

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

CRISTILENE AKIKO KIMURA

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS ESTOMIZADOS

BRASÍLIA

2013

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

CRISTILENE AKIKO KIMURA

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS ESTOMIZADOS

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Área de Concentração: Políticas, Práticas e Cuidado em Saúde e Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora:
Professora Dra. Ivone Kamada

**BRASÍLIA
2013**

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de
Brasília. Acervo 1012234.

K49q Kimura, Cristilene Akiko.
Qualidade de vida de pacientes oncológicos estomizados
/ Cristilene Akiko Kimura. -- 2013.
149 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) - Universidade de Brasília,
Faculdade de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem,
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2013.

Inclui bibliografia.

Orientação: Ivone Kamada.

1. Estomia - Tratamento. 2. Intestinos - Doenças.
3. Qualidade de vida. 4. Pacientes - Tratamento.
I. Kamada, Ivone. II. Título.

CDU 616.348

CRISTILENE AKIKO KIMURA

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS ESTOMIZADOS

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Aprovado em 26 de setembro de 2013.

BANCA EXAMINADORA

Professora Doutora Ivone Kamada – Presidenta da Banca
Universidade de Brasília

Professora Doutora Cláudia Jaqueline Martinez Munhoz – Membro Efetivo,
Externo ao Programa
Universidade de Mato Grosso

Professora Doutora Maria Glória Lima – Membro Efetivo
Universidade de Brasília

Ao meu amado pai Takio Kimura (in memoriam), para quem a maior riqueza era os filhos e a esposa. Mesmo que não possa compartilhar deste momento junto a mim, a conclusão desta etapa, certamente o faria mais feliz. Guardado, ele está no meu coração, e se faz presente em toda a minha vida nos ensinamentos que considerava mais importantes: o crescimento interior, o ato de cultivar amigos, a busca pelo que se deseja, porque, segundo ele, tudo se tornaria possível quando se tivesse vontade e coragem para lutar. Mas entre estes ensinamentos, deixou o mais belo: o de agradecer sempre.

AGRADECIMENTOS

A Deus, meu Criador, Redentor e Salvador, por fortalecer meu viver e me dar saúde e sabedoria nesta caminhada árdua e complexa de minha existência, por ter me amado incondicionalmente, por ter me sustentado e derramado graças sem medidas em todos os momentos.

Aos meus amados pais, Takio Kimura (*in memorian*) e Rita Ribeiro Kimura, por mais esta vitória alcançada em minha vida, pelo amor e pela sabedoria com as quais me conduziram na minha formação como pessoa e pela satisfação e alegria de me proporcionarem uma família sólida. São minhas fontes de sabedoria e garra, sempre serão mananciais de inspiração em minha vida.

Às minhas amadas irmãs Ayako, Cristiane e Toty e meu amado irmão Fernando Kimura, companheiros e amigos inseparáveis, pelo apoio e pela alegria de sermos tão unidos e estarmos juntos sempre. À Cristiane que, mesmo a distância, se fez sempre presente. Tenho por vocês profundo amor, respeito, admiração e sinto que as suas conquistas também serão as minhas.

Aos meus sobrinhos João Pedro, Matheus, Letícia, Ana Livia e Davi (*in memoriam*), meus eternos filhos de coração, ternura e amor. Os momentos, perto de vocês, resultam em uma imensa alegria da minha vida. Em especial a João Pedro, pelas orações.

Ao meu amado André Martins, pelo amor, carinho, companheirismo e dedicação, compreendendo minhas ausências e angústias, sobretudo pelas palavras de conforto, presença marcante nesse momento tão importante na minha vida, por vivenciar comigo todas as experiências advindas desta etapa.

Aos meus cunhados Robson Rezende, Eduardo Prates e Danilo Valin e cunhada Andréia Baraldi pela dedicação à nossa família.

Às Professoras Dra. Cláudia Jaqueline Martinez Munhoz e Dra. Maria Glória Lima, os meus sinceros agradecimentos por se disporem a participar da banca examinadora, pelas valorosas contribuições e aprimoramento na construção desta dissertação.

À Coordenação do Mestrado de Enfermagem da Universidade de Brasília (UnB), a Professora Dra. Dirce Bellezi Guilhem, pela determinação, luta incansável, primando sempre pela qualidade deste Programa, além do acolhimento, receptividade, ensinamentos e por contribuir, significativamente, para o meu amadurecimento enquanto pessoa e profissional.

Ao querido Professor Dr. Pedro Sadi Monteiro, pois nesta caminhada foi um grande exemplo em vida acadêmica, bem como pessoal. Sua crença na possibilidade de realização dos sonhos sempre foi muito inspiradora. Agradeço pelos momentos de aprendizagem propiciados pela simplicidade sábia e repleta de conhecimento.

Ao corpo docente do Programa da Pós-Graduação em Enfermagem, âncora do desenvolvimento profissional, por me tornar uma enfermeira e professora mais consciente dos rumos da minha profissão e de me oferecer alargamento do corpo de conhecimento, aos Professores: Dra. Cristine Alves Costa de Jesus, Dra. Dirce Bellezi Guilhem, Dra. Diana Lúcia Moura Pinho, Dr. Elioenai Dornelles Alves, Dra. Jane Lyann Garrison Dytz, Dra. Luciana Bampi, Dra. Maria Aparecida Gussi e Dra. Maria Glória Lima.

Às colegas de turma, pelo companheirismo, respeito, amizade, troca de experiências e opiniões, pelo apoio durante o mestrado, tornando-o um período de aprendizado dentro e fora da sala de aula, particularmente às colegas Daniela Monici, Erlayne Camapum, Josiane Freitas, Maria da Graça Camargo, Natalia Manzi e Sandra Monteiro. Em especial à amiga Diane Scherer Lago pelas palavras de conforto e incentivo.

Às pessoas estomizadas intestinais que confiaram em mim e dividiram suas histórias, por possibilitarem a realização desta pesquisa, pelo tempo e pelos ensinamentos pessoais e profissionais compartilhados, pela força e pela coragem na busca de um novo sentido à vida. Aprendi, de fato, com vocês, a essência do processo de cuidar em enfermagem.

À Coordenação do Programa de Atenção ao Estomizados do Distrito Federal (SES/DF), em nome do Enfermeiro Rodrigo Ferreira Silva e as enfermeiras responsáveis pelos Ambulatórios, por terem me recebido, tão gentilmente, no seu local de trabalho e facilitado, de todas as formas meu processo de coleta de dados.

Às secretárias do Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Eluiza Eloídes Pereira e Aline David de Paula, pela disposição em ajudar nos trâmites processuais do mestrado e, acima de tudo pela excelência de atendimento.

Aos Professores Dermeval de Sena Aires e David Aires Filho, mantenedores da FACESA e do Colégio Sena Aires, pelo apoio e estímulo intelectual e emocional. São meus exemplos de vida, de sabedoria, honestidade e sensibilidade. Aos senhores, uma imensa gratidão e respeito.

Às minhas amigas Anaceli Maria e Renata Costa Fortes, as quais não tenho palavras para agradecer, pois sempre estiveram por perto acompanhando, estimulando e dando suporte, como fazem, sempre, as boas e verdadeiras amigas. Em especial, a Renata pela sua dedicação contagiante à pesquisa.

Aos queridos André Percilio Aires, Jovedir Menezes, Hellyne Karyna, Nisse Carvalho, Mhartha de Figueirido, Professora Ma. Rosângela de Vasconcelos, Patrick Almeida, Zenaide Scherer, pelo apoio incondicional, compreensão e paciência e por compartilharem comigo os momentos desta caminhada.

Às Professoras Ma. Antonia Júlia Mota, Ma. Maria Aurení de Lavor Miranda e Dra. Maria Liz Cunha de Oliveira, pelas palavras de incentivo a realização do mestrado.

Aos meus amigos, Professor Dr. Rodrigo Storck, Professor, Dr. Wagner Rodrigues e Professora Ma. Kelly Cristina Santiago Abreu, pela amizade, apoio, disponibilidade, paciência e, sobretudo, pelas orientações no entendimento da análise estatística desta dissertação.

À Professora Ma. Maria Luzineide, pela revisão linguística, pelas valiosas contribuições a esta dissertação e, em especial, pelo apoio e pelas palavras de incentivo e esperança, não hesitando atender as minhas ligações e e-mails em qualquer horário.

Ao Me. Dermeval de Sena Aires Jr, pela preocupação em compartilhar de seus saberes na contribuição na tradução do resumo.

À Professora Ma. e Estomaterapeuta Ana Lúcia Silva que esteve presente no início da minha trajetória, obrigada pelas valiosas contribuições a esta pesquisa.

Aos Pastores Gil Dantas, Augustinho Marques da Silva, Lúcia Dantas e Ana Amélia da Silva, pelas orações e apoio. Em especial ao Pastor Augustinho pelas intercessões.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Agradeço a minha orientadora, Professora Dra. Ivone Kamada, pela prontidão com que aceitou o trabalho de orientação desta dissertação, por ter me acolhido, com as minhas limitações e dificuldades; por ter me dado a oportunidade de aprender; por ter me ensinado que posso ir muito além do que pudesse imaginar; pela nova percepção que passei a ter do processo de cuidar em enfermagem; e por confiar em mim, acreditando que eu seria capaz de chegar até aqui. À minha professora orientadora, todo meu respeito e gratidão.



“Porque há esperança para a árvore, pois mesmo cortada, ainda se renovará, e não cessarão os seus rebentos. Se envelhecer na terra a sua raiz, e no chão morrer o seu tronco, ao cheiro das águas brotará, e dará ramos como planta nova”.

Jó 14:7 ao 9

RESUMO

Kimura, Cristilene. **Qualidade de vida de pacientes oncológicos estomizados**. 2013. 149p. Dissertação (Mestrado) - Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

A pessoa estomizada, em razão do câncer colorretal ou por outras causas, enfrenta várias perdas que podem ser reais ou simbólicas. A perda do controle da eliminação de fezes e gases, a preocupação com o odor, vazamento e desconforto físico, a perda da condição mandatória para a vida em sociedade podem ocasionar o isolamento psicológico e social, fios condutores para sentimentos negativos que afetam as relações interpessoais. Além disto, encontra-se com a imagem corporal e a autoestima diminuídas, provocando em si mesma, sentimentos de repugnância. A reabilitação e a adaptação são elementos do processo de cuidar em saúde e enfermagem da pessoa estomizada. Portanto, uma das finalidades do processo de cuidar é a reinserção social da pessoa estomizada; outra é o auxílio na identificação e na superação de barreiras que impeçam sua adaptação. O objetivo deste estudo foi o de conhecer a percepção da qualidade de vida e a interpretação da realidade biopsicossocial de estomizados intestinais em razão do câncer de colorretal e por outras causas. Trata-se de um estudo transversal, exploratório descritivo com abordagem quantitativa e qualitativa à luz da análise de conteúdo. A amostra foi constituída, seleção por conveniência, ou seja, por demanda espontânea à participação do estudo, contando com a colaboração de 226 estomizados intestinais cadastrados no Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, Brasil. A coleta de dados ocorreu no período de novembro de 2009 a agosto de 2011. Para a obtenção dos dados, utilizou-se um questionário sócio-demográfico e clínico, o questionário em português da *WHOQOL-bref* e entrevista que foi analisada à luz da *Análise de Conteúdo de Bardin*. Foi realizada uma análise estatística descritiva dos dados do questionário sócio-demográfico e clínico, além da entrevista. Os dados do questionário *WHOQOL-bref* foram analisados por meio do cálculo da média, desvio padrão e proporções e análise inferencial. A análise estatística foi realizada no software SPSS para *Windows* versão 20.0. Os resultados apresentaram escores médios para os domínios, físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente do *WHOQOL-bref* e de qualidade de vida geral, nos quais não foram verificadas diferenças, estatisticamente, significativas entre os grupos. Em relação à associação entre as facetas e os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, os resultados apontaram em ambos os grupos uma associação significativa da maioria das facetas nos respectivos domínios. No domínio físico, a faceta dor e desconforto obteve correlação somente para o grupo de estomizados intestinais em razão do câncer colorretal. No tocante às entrevistas, emergiram quatro categorias, bem estar físico, bem estar psicológico, bem estar social e bem estar espiritual. Os resultados deste estudo concluíram que a importância da troca de saberes e práticas permite uma relação de parceria, estabelece estratégias que contribuem, gradativamente, para o cuidado integral, resultando na garantia do processo de cuidar em saúde e enfermagem para os estomizados intestinais. Esta investigação contribuirá na melhoria da qualidade de vida da pessoa estomizada e de seus familiares e poderá dar subsídios a outras pesquisas neste contexto.

Descritores: Qualidade de Vida; Estomia; Neoplasias Colorretais; Assistência Integral à Saúde.

ABSTRACT

The ostomized individual due to colorectal cancer or other causes faces several losses that may be either real or symbolic. The loss of control over the elimination of feces and gases, the concern with odor, leakages and physical discomfort, and a loss of autonomy for life in society may lead to a state of psychological and social isolation, which acts as a conduit for negative feelings that affect the interpersonal relations. Furthermore, one may undergo a diminishment of the corporal self-image and self-esteem, which prompts feelings of repugnance. Rehabilitation and adaptation are elements of the process of health assistance for ostomized persons. Therefore, one of the aims of this process is their social reinsertion; another aim is to help identify and overcome the barriers that hamper their adaptation. The objective of this study is to deepen the knowledge on the perception of life quality and to interpret the biopsychosocial reality of the intestinal ostomized due to colorectal cancer and other causes. This is a cross-disciplinary, exploratory and descriptive study with a qualitative and quantitative approach under the light of the analysis of contents. The sample was selected by convenience, i.e. by spontaneous participation, and counted with the collaboration of 226 ostomized individuals inscribed in the Outpatient Assistance Program to Ostomized Persons, of the Health Secretariat of the Federal District. The collection of data took place from November 2009 to August 2011. A socio-demographic and clinical questionnaire was used, along with the Portuguese *WHOQOL-bref* survey and a interview, which was examined under the light of the *Bardin Content Analysis*. A descriptive statistical analysis was undertaken for the socio-demographic and clinical questionnaire and the interview. The data of the *WHOQOL-bref* survey was analyzed by calculating the mean, the standard deviation, proportions and statistical inference. The statistical analysis was undertaken with the SPSS software for Windows, v.20.0. The results presented average scores for the physical, psychological, social-relations and environmental domains of *WHOQOL-bref*, and for life quality in general, and no significant statistical differences was found among the groups. Regarding the linkages between the physical, psychological, social-relations and environmental facets and domains, the results pointed in both groups to a significant linkage between most facets in their respective domains. In the physical domain, the facet pain and discomfort had a correlation only for the group of intestinal ostomized due to colorectal cancer. Regarding the interviews, four categories have emerged: physical well-being, psychological well-being, social well-being and spiritual well-being. The results of the study lead to the conclusion that the importance of the exchange of knowledge and practices allows a relation of partnership and establishes strategies that gradually contribute to a fuller assistance, resulting in the guarantee of the process of assisting the health and providing nursing to the intestinal ostomized. This investigation will contribute in the improvement of the quality of life of the ostomized persons and their families, and may provide inputs to other researches in this context.

Keywords: Life Quality; Stoma; Colorectal Neoplasm; Full Health Assistance.

RESUMEN

La persona ostomizada, como consecuencia de cáncer colorrectal o de otras causas, enfrenta diversas pérdidas que pueden ser reales o simbólicas. La pérdida del control de la eliminación de heces y gases, la preocupación con el olor, fugas e incomodidades físicas, la pérdida de autonomía en la vida en sociedad pueden ocasionar el aislamiento psicológico y social como un hilo conductor para sentimientos negativos que afectan las relaciones interpersonales. Además, la persona se encuentra con la imagen corporal y la autoestima disminuidas, lo que puede provocar en sí misma sentimientos de repugnancia. La rehabilitación y la adaptación son elementos del proceso de cuidados de salud y enfermería a la persona ostomizada. Por eso, una de las finalidades del proceso de cuidar es la reinserción social de la persona ostomizada; otra es la ayuda en la identificación y en la superación de barreras que impiden su adaptación. El objetivo del presente estudio es conocer más la percepción de la calidad de vida e interpretar la realidad biopsicosocial de ostomizados intestinales en consecuencia del cáncer colorrectal y de otras causas. Se trata de un estudio transversal, exploratorio y descriptivo con un enfoque cuantitativo y cualitativo bajo el análisis de contenidos. El muestreo se ha constituido en una selección por conveniencia, o sea, por la aceptación espontánea de participación en el estudio, y ha contado con la colaboración de 226 ostomizados intestinales registrados en el Programa de Atención Ambulatoria a la Persona Ostomizada, de la Secretaria de Salud del Distrito Federal de Brasil. La recopilación de datos ocurrió en el periodo entre noviembre de 2009 y agosto de 2011. Para la obtención de los datos, se utilizó un cuestionario socio-demográfico y clínico, el cuestionario en portugués de la *WHOQOL-bref* una entrevista que fue analizada a la luz del *Análisis de Contenido de Bardin*. Se realizó un análisis estadístico descriptivo de los datos del cuestionario socio-demográfico y clínico, además de la entrevista. Los datos del cuestionario *WHOQOL-bref* fueron analizados por el cálculo del promedio, de la desviación estándar, de las proporciones y del análisis inferencial. El análisis estadístico se realizó en el software SPSS para *Windows* v.20.0. Los resultados presentaron puntuaciones medias para los dominios físico, psicológico, de relaciones sociales y medio ambiente del *WHOQOL-bref*, y de calidad de vida general, en las cuales no se han observado diferencias estadísticamente significativas entre los grupos. En cuanto a la asociación entre las facetas y los dominios físico, psicológico, de relaciones sociales y medio ambiente, los resultados señalaron en ambos los grupos una asociación significativa de la mayoría de las facetas en los respectivos dominios. En el dominio físico, la faceta dolor e incomodidad obtuvo correlación solamente para el grupo de ostomizados intestinales en consecuencia de cáncer colorrectal. En lo tocante a las entrevistas, cuatro categorías han emergido: bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social, y bienestar espiritual. Los resultados del estudio permiten concluir que la importancia del intercambio de saberes y prácticas permite una relación de sociedad, establece estrategias que contribuyen gradualmente a la atención integral, resultando en la garantía del proceso de atención a la salud y enfermería para los ostomizados intestinales. Esta investigación contribuirá para mejorar la calidad de vida de la persona ostomizada y de sus familiares, y podrá proveer subsidios para otras investigaciones en este contexto.

Palabras Clave: Calidad de Vida; Estoma; Neoplasias Colorrectales; Atención Integral a la Salud.

LISTA DE FIGURAS

| | |
|---|-----------|
| Figura 1 - Transformação de uma célula normal em célula cancerosa | 29 |
| Figura 2 - Ciclo de replicação celular esquemático para a célula em mitose | 30 |
| Figura 3 - Etapas da carcinogênese | 32 |
| Figura 4 - Estimativas para o ano de 2012 das taxas brutas de incidência por 100 mil habitantes e de número de casos novos por câncer colorretal no Distrito Federal, Brasil, segundo sexo | 34 |
| Figura 5 - Estimativas para o ano de 2012 de número de casos novos de câncer colorretal, por Estado, Brasil | 35 |
| Figura 6 - Estomia intestinal | 44 |
| Figura 7 - Localização da colostomia e ilestomia | 45 |
| Figura 8 - Locais de manifestação da Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa Inespecífica | 52 |
| Figura 9 - Integração entre os vários fatores responsáveis pelo desenvolvimento da DII..... | 53 |
| Figura 10 - Locais da diverticulite e dos divertículos no intestino grosso | 54 |
| Figura 11 - Ciclos evolutivos do <i>Trypanosoma cruzi</i> no vetor e nos vertebrados ... | 57 |
| Figura 12 - Organograma do eixo temático dos grupos de estomizados intestinais em razão do CCR e/ou por outras causas | 82 |
| Figura 13 – Agenda de trabalho para coleta de dados | 83 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|---|-----------|
| Tabela 1 - Distribuição de indivíduos com estomia cadastrados nos ambulatórios dos hospitais regionais e no sistema prisional da SES/DF, Brasil, 2013 | 50 |
| Tabela 2 - Distribuição dos pacientes dos ambulatórios de estomizados da SES/DF, Brasil, 2013 | 86 |
| Tabela 3 - Amostra de estomizados intestinais em razão do câncer colorretal e por outras causas segundo as características sócio-demográficas. Brasília, DF, Brasil, 2013 | 88 |
| Tabela 4 - Amostra de estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas segundo as características clínicas, Brasília, DF, Brasil, 2013 | 89 |
| Tabela 5 - Amostra de estomizados intestinais por outras causas segundo causa da estomia intestinal, Brasília, DF, Brasil, 2013 | 90 |
| Tabela 6 - Escores médios dos domínios e da qualidade de vida do WHOQOL – <i>brief</i> , de acordo com os grupos (estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas) Brasília, DF, Brasil, 2013 | 90 |
| Tabela 7 - Correlação entre cada questão e o escore médio do Domínio Físico, de acordo com os grupos (estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas) Brasília, DF, Brasil, 2013 | 91 |
| Tabela 8 - Correlação entre cada questão e o escore médio do Domínio Psicológico, de acordo com os grupos (estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas) Brasília, DF, Brasil, 2013 | 92 |
| Tabela 9 - Correlação entre cada questão e o escore médio do Domínio Relações Sociais, de acordo com os grupos (estomizados em razão do CCR e por outras causas) Brasília, DF, Brasil, 2013 | 92 |
| Tabela 10 - Correlação entre cada questão e o escore médio do Domínio Meio Ambiente, de acordo com os grupos (estomizados em razão do CCR e por outras causas) Brasília, DF, Brasil, 2013 | 92 |
| Tabela 11 –Distribuição de categorias dos relatos dos estomizados intestinais em razão do câncer colorretal e por outras causas, Brasília, DF, Brasil, 2013..... | 94 |
| Tabela 12 –Categorização da percepção da qualidade de vida dos estomizados intestinais em razão do CCR e outras causas quanto ao bem estar físico, psicológico, espiritual e social, Brasília, DF, Brasil, 2013..... | 95 |

LISTA DE SIGLAS

ABRASO - Associação Brasileira de Ostomizados

CCR - Câncer Colorretal

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

DNA - Ácido Desoxirribonucléico

DALYs - Disability-Adjusted Life Year

DII - Doenças Inflamatórias Intestinais

DC - Doença de Crohn

DD - Doença Diverticular

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

HBDF - Hospital de Base do Distrito Federal

HRT - Hospital Regional de Taguatinga

HRAN - Hospital Regional da Asa Norte

HRG - Hospital Regional do Gama

HRC - Hospital Regional da Ceilândia

HRP - Hospital Regional de Planaltina

HRS - Hospital Regional de Sobradinho

HRSAM - Hospital Regional de Samambaia

HRBZ - Hospital Regional de Brazlândia

HRPA - Hospital Regional do Paranoá

HRAS - Hospital Regional da Asa Sul

HAB - Hospital de Apoio de Brasília

IMC - Índice de Massa Corporal

INCA - Instituto Nacional de Câncer

QV - Qualidade de Vida

MS - Ministério da Saúde

PAF - Perfuração Arma de Fogo

PAB - Perfuração por Arma Branca

SES/DF - Secretaria de Saúde do Distrito Federal

SPSS - Statistical Package of the Social Sciences

SOBEST - Associação Brasileira de Estomaterapia

SUS - Sistema Único de Saúde

RUI - Retocolite Ulcerativa Inespecífica

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

OMS - Organização Mundial de Saúde

WHOQOL-bref - Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida Abreviado

WHOQOL-100 - Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida Geral

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| 1 INTRODUÇÃO | 20 |
| Objetivo geral..... | 23 |
| Objetivos específicos | 23 |
| 2 REVISÃO DA LITERATURA..... | 24 |
| 2.1 QUALIDADE DE VIDA | 24 |
| 2.1.1 Contextualizando a qualidade de vida..... | 24 |
| 2.1.2 Qualidade de vida da pessoa oncológica estomizada..... | 27 |
| 2.2 DESCOBRINDO O CÂNCER | 28 |
| 2.2.1 Caracterização do câncer..... | 28 |
| 2.2.2 O câncer colorretal | 32 |
| 2.2.2.1 Carcinogénese | 32 |
| 2.2.2.2 Epidemiologia | 33 |
| 2.2.2.3 Fatores de risco..... | 35 |
| 2.2.2.4 Prevenção | 40 |
| 2.2.2.5 Tratamento | 40 |
| 2.3 SOBRE A ESTOMIA INTESTINAL | 41 |
| 2.3.1Trajetória da história da estomia | 41 |
| 2.3.2 Caracterização da estomia intestinal | 44 |
| 2.3.3 Um pouco da legislação da pessoa com estomia intestinal | 47 |
| 2.4 CADASTRO DAS PESSOAS COM ESTOMIA NO DISTRITO FEDERAL..... | 50 |
| 2.5 OUTRAS CAUSAS RELACIONADAS À CONFECCÃO DA ESTOMIA INTESTINAL | 51 |
| 2.5.1 Doenças inflamatórias intestinais..... | 51 |
| 2.5.2 Doença diverticular | 54 |
| 2.5.3 Doença de Chagas | 56 |
| 2.5.4 Síndrome de Fournier..... | 58 |
| 2.5.5 Traumas abdômino perineais | 59 |
| 2.6 CONTEXTUALIZAÇÃO DAS INTERFACES DA PESSOA COM ESTOMIA INTESTINAL . | 60 |
| 2.6.1 Religião, religiosidade, crença, espiritualidade e fé..... | 60 |
| 2.6.2 Autoconceito, imagem corporal e autoestima | 62 |
| 2.6.3 Estigma..... | 64 |
| 2.6.4 Sexualidade e atividade sexual..... | 65 |
| 2.6.5 A reabilitação e a reinserção social | 67 |
| 2.7 PROCESSO DE CUIDAR EM ENFERMAGEM | 70 |

| | |
|--|-----|
| 2.7.1 Desvelando o cuidado de enfermagem para a pessoa com estomia intestinal..... | 73 |
| 2.7.2 Assistência de enfermagem no período perioperatório da pessoa com estomia intestinal | 75 |
| 3 MÉTODOS | 77 |
| 3.1 TIPO DE ESTUDO..... | 77 |
| 3.2 AMOSTRA | 78 |
| 3.3 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA | 78 |
| 3.4 CRITÉRIOS DE SELEÇÃO | 79 |
| 3.5 INSTRUMENTOS PARA A COLETA DE DADOS..... | 79 |
| 3.5.1 Instrumento para coleta de dados sócio-demográficos e clínicos | 79 |
| 3.5.2 Instrumento de avaliação - Questionário <i>WHOQOL-Bref</i> | 79 |
| 3.5.3 Instrumento para a coleta das entrevistas..... | 80 |
| 3.6 PROCEDIMENTOS | 83 |
| 3.7 ANÁLISE DA ESTATÍSTICA..... | 84 |
| 3.8 ESTUDO PILOTO | 85 |
| 4 RESULTADOS..... | 86 |
| 4.1 CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS GRUPOS ESTOMIZADOS INTESTINAIS EM RAZÃO DO CÂNCER COLORRETAL E POR OUTRAS CAUSAS..... | 87 |
| 4.2 COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA ENTRE OS GRUPOS | 90 |
| 4.3 ASSOCIAÇÃO ENTRE AS FACETAS E SEUS RESPECTIVOS DOMÍNIOS | 90 |
| 4.4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS DA DISTRIBUIÇÃO DE CATEGORIZAÇÃO DOS RELATOS DOS ESTOMIZADOS INTESTINAIS EM RAZÃO DO CÂNCER COLORRETAL E POR OUTRAS CAUSAS | 93 |
| 5 DISCUSSÃO..... | 99 |
| 5.1 ANÁLISE DA CARACTERIZAÇÃO SÓCIO DEMOGRÁFICA E CLÍNICA..... | 99 |
| 5.2 COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA ENTRE OS GRUPOS E A ASSOCIAÇÃO ENTRE AS FACETAS E SEUS RESPECTIVOS DOMÍNIOS..... | 105 |
| 5.3 ANÁLISE DAS CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS EIXOS TEMÁTICOS DOS GRUPOS DE ESTOMIZADOS INTESTINAIS EM RAZÃO DO CÂNCER COLORRETAL E POR OUTRAS CAUSAS | 110 |
| 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 124 |
| REFERÊNCIAS | 128 |
| APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | 142 |
| APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SÓCIO DEMOFRÁFICO E CLÍNICO | 144 |
| APÊNDICE C- ENTREVISTA - QUALIDADE DE VIDA DE ESTOMIZADOS INTESTINAIS EM RAZÃO DO CÂNCER COLORRETAL E POR OUTRAS CAUSAS | 145 |
| ANEXO A – APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA “QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS ESTOMIZADOS” | 146 |
| ANEXO B – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA “ <i>WHOQOL-bref</i> ” | 147 |

1 INTRODUÇÃO

"Conhece-te a ti mesmo."

(Sócrates)

Este estudo está inserido na linha de pesquisa *Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem*, que compreende a ação do cuidar e ser cuidado do ser humano, no âmbito individual e coletivo, nas dimensões subjetivas e objetivas, com aplicação e avaliação de conceitos específicos de enfermagem. Como temática central, tem-se a qualidade de vida (QV) das pessoas estomizadas intestinais em razão do câncer colorretal (CCR) ou por outras enfermidades.

A confecção de uma estomia intestinal é um procedimento cirúrgico para desvio temporário ou definitivo do efluente colônico, em virtude de diversas situações como doenças inflamatórias intestinais, traumas e CCR (BURCH, 2012; SHABBIR; BRITTON, 2009; KIMURA *et al.*, 2009). Observa-se que o perfil de estomizados intestinais apresenta um predomínio de CCR (FORTES *et al.*, 2012; HERLUFSEN, 2006). A porção exteriorizada pode ser o colón ou íleo, denominadas, respectivamente, colostomia e ileostomia (SHABBIR; BRITTON, 2009; KIMURA *et al.*, 2009).

As indicações das estomias intestinais têm por finalidade a descompressão da obstrução mecânica, a proteção da sutura e anastomose distal, o desvio dos segmentos afetados para pessoas com incontinência ou com impossibilidade de anastomose e para criar derivação nas cirurgias de amputação abdominoperineal (PAULA, 2006; ROCHA; MARTINS, 2005, MARTINS, 2011).

