concordo em participar da entrevista, comprometendo-me a responder ao questionário proposto.”

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

\_\_\_\_\_  
(Laura Guadagnin - Pesquisador)

\_\_\_\_\_  
(Valéria Araújo – Prof. Orientadora)

DATA: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Esclarecimentos e dúvidas sobre a pesquisa e direitos dos participantes contatar acadêmica Laura Guadagnin, pesquisadora, pelo telefone 3226-6437 ou pelo e-mail: [lauraguadagnin@ibestvip.com.br](mailto:lauraguadagnin@ibestvip.com.br); ou Professora orientadora Valéria Araújo pelo telefone 3337-9803 ou pelo e-mail: [valeryg@terra.com.br](mailto:valeryg@terra.com.br).

HCPA / GPPG  
VERSÃO APROVADA

11.03/05  
050468

G P P G - Recebido

11 MAR 2005

Por Marta nº 05-046

**ANEXO A – Folha de aprovação do Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de  
Porto Alegre**



**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**  
**Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação**  
**COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE**

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB0000921) analisaram o projeto:

**Projeto:** 05-046

**Versão do Projeto:** 11/03/2005

**Versão do TCLE:** 11/03/2005

**Pesquisadores:**

VALERIA GIORDANI ARAUJO

LAURA GUADAGNIN

**Título:** CONVIVENDO COM UM OSTOMA: PERCEPÇÕES DO "SER OSTOMIZADO"

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos, inclusive quanto ao seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA. Somente poderão ser utilizados os Termos de Consentimento onde conste a aprovação do GPPG/HCPA.

Porto Alegre, 11 de março de 2005.

  
Prof. Nadine Clausell  
Coordenadora do GPPG e CEP-HCPA