Desde 2003, as neoplasias malignas ocupam a segunda posição entre as principais causas de morte da população brasileira. Em 2008, a Organização Mundial de Saúde (OMS) estimou a ocorrência de 12,4 milhões de casos novos e 7,6 milhões de óbitos por câncer no mundo; destes o mais prevalente foi o câncer de pulmão com 1,52 milhões de casos novos, mama 1,29 milhões e cólon e reto 1,15 milhões (BRASIL, 2012; WHO, 2013).

O CCR é o terceiro tipo mais comum de neoplasia no mundo em homens e o segundo, em mulheres, com 1,2 milhões de novos casos e 608.700 mortes no ano de 2008. Já nos Estados Unidos, este ocupa o segundo lugar em incidência (JEMAL *et al.* 2011). Segundo Instituto Nacional de Câncer (INCA), para o Brasil, no ano de 2012, esperam-se 14.180 casos

novos de CCR em homens e 15.960 em mulheres, com percentual de 7,3% e 8,4%, respectivamente.

A vivência de um câncer e de uma estomia intestinal pode implicar morbidade psicológica, constituindo momentos críticos da vida de uma pessoa, pois no contexto de adoecimento, concebem-se dois significados culturais importantes, a saber: câncer - doença que carrega o estigma da morte e sofrimento; e a estomia intestinal - mutilação física. (FORTES *et al.* 2012; VIOLIN; SALES, 2010; KIMURA *et al.*, 2009).

Desta forma, vale ressaltar que a confecção de uma estomia intestinal pode resultar em efeito adverso na dimensão social e psicológica, afetando os relacionamentos com os familiares, com amigos, no ambiente profissional e nas atividades sexuais, quase sempre estabelecidos por sentimentos negativos, como a ansiedade, o medo e as dúvidas (RAMIREZ *et al.* 2009; KIMURA *et al.*, 2009).

Corroboram, ainda, os autores que a pessoa estomizada vivencia momentos críticos em sua vida, pois tende a se sentir estigmatizada, por julgar-se diferente, ou seja, por não apresentar as características e os atributos considerados normais pela sociedade.

Neste sentido, a pessoa estomizada, em razão do CCR ou por outras causas, enfrenta várias perdas que podem ser reais ou simbólicas. A perda do controle da eliminação de fezes e gases, a preocupação com o odor, vazamento e desconforto físico, a perda da condição mandatória para a vida em sociedade podem ocasionar o isolamento psicológico e social, fio condutor para sentimentos negativos que afetam as relações interpessoais (KIMURA *et al.*, 2009; WILLIAMS, 2008).

Outrossim, a pessoa estomizada encontra-se com a imagem corporal e a autoestima diminuídas, provocando em si mesma sentimentos de repugnância. O significado da alteração no corpo físico e o sofrimento, quanto ao novo estilo de vida, afetam os aspectos físicos e psicológicos, assim como as relações sociais e o meio ambiente, comprometendo sua QV (MAHJOUBI *et al.*, 2012; KIMURA *et al.*, 2009; SILVA; SHIMIZU, 2006).

Diante destas considerações, a reabilitação e a adaptação são elementos do processo de cuidar em saúde e enfermagem da pessoa estomizada. Portanto, uma das finalidades do processo de cuidar é a inserção da pessoa estomizada novamente na sociedade; outra é o auxílio na identificação e na superação de barreiras que impeçam sua adaptação.

Nesta perspectiva, o processo de cuidar em enfermagem deve ser compreendido como um processo interativo, de desenvolvimento, de crescimento, que se dá de forma contínua ou em determinado momento, mas que tem o poder de gerir a modificação (MCEWEN; WILLS, 2009).

O cuidado de enfermagem deve se iniciar antes do procedimento cirúrgico para a confecção da estomia intestinal, deve ser feito gradual e progressivamente, buscando atender às expectativas, esclarecer dúvidas e diminuir a ansiedade da pessoa frente ao ato cirúrgico. Neste aspecto, a entrevista pré-operatória, além de reduzir a ansiedade do paciente, serve para iniciar o processo educativo, favorecendo o relacionamento terapêutico (MENDONÇA *et al.*, 2007; SANTOS *et al.*, 2006).

A enfermagem tem uma grande responsabilidade, pois participa em cada uma das etapas do cuidado. No período pré-operatório, preconiza-se a demarcação do local da estomia intestinal pelo estomaterapeuta ou pelo profissional enfermeiro com habilidades e competência para realizar a devida demarcação e o início do ensino à pessoa e familiar quanto à cirurgia e suas consequências, assim como de outras necessidades verbalizadas por estes.

Por sua vez, no período pós-operatório, retoma-se o ensino do autocuidado com a estomia, troca de equipamentos coletores, preparo do familiar para o cuidado no domicílio e encaminhamento ao Programa de Estomizados. A pessoa estomizada é contrarreferenciada para o tal programa que é mantido por verba Federal e gerenciado pelo Município-Sede de cada Divisão Regional de Saúde, para o atendimento de pessoas com estomias, incontinências e feridas (SANTOS; CESARETTI, 2005).

Ressaltamos que a pessoa quando recebe a alta hospitalar, ainda se apresenta com condição clínica comprometida e necessita do cuidado de um familiar. Ao longo do período em que permanece cadastrado neste programa, o familiar assume a responsabilidade de comparecer aos retornos, juntamente com o estomizado ou até mesmo passa a ser aquele, que diretamente recebe o atendimento, pois o quadro clínico do estomizado, muitas vezes, impossibilita o seu comparecimento (SANTOS; CESARETTI, 2005).

Portanto, a assistência integral à saúde para a pessoa estomizada está pautada na reabilitação, tornando-se um desafio para a equipe multidisciplinar. A aproximação, desta, junto a essa clientela no dia a dia exige uma reflexão sobre os diferentes modos de ser da pessoa estomizada. Assim, estes estomizados necessitam de assistência diferenciada em sua saúde e, em virtude de suas especificidades, torna-se indispensável um conhecimento abrangente de suas necessidades que, além de serem diversificadas, sofrem mudanças constantemente.

Por outro lado, torna-se importante comparar a QV de estomizados intestinais em razão do CCR com estomizados intestinais por outras causas, para que de um modo geral, os profissionais de saúde e, especificamente, os enfermeiros envolvidos com essa clientela tenham visão mais ampliada sobre os sentimentos aflorados frente à doença, à confecção da

estomia intestinal, às suas sequelas e à reabilitação nas dimensões física, psicológica, relações sociais e meio ambiente. Tal dimensionamento tem por fim garantir o processo de cuidar em saúde e enfermagem que, sem dúvida, contribuirá significativamente na melhoria da QV da pessoa estomizada.

Neste contexto, conhecer o entendimento das representações que os estomizados intestinais em razão do CCR e estomizados intestinais por outras causas apresentam em relação a sua realidade biopsicossocial se faz presente neste estudo ora proposto. Posto isso, será que existe diferença na percepção da qualidade de vida de estomizados intestinais em razão do câncer de colorretal e estomizados intestinais por outras causas?

Assim, o estudo ora proposto tem como objetivos:

Objetivo geral

- Conhecer a percepção da qualidade de vida e a interpretação da realidade biopsicossocial de estomizados intestinais em razão do câncer de colorretal e estomizados intestinais por outras causas dos ambulatórios do Programa de Assistência Ambulatorial do Estomizado da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, Brasil.

Objetivos específicos

- Conhecer a qualidade de vida entre estomizados intestinais em razão do câncer colorretal e estomizados intestinais por outras causas;
- Conhecer a percepção das representações que os estomizados intestinais em razão do câncer colorretal e estomizados intestinais por outras causas apresentam em relação a sua realidade biopsicossocial;
- Estudar a associação entre as facetas e os respectivos domínios de qualidade de vida em estomizados intestinais em razão do colorretal e por outras causas.

2 REVISÃO DA LITERATURA

"Aprender é a única coisa de que a mente nunca se cansa, nunca tem medo e nunca se arrepende".

(Leonardo da Vinci)

A revisão de literatura é um elemento significativo para o desenvolvimento de uma pesquisa, pois subsidia a análise dos dados, estabelece um diálogo constante entre os resultados obtidos, a teoria e os saberes advindos da prática profissional.

Tendo em vista os objetivos da pesquisa e o intuito de alcançá-los, buscou-se um referencial teórico que conduzisse à compreensão do objeto de estudo e que fundamentasse a análise dos dados. Desta maneira, os temas considerados convergentes com os propósitos são: Qualidade de Vida, Descobrimdo o Câncer, Sobre a Estomia Intestinal, Contextualização das Interfaces da Pessoa com Estomia Intestinal e o Processo de Cuidar em Enfermagem.

2.1 QUALIDADE DE VIDA

2.1.1 Contextualizando a qualidade de vida

Desde a antiguidade, aspectos da QV foram evidenciados por Aristóteles e Platão, motivando já naquela época uma discussão filosófica. A visão Aristotélica da QV pautava-se na felicidade plena ou “eudemonia” como experiência que agregava elementos objetivos e subjetivos. Para o filósofo, a essência da felicidade (bem mental – pertencente à alma) era uma atividade virtuosa, estabelecendo os demais bens, condições imprescindíveis ou contributivas para ela. Atendendo a estas concepções, a humanidade prospera quando o sujeito é um ser adaptado e, assim, alcança uma integração social e psicológica adequada, utilizando de todas as potencialidades intelectuais e emocionais (SANTOS 2005; KIMURA, 2005).

Etimologicamente, a expressão QV revela que *qualidade* significa o nível, grau ou estado de excelência atribuído a alguém ou a alguma coisa; já o termo *vida* representa o estado completo da atividade funcional da pessoa, tendo em conta o seu comportamento, desenvolvimento, fontes de prazer ou de sofrimento e o seu estilo geral de vida (CANAVARRO; SERRA, 2010).

A expressão QV foi popularizada, na sociedade ocidental, desde que o presidente dos Estados Unidos da América, Lyndon Jonhson, em 1964 referiu que: “os objetivos de uma nação não podem ser medidos por meio do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos por meio da qualidade de vida que proporcionam às pessoas” (GOMBOSKI, 2010).

De acordo com o mesmo autor, a partir da década de 1970, com os movimentos sociais em busca do desaprisionamento do consumo e as manifestações mundiais em busca de liberdades e direitos de viver mais democraticamente, o conceito de QV assumiu um caminho distinto daquele preconizado por Lyndon Jonhson e passou a incorporar também aspectos abstratos da vida.

QV não é um tema recente em saúde e sua primeira fundamentação incidiu em 1978 na Conferência de Alma - Ata da Organização Mundial da Saúde (OMS), mas somente na década de 1990 é que esta adquire relevância nas políticas públicas de saúde e o cidadão passa a ser o centro dessas avaliações (SERAPIONI, 2009). Para a OMS (1995), a QV é a “percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Diante deste cenário, a QV é um conceito amplo e abrangente, afetado de forma complexa pela saúde da pessoa física, ou seja, é multidimensional, dinâmico, subjetivo, complexo e busca inter-relacionar os aspectos físicos, sociais, espirituais e meio ambiente (MAHJOUBI *et al.*, 2012; KIMURA *et al.*, 2009). Contudo, QV é um construto complexo para ser definido e sua conceituação, ponderação e valorização vêm evoluindo e acompanhando, por certo, a dinâmica da humanidade, suas diferentes culturas, suas prioridades e crenças (CANAVARRO; SERRA, 2010; LENTZ *et al.*, 2000).

Neste sentido, o conceito de QV está associado à autoestima e ao bem-estar pessoal e abarca uma série de aspectos como a capacidade funcional, o nível socioeconômico, o estado emocional, a interação social, a atividade intelectual, o autocuidado, o suporte familiar, o próprio estado de saúde, os valores culturais, éticos e a religiosidade o estilo de vida, a satisfação com o emprego e/ou com atividades diárias e o ambiente em que se vive (GOMBOSKI, 2010).

Enunciar a QV, relacionando-a com saúde torna-se uma missão árdua dada às múltiplas variáveis que refletem sobre a sua significação, desde a sua criação “individual do sujeito até aos contextos históricos, culturais, sociais, científicos e filosóficos que se ressignificam, evidenciando-se a variedade de contextos da experiência humana” (PINTO; RIBEIRO, 2006).

A QV é um conceito mais alargado do que o de saúde, sendo que este pode ser um dos indicadores utilizados para a sua mensuração. Quando relacionada com a saúde, pode considerar-se um conceito individualizado dos cuidados de saúde, podendo ter dois significados diferentes: um, para o sistema de saúde de um modo mais dilatado e o mais específico para cada uma das doenças (PASCHOAL, 2000).

Dessa forma, no sentido mais amplo, QV e saúde estão numa relação de dependência segundo o tipo de doença, podendo influenciar e interferir no tratamento. Perante os binômios, QV relacionada com a doença ao inverso de QV relacionada com a saúde, sendo este o sentido que deve ser considerado, verifica-se que, mesmo ao nível do senso comum, quando falamos de saúde, indiretamente estamos a falar de doença (PINTO; RIBEIRO, 2006). Entretanto, nunca se pode separar o conceito de QV do de saúde, deste modo como de outros domínios, tais como o trabalho, família, economia entre outros.

Na área de saúde, a QV tem sido utilizada para distinguir as diferenças individuais e avaliar a conduta terapêutica utilizada pelos profissionais. Antes a conduta médica era focada no diagnóstico e no tratamento, e o resultado que se obtinha era saber se houve a melhoria da morbidade e se ocorreu ou não a mortalidade. Mas esse enfoque tem mudado e as condutas hoje em dia têm sido por meio de medidas de mensuração subjetiva referentes ao bem-estar e à QV (PASCHOAL, 2000).

No contexto da oncologia, a QV é definida como a percepção subjetiva do indivíduo em relação à sua incapacidade e à satisfação com seu estado atual de funcionamento, fazendo com que a pessoa analise se está bem ou não, comparativamente ao que entende como possível ou ideal (KIMURA *et al.*, 2009). A mensuração da QV vem se concentrando nas doenças consideradas crônicas. A OMS considera que a QV deve ser medida em cinco grupos: os pacientes crônicos, os familiares dos pacientes com doenças crônicas, profissionais que orientam os pacientes com doenças crônicas, pessoas com dificuldade de comunicação e crianças (PASCHOAL, 2000).

A QV não se esgota na ideia de ausência de doença, mas antes ter uma visão dinâmica, perceber que as necessidades da pessoa estão em constante mudança e constituem um desafio permanente na procura da promoção da saúde (SILVA, 2001). Logo, perceber se a importância dos estudos acerca da QV permite identificar as necessidades específicas das pessoas ao longo do ciclo vital, é um estímulo para a procura da melhoria das condições de vida na saúde.

Nesta perspectiva, observa-se que para se ter QV é importante que as pessoas se sintam satisfeitas em vários aspectos, principalmente, naqueles que são considerados

essenciais em sua vida. A manutenção da integridade do ser humano é muito importante para que o indivíduo se sinta bem consigo e com os outros. Qualquer evento que promova a quebra dessa integridade, a exemplo de uma cirurgia de estomia intestinal, pode trazer sérios problemas de ordem física, psicológica e social (MAHJOUBI *et al.* 2012).

2.1.2 Qualidade de vida da pessoa oncológica estomizada

A QV para os estomizados significa o alcance máximo de bem estar e de autonomia, além do retorno às atividades pessoais, sociais e laborativas. Assim, a própria pessoa deve avaliar se essa qualidade, em alguns casos, tornou-se melhor do que antes da estomia intestinal. A reabilitação é o alvo principal da equipe dos profissionais de saúde que o assiste, portanto o objetivo é inserir as pessoas estomizadas novamente na sociedade, além de ajudar a identificar e superar as barreiras que impedem sua adaptação (KIMURA *et al.*, 2009; BARBUTTI *et al.*, 2008).

A pessoa estomizada tende a se sentir estigmatizada, por julgar - se diferente, ou seja, por não apresentar as características e os atributos considerados normais pela sociedade, contribuindo para uma diminuição da sua QV (FORTES *et al.*, 2012; VIOLIN; SALES, 2010; KIMURA *et al.*, 2009; MARUYAMA; ZAGO, 2005).

Sentimentos de ansiedade, regressão, tristeza e medo são percebidos em diferentes graus e a pessoa prende-se no pensamento de que nunca mais terá uma vida natural, mesmo sabendo que a estomia intestinal foi realizada com o objetivo de preservar sua saúde (MAHJOUBI *et al.*, 2012; DABIRIAN *et al.*, 2011; KIMURA *et al.*, 2009; BARBUTTI *et al.*, 2008; MARUYAMA; ZAGO, 2005).

Dessa maneira, percebe-se que para as pessoas estomizadas, o significado da alteração no corpo físico e o sofrimento quanto ao novo estilo de vida, em virtude do uso de equipamentos coletores, prejudicam o desempenho social e as relações pessoais. Com a imagem corporal alterada e baixa autoestima, os estomizados agregam uma postura de distanciamento e isolamento social, comprometendo sua QV (KIMURA *et al.*, 2013; DABIRIAN *et al.*, 2011; VIOLIN; SALES, 2010; KIMURA *et al.*, 2009; PIETRO *et al.* 2005).

As dificuldades sexuais enfrentadas são relacionadas às alterações na imagem corporal que têm seu início com o procedimento cirúrgico e que podem causar algumas disfunções fisiológicas. Além disto, no sexo masculino, a estomia intestinal tem um caráter negativo no âmbito profissional, em nível do sexo feminino, o caráter negativo reflete-se no fato da

impossibilidade de ter filhos (RAMIREZ *et al.*, 2009). Mas existem alterações comuns, tais como a perda da autonomia e as alterações das suas atividades de vida diária (SHABBI; BRITTON, 2010; DABIRIAN *et al.* 2011; KILIÇ *et al.*, 2007).

No sentido de minimizar as dificuldades sentidas pelas pessoas estomizadas, é essencial um planejamento da assistência ao longo do período pré-operatório com vista ao ensino antecipado, envolvendo a aquisição de informação e o apoio à pessoa, de modo a contribuir para minimizar a ansiedade e as possibilidades de complicações (MAHJOUBI *et al.*, 2012; SHABBIR; BRITTON, 2010; REVELES; TAKAHASHI, 2007; MENDONÇA *et al.*, 2007). Tal planejamento requer, ainda, orientações no pós-operatório, consideradas fundamentais para a alta hospitalar, mas ao mesmo tempo uma preparação psicológica da pessoa para as alterações que ocorrerão em sua vida cotidiana, em função da sua nova condição (MAHJOUBI *et al.*, 2012; SHABBIR; BRITTON, 2010; MENDONÇA *et al.*, 2007).

Diante deste cenário, a pessoa com estomia intestinal requer cuidados especializados que se devem manter, promovendo a sua independência, a sua QV, quer para si, quer para os seus familiares e os seus cuidadores. As necessidades de cuidados especializados permitem uma reabilitação, de modo a que seja possível aprender a viver com a sua estomia, prevenindo complicações, promovendo dietas adequadas, acessam a todos os produtos de estomias, suporte emocional em qualquer momento, cuidados efetuados por uma equipe multidisciplinar (BURCH, 2012; KIM *et al.*, 2012; MENDONÇA *et al.*, 2007).

Somente por meio de um planejamento de toda a assistência será possível favorecer a autonomia da pessoa estomizada e o seu processo de reabilitação, contribuindo, deste modo, para o enfrentamento da situação e, conseqüentemente, para o progresso da sua QV.

Surge um desafio para equipe multidisciplinar, pois as conseqüências e possíveis mutilações têm implicações nos processos de reabilitação e de readaptação, tal como acontece na pessoa estomizada. Isto requer trabalhar em qualquer fase da doença, em qualquer domínio, oferecendo nas adversidades um ato de perfeito equilíbrio, de forma delicada, numa interação positiva, resultando no alcance na melhoria da QV da pessoa estomizada.

2.2 DESCOBRINDO O CÂNCER

2.2.1 Caracterização do câncer

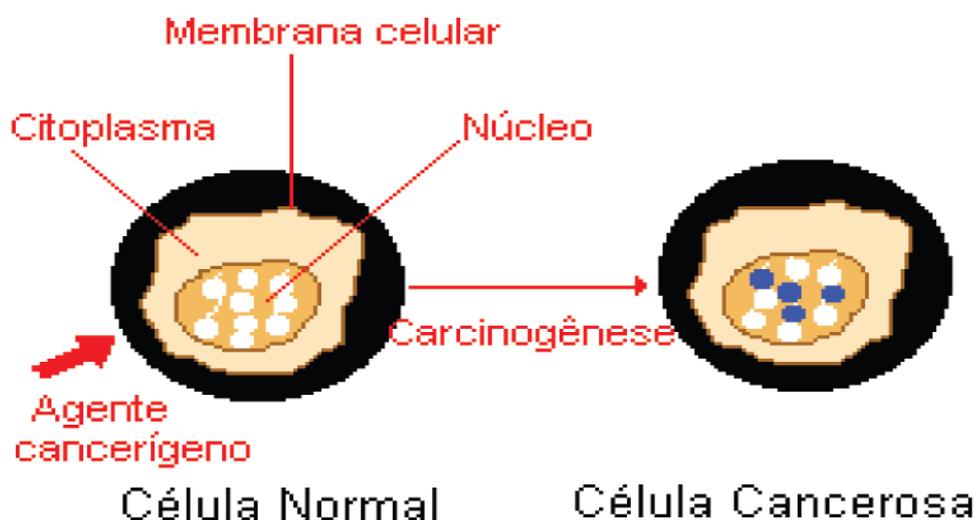
A palavra câncer de origem latina (câncer) significa “caranguejo” e deve ter sido empregada em analogia ao seu modo de crescimento infiltrante que pode ser comparado às pernas do crustáceo pois as introduz na areia ou lama para se fixar e dificultar sua remoção (ALMEIDA *et al.*, 2005). Para os mesmo autores, embora a percepção da doença se encontre, estreitamente, relacionada com o aparecimento de sintomatologia, na realidade, a doença surge muitas vezes, tacitamente, sem a percepção de qualquer sinal ou sintoma.

O aparecimento de alterações emocionais nos indivíduos oncológicos é inevitável, devido ao impacto do diagnóstico da mesma. A forma como esses indivíduos lidam com a doença e a sua percepção acerca dos seus sintomas, causas, duração, consequências e controlo, variam, explicando-se assim parte das diferenças individuais em nível do ajustamento emocional (SOARES *et al.*, 2000).

O câncer é um termo genérico para designar um grupo de doenças que podem afetar qualquer parte do corpo. Este é caracterizado pelo crescimento desordenado de células, que surge por divisão inapropriada de uma célula mãe original (multiplicação clonal), na qual a expressão dos genes que regulam essa divisão está alterada, invadindo tecidos e órgãos (ALMEIDA *et al.*, 2005).

Desde modo, as alterações que geram as neoplasias podem ocorrer em genes especiais denominados protooncogenes, que a princípio são inativos em células normais. Quando ativados, os protooncogenes transformam-se em oncogenes, responsáveis pela malignização (transformação) das células normais. Estas células diferentes são, então, denominadas cancerosas, ou melhor, tumorais (ALMEIDA *et al.*, 2005).

Figura 1 - Transformação de uma célula normal em célula cancerosa

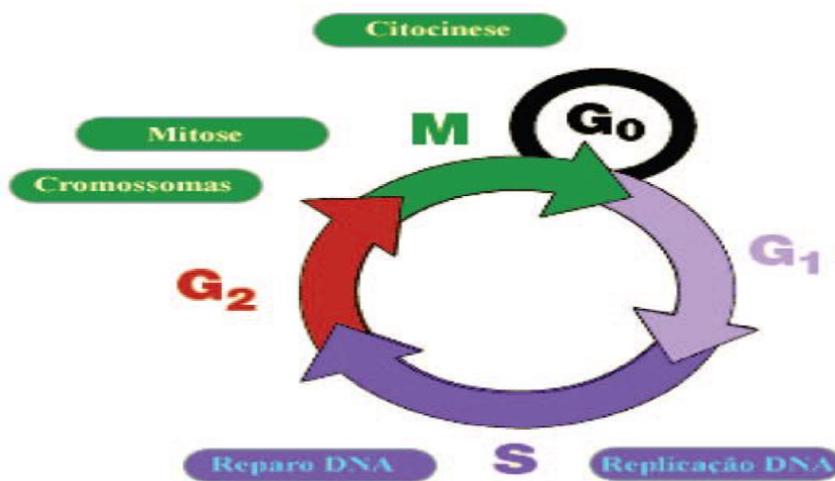


Fonte: ALMEIDA *et al.*, 2005.

As células que se multiplicam de forma lenta e se assemelham ao tecido original, designam-se tumores benignos e, consistem em uma massa localizada de células, que raramente constituem um risco de vida. Por outro lado, uma neoplasia maligna, consiste numa divisão acelerada de células que tendem a ser agressivas e incontroláveis, ocorrendo uma infiltração progressiva de estruturas adjacentes ou distantes, por meio de metástases. Esta ocorrência cria disfunções nos órgãos invadidos e reações imunitárias às lesões que levam à insuficiência ou má função de órgãos vitais e, conseqüentemente, à morte (HAHN; WEINBERG, 2002).

Existem diversos mecanismos que estão envolvidos na evolução de uma célula normal para uma célula potencialmente maligna, mas a maior parte deles interfere na divisão celular e, assim, o conhecimento do ciclo celular ou dos seus mecanismos é importante para que haja a compreensão da etiologia do câncer (HAHN; WEINBERG, 2002). A Figura 2 apresenta uma correlação aproximada dos ciclos metabólicos com os tipos de agentes quimioterápicos antineoplásicos mais comum.

Figura 2 - Ciclo de replicação celular esquemático para a célula em mitose



Fonte: Hahn; Weinberg, 2002.

Estima-se que, em 2020, o número de casos novos de câncer será de 15 milhões a cada ano, destacando-se que destes novos casos, cerca de 60% ocorrerão em países em

desenvolvimento, tornando-se um grave problema de saúde pública (FORTES *et al.*, 2012; KIMURA *et al.*, 2009).

Além disto, estimativas realizadas para o ano de 2012 serão válidas também para o ano de 2013 e apontam 489.270 casos novos de câncer no Brasil (BRASIL, 2012), corroborando para a previsão de que a incidência de câncer no Brasil tenderia a aumentar num futuro próximo, acompanhando o observado em outros países em desenvolvimento.

Apesar de vários estudos que comprovam a eficácia do tratamento, o câncer ainda é uma doença que representa ameaça à vida e agrega a ideia de algo que cresce e destrói a vitalidade com improvável cura (FORTES *et al.* 2012; KIMURA *et al.*, 2009; CASCAIS *et al.* 2007). Além de estar, intimamente, relacionada com o sofrimento, a dor, a deteriorização, as incertezas quanto ao futuro e ao medo da rejeição. Portanto, o câncer ainda apresenta uma íntima associação com a morte e o morrer, ultrapassando barreiras geográficas (MENEZES *et al.*, 2013; KIMURA *et al.*, 2009; ALMEIDA *et al.*, 2010; MICHELONE; SANTOS, 2004).

Indiscutivelmente, a presença do câncer altera todos os aspectos da vida de uma pessoa e pode levar a intensas mudanças no modo de viver habitual. Em decorrência do comprometimento do câncer, a QV sofre profunda alteração, necessitando de uma adaptação rápida, por vezes traumática, em função, principalmente, das adulterações da integridade físico-emocional por desconforto, dor, desfiguração, dependência e perda da autoestima (KIMURA *et al.* 2009).

Desta maneira, o diagnóstico de câncer, possivelmente, desencadeará sentimentos e avaliações cognitivas, que influenciadas pela individualidade do sujeito e por suas experiências anteriores, resultarão em comportamentos de ajustes peculiares, cuja intencionalidade será a de enfrentar o estresse e a ansiedade provocados por esse momento (ALMEIDA *et al.*, 2010; COSTA; LEITE, 2009). Cada pessoa encontra uma maneira própria de encarar esse momento que se manifestará através das mais variadas reações, atitudes e sentimentos.

Apesar de ser uma doença estigmatizada, cheia de mistérios e sofrimentos, atualmente, o câncer é considerada uma doença crônica, potencialmente tratável, cuja cura, em muitos casos, pode ser alcançada, quando precocemente diagnosticado (KIMURA *et al.* 2009).

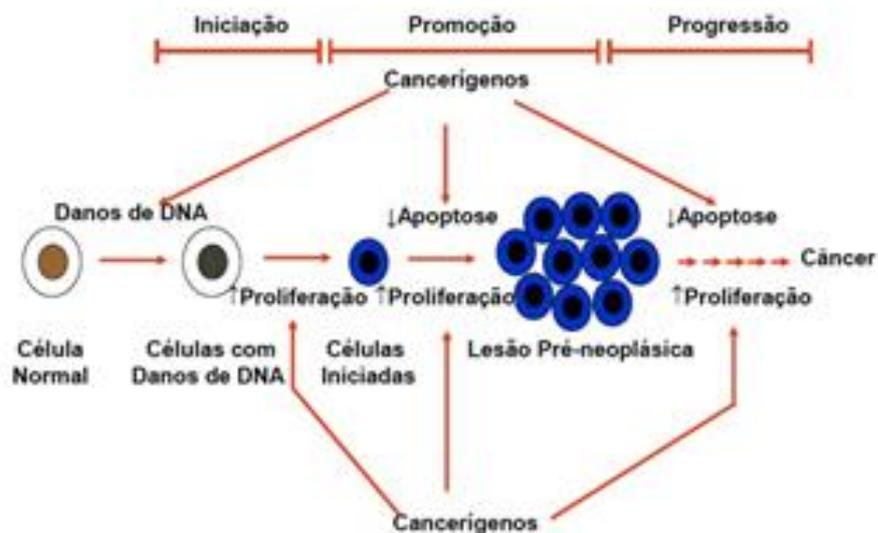
Todavia, para o enfrentamento do câncer, são necessárias ações que incluam: educação em saúde em todos os níveis da sociedade; promoção e prevenção orientadas a indivíduos e grupos (não se esquecendo da ênfase em ambientes de trabalho e nas escolas); geração de opinião pública; apoio e estímulo à formulação de leis que permitam monitorar a ocorrência de casos.

2.2.2 O câncer colorretal

2.2.2.1 Carcinogênese

A carcinogênese é um processo complexo, provavelmente, envolvendo uma série de mudanças genéticas e epigenéticas ocorrendo em níveis morfológicos, celulares e moleculares podendo ser dividida em três estágios principais: iniciação, promoção, progressão (VINCENT; GATENBY, 2008). Na figura 3 estão retratadas as etapas da carcinogênese.

Figura 3 - Etapas da carcinogênese.



Fonte: Vincent e Gatenby, 2008.

Segundo Vincente Gatenby (2008), a iniciação pode ser caracterizada por alterações na sequência de bases do Ácido desoxirribonucléico (DNA) celular provocada pela exposição a um agente cancerígeno químico, físico ou biológico. Esta interação pode levar a mutações em genes controladores do ciclo celular, apoptose e diferenciação, levando a um desequilíbrio, sendo as células sobreviventes ao estímulo mutagênico denominadas de iniciadas.

Na etapa de promoção, as células iniciadas se multiplicam formando lesões pré-neoplásicas (displásicas e anaplásicas) sob estímulos promotores. O agente cancerígeno promotor age de forma a selecionar as células iniciadas e, dessa forma, ocorre a expansão

clonal das mesmas, levando a um acúmulo de mutações e aumentando a instabilidade genética (i.e., alterações epigenéticas e genéticas) (VINCENT; GATENBY, 2008).

A última etapa é a progressão em que se têm células com alto grau de anaplasia, desequilíbrio entre proliferação celular e apoptose e autossuficiência (i.e., independem de estímulos para crescimento e multiplicação). Quando essas células invadem vasos sanguíneos e linfáticos, alcançam tecidos distantes do hospedeiro formando sítios de metástases. Com as metástases, as células malignas se espalham para diversos órgãos do paciente onde competem por espaço e nutrientes com as células normais, comprimem vasos sanguíneos acarretando na falência desses órgãos e levando o paciente a óbito (VICENTI; GATENBY, 2008).

2.2.2.2 Epidemiologia

O CCR é o segundo mais prevalente no mundo, ocupando o terceiro lugar em termos de incidência para homens e o segundo para mulheres, e com isto, tornando-se um grave problema de saúde pública de escala mundial. O CCR é considerado uma das neoplasias mais importantes na população adulta mundial, com incidência e mortalidade crescentes na maioria dos países (FORTES *et al.*, 2012; JEMAL *et al.*, 2011; KIMURA *et al.* 2009).

A incidência do CCR é mais prevalente em países com estilo de vida ocidental onde predominam as dietas com alta ingestão de gorduras e carnes vermelhas e pobres em fibras, vegetais e frutas. Estudos apontam que a ocidentalização da dieta entre japoneses está diretamente associada ao aumento da incidência de câncer de cólon no Japão (KURIKI; TAJIMA, 2006).

A mortalidade por CCR é mais elevada nos indivíduos que residem em áreas urbanas e apresenta um nível socioeconômico mais elevado, fato que levanta a hipótese do fator nutricional poder ser um dos envolvidos na etiologia desta entidade. Cerca de 90% dos casos dos CCR são diagnosticados, a partir dos 50 anos. Com o avançar da idade, aumenta a probabilidade de se detectar um caso de CCR, verificando-se taxas de incidências e mortalidade crescentes à medida que a faixa etária avança. O risco de desenvolver CCR, ao longo da vida, é de 6% nos países onde a incidência é mais elevada (SÁ, 2008). Assemelhando-se à incidência, as taxas de mortalidade são mais baixas em mulheres do que nos homens, exceto na região do Caribe (BRASIL, 2012).

Para o Brasil, no ano de 2012, esperam-se 14.180 casos novos de CCR em homens e 15.960 em mulheres, com percentual de 7,3% e 8,4%, respectivamente. Esses valores

correspondem a um risco estimado de 15 casos novos a cada 100 mil homens e 16, a cada 100 mil mulheres (BRASIL, 2012).

Além disto, os padrões geográficos são bem semelhantes em relação ao sexo, observando-se que o masculino apresenta maior incidência na maioria das populações. A razão de masculinidade (M/F) para esse câncer é de 1,4: 1. Segue a figura 4 que apresenta as estimativas, para o ano de 2012, das taxas brutas de incidência e de número de casos novos por CCR, segundo sexo (BRASIL, 2012).

Figura 4 - Estimativas para o ano de 2012 das taxas brutas de incidência por 100 mil habitantes e de número de casos novos por câncer colorretal no Distrito Federal, Brasil segundo sexo *.

| Estimativa dos Casos Novos | | | | | | | | |
|----------------------------|--------|------------|-------|------------|----------|------------|-------|------------|
| Câncer Colorretal | Homens | | | | Mulheres | | | |
| | Casos | Taxa Bruta | Casos | Taxa Bruta | Casos | Taxa Bruta | Casos | Taxa Bruta |
| | 14.180 | 14,75 | 4.860 | 23,24 | 15.960 | 15,94 | 5.850 | 25,27 |

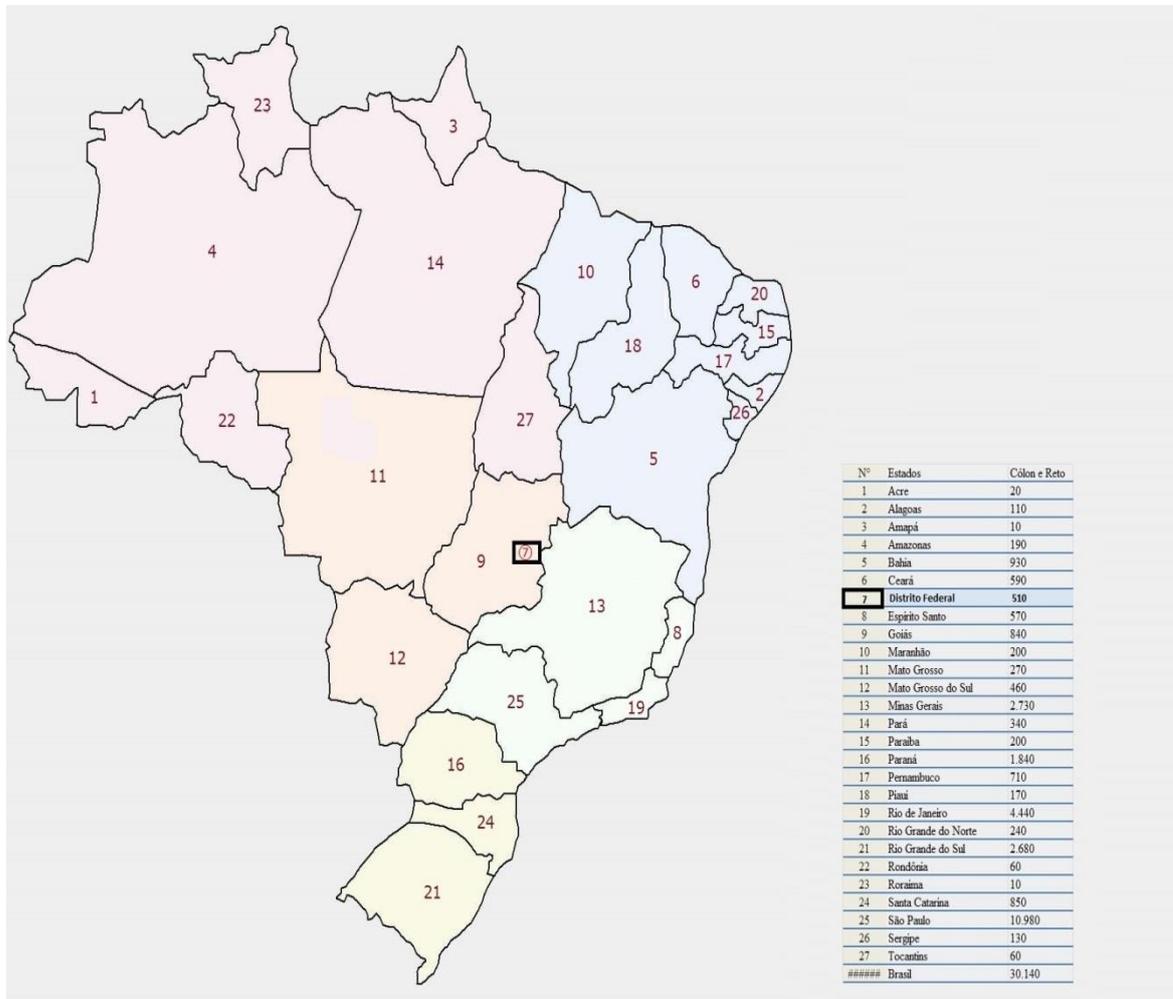
*Números arredondados para 10 ou múltiplos de 10

Fonte: BRASIL, 2012- Adaptado pela autora.

Sem considerar os tumores da pele não melanoma, o câncer do cólon e reto em homens é o segundo mais frequente na região Sudeste (22/100 mil) e o terceiro, nas regiões Sul (18/100 mil) e Centro-Oeste (14/100 mil). Na região Norte (4/100 mil), ocupa a quarta posição e, na região Nordeste (5/100 mil), a quinta. Para as mulheres, é o segundo mais frequente nas regiões Sudeste (23/100 mil) e Sul (20/100 mil), o terceiro nas regiões Centro-Oeste (15/100 mil) e Nordeste (7/100 mil), e o sexto na região Norte (5/100 mil) (BRASIL, 2012).

Estimativas apontam que no Brasil haverá 30.140 casos novos de CCR. Segue a figura 5 que apresenta as estimativas para o ano de 2012 de número de casos novos de CCR, por Estado.

Figura 5 - Estimativas para o ano de 2012 de número de casos novos de câncer colorretal, por Estado, Brasil*.



*Números arredondados para 10 ou múltiplos de 10

Fonte: BRASIL, 2012 - Adaptado pela autora.

2.2.2.3 Fatores de risco

Dentre os fatores de risco para o CCR, o padrão alimentar está diretamente relacionado a esse tipo de neoplasia, ou seja, os vícios e hábitos alimentares inadequados representam uma das grandes causas desse tipo de câncer. O consumo de alimentos gordurosos e carne vermelha ou pobre em fibras, vegetais, frutas e cereais favorecem a proliferação bacteriana e a consequente degradação dos ácidos biliares produzindo agentes carcinogênicos (KHAN *et al.*, 2010).

Segundo estimativas do ano de 2012 sobre a incidência do câncer no Brasil, verifica-se a corroboração dos dados indicados pelos pesquisadores Khan *et al* (2010) que salientam a multiplicidade de fatores de risco aludidos ao CCR, sobre os quais existem possibilidades de atuar na tentativa de evitar o aparecimento/desenvolvimento do CCR. Os referidos fatores de risco podem ser idade, ambientais, hereditários, agregados ao estilo de vida e a presença de outras patologias que podem provocar o CCR ao longo da sua evolução. No entanto, os fatores de risco mais relevantes são a história familiar de CCR e a predisposição genética ao desenvolvimento de doenças crônicas do intestino.

Idade

Em ambos os sexos, a incidência do CCR começa a aumentar a partir dos 40 anos de idade. Mas é, principalmente, a partir dos 50 anos de idade, que se verifica a maioria dos diagnósticos do CCR, representando este grupo cerca de 90% do total de diagnósticos efetuados num ano. Uma vez que tanto a incidência como a mortalidade aumenta com a idade (BRASIL, 2012; KIMURA *et al.*, 2009).

Como a população mundial esta a envelhecer, e sendo a idade um fator de risco perfeitamente identificado, pode-se antecipar um contínuo acréscimo do CCR nas próximas décadas. Apenas 12% dos tumores são diagnosticados após os 80 anos de idade (JEMAL *et al.*, 2011).

Obesidade

Em vários estudos realizados mundialmente, chegou-se a conclusão de que 1/3 dos CCR tem subjacentena sua etiologia, a obesidade, o excesso de álcool e a ingestão excessiva de carne, principalmente, a vermelha (BRASIL, 2012).

Foi evidenciado mediante a realização de estudos prospectivos, de duração longa, que existe uma clara relação entre os valores do Índice de Massa Corporal (IMC) e o elevado risco de desenvolvimento do CCR. Estes estudos apontaram para uma maior probabilidade de vir a padecer do CCR quanto maior for o IMC apresentado por um determinado paciente (SÁ, 2008).

Dieta

Uma dieta com base em um alto consumo de frutas, vegetais frescos, cereais e peixes, está associada a um baixo risco de desenvolvimento do CCR (BRASIL, 2012). Por outro lado, tem sido investigada a agregação entre o risco aumentado de CCR e a quantidade de carne ingerida, diariamente, resultado da adoção da dieta ocidental. Outrossim, está confirmado que a ingestão de, pelo menos, 160g de carne/dia aumenta, significativamente, o risco do CCR (SÁ, 2008).

Em relação à ingestão de gordura, esta beneficia a proliferação das células epiteliais do colón, devido ao aumento de ácidos biliares necessários para a digestão da gordura consumida, portanto os ácidos biliares são irritativos da mucosa cólica, estimulando a ativação de fatores responsáveis pelo crescimento das células do colón, aumentando assim a probabilidade do CCR (KHAN *et al.*, 2010; SÁ, 2008).

Tabagismo

Embora o colón não seja atingido diretamente pela composição do tabaco, as substâncias carcinogênicas transportadas pela corrente sanguínea tem um impacto negativo no que se refere ao risco de desenvolver CCR.

A quantidade de maços/ano e a duração do hábito contribuem para o desenvolvimento de adenomas, além de também aumentarem o risco do CCR (BUC *et al.*, 2006; STÜRMER *et al.*, 2000).

Álcool

Foi indicado um mecanismo que admite constatar que o álcool pode implicar no aumento da incidência do CCR. O acetaldeído, resultante da oxidação do álcool, diminui a quantidade de folato presente no colón, nutriente que se pensa ser essencial na diminuição do risco do CCR. Ainda há uma mutação anormal do ADN, a qual coopera para a carcinogênese (BOFFETA; HASHIBE, 2006; HOMANN *et al.*, 2000). Um estudo realizado em 2004 estabeleceu que o consumo de álcool superior a 45g/dia aumenta, significativamente, a incidência do CCR, não estabelecendo, no entanto, qual o tipo de bebida mais prejudicial (CHO, SMITH-WARNER, RITZ *et al.*, 2004).

Diabetes

Os pacientes com Diabetes Mellitus, principalmente, tipo II, apresentam um maior risco de CCR, devido ao estado de hiperinsulinemia que caracteriza os estádios iniciais desta patologia. Tal ocorre pelo fato de a insulina desempenhar um papel como fator de crescimento em nível da mucosa do colón, inibindo a apoptose, isto por aumento da síntese de receptores IGF-1 (SEOW *et al.*, 2006).

Sedentarismo

Conhece-se cada vez melhor a função preponderante que a atividade física desempenha na saúde atual da população em geral. Os benefícios atribuídos à prática de exercício físico são crescentes, podendo contrariar o aparecimento de determinadas patologias, nomeadamente o CCR. Portanto, uma vida sedentária é um fator de maior risco para CCR (FRIEDENREICH; ORENSTEIN, 2002).

A atividade física, ao promover um aumento da sensibilidade à insulina, reduz a necessidade de o organismo a produzir. Deste modo, diminuindo os níveis séricos daquela hormona, diminui o risco do CCR. Ao colaborar para um aumento no gasto energético, a atividade física é uma boa ferramenta para combater a obesidade e, conseqüentemente, o risco de CCR (FRIEDENREICH; ORENSTEIN, 2002).

Além disso, a obstipação institui um fator de risco para o CCR, uma vez que a presença de uma motilidade intestinal atenuada admite a extensão do tempo de contato dos produtos carcinogênicos com a superfície intestinal, aumentando, desta forma, a probabilidade de desenvolver CCR. Ainda acerca deste aspecto, a atividade física tem um papel a desempenhar, no momento em que contribui para o aumento da motilidade intestinal (FRIEDENREICH; ORENSTEIN, 2002).

Antecedentes Pessoais de Pólipos

O risco do CCR encontra-se aumentado, quando existem antecedentes pessoais de pólipos adenomatosos (BRASIL, 2012; KIMURA *et al.*, 2009). Quanto maior for o numero de pólipos existentes, e maior for o tamanho dos pólipos, principalmente > 1 cm, mais elevado é o risco de se desenvolver CCR. Todos os pacientes, a quem foi diagnosticado um CCR, apresentam um risco aumentado de vir a padecer de um segundo, principalmente, quando o CCR é diagnosticado com idade inferior a 60 anos (BRASIL, 2012).

História Familiar de CCR

Existe um risco importante de CCR em duas síndromes de herança dominante, a saber: Polipose Adenomatosa Familiar e Cancro Colón Retal Hereditário não associado à Polipose. Ainda pode-se considerar que os pacientes que tem CCR com antecedentes de CCR em parentes de primeiro grau, embora não façam parte de nenhuma das patologias referidas, anteriormente, estão propensos ao desenvolvimento do CCR. Estima-se que 15% a 25% dos CCR tenham um envolvimento hereditário (BRASIL, 2012).

Cancro Colón Retal Hereditário não associado à Polipose

É um distúrbio autossômico dominante, ainda conhecido por Síndrome de Lynch, os pacientes em que se observa este tipo de distúrbio apresentam um pico de incidência do CCR, entre os 40 e os 50 anos, embora 80% destes doentes desenvolvam CCR aos 65 anos. Existe uma maior prevalência destes tumores proximamente ao angulo esplênico. Registra-se uma tendência de desenvolvimento de vários cancros do colón e reto. Estima-se que cerca de 50% dos pacientes irão desenvolver outro CCR, dez anos após o diagnóstico do primeiro CCR (BRASIL, 2012; SÁ, 2008).

De acordo com Sá (2008), a maioria dos portadores desta síndrome, quando sujeitos a estudo genético, não apresenta nenhuma das mutações típicas. Como tal, o diagnóstico deste quadro continua a ser clínico, baseado nos critérios: CCR em pelo menos três membros da família; pelo menos duas gerações atingidas; pelo menos um familiar em 1º grau com CCR e um dos CCR, diagnosticados antes dos 50 anos.

Polipose Adenomatosa Familiar

Segundo BRASIL (2012) e Sá (2008), esta patologia tem herança autossômica dominante, caracteriza-se pelo desenvolvimento de numerosos pólipos adenomatosos e um conseqüente risco aumentado de desenvolver CCR. A Polipose Adenomatosa Familiar tem como base genética uma mutação do gene APC, que se encontra no braço longo do

cromossoma 5, esta mutação também se encontra nos CCR esporádicos numa proporção de casos até 40%.

Os pacientes que padecem desta síndrome podem apresentar milhares de pólipos ao longo de todo o colón. A maioria destes pacientes, mais de 90%, aos 35 anos já apresenta pólipos do colón. A colostomia previne a evolução para CCR em médio prazo. Existe uma incidência aumentada de pólipos ao longo de todo o trato gastrointestinal, nomeadamente, estômago e intestino delgado (SÁ, 2008).

2.2.2.4 Prevenção

A história natural dessa neoplasia propicia condições ideais à sua detecção precoce. A pesquisa de sangue oculto nas fezes e métodos endoscópicos são considerados meios de detecção precoce para esse câncer, pois são capazes de diagnosticar e remover pólipos adenomatosos colorretais (precursores do CCR), bem como tumores em estágios bem iniciais. Mesmo em países com maiores recursos, a relação custo-benefício em investimentos para estratégias apropriadas de prevenção e detecção precoce do CCR tem impossibilitado a implantação de rastreamento populacional. Essas estratégias não têm o objetivo de diagnosticar mais pólipos ou lesões planas, mas sim, diminuir a incidência e a mortalidade por esse tipo de neoplasia (BRASIL, 2012).

Vale ressaltar que o tabaco é um fator de risco, quer para o CCR, quer para outras situações oncológicas. Assim se faz necessário empreender medidas no sentido de reduzir a taxa de tabagistas (STÜRMER *et al.*, 2000).

2.2.2.5 Tratamento

O tratamento do CCR depende do estágio da doença. O algoritmo do tratamento é fundamentado no potencial de curabilidade da doença e na probabilidade de recorrência. As três principais modalidades de tratamento do CCR são a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia (ALMEIDA *et al.*, 2005).

O tratamento do CCR consiste em intervenção cirúrgica associada à quimioterapia e radioterapia. A terapêutica cirúrgica consiste na ressecção do cólon e do reto, quando o cirurgião realiza, concomitantemente, a estomia intestinal. A ressecção cirúrgica do local afetado e a realização de uma colostomia constituem-se na mais efetiva terapia para o CCR,

favorecendo a sobrevivência da pessoa acometida (MAHJOUBI *et al.*, 2012; SOUSA *et al.*, 2012; KIMURA *et al.*, 2009).

Esta neoplasia é considerada de bom prognóstico, se a doença for diagnosticada em estádios iniciais. A sobrevivência média global em cinco anos se encontra em torno de 55% nos países desenvolvidos e 40% para países em desenvolvimento (BRASIL, 2012).

Contudo, esta pesquisa pode trazer subsídios para o processo de cuidar em enfermagem às pessoas com CCR, no momento em que conhecem os cuidados que desenvolvem na trajetória de sua doença, pautados, sobretudo nas ações educativas que o enfermeiro desenvolve como estratégia para a promoção da saúde dessa população.

2.3 SOBRE A ESTOMIA INTESTINAL

2.3.1 Trajetória da história da estomia

Volin e Sales (2010) e Kimura *et al.* (2009), salientaram que desde 300 a.C., as estomias apresentam seus relatos das primeiras operações abdominais descritas por Aurelianus Caelius. Ainda Kimura *et al.* (2009) relatam que na idade média, não houve crescimento significativo em consequência do conceito eclesiástico do corpo sagrado, ou seja, da proteção exagerada do corpo, mas observa-se que com a renascença houve um reestudo deste procedimento, a partir da utilização da necropsia pelos médicos.

No século XVI, o Paracelsus discorreu sobre “ânus artificial”, que considerava uma intervenção em intestino traumatizado. Em 1710, Alex Littré, considerado o “pai da colostomia”, realizou uma autópsia de um recém-nascido com malformação retal e, diante disto, descobriu que poderia exteriorizar as alças intestinais à parede abdominal (KIMURA *et al.*, 2009).

De acordo com Kimura *et al.* (2009), há controvérsias na literatura a respeito da primeira colostomia realizada. Têm-se relatos que a primeira foi realizada em 1750 na esposa de um pescador com uma hérnia encarcerada. Além disso, o Professor Duret – docente de Cirurgia no Hospital Militar da Marinha de Brest teria realizado uma derivação fecal ílica esquerda em um recém - nascido de três dias com ânus imperfurado e que sobreviveu até a idade de 45 anos.

Em relação às estomias no intestino delgado, Santos (2005) ressalta que eram raramente confeccionadas, apesar de sua viabilidade técnica, por causa de sua difícil manipulação por parte do paciente e por causa dos distúrbios nutricionais e metabólicos. Neste sentido, a primeira ileostomia foi confeccionada em 1879, por um cirurgião alemão

chamado Baum, em um caso de câncer no cólon ascendente, mas o paciente faleceu. O primeiro caso de um paciente que sobreviveu após a realização da ileostomia foi relatado em 1883 pelo médico Maydl, na Áustria, em um caso de câncer de cólon.

A primeira terapêutica associada ao CCR resultou na criação de uma colostomia realizada em 1883 por Vincent Czerny. A colostomia em alça com bastão foi introduzida por Madyl em 1883, enquanto a colostomia com duas bocas foi apresentada por Block em 1892. Em 1904 e 1908, respectivamente, Mayo e Miles apresentaram a amputação abdominal-perineal com a criação de uma colostomia definitiva (KIMURA *et al.*, 2009; CASCAIS *et al.*, 2007).

O ano de 1930 foi um período com importantes avanços para a área de confecção de estomas, pois foi realizada a primeira ileostomia separada da incisão cirúrgica principal e realizada a primeira tentativa de confecção de uma bolsa coletora para as pessoas ileostomizadas por Alfred Strauss em Chicago. A bolsa de borracha era afixada na pele com um preparado de látex, o que impedia o vazamento e possuía um espaço para colocação de um cinto para aumentar a segurança (SANTOS; CESARETTI, 2005).

Posteriormente, Santos (2005) salienta que a bolsa foi melhorada por um estudante de química ileostomizado chamado Koenig, ficando conhecida em 1940 como Bolsa de Strauss Koenig Rutzen. As bolsas foram, praticamente, as melhores opções de equipamentos para as pessoas estomizadas. Ainda na década de 1930, foi editada a primeira publicação referente aos cuidados com os estomizados por Dubois, no *American Journal of Nursing*, na qual a estomia é reconhecida como deficiência e, também são descritos aspectos relacionados à alimentação, à localização do estoma, aos procedimentos cirúrgicos e para o cuidado.

Na década de 1950, houve um grande desenvolvimento na área das estomias, tanto em relação aos equipamentos quanto em relação às técnicas cirúrgicas, destacando-se as propostas cirúrgicas de e versão total da mucosa ileal propostas por Rupert Turnbull, em Cleveland e por Brooke em Londres, utilizadas até a presente data. (BARBUTTI *et al.* 2008; CASCAIS *et al.*, 2007; SANTOS; CESARETTI, 2005). Outra forte característica desse período foi o considerável aumento das publicações na área médica que descreviam as técnicas cirúrgicas e os cuidados para a promoção do autocuidado após a alta hospitalar (CASCAIS *et al.*, 2007; SANTOS; CESARETTI, 2005).

De acordo com Santos e Cesaretti (2005), em 1952, Rupert Turnbull descobriu o pó de Karaya, goma com poder absorvente, extraída de uma árvore existente na Índia e passou a utilizá-la no pós-operatório de seus pacientes como uma barreira protetora da pele; essa descoberta proporcionou um maior desenvolvimento dos equipamentos coletores.

Com a preocupação de repassar informações personalizadas para a promoção do autocuidado dos estomizados, Rupert Turnbull convidou Norma Gill, uma paciente ileostomizada em decorrência de uma retocolite ulcerativa, para auxiliá-lo nesse trabalho de divulgação. Norma Gill, além de conviver com sua estomia, conviveu com a colostomia de sua avó, em decorrência de um câncer no reto. Em 1958, Norma Gill foi contratada por Rupert Turnbull para ser técnica em estomia no Cleveland Clinic Foundation, surgindo oficialmente a Estomaterapia (SANTOS; CESARETTI, 2005). Com isso, Norma Gill foi considerada a primeira estomaterapeuta e Rupert Turnbull o “pai da estomaterapia” (MENDONÇA *et al.*, 2007; SANTOS; CESARETTI, 2005).

Em 1968, ainda por sugestão de Turnbull e tendo à frente Norma Gill, constitui-se a primeira organização de estomaterapeutas através da American Association of Enterostomal Therapists que em 1970 passou a chamar-se North American Association of Enterostomal Therapists e em 1971, International Association for Enterostomal Therapy, atualmente Wound, Ostomy and Continence Nursing Society.

Em 1980, o *World Council of Enterostomal Therapists* reconheceu a especialidade de Estomaterapia para o enfermeiro. No Brasil, o primeiro curso da especialidade ocorreu em 1990, na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Constitui-se como instituição oficial da estomaterapia, estomia, feridas e incontinências, a Associação Brasileira de Estomaterapia. (SOBEST), criada em 4 de dezembro de 1992 e reformulada em 1997 (SANTOS; CESARETTI, 2005; BECHARA *et al.*, 2005).

O estatuto da Associação Brasileira de Estomaterapia (SOBEST), oficializado em maio de 1993, define Enfermagem em Estomaterapia como uma área especializada da prática de enfermagem voltada para o cuidado dos indivíduos portadores de estomas, feridas drenantes, fístulas, incontinências esfinterianas (anal e urinária) e trauma tissular atual ou potencial, desde a fase pré-operatória, quando indicado, até o período pós-operatório imediato, mediato e tardio ou ambulatorial, tendo por objetivo a efetividade do processo de reabilitação (SANTOS; CESARETTI, 2005).

A primeira instituição brasileira representativa dos colostomizados foi fundada em 1975 na cidade de Fortaleza no Ceará, denominada Clube dos Ostomizados do Brasil. Verifica-se ainda, em 1986 a fundação da Associação Brasileira de Ostomizados¹ (ABRASO) no Rio de Janeiro (SANTOS; CESARETTI, 2005; BECHARA *et al.*, 2005).

¹ Termo que compõe a sigla ABRASO, mesmo não sendo recomendado pela língua portuguesa.

2.3.2 Caracterização da estomia intestinal

A palavra *stóma* é oriunda do grego e significa boca ou abertura, serve para indicar o segmento da exteriorização de qualquer víscera oca (NASCIMENTO *et al.*, 2011; VIOLIN; SANTOS, 2010; KIMURA *et al.*, 2009). Portanto, a estomia intestinal é um processo cirúrgico, no qual é realizada uma abertura artificial entre o intestino e a parede abdominal que tem como finalidade a passagem do conteúdo intestinal (DABIRIAN *et al.*, 2010; VIOLIN; SANTOS, 2010; KIMURA *et al.*, 2009). Assim, a pessoa com a exteriorização do órgão adquire uma estomia, com aspecto vermelho e úmido (DABIRIAN *et al.*, 2011).

Figura 6 - Estomia intestinal



Fonte: <http://www.coloplast.com/>. Acesso 28/04/13.

As estomias intestinais são realizadas em alças com comprimentos adequados, que facilitem sua exteriorização por meio da parede abdominal. Desta maneira, os segmentos mais apropriados para a confecção de uma estomia intestinal são o íleo, o cólon transverso e o sigmoide. Quanto ao modo de exteriorização na parede abdominal, pode haver duas formas: em alça (duas bocas), há exteriorização de toda a alça e abertura apenas de sua parede anterior, ficando duas bocas unidas pela parede posterior; terminal (uma boca), nessa situação exterioriza-se a alça já seccionada com apenas uma boca (KIM *et al.*, 2012; ROCHA, 2011).

Entre as principais causas que condicionam à necessidade da confecção da estomia intestinal estão: as neoplasias, distúrbios congênitos, traumas, doenças inflamatórias intestinais, entre outras. Observa-se, no entanto, que o CCR é considerado a principal causa

da estomia, sendo uma neoplasia que afeta o cólon e o reto (DABIRIAN *et al.* 2011; KIMURA *et al.*, 2009).

De acordo com o segmento exteriorizado, as estomias recebem nomes diferenciados. Deste modo, para as estomias intestinais, temos a colostomia, onde é feita a ligação do cólon (intestino grosso) ao exterior; temos a ileostomia quando é realizada a ligação do íleon (parte final do intestino delgado) ao exterior (FERNANDES *et al.*, 2010; VIOLIN; SALES, 2010; SHABBIR; BRITTON, 2010; KIMURA *et al.*, 2009).

Figura 7- Localização da colostomia e ileostomia



Fonte: <http://expressmedical.blogspot.com.br>. Acesso 28/04/13.

Como verificado, anteriormente, na figura 7, o significado de colostomia consiste na mobilização de uma alça do cólon por meio de uma incisão no músculo reto anterior para expor o cólon transverso. Uma incisão no músculo reto esquerdo também pode ser feita para exposição do cólon sigmoide descendente (ROCHA, 2011).

Conforme a técnica cirúrgica, a colostomia pode realizar-se em nível terminal, lateral, independentemente da sua temporalidade, podendo ser ainda considerada colostomia ascendente, transversa, descendente ou sigmoide, denominação de acordo com a sua localização anatômica (BURCH, 2012; ROCHA, 2011; PAULA, 2006). As colostomias podem ser de caráter temporário ou permanente, tipo de estomia terminal ou em alça, confecção com bocas justapostas ou separadas, com localização abdominal ou perineal (MAHJOUBI *et al.* 2012; SHABBIR; BRITTON, 2010; ROCHA; MARTINS, 2005).

A ileostomia é a formação de uma abertura temporária ou permanente por meio do íleo, portanto (BURCH, 2012; ROCHA & MARTINS, 2005). Este procedimento, geralmente, é feito quando está presente uma extensa lesão, ou para reduzir a atividade no cólon através de desvio, para ressecção de todo o intestino grosso. Tendo em consideração a localização da estomia, é importante mencionar que a ileostomia consiste na anastomose da porção terminal do íleo à parede abdominal para criar um estomia (PAULA, 2006; SANTOS; CESARETTI, 2005).

A ileostomia de Brook é uma técnica antiga de colectomia, sendo reconhecida como a cirurgia clássica da colite ulcerosa. Esta técnica implica a remoção do cólon, recto e do ânus, com encerramento definitivo do ânus. Qualquer técnica de colectomia diminui a capacidade do intestino de reabsorver líquidos e eletrólitos, apresenta, ainda, uma drenagem profusa e aquosa, verificando-se que, com o tempo, a porção terminal do íleo se dilata assumindo funções do cego (PAULA, 2006; SANTOS 2005).

A realização da colostomia e ileostomia, assim como qualquer intervenção cirúrgica, não está isenta de complicações; dentre elas podemos citar: hemorragia, isquemia, estenose, perfuração, necrose, prolapso, prociência e hérnia paracolostômica (CRUZ *et al.*, 2008; PAULA, 2006). Grande parte de tais complicações pode ser evitada com o planejamento do local de confecção da estomia e com o uso de técnica cirúrgica adequada. Principalmente nos casos das estomias definitivas, uma maior atenção na sua confecção, que ocorre normalmente ao final do procedimento cirúrgico, poderá proporcionar melhor QV ao paciente, com menores taxas de complicações (MEISNER, 2012; CRUZ *et al.*, 2008).

Está comprovado que a estomia, bem localizada na parede abdominal, facilita as atividades de autocuidado referentes à remoção e à colocação do equipamento coletor, à higiene da estomia e pele periestoma, bem como a manutenção do equipamento coletor, contribuindo para prevenir complicações, possibilitar a reintegração social precoce, constituindo, ainda, um direito do paciente (MEISNER, 2012; FULHAN, 2008; BARBUTTI *et al.* 2008; MENDONÇA *et al.*, 2007).

No que tange à irrigação e ao sistema ocluser da colostomia, estes são recursos importantes na reabilitação de pessoas colostomizadas, possibilitando-lhes o controle intestinal mais efetivo, com reflexos para a sua QV. São os métodos de controle intestinais mais usados, atualmente, além de terem boa aceitação por parte dos usuários, proporcionam-lhes muitas vantagens, podendo ser usados de modo isolado ou associados. Destaca-se que a obtenção da “continência” da colostomia sempre foi objeto de preocupação dos integrantes da equipe de saúde, na tentativa de minimizar os efeitos da perda de habilidade para o controle

das eliminações e facilitar o viver e o conviver dessas pessoas, tendo como metas a reabilitação e a QV (CESARETTI *et al.*, 2010).

A despeito da irrigação intestinal, é considerada uma técnica antiga, com seus primeiros estudos datados de 1927, e oferece resultados positivos na vida das pessoas com colostomia. Todavia, a irrigação da colostomia é um método mecânico de regulação da atividade intestinal, sendo conseguida pela lavagem intestinal realizada pela estomia, com o objetivo de limpar o intestino grosso, além de possibilitar também o controle da eliminação de fezes pela colostomia por um período regular. É importante destacar que também evita a troca constante de dispositivos coletores e a ocorrência de lesões da pele periestomal. Consiste em um enema realizado a cada 24 ou 48 horas, cujo fluido introduzido no intestino grosso promove a sua distensão e estimula o esvaziamento fecal (MARUYAMA *et al.*, 2009).

As vantagens do uso de irrigação intestinal se consolidam na manifestação de sentimentos de satisfação e sensação de normalidade, maior segurança e diminuição da ansiedade e, conseqüentemente, maior facilidade no ajustamento social e emocional e no retorno às atividades diárias de trabalho e lazer, além do bem-estar causado pela redução ou ausência de restrições alimentares, conferindo-lhes um modo melhor de conviver com a colostomia (KIMURA *et al.*, 2013; CESARETTI *et al.*, 2010; JUÁRES *et al.*, 2002).

Para a enfermagem, o conhecimento específico e especializado da estomia é imprescindível para o planejamento da assistência, tanto quantitativo como qualitativo, pois envolve a previsão e a provisão de recursos humanos, materiais e físicos. O processo de cuidar em enfermagem com base em conhecimento científico possibilita a sistematização do cuidado a pessoa com estomia, de forma otimizada e com qualidade, no âmbito hospitalar, ambulatorial e domiciliar.

2.3.3 Um pouco da legislação da pessoa com estomia intestinal

Pensar em estomizado intestinal nos remete à reflexão sobre a sua nova condição e a forma como os seus direitos são assegurados para que este possa alcançar a reabilitação. O estomizado possui necessidades maiores que ultrapassam os limites da técnica cirúrgica. Ele necessita de conhecimentos sobre o seu problema de saúde, com ensino individual para que as ações de autocuidado tenham sucesso.

Inicialmente, convém aprofundarmos a compreensão em relação à condição de estomizado como pessoa com deficiência.

A assembleia Mundial de Saúde, em maio de 2011 aprovou a *International Classification of Functioning, Disability and Health* – Classificação Internacional de Funcionalidade, capacidade e Saúde (CIF), que representou uma evolução na abordagem com mudanças importantes em termos conceituais, políticos, filosóficos e metodológicos, na medida em que a concepção considera a capacidade de pessoas com deficiência e não a incapacidade ou a questão da doença ou a situação que causou a seqüela, mas ampliou como inclusão de outros fatores como a qualidade do indivíduo em se relacionar com o seu ambiente de vida (OMS, 2013).

A deficiência passou a ser compreendida como arte ou expressão de uma condição de saúde e não uma indicação específica da presença de uma doença ou de uma situação que o indivíduo deve ser considerado doente (OMS, 2013).

No Brasil, pelo Decreto n. 3,298, de 20 de dezembro de 1999, deficiência é definida como:

Toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano; deficiência permanente – aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e incapacidade - uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidades de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho da função ou atividade a ser exercida.

Neste sentido, o Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência, pelo seu Decreto nº. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, ao determinar que sejam garantidas condições gerais às pessoas com deficiência, possibilita a acessibilidade em condições para utilização com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, serviços de transporte, dispositivos, sistemas, meios de comunicação e informação, e inclui a pessoa com estomia nessa condição.

Portanto, as legislações configuram-se como importantes meios para as garantias dos direitos das pessoas com deficiências, principalmente, no que se refere à inserção ao mundo do trabalho, à saúde, à educação, dentre outros direitos sociais necessários para a reparação das desigualdades daqueles que experimentam a deficiência no nascimento; no curso da vida ou durante o processo de envelhecimento. A deficiência, ao se libertar da autoridade biomédica, seria retratada como uma questão de justiça social e não como uma tragédia pessoal (DINIZ, 2007).

Por sua vez, de acordo com BRASIL (2013), o Decreto n. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, pessoas com deficiência são aquelas que possuem limitações ou incapacidades para o desempenho de atividades. As limitações são enquadradas tecnicamente nas seguintes categorias:

- a) *deficiência física*: sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo e membros com deformidade congênita ou adquirida;
- b) *deficiência auditiva*: perda bilateral, parcial ou total da audição;
- c) *deficiência visual*: cegueira e baixa visão;
- d) *deficiência mental*: funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação; cuidado pessoal; habilidades sociais; utilização dos recursos da comunidade; saúde e segurança; habilidades acadêmicas; lazer e trabalho;
- e) *deficiência múltipla*: associação de duas ou mais deficiências.

Assim, o Decreto n.º 5.296/04, de 2/12/04, considera ostomizado² uma pessoa com deficiência física, ou seja, possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade.

Diante do exposto, o cuidado à pessoa com estomia intestinal, considerando o processo de reabilitação e acessibilidade, necessita ser norteado pelos princípios do SUS, descritos segundo Machado *et al.* (2007) como: descentralização, regionalização e hierarquização dos serviços. Logo, compreende desde as unidades básicas de saúde, os centros de atendimento em reabilitação – públicos ou privados – e as organizações não governamentais até os Centros de Referência de maior nível de complexidade.

Segundo BRASIL (2008), a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora com Deficiência, (2008) seu principal objetivo se configura na reabilitação da pessoa deficiente com foco na sua capacidade funcional e no desempenho humano. Desta maneira, esta política contribui para a inclusão social, previne os agravos, os quais podem ser influenciados pelo ambiente econômico e social.

A Portaria nº 400, de 16/11/09 estabelece diretrizes nacionais para atenção à saúde das pessoas ostomizadas no âmbito do SUS, a serem analisadas em todas as unidades federadas,

² Conforme a terminologia presente no Decreto n. 5.296, de 02 de dezembro de 2004.

respeitadas as competências das três esferas de gestão. Deste modo, exige estrutura especializada, com área física adequada, recursos materiais específicos e profissionais capacitados. Considera ainda, a necessidade de organização das unidades de saúde que prestam serviços às pessoas estomizadas em definir fluxos de referência encontrar referência com as unidades hospitalares. Além das ações de orientação para o autocuidado, prevenção de complicações nas estomias e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança e capacitação dos profissionais (BRASIL, 2009).

2.4 CADASTRO DAS PESSOAS COM ESTOMIA NO DISTRITO FEDERAL

A estimativa é de que existam, no Brasil, cerca de 170 (cento e setenta) mil pessoas estomizadas, sendo que os atendidos pelo SUS chegam a 70 (setenta) mil pessoas³. Apesar de 100 (cem) mil pessoas estomizadas não acessarem aos serviços públicos de saúde pelos mais variados motivos, as pessoas com estomias intestinal e urinária, definitivas e/ou temporárias cadastradas nos serviços de estomaterapia dos ambulatórios SES/DF.

Segundo dados do Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado da SES/DF de junho de 2013, existem 785 (setecentos e oitenta e cinco) pessoas cadastradas com estomias intestinais e urinárias, definitivas e/ou temporárias no ano 2013. Outrossim, as pessoas estomizadas são indicadas para receber assistência ambulatorial, além disto obtém equipamentos coletores e outros materiais necessários para o autocuidado.

Tabela1-Distribuição de indivíduos com estomia cadastrados nos ambulatórios dos hospitais regionais e no sistema prisional da SES/DF, Brasil, 2013.

| HOSPITAIS REGIONAIS E SISTEMA PRISIONAL DO DF | N | % |
|--|----------|----------|
| Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF) | 155 | 19,7 |
| Hospital Regional de Taguatinga (HRT) | 119 | 15,2 |
| Hospital Regional da Asa Norte (HRAN) | 66 | 8,4 |
| Hospital Regional do Gama (HRG) | 115 | 14,7 |
| Hospital Regional da Ceilândia (HRC) | 87 | 11,1 |
| Hospital Regional de Planaltina (HRP) | 75 | 9,6 |
| Hospital Regional de Sobradinho (HRS) | 63 | 8,0 |
| Hospital Regional de Samambaia (HRSAM) | 39 | 5,0 |
| Hospital Regional de Brazlândia (HRBZ) | 9 | 1,2 |
| Hospital Regional do Paranoá (HRPA) | 32 | 4,1 |

³ Associação Brasileira de Ostomizados. Giro pelo Brasil. In: **Revista da Abraso**, Rio de Janeiro, v. 07, p. 22-23, 2006. Como não existem dados oficiais sobre o número de pessoas estomizadas no Brasil, esses números são estimativas feitas tendo como base o número de associações realizadas nas cidades que têm associações de ostomizados e que foram repassados a ABRASO.

| | | |
|-------------------------------------|------------|------------|
| Hospital Regional da Asa Sul (HRAS) | 16 | 2,0 |
| Hospital de Apoio de Brasília (HAB) | 4 | 0,5 |
| Sistema Prisional | 5 | 0,6 |
| Total Geral | 785 | 100 |

Fonte: Coordenação do Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado/SES-DF, 2013.

Nota: Dados autora.

Conforme os dados da tabela 1 verifica-se que no Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF) estão cadastrados cento e cinquenta e cinco estomizados, responsabilizando-se, portanto, por 19,7% do total de cadastrados. Este número diferenciado em relação às outras regionais é explicado pela alta demanda de atendimentos do hospital que atende a população do Distrito Federal e a do entorno por ser uma regional de referência na rede de saúde.

Em relação ao Hospital Regional de Taguatinga (HRT), a configuração apresentada se deve a presença de uma enfermeira estomaterapeuta, com isso o paciente tem a sua disposição uma assistência diferenciada. Já no que tange ao Hospital Regional do Gama (HRG), os dados se justificam em virtude da sua proximidade das cidades da Região do Entorno Sul (RIDE). Por sua vez, o atendimento no Hospital de Apoio de Brasília (HAB) é pequeno, com quatro atendimentos (0,5%) por ser um hospital que acolhe doentes terminais.

Vale ressaltar que o Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado da SES/DF estende o serviço de estometarapia ao Sistema Prisional, com o registro de cinco atendimentos (0,6%).

2.5 OUTRAS CAUSAS RELACIONADAS À CONFECÇÃO DA ESTOMIA INTESTINAL

2.5.1 Doenças inflamatórias intestinais

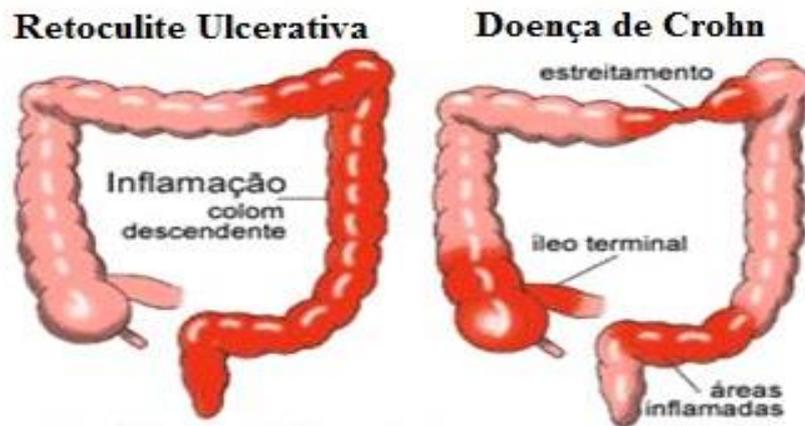
As doenças inflamatórias intestinais (DII) ocorrem em todo o mundo e representam sério problema de saúde, pois atingem, preferencialmente, pessoas jovens, cursam com recidivas frequentes e admitem formas clínicas de alta gravidade (SOUZA *et al.*, 2002).

Neste sentido, as DII são doenças crônicas do trato gastrointestinal, como a Doença de Crohn (DC) e a Retocolite Ulcerativa Inespecífica (RUI). Trata-se de inflamação transmural caracterizada por hiperplasia linfoide, edema submucosal, lesões ulcerativas e fibrose são tipicamente observados em áreas afetadas (NEUMAN; NANAU, 2012; NEUMAN, 2007).

A DC pode envolver qualquer parte do trato gastrointestinal, da boca ao ânus e afeta a parede intestinal inteira, enquanto a RUI é tipicamente restrita ao cólon e afeta a mucosa e

submucosa colônica, segundo Souza *et al.*(2002). Os locais de manifestação da DC e RUI são apresentados na figura 8.

Figura 8 - Locais de manifestação da Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa Inespecífica



Fonte: <http://www.drbyma.com/doenca-de-crohn-x-retocolite-ulcerativa/>. Acesso: 28.04.2013

As DII afetam tanto crianças quanto adultos. A incidência mundial de DC varia entre 0,7 a 14,6 indivíduos por 100.000 habitantes, enquanto a incidência de RUI varia entre 1,5 a 24,5 indivíduos por mil (NEUMAN, 2007).

Segundo Souza *et al.* (2002) a RUI e a DC apresentam tendência ao aumento do número de casos diagnosticados nas últimas décadas, justificando, portanto, a dezenas de casos recentes da DC no sudeste do Brasil, no interior do Estado de Minas Gerais.

ADC e RUI compartilham a maioria das características epidemiológicas. Estas doenças são relativamente comuns em países industrializados e pouco frequentes nos países cujas condições sanitárias são precárias. Ambas as condições podem afetar indivíduos de qualquer idade, mas a manifestação inicial costuma ocorrer em adultos jovens, na faixa etária de 20 a 50 anos de idade e picos de incidência secundários ocorrem na faixa etária acima de 60 anos de idade. Acometem, igualmente, ambos os sexos e a raça branca. Sua incidência entre membros da mesma família aproxima-se de 10% (NEUMAN, 2007).

Salienta Neuman e Nanau (2012), a respeito dos fatores genéticos, que se registrou um aumento das DDI no agregado familiar, sendo observada a existência desta patologia num

membro da família e o fator de maior risco individual. A severidade da doença, bem como a sua localização, também se tem mostrado semelhantes nos membros da mesma família.

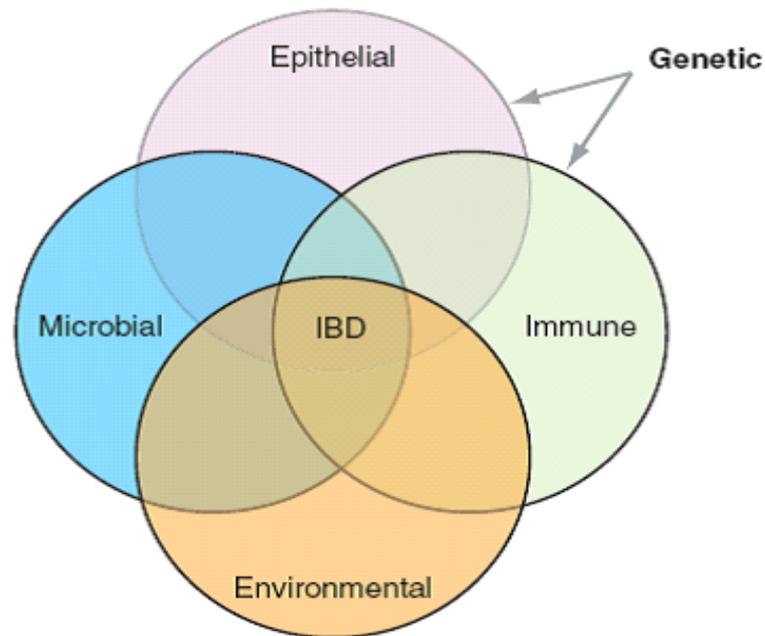
As diferenças regionais na frequência das DII, bem como aquelas relacionadas à apresentação clínica e à gravidade da DC e da RUI podem, provavelmente, ser explicadas por fatores de natureza genética e ambiental. Não obstante, há grande escassez de estudos sobre a ocorrência da DC e da RUI nos países em desenvolvimento o que inclui, sobretudo, o Brasil (SOUZA *et al.*, 2002).

Diversos fatores estão envolvidos na origem dessas doenças: fatores genéticos, sistema imune do hospedeiro e fatores ambientais como, microbiota, envolvimento de agente infeccioso e fatores dietéticos (NEUMAN; NANAU, 2012; NEUNAM, 2007).

Blumberg (2009) corrobora em seus estudos epidemiológicos, a identificação de alguns fatores ambientais que aumentariam o risco de DII. Estes incluem tabagismo, apendicectomia prévia, uso de antibióticos, contraceptivos orais e agentes anti-inflamatórios não esteroides.

Estes fatores seriam importantes no desenvolvimento de DII por meio de sua habilidade de interferir na resposta imune do paciente, nas funções fisiológicas da barreira epitelial intestinal e, provavelmente, na composição e função da flora bacteriana comensal (BLUMBERG, 2009). A figura 9 apresenta os vários fatores responsáveis pelo desenvolvimento da DII.

Figura 9 - Integração entre os vários fatores responsáveis pelo desenvolvimento da DII



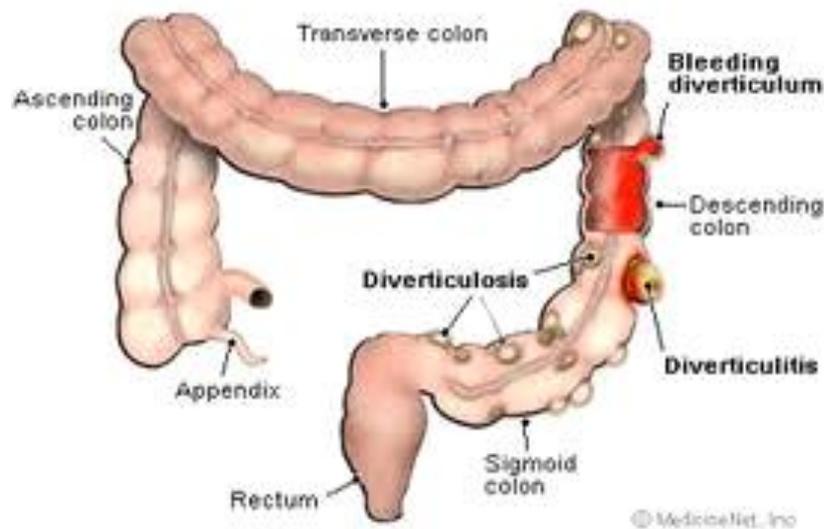
Fonte: Blumberg, 2009

2.5.2 Doença diverticular

A Doença Diverticular (DD) corresponde ao conjunto de manifestações associáveis à diverticulose, desde dor abdominal inespecífica até a diverticulite complicada. A diverticulite não complicada representa aquela com peridiverticulite ou flegmão, enquanto a diverticulite complicada é aquela que resulta em obstrução intestinal, formação de abscesso, peritonite ou fístula (AFONSO *et al.*, 2012).

A diverticulite significa a presença de inflamação e de infecção associadas aos divertículos, mais frequentemente os localizados no cólon sigmoide, portanto a diverticulose do intestino grosso refere-se à presença de divertículos no cólon (REGADAS *et al.*, 2004). A figura 10 apresenta os locais da diverticulite e dos divertículos no intestino grosso.

Figura 10 - Locais da diverticulite e dos divertículos no intestino grosso.



Fonte: <http://saudedigestiva.blogspot.com.br/2010/05/diverticulos-intestinais.html>. Acesso: 28.04.2013

A maioria dos pacientes com DD é assintomática, o que dificulta a estimativa de sua prevalência. A prevalência da diverticulose colônica aumenta com a idade. Parece inferior a 10% para a população com menos de 40 anos, atinge um terço da população acima dos 45 anos e está estimada entre 50% e 66% para os indivíduos com mais de 80 anos, podendo atingir até 80% dessa população idosa. (AFONSO *et al.*, 2012).

A DD na população acima de 45 anos é mais frequente em homens, com a obesidade como grande fator de risco presente em 84 a 96 % dos casos (AFONSO *et al.*, 2012; YOUNG *et al.*, 2000). Para as demais idades em relação gênero, tem sido relatada a mesma incidência ou predominância no sexo feminino (REGADAS *et al.*, 2004).

Young *et al.* (2000) apontam que a teoria atual sobre a fibra alimentar como agente protetor contra a formação de divertículos e, conseqüentemente, de diverticulite descreve que fibras insolúveis causam a formação de fezes mais volumosas, que levam a uma efetividade reduzida nos movimentos de segmentação do cólon. O resultado disso é que a pressão intraluminal permanece próxima à normal durante a peristalse do cólon.

Observa-se, um risco aumentado de desenvolvimento de DD associado à dieta rica em carne vermelha e gordura. Este risco pode ser reduzido por uma dieta rica em fibras, especialmente, se forem derivadas de celulose (frutas e vegetais). Sobretudo a DD complicada tem sido observada mais frequentemente em pacientes tabagistas, incluindo obesos e que têm dieta pobre em fibras. A DD complicada não é mais comum em pacientes que ingerem álcool ou bebidas cafeïnadas (AFONSO *et al.*, 2012).

Em relação às intervenções cirúrgicas, as opções variam, dependendo se a indicação for de urgência ou eletiva. Deste modo, geralmente a cirurgia eletiva envolve a ressecção do cólon sigmoide. Há numerosas opções para a intervenção cirúrgica de urgência na diverticulite aguda e suas complicações. Historicamente, as controvérsias em relação a essas opções, envolvem a necessidade de ressecção primária na cirurgia inicial e realização de um procedimento em dois ou três tempos contra um procedimento único (AFONSO *et al.*, 2012; YOUNG *et al.*, 2000).

Além disso, a ressecção primária é aceita como padrão e tem sido demonstrada em diversos estudos que estão associados a menor tempo de internação hospitalar, a menor morbidade do que com a colostomia sozinha e drenagem, a menor mortalidade do que a colostomia sozinha (26% para colostomia sem contra 7% para colostomia com ressecção) e a vantagem de sobrevivência. A colostomia transversa e drenagem é outro procedimento em estágios (sem ressecção primária), onde é realizada uma colostomia inicial, seguida de ressecção do segmento doente e o fechamento tardio da colostomia. Este procedimento é associado a uma morbidade de 12% e uma mortalidade de 5 a 29% (REGADAS *et al.*, 2004).

2.5.3 Doença de Chagas

A Doença de Chagas é uma infecção parasitária causada pelo *Trypanosoma cruzi*, um protozoário cujo ciclo de vida inclui a passagem obrigatória por vários hospedeiros mamíferos, para os quais é transmitida pelo inseto vetor, conhecido como barbeiro. Também pode ser considerada uma antropozoonose resultante das alterações produzidas pelo ser humano no meio ambiente e das desigualdades econômicas (VINHAES; DIAS, 2000).

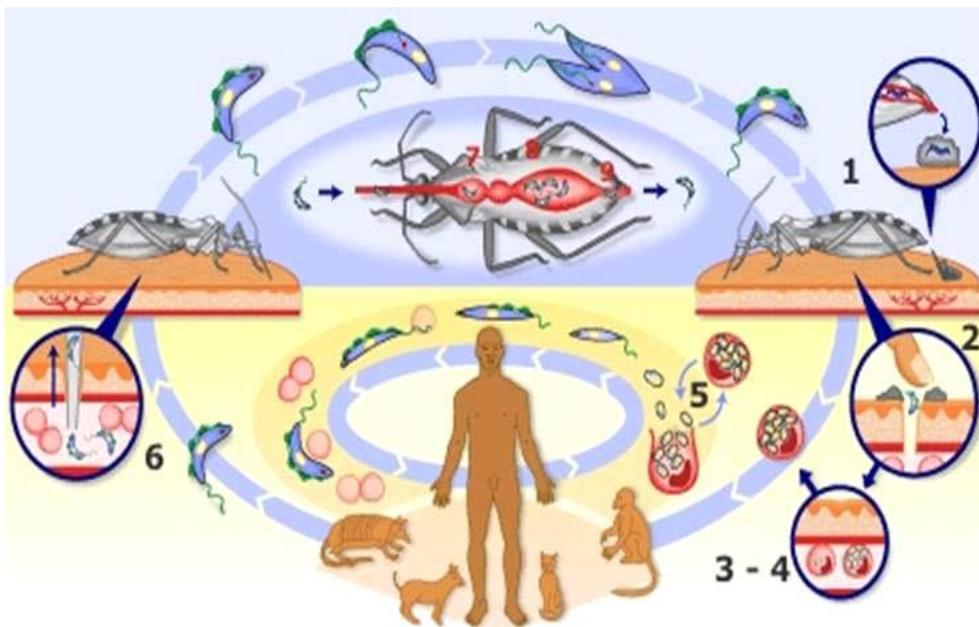
Nas últimas décadas, a incidência da DC tem apresentado significativa redução em várias regiões. Esse fato se deve ao trabalho continuado de controle dos vetores, através da aplicação sistemática de inseticidas, método que tem conseguido reduzir a taxa de infestação, chegando mesmo a controlar o principal vetor no país, *Triatoma infestans*, hoje restrito a apenas algumas localidades dos estados da Bahia, Piauí, Tocantins e Rio Grande do Sul (ARGOLO *et al.* 2008).

Na América Latina, essa doença figura entre as quatro principais endemias, sendo um dos seus maiores problemas sanitários. Essa situação ocorre apesar das medidas de controle terem conseguido diminuir a incidência em aproximadamente 70% nos países do Cone Sul, através da eliminação de colônias domésticas e peridomésticas dos vetores e da vigilância dos bancos de sangue. Atualmente, estimativas indicam que treze milhões de pessoas estão

infectadas, sendo que cerca de três milhões apresentam sintomas. A incidência anual é de 200 mil novos casos registrados em quinze países (MOREL; LAZDINS, 2003).

Em relação à morfologia e ao ciclo biológico, o *Trypanosoma cruzi* é um protozoário flagelado pertencente à classe Mastigophora, à ordem Kinetoplastida e à família Trynosomatidae. São protozoários cujos membros apresentam um flagelo e uma organela auto-replicável que contém DNA, o cinetoplasto (VINHAES; DIAS, 2000). Possui várias formas durante o seu ciclo biológico, que se passa em insetos (triatomíneos) e em mamíferos diversos. Assim, pode-se encontrar nos insetos, as seguintes formas: esferomastigotas, epimastigotas e tripomastigotas metacíclicas e nos mamíferos (e em meios de cultura de células), formas amastigotas e tripomastigotas sanguíneos (ARGOLO *et al.* 2008). Os ciclos evolutivos do *Trypanosoma cruzi* (Figura 11) ocorrem de duas maneiras:

Figura 11 - Ciclos evolutivos do *Trypanosoma cruzi* no vetor e nos vertebrados



Fonte: <http://www.who.int/tdr/diseases/chagas>. Acesso: 28.04.2013

No que se refere ao tratamento, segundo Vinhaes e Dias (2000), pode ser clínico na base de dietas apropriadas, laxativos e clisteres evacuadores. No entanto, o tratamento cirúrgico é indicado na grande maioria dos pacientes. Vários são os procedimentos técnicos usados, entre eles: colostomia, sigmoidectomia, retossigmoidectomia abdominal, dentre outros. Todavia, a maioria da confecção da estomia é temporária.

2.5.4 Síndrome de Fournier

Em 1883, Jean Alfred Fournier, um infectologista francês, descreveu cinco casos de fasciite de natureza idiopática na região genitoperineal (MEHL *et al.*, 2010). A Síndrome de Fournier é uma fasciite necrotizante, rapidamente progressiva, que afeta a genitália e a região perineal. Apesar dos avanços na terapêutica, a morbi mortalidade desta afecção, permanece a ter altos níveis (MEHL *et al.*, 2010; BATISTA *et al.*, 2010).

É uma infecção causada por flora bacteriana de aeróbios e anaeróbios, tendo como principais patógenos, a *Pseudomonas Aeruginosa*, *Escherichia Coli*, *Bacteroides Fragilis*, *Enterococcus sp* e *Clostridium Perfringens* (CAVALINI *et al.*, 2002; KLIÇ *et al.*, 2001).

É caracterizada por uma endarterite obliterante, acompanhada de uma isquemia e trombose dos vasos subcutâneos que ocasionam a necrose da pele e tecido celular subcutâneo adjacente, mesmo antes da evidência de eritema, crepitação e instauração de bolhas (MEHL *et al.*, 2010; BATISTA *et al.*, 2010; KLIÇ *et al.*, 2001).

Considera-se como fatores de risco para a Síndrome de Fournier, o abscesso anorretal, estenose uretral, neoplasia colorretal avançada, neoplasias hematológicas, diabetes mellitus, alcoolismo, cirrose, desnutrição, obesidade, doença vascular periférica, cirurgias orificiais, vasectomia, trauma perineal, radioterapia, vírus da imunodeficiência humana (HIV), apendicite, diverticulite aguda, úlcera duodenal perfurada e doença inflamatória intestinal (BATISTA *et al.*, 2010; CAVALINI *et al.*, 2002).

A patologia não é exclusiva de homens, pois já existem casos descritos de necrose vulvar (BATISTA *et al.*, 2010). No sexo masculino tem-se uma alta prevalência da Síndrome de Fournier (10:1) (MEHL *et al.*, 2010; CAVALINI *et al.*, 2002). O tratamento da Síndrome de Fournier baseia-se no suporte hemodinâmico, antibioticoterapia de amplo espectro, desbridamento dos tecidos desvitalizados, oxigenoterapia hiperbárica, investigação do foco

primário e, quando necessário, derivação urinária ou fecal. A cistostomia é recomendada para a estenose uretral ou fonte genitourinária da infecção, enquanto que a colostomia derivativa é indicada na infecção do esfíncter anal ou na presença de grande terapia adjuvante, estas podem facilitar a função fagocítica dos macrófagos, promover a angiogênese e, por isso, auxiliar na cicatrização (MEHL *et al.*, 2010; BATISTA *et al.*, 2010; KLIČ *et al.*, 2001).

2.5.5 Traumas abdômino perineais

De acordo com a ABRASCO (2010), a perfuração por arma de fogo (PAF), a perfuração por arma branca (PAB), acidente automobilístico e outros se destinam aos traumas abdômino perineais.

De acordo com o Departamento de Prevenção de Violência, Injúrias e Deficiência da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2013), os traumas mais frequentes são produzidos pela violência interpessoal e traumas advindos do trânsito, estando entre as principais causas de morte para pessoas entre 15-44 anos de idade, respondendo ainda, por 14% das mortes entre homens e 7% das mortes entre as mulheres nessa faixa etária.

Segundo Cyrillo *et al.* (2009), as características socioeconômicas, políticas e culturais de cada região exercem papel importante na causa de ocorrências de acidentes, ademais aponta que homens, adultos, jovens são os mais acometidos por agravos traumáticos, com predominância de acidentes de trânsito.

Na última década, no Brasil, os acidentes de trânsito cresceram substancialmente, em decorrência do aumento do número de veículos em circulação, da desorganização do trânsito, da deficiência geral de fiscalização das condições dos veículos e do comportamento dos usuários, aliados à impunidade dos infratores (CYRILLO *et al.*, 2009; FREIRE, 2001).

Uma medida da carga global de doenças pode ser expressa em DALYs (*disability-adjusted life year*) ou anos de vida ajustados ou vinculados aos problemas de saúde mais impactantes, e mede o número de anos de vida saudáveis perdidos por um indivíduo em virtude de apresentar um problema de saúde ou deficiência. Em 2004, os acidentes de trânsito ocupavam o nono lugar no ranking mundial com 2,7% do número total de DALYs. Numa previsão para o ano 2030, acidentes de trânsito ocuparão o terceiro lugar no ranking com 4,9%, perdendo apenas para distúrbios depressivos unipolares com 6,2% e cardiopatias isquêmicas com 5,5% (WHO, 2013).

Embora não haja dúvida de que a violência e os acidentes constituam problemas que afetam a saúde, ao longo do tempo, no Brasil, eles vêm sendo tratados como objetivo exclusivo da segurança pública, e somente a partir de 1993, o setor de saúde passou a assumi-los oficialmente. Deste modo, foi promulgada pelo Ministério da Saúde, em 2001, a Política Nacional de Redução de Acidentes e Violência, tendo em vista a grande extensão territorial do país e condições, situações e estilos de vida de uma população com características regionais bastante distintas (MINAYO, 2007).

O custo demandado para a sociedade, bem como para os indivíduos pelos acidentes e violências, são altos e envolvem os aspectos emocionais e sociais e os aparatos de segurança pública. As perdas pessoais vão de danos mentais e emocionais incalculáveis para as vítimas e suas famílias a dias de ausência do trabalho, anos de produtividade ou de vida perdidos. As perdas sociais e do sistema de saúde agregam o aumento de gastos com emergência, assistência e reabilitação das vítimas de acidentes ou violências (MINAYO, 2005).

Vale destacar que a ABRASCO (2013) traçou o perfil de pessoas com estomias, que antes era, predominantemente, constituído por adultos em idades mais avançadas, e atualmente, sofre mudanças devido à violência urbana, apresentando um número crescente de jovens e crianças estomizadas.

2.6 CONTEXTUALIZAÇÃO DAS INTERFACES DA PESSOA COM ESTOMIA INTESTINAL

2.6.1 Religião, religiosidade, crença, espiritualidade e fé

Sabe-se que não é fácil abordar o assunto religião, na atualidade, visto que se trata de um tema complexo, de alta diversidade e peculiaridades. Logo, a própria tentativa de conceituar a palavra religião é, intensamente, arriscada.

Contudo, talvez seja possível, então, definir religião, a partir da descrição dos fenômenos que se apresentam sob este rótulo. Não poderá ser, porém, uma descrição puramente exterior. As práticas e crenças que se apresentam como religião são tão diversas que, dificilmente, se descobriria um denominador comum. Deve-se operar uma descrição do fenômeno como portador revelador de uma significação, de uma intenção interior. Tal descrição chama-se “fenomenológica” (FORGHIERI, 2004).

Neste aspecto, Forghieri (2004) refere que a religião é fenômeno íntimo de cada ser humano e, conseqüentemente, relativo. Integra a identidade das pessoas e, por isso seria, então, a atitude de abandono, de entrega e de compromisso do homem, orientando-se para a divindade; ou também, em certos casos, medo e, até terror ante o transcendente.

A fé é algo universal, independente da crença e da cultura, o homem busca respostas em algo que está além da sociedade, além das regras impostas pelo cotidiano e muitas vezes, além da medicina e da ciência (LARROUSSE, 2001).

Tentando compreender o sentido do termo buscado em dicionário, o Larousse (2001, p.424), da língua Portuguesa define a fé como:

1. Adesão total do homem a um ideal que o excede, a uma crença religiosa.
2. Fidelidade em honrar seus compromissos; lealdade garantia.
3. Confiança em alguém ou em alguma coisa.
4. Crença nos dogmas de uma religião; esta mesma religião.
5. Crença fervorosa.
6. Afirmação, comprovação.
7. Dar fé de notar, tomar conhecimento.

Segundo Silva e Shimizu (2006), as crenças contribuem para a esperança, gerando esforços de enfrentamento para as situações adversas e conflitantes. A esperança gera ações e sentimentos nas pessoas, como mecanismos capazes de controlar ou influenciar as conseqüências de uma determinada doença.

O envolvimento religioso pode apresentar-se como um elemento que contribui no enfrentamento da doença, possibilitando maior adesão ao tratamento, redução do estresse e da ansiedade e a busca de um significado para a situação (FORTES *et al.*, 2012; ALMEIDA *et al.*, 2010).

Por outro lado, a doença pode representar uma oportunidade de crescimento espiritual, uma vez que lembra ao sujeito sua fragilidade e traz questões sobre o propósito das coisas (SAAD; NASRI, 2008). A religiosidade não pode ser negligenciada, uma vez que constitui um aspecto relevante na vida da pessoa (ALMEIDA *et al.*, 2010; SAAD; NASRI, 2008).

Há investigações científicas comprovativas de que pessoas com uma profunda religiosidade têm seu tempo de internação diminuído. Algumas pesquisas concluem que o bem estar espiritual é tão importante, que pode afetar a saúde de forma positiva (FORTES *et al.*, 2012; BARBUTTI *et al.*, 2008).

Portanto, a espiritualidade e a religião constituem um importante recurso da pessoa com estomia intestinal. Estas crenças oferecem forças significativas nos diversos momentos

de sofrimento causados tanto pela doença como pelo tratamento (ALMEIDA *et al.*, 2010; SILVA; SHIMIZU, 2006).

Ademais, as crenças religiosas têm auxiliado as pessoas estomizadas, dando-lhes força nos momentos de dificuldades vivenciadas em situações de ser estomizado, sobretudo, a crença religiosa ajuda a afastar o sentimento de morte e de possíveis complicações da estomia intestinal (SILVA; SHIMIZU, 2006).

Enfim, a religiosidade, a crença e a fé em um Deus que pode curar, ajudam as pessoas com estomia intestinal a dar um sentido ao adoecimento, a aceitar a nova condição existencial e a relativizar a dor e as dificuldades vivenciadas, e dessa forma lhes permite superar essa fase de mudanças existenciais e fisiológicas, levando-as a se sentirem mais ativos no tratamento, mais encorajados a lutarem pela sobrevivência por meio da esperança na recuperação e/ou cura (ALMEIDA *et al.*, 2010).

2.6.2 Autoconceito, imagem corporal e autoestima

A imagem corporal e a autoestima são duas facetas do autoconceito. Deste modo, o autoconceito é a percepção que um indivíduo tem de si próprio nas mais variadas facetas, sejam elas de natureza social, emocional, física ou acadêmica (MENEZES, 2008; BARBUTTI *et al.*, 2008).

Assim, a autoestima é um fenômeno dinâmico, dado que é possível mudar-se qualquer uma das duas partes da fracção (o indivíduo pode alterar as suas aspirações e pode ter diferentes desempenhos com êxitos variados). Todavia, a autoestima terá também um lado mais estável, pois reflete uma média dos sentimentos que temos sobre nós próprios, sobre o nosso valor, aceitação e amor-próprio (MENEZES, 2008; ROMANO *et al.*, 2007).

A contextualização da autoestima pode ser compreendida como uma avaliação que um indivíduo faz e mantém em relação a si mesmo, o que implica um sentimento de valor, englobando uma componente, sobretudo afetiva, a qual se expressa numa atitude de aprovação/desaprovação de si próprio. Deste modo, uma elevada autoestima significa que o indivíduo se sente suficientemente bom, uma pessoa de valor, com respeito por si mesmo. No entanto, não implica sentir-se superior aos outros. Por outro lado, um indivíduo com baixa autoestima está insatisfeito consigo mesmo, despreza-se e não se respeita (MENEZES, 2008; ROMANO *et al.*, 2007).

Menezes (2008) e Black (2004) ressaltam a ligação entre a autoestima e a imagem corporal, afirmando que há estudos que demonstram que a atração física determina a

autoestima, e outros, o inverso. Verifica-se uma forte relação entre estes dois conceitos, sendo que as auto-avaliações, no respeitante à imagem corporal, estão fortemente relacionadas com a autoestima global.

Diante do exposto, as alterações que têm um impacto emocional e psicológico resultam, essencialmente, da alteração da imagem corporal e das consequências que daí advém. A imagem corporal é um elemento essencial e complexo da identidade da pessoa, sendo definida como sendo o modo como nós nos sentimos e pensamos sobre o nosso corpo e a nossa aparência corporal (MENEZES, 2008; BARBUTTI *et al.* 2008; FOBAIR *et al.*, 2006; SILVA; SHIMIZU, 2006; BLACK, 2004).

Segundo Menezes (2008) e Fobair *et al.* (2006), a imagem corporal é compreendida por três elementos: a imagem idealizada ou aquela que se deseja ter (corpo ideal); a imagem apresentada pelas informações externas (corpo apresentado) e o modo pelo qual percebemos e sentimos o nosso corpo (corpo real). Os sentimentos e as atitudes relacionadas à imagem corporal formam um conceito de corpo que é fundamental para uma vida social mais adequada.

Portanto, a realização de um procedimento cirúrgico como a de uma estomia intestinal, leva a uma desestruturação da forma como a pessoa percebe o seu corpo, que repercute, também, na autoestima e autoconceito da pessoa estomizada (BALDWIN *et al.*, 2009; MENEZES, 2008). A alteração da imagem corporal de uma pessoa estomizada inicia, em muitos casos, na altura da demarcação do local da estomia, podendo ser o primeiro marco da alteração da imagem corporal.

Entretanto, as pessoas submetidas ao procedimento cirúrgico, produtor de uma estomia, experimentam uma ameaça forte à sua integridade física e autoconceito, uma vez que existe uma mudança da imagem corporal relacionada com uma função corporal – a eliminação fecal. Esta alteração da imagem corporal é, ainda, reforçada pela falta de controle do som e do odor dos produtos eliminados (SHABBIR; BRITTON, 2010; DABIRIAN *et al.* 2011; MENEZES, 2008; BROWN; RANDLE, 2005; BLACK, 2004). O controle da eliminação é realizado em estádios ou estágios precoces da vida e em locais privados e, por este motivo, a sua perda, inevitavelmente, provoca uma alteração da imagem corporal e um sentimento de regressão à infância (MENEZES, 2008; BROWN; RANDLE, 2005).

Enfim, autores apontam a relação existente entre as preocupações com a estomia intestinal, tais como: alteração na imagem corporal, odor, sonoridade e restrição alimentar (DABIRIAN *et al.*, 2010; SHABBIR; BRITTON, 2010; WILLIAMS, 2008). Desta forma, verifica - se que uma alteração da imagem corporal ocasiona a origem à diminuição da

autoestima, afetando as relações sociais. Referem, ainda, que uma baixa autoestima pode condicionar a autoimagem corporal de uma pessoa, pois esta fica mais vulnerável, impactando negativamente no estilo de vida (FORTES *et al.*, 2012; DABIRIAN *et al.*, 2011; SHABBIR; BRITTON, 2010; VIOLIN; SALES, 2010).

2.6.3 Estigma

O conceito de estigma foi instituído pelos gregos em referência aos sinais corporais feitos com corte ou fogo como forma de identificação de alguma marca ou status moral de quem o apresentava. Tais sinais identificavam escravos, criminosos ou traidores que deveriam ser evitados em locais públicos. Na Era Cristã, o termo adquiriu dois sentidos: como sinais corporais em forma de flores, tidos como expressões da graça divina e como sinais corporais de distúrbio físico, a saber, uma alusão médica a essa alusão religiosa. Na contemporaneidade, o termo é mais utilizado para descrever as desvantagens de ter a marca corporal (GOFFMAN, 2004). Silva e Shimizu (2006) trazem a descrição de que o estigma pode referir a um atributo depreciativo, como deformidade física.

Neste contexto, o entendimento de que a estomia intestinal é uma marca corporal invisível, refere-se ao seu aspecto oculto e que muitas vezes não é identificado por terceiros diante das estratégias de encobrimento com a utilização de vestimentas mais largas e com técnicas de dobraduras que não deixam que o equipamento coletor fique com um volume excessivo com a saída dos gases (NASCIMENTO *et al.*, 2011; OLIVEIRA, 2007, SILVA; SHIMIZU, 2006).

Por outro lado, a estomia intestinal, diferentemente de deficiências que são visíveis, tais como o nanismo; a amputação de um membro; as lesões medulares; a deficiência visual; dentre outras, não é aparente, não é imediatamente identificável e pode ser escondida; como exemplo tem-se o ocultamento realizado por muitas pessoas estomizadas que não revelam sua deficiência para os familiares, vizinhos e amigos não tão próximos (OLIVEIRA, 2007).

Entretanto, o fato de a marca corporal ser invisível não desconsidera e nem minimiza as tensões geradas pelo rompimento entre a autoimagem corporal e a identidade construída socialmente, ou seja, se por um lado estomia intestinal apresenta-se como uma deficiência física invisível e oculta, a consciência do corpo alterado com a amputação de parte do intestino torna as pessoas com estomias presas aos lugares ou às pessoas em que possam controlar a situação de possíveis vazamentos e saídas de gases ou odores (OLIVEIRA, 2007; SILVA, 2005).

Desta maneira, a pessoa estomizada vivencia momentos críticos da vida, pois tende a se sentir estigmatizada, por julgar-se diferente, ou seja, por não apresentar as características e os atributos considerados normais pela sociedade (KIMURA *et al.*, 2009; MARUYAMA; ZAGO, 2005).

Silva (2005) identifica três estratégias utilizadas pelas pessoas estomizadas para evitar o estigma. A primeira refere-se aos espaços religiosos por serem acolhedores, por serem espaços de restabelecimento da esperança na vida e no tratamento e pelo exercício da caridade. A segunda refere-se à família, por assumir o papel de proteção e de cuidado. Por fim, a terceira refere-se a ABRASO, como espaço de confraternização; de troca de experiências; de empoderamento por meio dos relatos de vida; como meio de informação sobre o processo saúde/doença e de promoção do autocuidado para evitar complicações pós-cirúrgicas.

Era esperado que a pessoa tivesse controle dos seus esfíncteres por ser considerada socialmente adulta, no entanto o estomizado intestinal perde a capacidade de continência e necessita utilizar um equipamento coletor, símbolo concreto da sua condição, que é a de pessoa com deficiência (SHABBIR; BRITTON, 2010; OLIVEIRA, 2007). Não obstante, a isso pode ser acrescido pelo fato de muitos terem diagnóstico de câncer, que também tem um estigma social como doença incurável e associada à morte (KIMURA *et al.*, 2009; MARUYAMA; ZAGO, 2005; MICHELONE; SANTOS, 2004).

Portanto, após a confecção da estomia intestinal, o indivíduo enfrenta estigmas por ser diferente agora. Determinadas doenças ampliam a potencialidade do estigma social, em virtude de seus odores e tipos de deformidades corporais, que afetam as relações, convívio social e a retomada das atividades cotidianas, com adaptações necessárias e ressignificação da sua vida (CANESQUI, 2007; OLIVEIRA, 2007; GOFFMAN, 2004).

2.6.4 Sexualidade e atividade sexual

A sexualidade pode ser entendida como um aspecto fundamental da vida e, segundo Freud (2002), está presente desde o nascimento até a morte, apresentada com características próprias em cada período do ciclo vital. Ainda, o mesmo autor se manifesta salientando que sexualidade é, portanto, o conjunto das emoções, sentimentos, fantasias, desejos e interpretações que o ser humano vivencia ao longo de sua existência.

A sexualidade constitui parte integral da personalidade humana, associando experiências pessoais, afetivas, conhecimentos socioculturais, crenças e valores construídos

ao longo da história, não podendo ser, o relacionamento sexual, desvinculado das temáticas sociais, históricas, antropológicas e psicológicas (AMORIM; FLORES, 2007; FREUD, 2002).

Deste modo, a sexualidade é parte intrínseca do ser humano, além disto, a sexualidade é considerada uma necessidade humana básica; é expressa não apenas na aparência, mas principalmente na subjetividade individual, e é privativa de cada ser humano. A forma como se manifesta é muito pessoal, desempenha importante papel nas reações que desencadeia no indivíduo e o parceiro (AMORIM; FLORES, 2007).

Ademais, sexualidade excede a necessidade fisiológica e tem relação direta com a simbolização do desejo e da atração. O sexo produz fortes emoções e transcende definições físicas que permeia todos os momentos da vida, possui significados complexos, multifacetados e que concentram grande carga de subjetividade (KIMURA *et al.*, 2013; VIOLIN; SALES, 2010; KIMURA *et al.*, 2009; PAULA *et al.*, 2009).

Por outro lado, a sexualidade do ser humano não se restringe ao enfoque puramente de procriação. Uma relação sexual entre duas pessoas envolve não somente deveres biológicos, mas, em contrapartida, toda corporalidade, um vínculo emocional, uma infinidade de sentimentos, além de valores sociais e culturais do par. Para conceituar sexualidade, Favarato *et al.* (2000, p.199-202) assim expressam:

[...] a sexualidade abrange o conjunto de fenômeno da vida sexual. Em geral, designa condutas e comportamentos relacionados à atividade sexual consciente e sua expressão funcional e afetiva; porém apresenta extensa dimensão, visto que abrange as esferas biológica, psicológica e social podendo assumir diferentes significados em cada campo do saber.

Por conseguinte, o profissional de saúde, em destaque, o enfermeiro, para abordar a sexualidade da pessoa com estomia intestinal, terá que superar muitas dificuldades em relação aos preconceitos que envolvem o tema, em razão de estar relacionado a valores sociais, culturais e familiares e à sua pouca experiência, havendo a necessidade de preparo adequado para a maioria (SILVA *et al.*, 2013; PEREIRA; PELÁ, 2006).

Entende - se que a busca por mais conhecimentos é de grande relevância para o enfermeiro. Isso facilitaria a identificação de problemas na área da sexualidade e a partir daí orientaria melhor estas pessoas, repassando-lhes a ideia sobre a importância de exercerem sua sexualidade sem preconceito e repressões e de que é possível desfrutá-la em qualquer momento da vida, mesmo na condição de ser estomizado (SILVA *et al.*, 2013).

A confecção de estomia intestinal causa diversos transtornos ao paciente, dentre os quais se destacam o funcionamento sexual, o ajustamento conjugal e a mudança do comportamento, no que tange à sexualidade. Acredita-se que essas mudanças podem estar, intimamente, ligadas com alteração da imagem corporal e a consequente diminuição da autoestima (KIMURA *et al.*, 2013; SILVA *et al.*, 2013; KILIÇ *et al.*, 2007).

Contudo, por vezes, tais mudanças podem estar relacionadas às complicações decorrentes do ato cirúrgico, nomeadamente lesão nervosa. A maioria dos pacientes com estomia não retoma a sua atividade sexual ou retoma apenas parcialmente, devido a problemas físicos, problemas com o equipamento coletor, um senso diminuído de higiene durante a atividade sexual, ou seja, um sentimento de sujeira e vergonha ou medo da não aceitação pelo parceiro (KIMURA *et al.*, 2013; KIMURA *et al.*, 2009; CASCAIS *et al.*, 2007).

Paula *et al.* (2009) relatam que sexualidade deve ser considerada como processo do viver cotidiano do estomizado e enfatizam também a importância de ser correlacionada a prática profissional para que estes possam disponibilizar ajuda para o paciente e seu parceiro na adaptação às novas condições e a buscar novas estratégias de enfrentamento para uma vida sexual ativa e prazerosa.

Ao longo de diversos estudos, a literatura aponta que a área da sexualidade é pouco abordada entre os enfermeiros, no que diz respeito ao paciente com estomia intestinal. Pode-se constatar que os enfermeiros necessitam de maior capacitação para atender aos questionamentos das pessoas estomizadas, ressaltando também os assuntos pertinentes à sexualidade, tais como: disfunção sexual, imagem corporal alterada e estratégias de como lidar e abordar estas questões com pacientes de um modo sensível que atenda integralmente suas necessidades (SILVA *et al.*, 2013; BURCH, 2012; BROWN; RANDLE, 2005).

2.6.5 A reabilitação e a reinserção social

A assistência de enfermagem à pessoa estomizada é de suma importância para a promoção da QV, deve ser fundamentada no processo de reabilitação que se direciona ao autocuidado, envolvendo não só o paciente, mas também os familiares. Tal tese é validada por Leite (2004) que destaca a reabilitação do estomizado como um processo que engloba a capacitação física para o autocuidado, a reinserção social, vocacional e sexual, envolve desenvolvimento de atitudes pessoais de ajustamento ou adaptação por parte do paciente.

Contudo, os profissionais de saúde precisam estar preparados para o cuidado dessa pessoa estomizada com uma equipe multidisciplinar, na qual o objetivo deve se voltar para todo auxílio profissional possível para uma melhor adaptação e reabilitação, tanto do paciente estomizado quanto de sua família.

Outrossim, o paciente tem a oportunidade, por meio do autocuidado, de participar diretamente do seu processo de reabilitação e adaptação diante da nova situação. As atividades de autocuidado são definidas como habilidades humanas para engajamento em ações, de modo a promover a QV, prevenir agravos e recuperar a saúde ou superar doenças e enfermidades (NASCIMENTO *et al.*, 2011; ÁVILA; PETUCO, 2001).

Para a pessoa com estomia intestinal, a reabilitação inicia-se no período pré-operatório e vai até após a alta hospitalar, dando continuidade ao processo de educação do indivíduo e família, iniciado desde o diagnóstico clínico e prosseguindo durante toda a internação (NASCIMENTO *et al.*, 2011; MENDONÇA *et al.*, 2007). Tem por objetivo principal fornecer ao paciente assistência integral e ajudá-lo a si e à sua família a enfrentar problemas relacionados à estomia intestinal, tanto os de ordem psicológica e social, quanto os de natureza física (NASCIMENTO *et al.*, 2011).

Desta maneira, para que se alcance uma reabilitação efetiva, faz-se necessário um trabalho individualizado, contínuo e interessado do enfermeiro, baseado nas necessidades, condições físicas e psíquicas do indivíduo, implementando um plano de orientações específico.

Para Oliveira e Nakano (2005, p. 283):

A meta da equipe de assistência ao estomizado é a reabilitação. Alcançar esta meta significa obter a sua inserção participativa na sociedade através do desenvolvimento da capacidade adaptativa. Detectados os componentes que passaram a afetar o estomizado, o esforço deve ser conjugado, no sentido de aproximá-lo, o mais possível, da qualidade de vida anterior à cirurgia.

Afirmam as autoras que a reinserção social das pessoas com estomias intestinais constitui-se em desafio para os profissionais da equipe de saúde envolvidos no processo de reabilitação, pois, para que a participação efetiva desta equipe seja efetiva, faz-se necessário que ela receba um preparo adequado, em que aprenda a lidar com esses pacientes e seus temores, suas fantasias e frustrações, bem como com a falta de conhecimento e com o preconceito social em relação à estomia intestinal. Deve-se entender que a busca da sobrevivência por meio do tratamento cirúrgico (estomia) desencadeia na pessoa com estomia, a sensação de que está mutilado.

Além das dificuldades emocionais, a estomia intestinal gera uma série de alterações de ordem física que prejudica o convívio social. Como consequência, a pessoa sente-se diferente das outras e até mesmo excluída (NASCIMENTO *et al.*, 2011; SILVA; SHIMIZU, 2006). Isso ocorre porque todo o ser humano constrói, ao longo de sua vida, uma imagem de seu próprio corpo, que se ajusta aos costumes, ao ambiente em que vive, enfim, que atende às suas necessidades para se sentir situado em seu próprio mundo (SILVA; SHIMIZU, 2006).

Além disto, o equipamento coletor passa a representar a parte perdida do corpo, estabelece novos hábitos por meio de uma aprendizagem, principalmente para o autocuidado. A estomia altera o papel da pessoa estomizada na família e na sociedade. Após a cirurgia, muitas pessoas estomizadas passam a depender dos cuidados familiares, mesmo que temporariamente, além de vivenciarem as incapacidades impostas socialmente e de afastarem-se dos atributos de independência, de eficiência e de produtividade (NASCIMENTO *et al.*, 2011; FULHAN, 2008; HAUGEN, 2006; SAVIK, 2006).

Pereira e Pelá (2006) justificam a perda do controle da eliminação de fezes e gases como condição predisponente ao isolamento psicológico e social, baseado em sentimentos negativos que permeiam as relações interpessoais. Menezes e Quintana (2008), Barbutti *et al.* (2008), explicam ainda, este fato ao mostrarem em seus estudos que o uso dos equipamentos coletores dificulta o convívio social uma vez que despertam no paciente, preocupações com os gases, odor de fezes eliminadas, vazamentos e desconforto físico, induzindo os usuários a uma postura de distanciamento e isolamento social.

Desse modo, uma rede de apoio social é de suma importância para as pessoas estomizadas. Ademais, conhecer o apoio social acionado por essas pessoas pode oferecer subsídios aos profissionais de saúde para que possam incluí-los no plano, individual e coletivo, de assistência especializada (SOUSA *et al.*, 2012; SILVA; SHIMIZU, 2006).

Portanto, o apoio social pode ser de três tipos: emocional, material e educacional. O emocional está relacionado aos sentimentos de estima, de pertencimento e de confiança, estimula a pessoa a expressar seus medos, angústias, dores, ansiedades e tristezas. O material ou instrumental representa qualquer ajuda direta ou oferta de algum tipo de serviço que propicie auxílio material e financeiro. O educacional ou informativo enfoca vários temas de interesse do grupo, possibilita a troca de informação entre as pessoas para que se sintam mais seguras (SILVA; SHIMIZU, 2006).

A Associação dos Ostomizados é considerada um apoio social, ocupa um lugar importante na vida das pessoas estomizadas. Ela representa um espaço onde os estomizados buscam diversos tipos de recursos, tanto recursos materiais, como de informações técnicas

para o autocuidado. Na Associação é desenvolvido um trabalho de cunho social que cumpre a função de integrar seus participantes num só contexto em busca de melhoria de assistência e informação sobre o uso de materiais, oportunizando a eles novos conhecimentos (SILVA; SHIMIZU, 2006).

O apoio da família, após a realização deste tipo de intervenção cirúrgica, é considerado determinante para a adaptação da pessoa estomizada à sua nova realidade. Observa-se que o apoio percebido pela pessoa estomizada, proveniente das pessoas significativas, a influencia na retomada de sua vida, sobretudo da reinserção social (BECHARA *et al.* 2005; MARUYAMA, 2004). Contudo, neste processo é essencial também uma rede de apoio e de suporte social, que inclua não só a família, mas também, profissionais de saúde e de grupos de apoio.

Diante disso, na assistência a pessoa estomizada, se faz necessário estabelecerem-se estratégias educativas continuadas de esclarecimentos, para satisfazer suas necessidades específicas, assim como de seus familiares, respeitando sua individualidade e dialogicidade, constituindo-se como um cuidado complexo no meio social. Objetivando tanto sua mais pronta reabilitação, sobretudo a reinserção social, quanto à promoção de uma melhoria em sua QV.

2.7 PROCESSO DE CUIDAR EM ENFERMAGEM

O processo de cuidar em saúde deve ser compreendido como um processo interativo, de desenvolvimento, de crescimento, que se dá de forma contínua ou em determinado momento, mas que tem o poder de gerir a modificação (KIMURA *et al.*, 2013; MCEWEN; WILLS, 2009; TOMEY; ALLIGOOD, 2004).

Ayres (2005) ressalta que o processo de cuidar é a capacidade dos seres humanos de crescer e modificar-se em um processo constante de relação entre o ser cuidado e o cuidador.

O cuidado é o fenômeno resultante do processo de cuidar, o qual representa a forma como ocorre o encontro ou situação de cuidar entre cuidador e ser cuidado. Desta forma, ele é visto como uma maneira de ser, algo existencial, além de relacional e contextual. No âmbito da enfermagem, ele compreende comportamentos e atitudes demonstrados nas ações, desenvolvidos com competência no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver (WALDOW, 2001).

Corroborar, ainda, que se compreende que a maneira de intervir no cuidado ao ser humano altera-se de acordo com a compreensão de mundo de quem cuida e de quem é cuidado. Por isso, é necessária a aproximação, o tanto quanto possível, da compreensão de mundo daquele que é cuidado, incluindo-se as crenças religiosas e as diversas formas de expressar a religiosidade na maneira de cuidar.

Assim sendo, o construto do cuidado é embasado nas seguintes categorias:

- *Movimento* - o fato de estarmos sempre em movimento, o cuidado deve se moldar a esta situação. Não pode ser estático.
- *Interação*- interage na construção da trama, ou seja, propõe o vínculo;
- *Identidade e alteridade* - a identidade de cada um se faz sempre, portanto, na presença de seu outro. Há a necessidade do outro para a complementação do ser;
- *Plasticidade* - o cuidado tem que haver “a posse” do ser vivente por quanto e enquanto o mantenha vivo, ou seja, porquanto e enquanto mantenha sua existência;
- *Projeto* - o ser humano é cuidado, ou seja, é projetar e, ao mesmo tempo, ser o “curador” do projeto;
- *Desejo* - ideia da construção ou criação do novo envolve resistência e conflito entre eu e o outro;
- *Temporalidade* - o tempo define o resultado do cuidar, ou seja, é a condição de possibilidade da tripartição temporal;
- *Não causalidade* - o cuidado, portanto, não existe. Porém, sem ele, não há existência, ou seja, cada parte só ganha sentido numa totalidade e a totalidade tem seu sentido imediato e radicalmente dependente de cada uma de suas partes.
- *Responsabilidade* - compreende que o cuidar não é só projetar, é um projetar responsabilizando-se; um projetar “porque” se responsabiliza (AYRES, 2005).

Neste contexto, o processo de cuidar na enfermagem é entendido como um compromisso de cuidado autêntico que oportuniza o encontro verdadeiro do ser cuidado e cuidador, promovendo a mutualidade no cuidar (COLLIÈRE, 2003).

O cuidado como interação faz parte do processo de cuidar em enfermagem, foi destacado por Castro *et al.*(2005). Em sua pesquisa, os autores revelam que a interação entre o

profissional e o cliente é expressa por meio de comunicação estabelecida no cuidado. Mas, acredito que o principal achado foi que o contato entre equipe de enfermagem e clientes não é somente técnico, pois foram verificadas por aqueles, formas de interação por meio de conversas de conteúdo lúdico, que transcendem a normatização do processo de cuidar em enfermagem.

Nesta mesma lógica de pensar cuidado como interação, Fonseca *et al.*, (2006), destacam a abordagem humana das relações de cuidado, e afirmam que para atender o ser humano em sua integralidade, o enfermeiro deve colocar a sua humanidade em relação à humanidade do outro.

O instrumento para a realização do processo de cuidar em enfermagem é o cuidado, mediante uma ação interativa entre o enfermeiro e o paciente. Nele, as atividades do profissional são desenvolvidas “para” e “com” o paciente, ancoradas no conhecimento científico, habilidade, intuição, pensamento crítico e criatividade e acompanhadas de comportamentos e atitudes de cuidar/ cuidado no sentido de promover, manter e/ou recuperar a totalidade e a dignidade humana (BALDUINO *et al.*, 2009).

As autoras ressaltam que o cotidiano da enfermagem convive em duas dimensões: a do conhecimento/saber e da práxis, que se refere ao fazer que envolve todo o processo de cuidar em enfermagem.

O saber é um dos elementos fundamentais, pois é utilizado no exercício da profissão de enfermagem, e este saber possibilita o fazer na perspectiva da ação por meio da competência, habilidade, persistência, paciência e disponibilidade para agir consciente e intuitivamente (VALE *et al.*, 2009).

No entanto, o cuidar deve ser um momento de encontro entre o ser que cuida e aquele que é cuidado, e deve ser baseado na reflexão sobre a prática, de forma a transformá-la. O processo de cuidar em enfermagem não é estanque, e o conhecimento necessário para demonstrar competência profissional em uma atividade prática pode ser percebido como de natureza artística, mais do que técnica. É caracterizado por ter uma ordem pessoal e prática, um conhecimento na ação, pressupondo um saber tácito que é ativado na própria ação (WALDOW, 2009; AYRES, 2004).

Assim, o processo cuidar em enfermagem torna-se ativo e contínuo e requer comportamento e ações empreendidos no sentido de favorecer as potencialidades humanas, melhorando a dignidade na condição do processo de viver (WALDOW, 2009). Portanto, o desenvolvimento do processo de cuidar em enfermagem é fundamental para a necessária tomada de decisão em direção à melhoria da QV da pessoa com estomia.

2.7.1 Desvelando o cuidado de enfermagem para a pessoa com estomia intestinal

A palavra *cuidado*, originária do latim, possui o significado de cura, que em sua forma mais arcaica admitia a escrita “coera” e era utilizada para designar relações de amor e amizade, expressando atitude de preocupação, desvelo com a pessoa amada ou com o objeto de estimação. (BOFF, 1999).

O cuidado é, também, conceituado como um compromisso que assumimos com o outro ao contribuir para o seu crescimento pessoal. Esse agir permite também o crescimento do ser que cuida (BALDUINO *et al.*, 2009; COLLIÈRE, 2003).

As relações da enfermagem com o cuidado são antigas, e no desenvolvimento da profissão, vários paradigmas influenciaram essa relação. Inicialmente, o cuidar de enfermagem sofreu influência religiosa (CARNEIRO, 2008), foi centrado na disciplina e obrigação em realizar as tarefas. Kruse (2006) afirma que nesse momento “cristão” da enfermagem, a atenção dedicada aos doentes era reconhecida como missão para alcançar a vida eterna das cuidadoras.

O cuidado faz parte da vida do ser humano desde os primórdios da humanidade, como resposta ao atendimento às suas necessidades. Para realizar o cuidado, o enfermeiro, como membro integrante da equipe multidisciplinar, utiliza um conjunto de conhecimentos que possibilita a busca de resolutividade às respostas dos fenômenos de saúde, definidos pelo International Council of Nurses como aspectos de saúde relevantes à prática de enfermagem (BALDUINO *et al.*, 2009).

Sobre a prática do cuidado de enfermagem Silva e Damasceno (2005) e Carvalho (2004) afirmam que apesar dos enfermeiros realizarem diariamente cuidados técnicos biológicos, estes demonstram a importância de valorização da dimensão existencial do ser humano, ou seja, uma atitude humanística. Nessa linha de pensamento, Ayres (2004), afirma que é necessário privilegiar o diálogo nas práticas de saúde, ou seja, no encontro entre sujeitos deve existir uma abertura em ouvir o outro, assim o profissional ouve-se a si mesmo e faz-se ouvir.

Todavia, a essência do cuidado humano está no ato e na arte de cuidar, e nesta perspectiva a enfermagem é uma profissão que possui entre seus requisitos os dons que a distinguem e a caracterizam como uma profissão de ajuda, englobando atributos essenciais

para a qualificação profissional (CARVALHO, 2004; COLLIÈRE, 2003; ROCHA; ALMEIDA, 2000).

O conhecimento que fundamenta o cuidado de enfermagem deve ser construído na intersecção entre a filosofia, que responde à grande questão existencial do homem, a ciência e tecnologia, tendo a lógica formal como responsável pela correção normativa (normas de atuação) e a ética, numa abordagem comprometida com a emancipação humana e evolução das sociedades (ROCHA; ALMEIDA, 2000).

Ao longo de sua história, a enfermagem vem sendo construída à luz de uma base humanista de atenção à saúde, que busca significado na existência do ser humano. É por meio do cuidado com a pessoa e com a vida, sob um enfoque humano, que se dá a verdadeira identificação profissional, pois a essência da enfermagem constrói-se com base na relação pessoa a pessoa (FAVERO *et al.*, 2012).

Desta maneira, a Enfermagem é uma ciência cuja essência e especificidade é o cuidado ao ser humano individualmente, na família ou em comunidade de modo integral e holístico (num todo indivisível), desenvolvendo, autonomamente ou em equipe, atividades de promoção e proteção da saúde e prevenção e recuperação de doenças ou de estados de alteração da saúde (BALDUINO *et al.*, 2009).

Portanto, o cuidado de enfermagem para pessoas com estomias intestinais constitui um desafio para os profissionais de enfermagem, pois envolve mudanças corporais; revisão de hábitos, valores e crenças; incorporação de conhecimentos profissionais; acesso aos serviços no sistema público de saúde; necessidade de equipamentos coletores, além de modificações no seu cotidiano de vida, família e trabalho (SOUZA *et al.*, 2011; BORWELL, 2009; SILVA; SHIMIZU, 2006).

Daí a importância do cuidado de enfermagem ter a base numa visão pautada na socioantropologia, deve reconhecer que ser pessoa com estomia intestinal cuja eliminação é incontinente, se constitui um aspecto complexo. A vida social é construída por regras culturais que visam moldar os valores e as crenças para o convívio social e servem de orientação para nossos comportamentos (SOUZA *et al.*, 2011; LANGDON; WIJK, 2010).

Nesta perspectiva, a pessoa com estomia intestinal, bem como a família precisam de tempo e de apoio para se ajustarem à nova realidade, para desenvolverem habilidades para o seu autocuidado de modo a permitir-lhe o regresso ao seu quotidiano, assumindo as relações familiares e os seus papéis sociais. Estabelece-se um desafio para a equipe multidisciplinar, onde o enfermeiro deve promover essas competências à pessoa estomizada (BARBUTTI *et al.*, 2008; CASCAIS *et al.*, 2007).

Assim, o enfermeiro como elemento da equipe multidisciplinar, deve apontar para melhoria contínua da qualidade dos seus cuidados, quer ao paciente, quer à família e comunidade, em todo o seu ciclo vital, com a finalidade de alcançar mais e melhor saúde para a população, tendo em vista que as exigências, conferidas pela pessoa estomizada, levam a repensar a prestação de cuidados necessários para uma maior eficácia no desempenho dos profissionais de enfermagem, promovendo a articulação de serviços e a continuidade de cuidados à pessoa, família e comunidade (BARBUTTI *et al.* 2008; NASCIMENTO *et al.*, 2011; SOUSA *et al.*, 2012; MENEZES *et al.*, 2013).

Nesta perspectiva, as orientações ofertadas buscam esclarecer as dúvidas inerentes à função da estomia intestinal, seus cuidados e retomada das atividades diárias. A realização destas orientações, por meio de uma comunicação clara e objetiva, resulta em cuidado à pessoa estomizada e pode favorecer na aceitação do novo modo de viver. A troca de saberes e práticas permitem que, em uma relação de parceria, se estabeleçam estratégias que contribuam gradativamente para o cuidado de enfermagem, promovendo a melhoria na QV, tanto da pessoa estomizada quanto de seus familiares.

2.7.2 Assistência de enfermagem no período perioperatório da pessoa com estomia intestinal

A assistência de enfermagem à pessoa com estomia intestinal deve possibilitar, além da recuperação fisiológica, a retomada das atividades cotidianas com QV. Para isto, torna-se imprescindível o cumprimento das etapas do período perioperatório e as respectivas intervenções de enfermagem para as diferentes necessidades do futuro da pessoa estomizada.

Assim, o período pré-operatório inclui a abordagem sobre o conhecimento do indivíduo acerca do diagnóstico e suas perspectivas: investigação dos antecedentes familiares e antecedentes alérgicos, hábitos e alterações de eliminação intestinal; utilização de medicamentos prévios; vida diária e possibilidade de atividades sociais e de trabalho. Além disto, outros aspectos do ensino pré-operatório: autocuidado, estado emocional, padrão sociocultural, estado nutricional, habilidades psicomotoras, topografia da parede abdominal, aspecto da região perineal e demarcação da estomia intestinal, também são importantes (FULHAN, 2008; MENDONÇA *et al.*, 2007; HAUGEN; SAVIK, 2006; SANTOS; CESARETTI, 2005).

No transoperatório, o planejamento de enfermagem específico para este paciente envolve a visita do enfermeiro no centro cirúrgico e a padronização do equipamento a ser utilizado no pós-operatório imediato, de forma que facilite a verificação e avaliação da

estomia intestinal confeccionada em relação à demarcação prévia e do estado geral do paciente antes do encaminhamento ao serviço de recuperação pós-anestésica, além dos cuidados básicos desenvolvidos no centro cirúrgico pela equipe de enfermagem (FULHAN, 2008; HAUGEN; SAVIK, 2006; SANTOS; CESARETTI, 2005).

No período pós-operatório é necessário observar e avaliar: as condições da estomia intestinal (localização, coloração, protrusão e complicações); controlar qualitativamente e quantitativamente o efluente da estomia intestinal; avaliar adaptação do sistema coletor; realizar a primeira troca do sistema coletor (48 a 72 horas após a cirurgia); ensinar ações específicas do autocuidado (troca e esvaziamento do equipamento coletor); retomar o ensino pré-operatório e planejar a alta hospitalar; estimular o retorno gradual às atividades da vida diária; desenvolver trabalho multidisciplinar com enfermeiro, nutricionista, psicólogo, equipe médica e fisioterapeuta; avaliar o aprendizado alcançado pelo paciente e familiar; fornecer equipamentos e encaminhar aos recursos da comunidade Programa dos Ostomizados (HAUGEN; SAVIK, 2006; SANTOS; CESARETTI, 2005).

Ressalta-se que durante o período perioperatório, o paciente apresenta ansiedade com relação ao procedimento cirúrgico, preocupações com sua família e trabalho, recuperação e condições físicas e psicológicas após a cirurgia. Além disto, a pessoa com estomia intestinal encontra-se preocupada com a mudança no estilo de vida e alteração da imagem corporal, angustia-se com a necessidade de autocuidado e com aquisição de equipamento coletor. Acrescente-se ainda que a assistência ao paciente candidato à confecção de estomia intestinal deve ser planejada, sistematizada e individualizada (FULHAN, 2008; MENDONÇA *et al.*, 2007; HAUGEN; SAVIK, 2006; SANTOS; CESARETTI, 2005).

Após a alta hospitalar, as pessoas estomizadas referem-se a mudanças no estilo de vida, nas atividades de lazer, vida sexual, imagem corporal, vida social e alterações no corpo (aceitação da estomia intestinal, mudança do padrão de eliminação e complicações), sobretudo da adaptação necessária ao autocuidado (FULHAN, 2008; HAUGEN; SAVIK, 2006). Deste modo, um dos aspectos mais importantes da assistência de enfermagem ao paciente é o seu acompanhamento após a alta hospitalar. Assim, a visita domiciliar constitui uma estratégia válida para o processo ensino-aprendizagem da pessoa com estomia intestinal e da família, tornando-se um instrumento indispensável na emancipação do paciente. É, também, por meio da consulta de enfermagem que se tem um acompanhamento direto do paciente, prevenindo complicações relacionadas à estomia intestinal, e ajudando-o a enfrentar as dificuldades ocasionadas pelas mudanças ocorridas após a estomização (NASCIMENTO *et al.*, 2011).

Vários estudos afirmam que os cuidados de enfermagem iniciados no pré – operatório, acompanhados do trabalho integrado e continuado das equipes de saúde, ajudam a melhorar o processo de adaptação em longo prazo e a QV da pessoa estomizada (SOUSA *et al.*, 2012; MAHJOUBI *et al.*, 2012; FULHAN, 2008; HAUGEN; SAVIK, 2006).

Em vista disto, é fundamental um planejamento da assistência a pessoa estomizada, desde o pré-operatório, incluindo a alta hospitalar, estendendo-se à assistência ambulatorial, no sentido de preparar a pessoa com estomia intestinal quer física como psicologicamente, para a sua nova realidade, favorecendo assim o seu processo reabilitatório e uma melhor QV.

3 MÉTODOS

“As grandes ideias surgem da observação dos pequenos detalhes.”

(Augusto Cury)

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo transversal, exploratório-descritivo com abordagem quantitativa e qualitativa à luz da análise de conteúdo.

A estrutura de um estudo transversal é semelhante a de um estudo de corte, no entanto, nos estudos transversais todas as medições são feitas num único "momento", não existindo, portanto, período de seguimento dos indivíduos. Para levar a cabo um estudo transversal, o pesquisador tem que, primeiro, definir a questão a responder, depois, definir a população a estudar e um método de escolha da amostra e, por último, definir os fenômenos a estudar e os métodos de medição das variáveis de interesse (PEREIRA, 2000).

Segundo Pereira (2000), os estudos transversais podem, também, ser utilizados para descrever associações entre variáveis. Neste caso, a definição de quais serão as variáveis independentes e quais serão as dependentes se dá, ao contrário dos estudos de corte, a partir da hipótese de causalidade estabelecida pelo investigador e não do próprio desenho de estudo.

Decidir se uma variável é dependente ou independente é relativamente fácil no caso de certos fatores constitucionais como a idade, sexo ou grupo étnico, uma vez que estes não são alterados por outras variáveis e são, assim, geralmente, variáveis independentes.

O intuito do caráter exploratório é de proporcionar máxima familiaridade com o problema, torná-lo mais explícito, com vistas a desenvolver, esclarecer, e transformar conceitos e ideias para pesquisas futuras. Já o caráter descritivo, tem como finalidade primordial a descrição das características de determinadas populações ou fenômenos, por meio da exatidão dos detalhes (MINAYO, 2007).

A pesquisa quantitativa tem como principal função trazer dados, indicadores e tendências observáveis, com sólidos fundamentos. A pesquisa qualitativa tem se voltado à experiência humana, com evidência em seus procedimentos e nos significados atribuídos pelas pessoas aos fenômenos vivenciados, admitindo a elucidação de suas maneiras de proceder diante desses eventos (MINAYO, 2007).

3.2 AMOSTRA

A amostra foi constituída, seleção por conveniência, ou seja, por demanda espontânea à participação do estudo, contando com a colaboração de 226 (duzentos e vinte e seis) estomizados intestinais cadastrados no Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado da SES/DF, no qual foram cadastradas 785 (setecentos e oitenta e cinco) pessoas com estomias intestinais e urinárias, definitivas e/ou temporárias no ano 2013, sendo separados em dois grupos: controle com câncer colorretal e estomizados intestinais ($n = 120$) e experimental, sem câncer colorretal e estomizados intestinais ($n = 106$).

3.3 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, sob o protocolo nº 418/2009 (Anexo A). Os pacientes, que atenderam aos critérios de seleção e que concordaram em participar da pesquisa, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice A), após explicações detalhadas dos objetivos e procedimentos do estudo. Foram garantidos o sigilo e o anonimato dos sujeitos de pesquisa, conforme Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

3.4 CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

Os pacientes foram selecionados de acordo com os seguintes critérios de inclusão: pacientes com e sem câncer colorretal com estomia intestinal, idade igual ou superior a vinte anos. Por sua vez, foram observados os seguintes critérios de exclusão: crianças, adolescentes, gestantes, lactantes, acamados, outros deficientes físicos e pacientes com ou em estado de metástase.

3.5 INSTRUMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

3.5.1 Instrumento para coleta de dados sócio-demográficos e clínicos

Para a obtenção dos dados sócio-demográficos e clínicos, um questionário (Apêndice B) foi criado pelas pesquisas dor as deste estudo. Ele é composto de duas partes: dados sócio-demográfico se dados clínicos da amostra. Aparte referente aos dados sócio-demográficos contém as seguintes variáveis: sexo, idade, estado civil, convívio familiar, religião, prática religiosa, instrução, situação frente ao trabalho, renda individual e familiar. No que tange aos dados clínicos, foram observadas as variáveis: causa da estomia intestinal, tempo de estomizado, tipo de estomia, caráter da estomia, uso de irrigação e co-morbidades. Incluem-se ainda nesta análise, questões sobre o tempo de seguimento no serviço e recebimento de equipamentos coletores.

3.5.2 Instrumento de avaliação - Questionário *WHOQOL-Bref*

Utilizou-se o questionário em português da *WHOQOL-bref* (Anexo B), que é uma versão abreviada do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida (*WHOQOL-100*), desenvolvido pela OMS, validado em 1998 pelo Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

A ausência de um instrumento para avaliação da QV da população, ao redor do mundo, motivou a OMS à criação de um Grupo de Estudos sobre QV (*WHOQOL Group*), com a finalidade de estudar o conceito e desenvolver instrumentos de medida, numa perspectiva transcultural (FLECK *et al.*, 2000).

O instrumento, inicialmente elaborado, *WHOQOL-100*, é composto por 100 perguntas que se referem a 6 domínios: físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais, meio-ambiente e espiritualidade. Tratando-se de um instrumento bastante complexo e amplo, houve a necessidade de versões mais curtas que demandassem pouco tempo para o seu preenchimento. Este fato levou o mesmo grupo ao desenvolvimento da forma abreviada *WHOQOL-100*, ou seja, o *WHOQOL-bref* que manteve a adequação das propriedades psicométricas do instrumento original (FLECK *et al.*, 2000).

O *WHOQOL-bref* é composto por 26 itens que representam as facetas, as quais, por sua vez referem-se a 4 domínios: físicos, psicológicos, relações sociais e meio- ambiente. As respostas para todas as questões do *WHOQOL-bref* são obtidas através de uma escala do tipo *Likert* de cinco pontos, na qual a pontuação pode variar de 1 a 5, além de duas questões sobre qualidade de vida geral, calculadas em conjunto para gerar um único score, independente dos scores dos domínios, denominada *overall* ou “qualidade de vida geral” (FLECK *et al.*, 2000).

Estes questionários serão arquivados por cinco anos sob a responsabilidade da pesquisadora principal, sendo disponibilizados para os pacientes terem acesso às informações contidas no mesmo, a qualquer tempo, se assim o desejarem.

3.5.3 Instrumento para a coleta das entrevistas

A entrevista (Apêndice C) foi feita individualmente por meio de perguntas direcionadas, com utilização de gravador. Foram utilizados nomes de flores para o grupo de estomizados intestinais em razão do CCR e pedras preciosas para o grupo de estomizados intestinais por outras causas, a fim de se manter o anonimato e a preservação da identidade dos sujeitos da pesquisa nos dados coletados da entrevista.

Este tipo de entrevista baseia-se na utilização de um roteiro como instrumento de coleta de informações o que garante que a mesma pergunta será feita da mesma forma a todas as pessoas que forem pesquisadas. Gil (2007) explica que a entrevista desenvolve-se a partir de uma relação fixa de perguntas, cuja ordem e redação permanecem invariáveis para todos os entrevistados que, geralmente, são em grande número.

A coleta de dados da entrevista foi analisada à luz da *Análise de Conteúdo de Bardin* (2008), que tem como pilares a fase da descrição ou preparação do material, a inferência ou

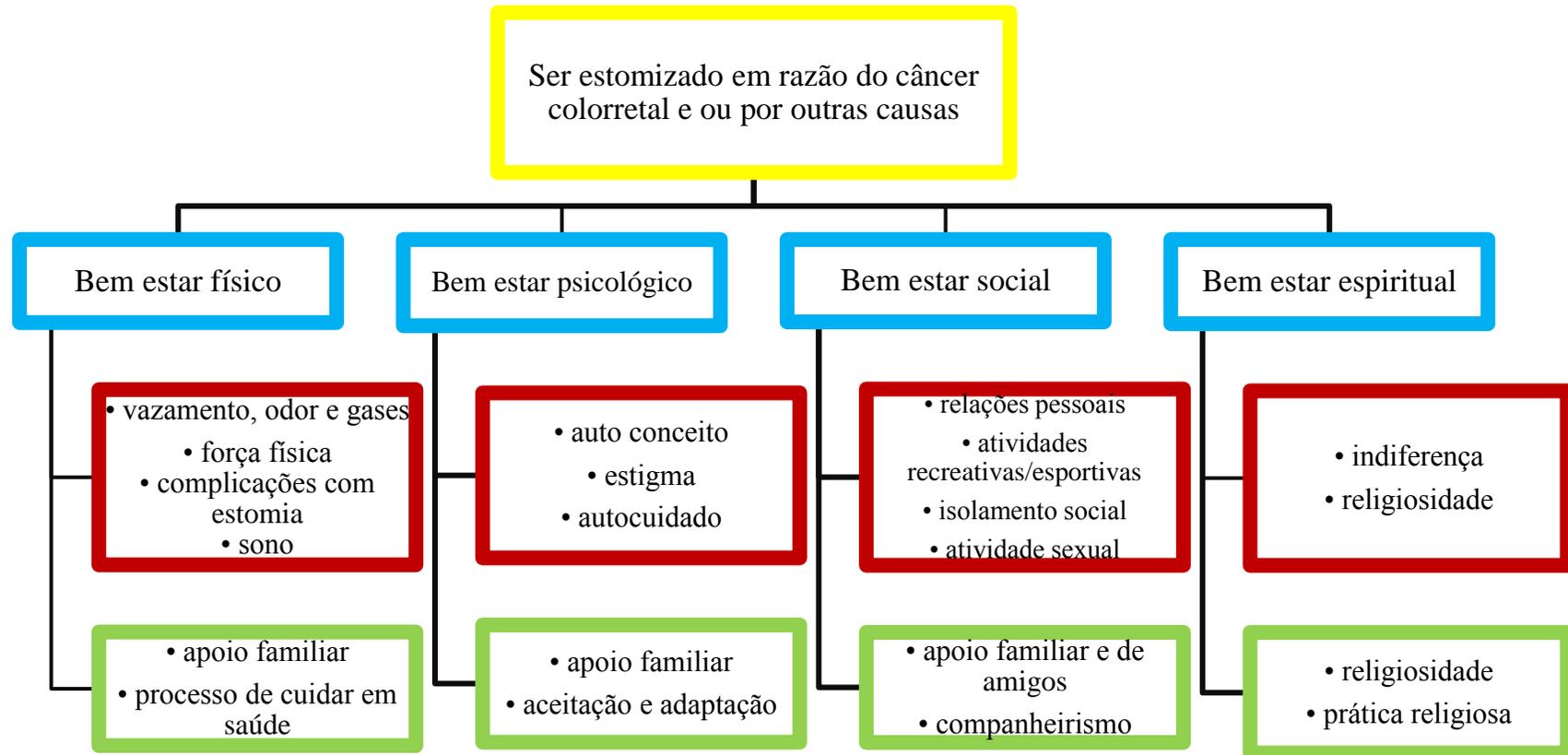
dedução e a interpretação. Baseia-se em operações de desmembramento do texto em unidades, ou seja, busca descobrir os diferentes núcleos de sentido que constituem a comunicação, e posteriormente, realizar o seu reagrupamento em classes ou categorias, sendo uma das formas mais adequadas aos estudos qualitativos.

Nesta vertente, os principais pontos da pré-análise são a leitura flutuante (primeiras leituras de contato os textos), a escolha dos documentos (no caso os relatos transcritos), a formulação das hipóteses e objetivos (relacionados com a pesquisa), a referenciação dos índices, a elaboração dos indicadores (a frequência de aparecimento) e a preparação do material (BARDIN, 2008).

Na fase seguinte, exploração do material, tem-se o período mais duradouro e laborioso: a etapa da codificação, na qual foram feitos recortes em unidades de contexto e de registro; e a fase da categorização, na qual os requisitos para uma boa categoria são a exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade e fidelidade e produtividade.

Para analisar os dados, fizemos uma divisão que nos orientasse quanto à inclusão das informações obtidas e que atendesse ao objetivo deste estudo. Dessa maneira, pensamos em criar um grande eixo temático e, a partir dele, categorias e subcategorias negativas e positivas que nos permitiram explorar a riqueza das informações obtidas por meio dos estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas. O organograma (figura 12) seguinte ilustra a divisão acima descrita.

Figura 12: Organograma do eixo temático dos grupos de estomizados intestinais em razão do CCR e/ou por outras causas.



Legenda:

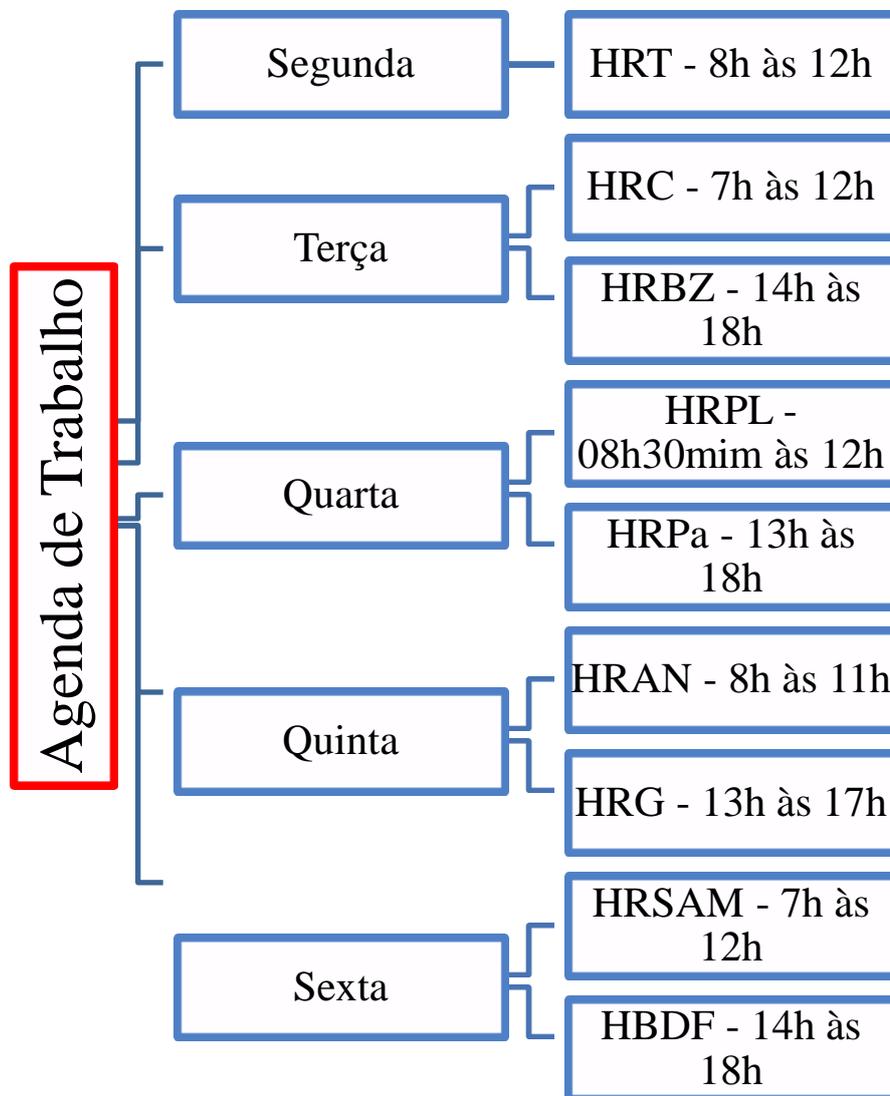
- eixo temático
- categorias
- subcategorias negativas
- subcategorias positivas

Fonte: Elaborado pela autora, 2013.

3.6 PROCEDIMENTOS

A partir da relação dos ambulatórios vinculados ao Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado da SES/DF, e da agenda de acompanhamento dos estomizados, a pesquisadora instituiu uma agenda de trabalho para a coleta de dados, o qual está descrito na figura 13.

Figura 13: Agenda de trabalho para a coleta de dados



Fonte: Elaborada pela autora, 2013.

A aplicação dos instrumentos da coleta de dados foi realizada, no período de 12 de novembro de 2009 a 30 de agosto de 2011, nos ambulatórios, no entanto, a agenda de trabalho prevista para a coleta de dados nos ambulatórios HRBZ, HRSAM e HRPa sofreu uma diminuição nos dias reservados, em virtude do número a menor de pacientes.

Seguiu o seguinte fluxo: primeiro foi aplicado o instrumento dados sócio-demográficos e clínicos, posteriormente, o instrumento de avaliação-questionário *WHOQOL-Bref* e, por fim, o instrumento para a coleta das entrevistas individualmente e, em uma sala reservada. Isso permitiu privacidade aos sujeitos para se expressarem com tranquilidade e segurança, estabelecendo-se uma relação de confiança com a pesquisadora. O período de duração da coleta de dados foi, em média, de uma hora e trinta minutos, dada a dificuldade de expressão e grau de instrução dos sujeitos da pesquisa, ocasionando a leitura e releitura das questões para melhor compreensão.

As entrevistas foram gravadas e transcritas, literalmente, no mesmo dia do encontro, pois estavam nítidos, na memória da pesquisadora, os relatos e comportamentos do sujeito. Ainda, foram analisadas as anotações no diário de campo na complementação dos relatos, sobretudo no registro das atitudes dos entrevistados.

3.7 ANÁLISE DA ESTATÍSTICA

Foi realizada uma análise estatística descritiva dos dados do questionário sócio - demográfico e clínico, além da entrevista. Os dados do questionário *WHOQOL-bref* foram analisados por meio do cálculo da média, desvio padrão e proporções e análise inferencial por meio dos seguintes procedimentos estatísticos: intervalo de confiança 95% (estimativa do valor médio real alguns das variáveis quantitativas e porcentagens reais de alguns eventos de interesse do estudo), teste *t-student* (comparação entre as médias de variáveis de duas populações independentes), com distribuição normal e teste de *Mann-Whitney*, sem distribuição normal e coeficiente de correlação linear de *Pearson* (avaliação das correlações entre variáveis numéricas contínuas).

A análise estatística foi realizada no software SPSS (*Statistical Package of the Social Sciences*, SPSS Inc, Chicago, EUA) para *Windows* versão 20.0, conforme orientação da OMS. A significância estatística aceita foi de 5%.

3.8 ESTUDO PILOTO

Foram alocados no estudo piloto, 20 (vinte) pacientes com e sem câncer colorretal estomizados, sendo 10 (dez) com câncer colorretal e com estomias (grupo de estudo) e 10 (dez) sem câncer colorretal e com estomias, os quais foram excluídos da amostragem. Os parâmetros avaliados incluíram os questionários sócio-demográficos e clínicos, *WHOQOL-brefe* a entrevista. Cabe ressaltar que os objetivos deste estudo piloto foram: avaliar previamente as variáveis estudadas; padronizar os procedimentos técnicos a serem realizados na investigação; aferir os instrumentos a serem utilizados; promover as correções e os ajustes necessários ao estudo e verificar o impacto da QV do grupo de pacientes estomizados devido ao câncer colorretal, quando comparando ao grupo de pacientes estomizados por outras causas.

4 RESULTADOS

"Conhecer não é demonstrar nem explicar, é aceder à visão."

(Antoine de Saint-Exupéry)

Os questionários, bem como as entrevistas foram coletados nos ambulatórios vinculados ao Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado da SES/DF, conforme tabela abaixo.

Tabela 2 – Distribuição dos participantes dos ambulatórios de estomizados da SES/DF, Brasil, 2013.

| Câncer Colorretal | | | Outras Causas | | |
|-------------------|------------|-------------|---------------|------------|-------------|
| Variáveis | Indivíduos | | Variáveis | Indivíduos | |
| | n | % | | n | % |
| HBDF | 22 | 18,3% | HBDF | 11 | 10,4% |
| HCR | 2 | 1,7% | HCR | 8 | 7,5% |
| HRAN | 11 | 9,2% | HRAN | 11 | 10,4% |
| HRBAZ | 0 | 0% | HRBAZ | 3 | 2,8% |
| HRG | 18 | 15% | HRG | 17 | 16% |
| HRPa | 4 | 3,3% | HRPa | 2 | 1,9% |
| HRPL | 9 | 7,5% | HRPL | 14 | 13,3% |
| HRS | 20 | 16,7% | HRS | 12 | 11,3% |
| HRSAM | 7 | 5,8% | HRSAM | 11 | 10,4% |
| HRT | 27 | 22,5% | HRT | 17 | 16% |
| Total | 120 | 100% | Total | 106 | 100% |

Os resultados foram apresentados em quatro partes: (I) caracterização sócio-demográfica e clínica da amostra; (II) comparação da qualidade de vida entre os grupos; (III) associação entre as facetas e seus respectivos domínios da qualidade de vida nos grupos; (IV) distribuição de categorização dos relatos dos estomizados intestinais em razão do câncer colorretal e por outras causas e (V) categorização da percepção da qualidade de vida dos estomizados intestinais em razão do câncer colorretal e outras causas quanto ao bem estar físico, psicológico, espiritual e social.

4.1 CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA E CLÍNICA DOS GRUPOS ESTOMIZADOS INTESTINAIS EM RAZÃO DO CÂNCER COLORRETAL E POR OUTRAS CAUSAS

Dentre os 226 estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas que compuseram a amostra do estudo, observou-se que a média de idade dos estomizados intestinais em razão do CCR foi de $58,72 \pm 12,56$ anos de idade, sendo que a maioria apresentou idade entre a faixa etária de 50 a 59 anos 29,2% (n=35). Nesse grupo, observou-se maior prevalência do sexo feminino, representado por 53,3% (n=64). Em relação ao grupo estomizados intestinais por outras causas, observou-se que a média de idade foi de $42,54 \pm 11,47$ anos de idade, sendo que a maioria apresenta idade entre a faixa etária de 20 a 29 anos 34% (n=36). Em relação ao sexo, verificou-se nesse grupo que 68,8% (n=73) eram do sexo masculino. Todas as variáveis do questionário sócio demográfico podem ser vistas na tabela 3.

Quanto ao aspecto clínico tempo de estomizado intestinal, observou-se que no grupo de estomizados intestinais em razão do CCR a faixa que sobressaiu foi > 60 meses 46,7% (n=56) e no grupo de estomizados intestinais por outras causas foi a faixa de >12 meses e ≤60 meses 47,1% (n=50). Em relação às co-morbidades para o grupo de estomizados intestinais em razão do CCR, 56,7% (n=68) possuem hipertensão arterial e 34,1% (n=41) Diabetes Mellitus, por outro lado, os estomizados intestinais por outras causas 30,1% (n=32) possuem hipertensão arterial e 17,9% (n=19) Diabetes Mellitus. No tocante à causa da confecção da estomia intestinal no grupo estomizados intestinais por outras causas, observou-se que os traumas abdômino perineais foram o mais prevalente 46,3% (n=49), seguido de DII 17,9% (n= 19). Todas as variáveis do questionário clínico podem ser vistas nas tabelas 4 e 5.

Tabela 3 – Amostra de estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas segundo as características sócio-demográficas. Brasília, DF, Brasil, 2013.

| Variáveis | Estomizados intestinais em razão do CCR | | Estomizados intestinais por outras causas | |
|-----------------------------------|---|------------|---|------------|
| | N | % | n | % |
| SEXO | | | | |
| Feminino | 64 | 53,3 | 33 | 31,2 |
| Masculino | 56 | 46,7 | 73 | 68,8 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |
| FAIXA ETÁRIA | | | | |
| 20 -----30 | 9 | 7,5 | 36 | 34 |
| 30 -----40 | 18 | 15 | 28 | 26,4 |
| 40 -----50 | 31 | 25,8 | 14 | 13,2 |
| 50 -----60 | 35 | 29,2 | 16 | 15,1 |
| 60 -----70 | 25 | 20,9 | 9 | 8,4 |
| 80 -----90 | 2 | 1,6 | 3 | 2,9 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |
| RELIGIÃO | | | | |
| Católicos | 68 | 56,7 | 58 | 54 |
| Evangélicos | 37 | 30,9 | 27 | 25,4 |
| Espíritas | 11 | 9,1 | 16 | 15 |
| Outras | 4 | 3,3 | 5 | 5,6 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |
| PRÁTICA RELIGIÃO | | | | |
| Sim | 93 | 77,5 | 78 | 73,6 |
| Não | 27 | 22,5 | 28 | 26,4 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |
| ESTADO CIVIL | | | | |
| Casado | 75 | 62,5 | 57 | 53,8 |
| União Estável | 13 | 10,8 | 16 | 15,1 |
| Divorciado | 17 | 14,2 | 18 | 17 |
| Viúvo | 12 | 10 | 4 | 3,8 |
| Solteiro | 3 | 2,5 | 11 | 10,3 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |
| CONVÍVIO FAMILIAR | | | | |
| Com convívio familiar | 112 | 93,3 | 93 | 87,8 |
| Sem convívio familiar | 8 | 6,7 | 13 | 12,2 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |
| INSTRUÇÃO | | | | |
| Nenhuma a Ensino Fundamental | 56 | 46,7 | 26 | 24,5 |
| Ensino Médio | 45 | 37,5 | 58 | 54,8 |
| Ensino Superior | 19 | 15,8 | 22 | 20,7 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |
| SITUAÇÃO FRENTE AOTRABALHO | | | | |
| Aposentado | 79 | 65,8 | 53 | 50,0 |
| Afastado | 21 | 17,5 | 28 | 26,4 |
| Trabalha | 11 | 9,2 | 10 | 9,5 |
| Desempregado | 9 | 7,5 | 15 | 14,1 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |
| RENDA | | | | |
| <1 a 3 SM | 89 | 74,2 | 72 | 67,9 |
| 4 a 5 SM | 18 | 15 | 21 | 19,9 |
| > 6 SM | 13 | 10,8 | 13 | 12,2 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |

Tabela 4 – Amostra de estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas segundo as características clínicas, Brasília, DF, Brasil, 2013.

| Variáveis | Estomizados intestinais em razão do CCR | | Estomizados intestinais por outras causas | |
|---------------------------------------|---|------------|---|------------|
| | N | % | n | % |
| TEMPO DE ESTOMIZADO (em meses) | | | | |
| ≤ 12 meses | 24 | 20 | 26 | 24,6 |
| > 12 meses e ≤ 60 meses | 40 | 33,3 | 50 | 47,1 |
| > 60 meses | 56 | 46,7 | 30 | 28,3 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |
| TIPO DE ESTOMIA | | | | |
| Colostomia | 105 | 87,5 | 90 | 85 |
| Ileostomia | 15 | 12,5 | 16 | 15 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |
| CARÁTER DA ESTOMIA | | | | |
| Definitivo | 81 | 67,5 | 56 | 52,8 |
| Temporário | 39 | 32,5 | 50 | 47,2 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |
| USO DO SISTEMA DE IRRIGAÇÃO | | | | |
| Sim | 7 | 5,9 | 9 | 8,5 |
| Não | 113 | 94,1 | 97 | 91,5 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |
| CO-MORBIDADES | | | | |
| Diabetes Mellitus | | | | |
| Sim | 41 | 34,1 | 19 | 17,9 |
| Não | 79 | 65,9 | 87 | 82,1 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |
| HIPERTENSÃO ARTERIAL | | | | |
| Sim | 68 | 56,7 | 32 | 30,1 |
| Não | 52 | 43,3 | 74 | 69,9 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |
| TABAGISMO | | | | |
| Sim | 52 | 43,3 | 42 | 39,7 |
| Não | 68 | 56,7 | 64 | 60,3 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |
| ACOMPANHAMENTO AMBULATORIAL | | | | |
| Sim | 119 | 99,1 | 104 | 98,1 |
| Não | 1 | 0,9 | 02 | 1,9 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |
| RECEBIMENTO DE EQUIPAMENTOS | | | | |
| Sim | 112 | 93,3 | 95 | 89,7 |
| Não | 8 | 6,7 | 11 | 10,3 |
| Total | 120 | 100 | 106 | 100 |

Tabela 5 – Amostra de estomizados intestinais por outras causas segundo causa da estomia intestinal, Brasília, DF, Brasil, 2013.

| CAUSA DA ESTOMIA | Estomizados intestinais por outras causas | |
|--------------------------------|---|------------|
| | n | % |
| Traumas abdômino perineais | 49 | 46,3 |
| Doença Inflamatória Intestinal | 19 | 17,9 |
| Doença de Chagas | 16 | 15,1 |
| Doença Diverticular | 12 | 11,3 |
| Síndrome de Fournier | 10 | 9,4 |
| Total | 106 | 100 |

4.2 COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA ENTRE OS GRUPOS

Os resultados da tabela 6 apresentaram escores médios para os domínios, físico, psicológico, relações social e meio ambiente do WHOQOL-*bref*, nos quais não foram verificadas diferenças, estatisticamente, significativas entre os grupos. Quanto ao escore médio de QV geral, os valores foram similares entre os grupos (estomizados intestinais em razão do CCR e estomizados intestinais por outras causas), ou seja, não houve diferença, estatisticamente, significativa dos grupos.

Tabela 6 – Escores médios dos domínios e da qualidade de vida do WHOQOL – *bref*, de acordo com os grupos (estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas), Brasília, DF, Brasil, 2013.

| Grupos | Câncer Colorretal | | | | Outras Causas | | | |
|------------------|-------------------|-------|------|-------------|---------------|------|-------------|--------|
| | n | Média | DP | IC 95% | Média | DP | IC 95% | P |
| Físico | 226 | 12,06 | 2,48 | 11,61-12,51 | 12,20 | 1,92 | 11,83-12,57 | 0,6389 |
| Psicológico | 226 | 12,40 | 2,94 | 11,87-12,93 | 12,10 | 2,25 | 11,67-12,53 | 0,3947 |
| Relações Sociais | 226 | 12,64 | 2,97 | 12,10-13,18 | 12,06 | 2,68 | 11,54-12,58 | 0,1266 |
| Meio Ambiente | 226 | 12,22 | 2,43 | 11,78-12,66 | 12,09 | 2,19 | 11,67-12,51 | 0,6747 |
| QV Geral | 226 | 12,26 | 2,28 | 11,85-12,67 | 12,10 | 1,86 | 11,74-12,46 | 0,5670 |

4.3 ASSOCIAÇÃO ENTRE AS FACETAS E SEUS RESPECTIVOS DOMÍNIOS

A partir dos resultados obtidos, buscou-se identificar as facetas fortemente correlacionadas com a QV em cada um dos domínios do WHOQOL-*bref*, por meio da correlação entre cada questão que compõe o domínio e seu escore médio, com o objetivo de possibilitar a avaliação destas facetas por grupo nas tabelas 7, 8, 9 e 10.

Pode-se inferir com os dados da tabela 7 que ambos os grupos apresentaram associação significativa da maioria das facetas com o domínio físico, destacando-se, com grau de correlação muito forte, as facetas atividades da vida cotidiana, capacidade de trabalho, sono e repouso, exceto nas facetas dor e desconforto obteve-se correlação com tal domínio somente para o grupo de estomizados intestinais em razão do CCR.

Na tabela 8, os dados demonstram que a faceta espiritualidade/religião/crenças pessoais, foi a maior associação no domínio psicológico, seguida das facetas imagem corporal, aparência e autoestima. Já no domínio relações sociais na tabela 9, os resultados indicam que as três facetas - relações sociais, atividade sexual e suporte (apoio) social, estão fortemente correlacionados com o escore médio adquirido no referido domínio, em ambos os grupos, ou seja, com significância estatística ($p < 0,001$).

Os dados da tabela 10 revelam, em ambos os grupos, que o domínio meio ambiente obteve valores de correlação mais fracos quando comparado com os demais domínios. Destaca-se que somente duas facetas que se apresentam correlacionadas com o escore médio obtido no domínio são: cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade e oportunidade de adquirir novas informações e habilidades).

Tabela 7 – Correlação entre cada questão e o escore médio do Domínio Físico, de acordo com os grupos (estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas), Brasília, DF, Brasil, 2013.

| Questões | Faceta Avaliada | Câncer Colorretal | | Outras Causas | |
|----------|---|-------------------|----------|---------------|----------|
| | | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> |
| 1 | Dor e desconforto | -0,72 | <0,0001 | -0,63 | <0,0001 |
| 2 | Energia e fadiga | 0,54 | <0,0001 | 0,51 | <0,0001 |
| 3 | Sono e repouso | -0,74 | <0,0001 | -0,72 | <0,0001 |
| 9 | Mobilidade | -0,66 | <0,0001 | -0,64 | <0,0001 |
| 10 | Atividades da vida cotidiana | -0,78 | <0,0001 | -0,83 | <0,0001 |
| 11 | Dependência de medicação ou tratamentos | -0,50 | <0,0001 | -0,48 | <0,0001 |
| 12 | Capacidade de trabalho | -0,75 | <0,0001 | -0,77 | <0,0001 |

Tabela 8 – Correlação entre cada questão e o escore médio do Domínio Psicológico, de acordo com os grupos (estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas), Brasília, DF, Brasil, 2013.

| Questões | Faceta Avaliada | Câncer Colorretal | | Outras Causas | |
|----------|---|-------------------|----------|---------------|----------|
| | | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> |
| 4 | Sentimentos positivos | 0,39 | 0,293 | 0,31 | 0,429 |
| 5 | Pensar, aprender, memória e concentração. | 0,41 | 0,459 | 0,45 | 0,578 |
| 6 | Autoestima | -0,72 | <0,0001 | -0,74 | <0,0001 |
| 7 | Imagem corporal e aparência | -0,73 | <0,0001 | -0,77 | <0,0001 |
| 8 | Sentimentos negativos | -0,55 | <0,0001 | -0,51 | <0,0001 |
| 24 | Espiritualidade/religião/crenças pessoais | 0,80 | <0,0001 | 0,78 | <0,0001 |

Tabela 9 – Correlação entre cada questão e o escore médio do Domínio Relações Sociais, de acordo com os grupos (estomizados em razão do CCR e por outras causas), Brasília, DF, Brasil, 2013.

| Questões | Faceta Avaliada | Câncer Colorretal | | Outras Causas | |
|----------|------------------------|-------------------|----------|---------------|----------|
| | | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> |
| 13 | Relações pessoais | -0,73 | <0,0001 | -0,74 | <0,0001 |
| 14 | Suporte (apoio) social | 0,79 | <0,0001 | 0,77 | <0,0001 |
| 15 | Atividade sexual | -0,72 | <0,0001 | -0,76 | <0,0001 |

Tabela 10 – Correlação entre cada questão e o escore médio do Domínio Meio Ambiente, de acordo com os grupos (estomizados em razão do CCR e por outras causas), Brasília, DF, Brasil, 2013.

| Questão | Faceta Avaliada | Câncer Colorretal | | Outras Causas | |
|---------|---|-------------------|----------|---------------|----------|
| | | <i>r</i> | <i>p</i> | <i>r</i> | <i>p</i> |
| 16 | Segurança física e proteção | 0,42 | 0,007 | 0,38 | 0,009 |
| 17 | Ambiente no lar | 0,44 | 0,010 | 0,48 | 0,012 |
| 18 | Recursos financeiros | 0,22 | 0,004 | 0,27 | 0,003 |
| 19 | Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade | -0,73 | <0,0001 | -0,76 | <0,0001 |
| 20 | Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades | -0,72 | <0,0001 | -0,74 | <0,0001 |
| 21 | Participação em, e oportunidades de recreação/lazer | 0,38 | 0,006 | 0,33 | 0,005 |
| 22 | Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) | 0,29 | 0,003 | 0,24 | 0,002 |
| 23 | Transporte | 0,36 | 0,005 | 0,64 | 0,0013 |

4.4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS DA DISTRIBUIÇÃO DE CATEGORIZAÇÃO DOS RELATOS DOS ESTOMIZADOS INTESTINAIS EM RAZÃO DO CÂNCER COLORRETAL E POR OUTRAS CAUSAS

Os resultados da tabela 11 indicam que o grupo de estomizados intestinais em razão do CCR comparado ao grupo de estomizados intestinais por outras causas obteve subcategorias mais afetadas, que são: a subcategoria negativa - *força física* ($p = < 0,0001$) e a subcategoria negativa - *atividade sexual* ($p = < 0,0001$) da categoria *Bem estar social*. De tal modo que o grupo de estomizados intestinais em razão do CCR foi mais afetado, proporcionalmente, comparado ao grupo de estomizados intestinais por outras causas, ou seja, as referidas subcategorias desse grupo estão mais comprometidas.

Tabela 11 – Distribuição de categorização dos relatos dos estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas, Brasília, DF, Brasil, 2013.

| <i>Subcategorias</i> | <i>Estomizados intestinais em razão do CCR (n=120)</i> | <i>Estomizados intestinais por Outras Causas (n=106)</i> | <i>p</i> |
|--|--|--|----------|
| BEM ESTAR FÍSICO | | | |
| Negativas: | | | |
| <i>Vazamento, odor e gases</i> | 74,1% (25,9%) | 76,4% (23,6%) | 0,696 |
| <i>Força física</i> | 74,5% (25,5%) | 57,5% (42,5%) | <0,0001 |
| <i>Complicações com estomias</i> | 65% (35%) | 65,1% (34,9%) | 0,9882 |
| <i>Sono</i> | 60% (40%) | 50,9% (49,1%) | 0,1713 |
| Positivas: | | | |
| <i>Apoio familiar</i> | 90,83% (9,17%) | 85,9% (14,1%) | 0,2412 |
| <i>Processo de cuidar em cuidar</i> | 51,67% (48,33%) | 55,6% (44,4%) | 0,548 |
| BEM ESTAR PSICOLÓGICO | | | |
| Negativas: | | | |
| <i>Autoconceito</i> | 64% (36%) | 84% (16%) | 0,08 |
| <i>Estigma</i> | 55% (45%) | 75% (25%) | 0,022 |
| <i>Autocuidado</i> | 65% (35%) | 61% (39%) | 0,5669 |
| Positivas: | | | |
| <i>Apoio familiar</i> | 63% (37%) | 67% (33%) | 0,566 |
| <i>Aceitação e adaptação</i> | 66% (34%) | 64% (36%) | 0,7912 |
| BEM ESTAR SOCIAL | | | |
| Negativas: | | | |
| <i>Relações pessoais</i> | 53,4% (46,6%) | 60,4% (39,6%) | 0,1832 |
| <i>Atividades recreativas / esportivas</i> | 58% (43%) | 69% (31%) | 0,0776 |
| <i>Isolamento social</i> | 52% (48%) | 60% (40%) | 0,0527 |
| <i>Atividade sexual</i> | 73% (27%) | 57% (43%) | <0,0001 |
| Positivas: | | | |
| <i>Apoio familiar e de amigos</i> | 68% (32%) | 74,2 (26%) | 0,3862 |
| <i>Companheirismo</i> | 59% (41%) | 61% (39%) | 0,7413 |
| BEM ESTAR ESPIRITUAL | | | |
| Negativas: | | | |
| <i>Indiferença</i> | 12% (88%) | 16% (84%) | 0,3405 |
| <i>Religiosidade</i> | 12% (88%) | 11% (89%) | 0,4732 |
| Positivas: | | | |
| <i>Religiosidade</i> | 68% (32%) | 75% (25%) | 0,2462 |
| <i>Prática religiosa</i> | 69% (31%) | 65% (35%) | 0,515 |

Legenda: O valor () representa a frequência dos relatos dos grupos que não manifestam as respectivas subcategorias.

Os resultados da tabela 12 apresentam as categorias *Bem estar físico*, *Bem estar psicológico*, *Bem estar espiritual* e *Bem estar social*, as subcategorias que foram divididas em negativas e positivas, constando de relatos, de forma literal, dos estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas.

Tabela 12 - Categorização da percepção da qualidade de vida dos estomizados intestinais em razão do CCR e outras causas quanto ao bem estar físico, psicológico, espiritual e social, Brasília, DF, Brasil, 2013.

| CATEGORIA: BEM ESTAR FÍSICO | | | | |
|---|-----------------------------|---|-----------------------------|--|
| Estomizados intestinais em razão do câncer colorretal | | Estomizados intestinais por outras causas | | |
| SUBCATEGORIAS | RELATOS | SUBCATEGORIAS | RELATOS | |
| NEGATIVA | Vazamento, odor e gases | <i>“Quando eu saio tenho a preocupação de levar uma bolsa, porque às vezes eu posso utilizar, pois minha bolsa já vazou, imagina o cheiro. Os gases também são muito preocupantes [...].”</i> (Azaléia) | Vazamento, odor e gases | <i>“Eu tive e tenho medo, de estar perto de alguém e a bolsa vazar, além disso, de repente sai (sic) aqueles gases e o mau cheiro, e ai a gente se sente envergonhado [...].”</i> (Olho de Falcão) |
| | Força física | <i>“Minha vida mudou muito depois dessa bolsa, não tenho mais força [...] eu não posso mais trabalhar nem fazer meus serviços de casa [...].”</i> (Angélica) | Força física | <i>“Eu gostava de trabalhar, só que eu vejo as coisas e não posso fazer por causa do esforço físico [...].”</i> (Topázio). |
| | Complicações da estomia | <i>“Eu tive muita irritação na minha pele [...].”</i> (Flor de Liz). | Complicações da estomia | <i>“Nossa agora com a hérnia, o estoma está mais assim de lado [...] entende (sic), está mais saliente.”</i> (Pedra da Lua). |
| | Sono | <i>“Tive muita dificuldade com o sono.”</i> (Jerivá). | Sono | <i>“Nos primeiros meses quase não dormia, tive muita dificuldade pra (sic) dormir [...].”</i> (Ágata Azul). |
| POSITIVA | Apoio familiar | <i>“Graças a Deus não tive nenhuma dificuldade, tive e tenho um grande apoio familiar.”</i> (Jacinto). | Apoio familiar | <i>“A família foi essencial para que eu não tivesse dificuldades. Meu marido, filhos e irmãos me ajudaram muito [...].”</i> (Cristal). |
| | Processo de cuidar em saúde | <i>“A enfermeira do ambulatório me orienta como cuidar da bolsa, isso me ajuda [...].”</i> (Lavanda). | Processo de cuidar em saúde | <i>“Sem dúvidas (sic), o acompanhamento de um profissional me deixa mais seguro de lidar com a bolsa.”</i> (Safira). |

| CATEGORIA: BEM ESTAR PSICOLOGICO | | | | |
|--|-----------------------|---|-----------------------|---|
| Estomizados intestinais em razão do câncer colorretal | | Estomizados intestinais por outras causas | | |
| SUBCATEGORIAS | RELATOS | SUBCATEGORIAS | RELATOS | |
| NEGATIVA | Autoconceito | “Eu sou um corpo que falta um pedaço, não sou igual às outras pessoas [...] (chora). Tenho que conviver com isso e é difícil (chora).” (Camélia). | Autoconceito | “Para mim, não é normal ter um buraco na minha barriga, o mais deprimente é fazer as minhas necessidades em uma bolsa. Não tenho estímulo para nada.” (Ônix). |
| | Autocuidado | “No começo foi muito difícil, a minha esposa me ajudava a trocar a bolsa, dependia dela sempre, hoje limpo e troca a bolsa, mas ainda sinto dificuldade.” (Pacová). | Autocuidado | “Quando eu fui trocar a bolsa, eu me achei imunda, me sentia mal, irritada, o cheiro me dava nojo, eu chorava muito [...].” (Jade). |
| | Estigma | “É o pior sentimento que uma pessoa pode sentir, é de que as pessoas não querem você perto.” (Tulipa). | Estigma | “Eu sinto como se estivesse carregando uma cruz na cintura.” (Zircão). |
| POSITIVA | Apoio familiar | “Sem minha esposa jamais não conseguiria viver com essa bolsa, ela me ajuda a limpar [...].” (Babosa). | Apoio familiar | “Minha família desde o início sempre fez tudo para que eu não me sentisse mal com a bolsa.” (Imperial). |
| | Aceitação e Adaptação | “Aceitei, melhor estar com essa bolsa do que morrer de câncer [...].” (Orquídea). | Aceitação e Adaptação | “Pensei comigo, não tem jeito. Então preciso me adaptar com essa bolsa.” (Cristal). |

| CATEGORIA: BEM ESTAR ESPIRITUAL | | | | |
|--|-------------------|---|-------------------|---|
| Estomizados intestinais em razão do câncer colorretal | | Estomizados intestinais por outras causas | | |
| SUBCATEGORIAS | RELATOS | SUBCATEGORIAS | RELATOS | |
| NEGATIVA | Indiferença | “Continuo a mesma coisa”. (Violeta) | Indiferença | “Nada mudou [...]” (Citrino). |
| | Religiosidade | “Deus vai me curar, tenho certeza que nem vou precisar fazer o tratamento da ostomia.” (Acácia). | Religiosidade | “Até parece que foi castigo de Deus [...]. No início comecei a perder a fé.” (Ametrino). |
| POSITIVA | Religiosidade | “Minha fé só aumentou, eu sempre estou dizendo que se não fosse por Deus eu não estaria aqui.” (Vitória Régia). | Religiosidade | “Sou um homem muito religioso, sem Deus não conseguiria conviver com esta bolsa. Deus é minha força e apoio [...].” (Pedra de Sol). |
| | Prática religiosa | “Comecei (sic) frequentar mais a igreja.” (Três Marias). | Prática religiosa | “Comecei ir mais (sic) na igreja, é um lugar que carrego minhas forças.” (Olho de Tigre). |

| CATEGORIA: BEM ESTAR SOCIAL | | | | |
|---|---|--|---|---|
| Estomizados intestinais em razão do câncer colorretal | | Estomizados intestinais por outras causas | | |
| SUBCATEGORIAS | RELATOS | SUBCATEGORIAS | RELATOS | |
| NEGATIVA | Relações pessoais | <i>“Sinto muito vergonha dos familiares e amigos, a bolsa de colostomia não me deixa a vontade.” (Ipê).</i> | Relações pessoais | <i>“Como é difícil explicar para os outros que tenho um abolsa de colostomia [...].” (Turquesa).</i> |
| | Atividades sociais, recreativas e esportivas. | <i>“Eu não posso mais viajar de ônibus, por causa da bolsa. Fico muito preocupada com a bolsa.” (Begonia).</i> | Atividades sociais, recreativas e esportivas. | <i>“Depois que fiquei estomizado, não pratico mais esporte, não corro, não jogo vôlei e nem futebol.” (Opala).</i> |
| | Isolamento social | <i>“Tive muitas dificuldades, o pior é foi a mudança da minha vida, não gosto muito de sair de casa.” (Narciso).</i> | Isolamento social | <i>“Não me sinto a vontade (sic) de conviver com algumas pessoas, tenho vergonha da minha bolsa de colostomia. Prefiro ficar em casa [...].” (Coral).</i> |
| | Atividade sexual | <i>“Mudou muito o sexo [...] tenho a sensação que meu marido me toca e me olha diferente.” (Jasmim).</i> | Atividade Sexual | <i>“Depois que me operei nunca mais deixei minha mulher me ver nu. Não presto mais como homem [...].” (Azurita).</i> |
| POSITIVA | Apoio familiar e de amigos | <i>“Minha relação com a família e amigos, é muito boa. Tenho um suporte maravilhoso, isso me traz confiança [...].” (Hortência).</i> | Apoio familiar e de amigos | <i>“Não tenho o direito de reclamar, minha família e amigos são muito bons. Sempre me convidam para sair. Não me sinto rejeitado.” (Olho de Gato).</i> |
| | Companheirismo | <i>“Graças a Deus tenho um companheiro que me aceitou e me ama, isso me faz (sic) sentir bem melhor e segura [...].” (Amor Perfeito)</i> | Companheirismo | <i>“Tenho uma mulher abençoada, muito companheira [...].” (Rubi).</i> |

5 DISCUSSÃO

“Ninguém ignora tudo, ninguém sabe tudo. Por isso aprendemos sempre.”

(Paulo Freire)

A QV é um conceito amplo e abrangente, afetado de forma complexa pela saúde da pessoa física, ou seja, é multidimensional, dinâmico, subjetivo, individual, complexo e busca inter-relacionar os aspectos físicos, sociais, espirituais e meio ambiente (KIMURA *et al.*, 2009; MAHJOUBI *et al.*, 2012). Canavarro e Serra (2010) salientam que numa perspectiva subjetiva, a avaliação da QV depende diretamente da avaliação da pessoa. Já no domínio multidimensional importa avaliar o seu bem-estar físico, a sua capacidade funcional, a sua saúde psíquica e social. Deste modo, e considerando a QV como uma das dimensões da vida humana, a sua avaliação assume grande importância, nomeadamente no processo de cuidar em saúde e enfermagem.

Diante dos objetivos desenhados para este estudo e a fundamentação teórica efetuada, apresenta-se a discussão dos resultados obtidos.

5.1 ANÁLISE DA CARACTERIZAÇÃO SÓCIO DEMOGRÁFICA E CLÍNICA

No presente estudo, a análise das pessoas estomizadas intestinais estudada no aspecto da caracterização sócio demográfica e clínica revelou que a média de idade do grupo de estomizados intestinais em razão do CCR foi de $58,72 \pm 12,56$ anos. Este resultado corrobora outros estudos que indicam prevalência de CCR na faixa etária superior a 50 anos, constatando-se que mais de 90% dos cânceres colorretais incidem em indivíduos com idade superior a 50 anos (FORTES *et al.*, 2012; BRASIL, 2012).

A análise demonstrou que houve um predomínio do sexo feminino, o que vai ao encontro dos estudos realizados pelo INCA no Brasil, em 2012, no qual as estimativas indicadas para o mesmo ano seriam válidas também para o ano de 2013. As expectativas dão conta do surgimento de 14.180 casos novos de CCR, em homens e 15.960, em mulheres. As estimativas de número de casos novos de CCR, no Distrito Federal são de 510, sendo destes, 220 em homens e 290 em mulheres, com taxas brutas respectivas de 16, 89% e 20,50% (BRASIL, 2012).

Em relação às co-morbidades com o CCR, a análise demonstrou que os estomizados intestinais em razão do CCR, são diabéticos do tipo II, isto é, 34,1% (n=41), assim a referida análise confirma os estudos de Seow *et al.* (2006) e Chang e Ulrich (2003) que apresentam a Diabetes Mellitus de tipo II como um maior risco de CCR, em virtude do estado de hiperinsulinêmica que caracteriza os estádios iniciais desta neoplasia.

A análise indicou que 43,3% (n= 52) dos estomizados intestinais em razão do CCR são tabagistas. Segundo Stürmer *et al.* (2000) embora o colón não seja atingido diretamente pela composição do tabaco, as substâncias carcinogênicas transportadas pela corrente sanguínea tem um impacto negativo no que se refere ao risco do desenvolvimento do CCR. Além disto, a quantidade de maços/ano e a duração do hábito contribuem para o desenvolvimento de adenomas, conseqüentemente aumentam o risco do CCR.

Segundo identificado, no grupo de estomizados intestinais por outras causas, os traumas abdômino perineais tiveram um predomínio em relação às demais causas da estomia intestinal, sendo que o acidente automobilístico obteve maior percentual, isto é, 20,8% (n= 22), seguido de PAF 18,9% (n= 20) e PAB 6,6% (n= 7), totalizando 46,3% (n=49).

A partir da década de 80, houve um crescimento na taxa de mortalidade por causas externas, representando a segunda causa de morte no Brasil. Observou-se que, em sua maioria, as mortes eram ocasionadas por acidentes automobilísticos e PAF. Deste modo, os acidentes e os homicídios são os maiores responsáveis por este aumento (CYRILLO *et al.*, 2009; FREIRE, 2001).

A média da idade dos estomizados intestinais por outras causas foi de $42,54 \pm 11,47$ anos de idade, destacando-se que as faixas etárias mais prevalentes foram de 20 a 29 anos de idade 34% (n=36) e 30 a 39 anos de idade 26,4% (n= 28). Estes achados corroboramos estudos do Departamento de Prevenção de Violência, Injúrias e Deficiência da Organização Mundial de Saúde, que indicam que a maioria dos acidentes automobilísticos ocorrem entre 15 a 44 anos de idade (OMS, 2011). Ainda alguns estudos demonstram que a faixa etária da população acometida por PAF e PAB, é composta por indivíduos entre 20 e 40 anos (CYRILLO *et al.*, 2009).

Destacam-se dentre as causas externas de estomias intestinais, os acidentes automobilísticos em decorrência da violência no trânsito, PAF e PAB, decorrente de maior suscetibilidade e exposição à violência urbana (MENEZES *et al.*, 2013; PINTO *et al.*, 2006). Ainda, Pinto *et al.* (2006) descrevem que a violência urbana é apontada como a causa mais comum da procura de atendimento em serviços de urgência e emergência, sendo considerada fator de crescimento em pessoas com estomias intestinais.

No que concerne ao sexo, houve uma prevalência do masculino, o que vai ao encontro dos estudos pelos autores CYRILLO *et al.*(2009), que mostram que o trauma físico é composto, em sua maioria, por homens de classe e escolaridade baixas. Este perfil levantado e a expectativa média de vida da população brasileira instigaram o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística a estimar, detalhadamente, o número de mortes por causas externas, a fim de determinar o impacto social causado por esses eventos (CYRILLO *et al.*, 2009).

A associação frequente de doenças crônicas acarreta demanda expressiva por serviços de saúde e medicamentos, predispondo a inúmeros riscos. Também a associação entre Doença de Chagas e outras doenças crônicas, por exemplo, hipertensão e diabetes podem incrementar a morbimortalidade e piorar a QV daqueles que se encontram nessa condição desfavorável (KAMIJI; OLIVEIRA, 2005).

As DII estão relacionadas a diversos fatores e segundo Blumberg (2010), inclui-se, entre estes fatores, o tabagismo. Dentre os fatores de risco para a Síndrome de Fournier destacam-se diabetes mellitus, desnutrição e obesidade, entre outros (BATISTA *et al.*, 2010; CAVALINI *et al.*, 2002).

Foi verificado na pesquisa que 17,9% (n= 19) são diabéticos, sendo que sete estomizados intestinais do sexo masculino estão realizando o tratamento de Síndrome de Founier. Além disto, 39,7% (n= 42) são tabagistas, observado que 15,1% (n= 16) dos estomizados intestinais possuem DII.

Na amostra estudada, para ambos os grupos, a religião predominante foi a católica, seguida da evangélica, isto é 56, 7% (n=68) eram católicos e 30,9% (n=37) evangélicos, atinente aos pacientes estomizados em razão do CCR. Por sua vez, nos pacientes estomizados por outras causas, está análise indicou que 54% (n=58) eram católicos e 25,4% (n=27) evangélicos.

Em relação à prática da religião dos grupos dos pacientes estomizados em razão do CCR e estomizados por outras causas, concomitantemente, verificou-se que a maioria prática a religião mencionada, ou seja, 77,5% (n=93) e 73,6% (n=78).

Com efeito, estes resultados corroboram o estudo do Gomboski, realizado em Viamão e Santa Maria, Porto Alegre em 2010, com 215 estomizados, no qual se verificou que a religião predominante dos sujeitos de pesquisa era a católica, ou seja, 71,2% eram católicos, além disto, detectou-se que 72,6% praticavam a religião.

Deste modo, a enfermidade pode representar uma oportunidade de crescimento espiritual, uma vez que lembra ao sujeito sua fragilidade e traz questões sobre o propósito das

coisas. Nesta perspectiva, Saad e Nasri (2008) sugerem que bem estar espiritual esteja associado não apenas com estados físicos e psicológicos, mas também formação cultural.

Na amostra da variável estado civil dos grupos dos pacientes estomizados em razão do CCR, evidenciou-se que 62,5% (n=75) dos pacientes eram casados e 10,8% (n=13) tinham união estável e, na análise dos pacientes estomizados por outras causas, verificou-se que 53,8% (n=57) dos pacientes eram casados e 15,1% (n=16) tinham união estável. Estudos internacionais (MOHLER *et al.* 2008; SCHNEIDER *et al.* 2007) com pessoas com neoplasia de colorretal apontam que 60% das pessoas são casadas e 95% vivem com companheiro, além disto, alguns estudos nacionais com indivíduos estomizados indicam que a maior parte é formada por casados, totalizando um percentual entre 61,9% a 87,5% (FORTES *et al.*, 2012; MICHELONE; SANTOS, 2004).

Ainda por esta vertente, a análise dos dados indicou que 14,2% (n=17) dos pacientes eram divorciados, 10% (n=12) eram viúvos e 2,5% (n=3) eram solteiros, dados referentes aos estomizados intestinais em razão do CCR. Em relação aos estomizados intestinais por outras causas, demonstraram que 17% (n=18) dos pacientes eram divorciados, 3,8% (n=4) eram viúvos e 10,3% (n=11) eram solteiros.

Nesta perspectiva, constatou-se que a QV dos estomizados divorciados ou desquitados, estava prejudicada, pois a pesquisa sugere que independentemente da qualidade conjugal, o fato de não estar casado é um fator de risco para a saúde física, especialmente, para os homens. Indivíduos separados ou divorciados têm pior saúde física e mental que os casados, viúvos ou solteiros. As pessoas casadas têm maiores níveis de bem-estar físico e psicológico que os solteiros, separados ou divorciados (KAUFMAN; TANIGUCHI, 2006; HAWKINS; BOOTH, 2005).

Verificou-se que a variável convívio familiar foi predominante em ambos os grupos estudados, isto é 93,3% (n=112) do grupo de estomizados intestinais em razão do CCR e 87,8% (n=93) do grupo de estomizados intestinais por outras causas. Assim, os dados tornam-se relevantes quando se fala em convívio familiar, uma vez que a família é vista como o ponto de apoio, que cuida da pessoa com estomia na desordem física e emocional, sendo todos, envolvidos pelo vínculo da afetividade (FORTES *et al.*, 2012).

No tocante à renda e ao grau de instrução dos grupos de estomizados intestinais em razão do CCR e estomizados intestinais por outras causas, os índices foram relativamente baixos, configurando-se a renda familiar média de 2,25 salários mínimos e de 2,57 salários mínimos, e quanto ao grau de instrução houve predomínio de 46,7% (n= 56) com até o ensino fundamental e de 54,8% (n= 58) de ensino médio, respectivamente. Esses dados enfatizam a

relevância da assistência governamental a esta clientela. A baixa escolaridade, bem como a renda familiar, pode ser um fator para a não prevenção do CCR, devido ao esclarecimento precário acerca dos fatores que desencadeiam essa doença, incluindo a dieta que tem como recomendação a base em alto consumo de frutas, vegetais frescos, cereais e peixes, além da prática de exercício físico (FORTES *et al.*, 2012; BRASIL, 2012).

Ainda, os estudos de Fortes *et al.* (2012) descrevem a existência da relação do grau de escolaridade com a QV, ou seja, graus escolares mais elevados tendem a ter melhor QV. Neste aspecto, observou-se que nos dados do grau de instrução e da renda familiar de ambos os grupos, existe uma relação proporcional com a QV, ou seja, os estomizados que tinham o grau de instrução e a renda mais elevados apresentaram melhor QV. Sobretudo os resultados do estudo de Dabirian *et al.* (2011) ressaltam que os problemas econômicos podem afetar a QV de pessoas estomizadas.

Diante do exposto, a análise dos dados revelam a formação e a renda da clientela, confirmando a necessidade de orientação clara e objetiva – devido à baixa renda e à formação educacional limitada para o tratamento e, principalmente, para o autocuidado, uma vez que os estomizados intestinais em razão do CCR 67,5% (n= 81) e 52,8% (n= 56) estomizados intestinais por outras causas, apresentam estomia intestinal definitiva. Além disto, o baixo nível sócio educacional restringe as oportunidades de inserção no mercado de trabalho com maiores salários.

Na variável frente ao trabalho, dos grupos de estomizados intestinais em razão do CCR e estomizados intestinais por outras causas, respectivamente, houve predomínio de 65,8% (n=79) de aposentados e 17,5 % (n=21) afastados pelo INSS e de 50% (n=53) de aposentados e 26,4 % (n=28) afastados pelo INSS, com maior percentual de aposentados nas pessoas com estoma definitivo e com idade maior que 60 anos, motivo pelo qual o estomizado é considerado um portador de necessidades especiais, de acordo com o Decreto Nº 5.296 de 02 de dezembro de 2004 (FORTES *et al.*, 2012).

O predomínio de pessoas, com faixa etária acima de 50 anos, configura uma situação que caracteriza maior vulnerabilidade social, pois nesta fase da vida há dificuldade para inserção no mercado de trabalho, além do fato dessas pessoas necessitarem de um seguimento ambulatorial para consultas e tratamentos, resultando em afastamentos por saúde, que agravam ainda mais a possibilidade da manutenção de uma atividade laboral.

Além desses fatores, percebe-se, também, que as pessoas estomizadas têm dificuldade em reintegrarem-se ao trabalho. Geralmente, aqueles que possuem vínculo empregatício preferem aposentar-se e se afastar em definitivo e os desempregados não conseguem se inserir

no mercado formal de trabalho (STUMM *et al.* 2008; SOUZA *et al.* 2007; SILVA; SHIMIZU, 2006).

Em relação aos resultados do caráter da estomia intestinal, identificou-se que houve uma preponderância da estomia definitiva, isto é, 67,5 % (n=81), referente aos estomizados intestinais em razão do CCR. No tocante aos estomizados intestinais por outras causas, destaca-se que houve um leve predomínio da estomia intestinal definitiva, 52,8 % (n=56), em comparação a estomia temporária, ou seja, 47,2 % (n=50).

Assim, a cirurgia da confecção da estomia intestinal ocasiona uma série de adaptações devido às modificações na vida, resultando no detrimento da QV, independente do caráter temporário ou definitivo da estomia (FORTES *et al.*, 2012; DABIRIAN *et al.*, 2010; CASCAIS *et al.*, 2007). De tal modo, independente deste aspecto anterior, a QV da pessoa estomizada é prejudicada, em várias dimensões, a saber: física, psicológica, relações sociais e meio ambiente.

Embora, em ambos os grupos, tenha sido observado um número reduzido de pessoas que utilizam a irrigação, isto é, 5,9% (n=7) estomizados intestinais em razão do CCR e 8,5% (n=9) estomizados intestinais por outras causas, detectou-se a utilização deste mecanismo. Portanto mesmo diante da pouca representatividade, torna-se necessária a disseminação da técnica de irrigação, bem como, do conhecimento e do ensino, por iniciativa dos profissionais de saúde (MARUYAMA *et al.*, 2009).

O uso de irrigação apresenta-se como uma técnica sem efeitos colaterais, que permite o controle intestinal e ainda beneficia as relações sociais e familiares, promovendo a QV da pessoa com estomia (CESARETTI *et al.*, 2010). Além disto, a irrigação auxilia na diminuição frequente da flora bacteriana colônica e, ainda, acarreta a redução da formação de gases (MARTINS; ALVIM, 2011; MARUYAMA *et al.*, 2009).

No tocante às co-morbidades, em ambos os grupos estudados, verificou-se que a diabetes e a hipertensão arterial tiveram um percentual significativo, ou seja, no grupo de estomizados intestinais em razão do CCR 56,7% (n= 68) relataram ser hipertensos e diabéticos 34,1% (n=41) e, em relação ao grupo de estomizados intestinais por outras causas, 30,1% (n= 32) relataram ser hipertensos e diabéticos 17,9% (n=19).

Estudos epidemiológicos indicam que diabetes e hipertensão são condições comumente associadas. A prevalência de hipertensão é de, aproximadamente, o dobro entre os diabéticos, em comparação com os não diabéticos. Ademais, a hipertensão afeta 40,0% ou mais dos indivíduos diabéticos (FREITAS; GARCIA, 2012). Tais estudos ainda indicaram que todas as regiões do Brasil apresentaram aumento, estatisticamente, significativo do

coeficiente padronizado de diabetes+hipertensão, destacando-se as regiões Centro-Oeste e Nordeste pelo aumento mais acentuado do coeficiente padronizado, de 1,3% em 1998 para 2,4% em 2008, em ambas as regiões (FREITAS; GARCIA, 2012).

Estudos estimam a prevalência padronizada por sexo e idade de diabetes, tendo como referência a população mundial de 2010, e obtiveram projeções para 2030 em diversos países do mundo, entre eles o Brasil (SHAW *et al.*, 2010). De acordo com essas estimativas, entre 2010 e 2030, haverá um aumento de 69% no número de adultos, na faixa etária de 20-79 anos, com diabetes nos países em desenvolvimento (FREITAS; GARCIA, 2012).

5.2 COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA ENTRE OS GRUPOS E A ASSOCIAÇÃO ENTRE AS FACETAS E SEUS RESPECTIVOS DOMÍNIOS

Por uma questão de padronização, durante a discussão destes resultados serão utilizadas as facetas que apresentaram um grau maior associação ($r > 0.71$), isto é, as que fortemente correlacionaram aos seus respectivos domínios.

No que concerne à análise do questionário WHOQOL-*bref*, os escores médios dos domínios e da QV geral da tabela 5, possibilitam constatar que não houve diferença, estatisticamente, significativa dos grupos. Deste modo, pesquisas discorrem sobre a QV de estomizados, as quais revelam que a confecção da estomia intestinal, seja por uma neoplasia e (ou) por outras causas, resulta no significado da alteração no corpo físico e o sofrimento quanto ao novo estilo de vida afeta os aspectos físicos e psicológicos, assim como as relações sociais e o meio ambiente, comprometendo sua QV (MENEZES; QUINTANA, 2008; KILIÇ *et al.*, 2007; PIETRO *et al.* 2005).

A análise dos resultados na tabela 6 apresentou que as facetas *atividades da vida cotidiana, capacidade de trabalho, sono e repouso* do domínio *físico* estão correlacionadas com o escore médio dos grupos de estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas, resultando na piora da percepção sobre a QV nesse domínio. Deste modo, a busca por atividades cotidianas é um desejo das pessoas estomizadas, porém isso se contrapõe ao surgimento de sentimentos como limitação ou perda da capacidade para o trabalho e da utilidade para a sociedade, o que o desanima ao encontrar resistência no mercado de trabalho (SOUZA *et al.*, 2007; STUMM *et al.*, 2008; MENEZES; QUINTANA, 2008). Torna-se necessário a divulgação da situação dessas pessoas, assim como estudos sobre a possibilidade e capacidade laboral para que os profissionais de saúde e sociedade possam buscar espaços e alternativas para inseri-las no mercado de trabalho, potencializando a mobilização social.

Gonçalves e Vilarta (2004) mencionam que as atividades laborais formam forças capazes de estruturar significados importantes à vida do indivíduo, fortalecendo condições de saúde para o bem estar físico. O trabalho valoriza o indivíduo enquanto pessoa inserida na sociedade. Com relação a pessoa estomizada, isso constitui status pessoal de autovalorização por estar progredido junto à sociedade com responsabilidade no processo de produção.

A faceta *dor e desconforto* foi a que obteve uma correlação muito forte com o domínio *físico*, do grupo de estomizados intestinais em razão do CCR. Esse achado é corroborado pelo estudo de Michelone e Santos (2004) que descreveram que na esfera física, a presença da dor e do desconforto, agrava a percepção sobre a QV. Sobretudo Ramirez *et al.* (2009) salientam que, a dor, a imagem corporal, atividade sexual e a preocupação social são os domínios mais afetados, predominando dentre estes, o domínio da dor, sendo que uma grande do paciente oncológico. Ainda, Mahjoubi *et al.* (2012) relatam que a dor, o prejuízo quanto ao sono e repouso, a falta de mobilidade, e a dificuldades nas atividades da vida cotidiana e capacidade de trabalho estão, intimamente, relacionados com a diminuição da QV em nível da dimensão desempenho físico do estomizado intestinal.

Em relação ao resultado da faceta *sono e repouso*, verifica-se que existe correlação negativa com a sua QV nos estomizados intestinais em ambos os grupos. Portanto, este resultado é similar aos estudos de Dabirian *et al.*(2011) e Costa (2007) que descrevem que as interrupções do sono - do módulo sinais e sintomas do estomizado, foi o que obteve correlação com a escala de capacidade física. Ainda Costa (2007) relata que a qualidade do sono influencia diretamente na rotina dos indivíduos e que o déficit de sono pode trazer prejuízos para a saúde, impedindo a reposição das energias gastas na atividade diária, o que aumenta a sensação de cansaço e de desgaste mental e corporal.

A autora, supracitada, ainda afirma que existem trabalhos demonstrando que a sensação de fadiga e de diminuição do vigor aumenta, acentuadamente, quando há déficit de seis horas ou menos de sono total, ocorrendo tendência linear, significante estatisticamente, do crescimento da intensidade destes distúrbios com o número médio de horas de sono perdidas.

Portanto, a análise dos grupos dos estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas, em especial aos estomizados intestinais temporários é considerada negativa em relação ao sono e repouso. Com isso, os estomizados intestinais apresentam dificuldades nas atividades da vida cotidiana, bem como na capacidade de trabalho, o que interfere em sua condição física.

No domínio *psicológico* da tabela 8 foi a *espiritualidade, religião, crenças pessoais* ($r= 0,80$) e ($r= 0,78$), a faceta que mais fortemente associou com escore médio da QV neste domínio para os estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas, respectivamente. Demonstrou-se que por meio da religiosidade, ao serem enfrentados - tanto o tipo da doença como a presença da estomia intestinal -, esse fator espiritual pode contribuir para a melhor QV na esfera psicológica. Esses achados são confirmados pelas autoras Michelone e Santos (2004).

Para alguns autores, a religião é considerada como uma ferramenta importante na construção da personalidade dos seres humanos, uma expressão de sua identidade e propósito, à luz de sua história, experiência e aspiração (CHUN *et al.*, 2012; BARBUTTI *et al.* 2008). Neste sentido, há investigações científicas comprovativas de que pessoas com uma profunda religiosidade têm seu tempo de internação diminuído (FORTES *et al.*, 2012).

Nesta perspectiva, a fé de natureza religiosa dirige-se para algo superior e sobrenatural que tudo pode se assim quiser e merecer. Desse modo, a espiritualidade, religião e crenças pessoais podem produzir alívio no sofrimento, uma vez que permitem mudanças nas representações subjetivas face à doença e ao crescimento pessoal, ao estimular a reflexão sobre o significado da vida, o modo como foi vivida e sua finitude (SOUSA *et al.* 2012; ALMEIDA *et al.* 2010).

Enquanto, a *imagem corporal e aparência, e autoestima* afetam, negativamente, a percepção sobre a QV no domínio *psicológico*. Nesta perspectiva, Mahjoubi *et al.* (2012) e Barbutti *et al.*(2008) acrescentam que o impacto da presença da estomia determina alteração na imagem corporal, levando a diversas reações negativas e a diminuição da autoestima, além da percepção de perda de vida pelo estomizado.

Segundo Barbutti *et al.*(2008), o significado de ter um corpo alterado, desviado dos padrões sociais vigentes na dimensão intrapsíquica da pessoa estomizada, afeta sua imagem corporal. Uma vez que a imagem corporal é um dos componentes fundamentais da identificação, particularmente quando alterado em consequência da mutilação do corpo (estomia), faz com que o estomizado intestinal se depare com a representação do corpo ideal, ancorada nos conceitos de beleza, harmonia e saúde, podendo provocar estranheza a si próprio.

Os estudos de Dabirian *et al.*(2011) e Costa (2007), salientam que as funções psicológicas se mostraram alteradas, em decorrência da imagem corporal e da baixa autoestima, induzindo assim a sentimentos negativos, como as preocupações e os medos, e a

luta para a satisfação dos desejos e a preocupação em suportar os problemas oriundos de decepções do dia-a-dia.

De acordo com a apresentação da análise dos resultados, é notório que as pessoas estomizadas devem ser trabalhadas no sentido de reabilitação, sobretudo no que concerne à aceitação de mudanças em seu corpo. Por conseguinte, Costa (2007), considera o homem um ser imprevisível, assim a reabilitação da pessoa estomizada deve ser mantida por longos períodos de tempo. Considera-se, portanto, tarefa difícil, haja vista que a prevenção de doenças psíquicas depende, incisivamente, de como o estomizado intestinal lida com as limitações decorrentes da confecção da estomia.

Em relação à análise dos resultados da Tabela 9, fica evidente que as facetas *relações pessoais, atividade sexual e suporte (apoio) social*, apresentam um grau muito forte de correlação com o escore médio adquirido no domínio *relações sociais*, em ambos os grupos estudados. No entanto, as relações pessoais e a atividade sexual tornam negativa na visão sobre a QV nesse domínio.

Estudos apontam que a confecção da estomia afeta, sobremaneira, as relações pessoais. Além dos problemas, comumente, enfrentados pelas pessoas estomizadas, que são submetidas a uma cirurgia, estas enfrentam outras dificuldades tais como a exposição a uma série de constrangimentos sociais pela possibilidade de saída dos gases e eliminação de excrementos, em razão da inexistência de controle voluntário, e pela falha na segurança e qualidade do equipamento coletor, provocando o medo da exposição em público por parte dessas pessoas (NASCIMENTO *et al.*, 2011; DABIRIAN *et al.*, 2011; ALTSCHULER *et al.*, 2009; BALDWIN *et al.* 2009; SOUZA *et al.* 2007; STUMM *et al.* 2008; MENEZES; QUINTANA, 2008). Diante do exposto, torna-se evidente que as relações pessoais das pessoas estomizadas estão comprometidas, revelando a importância do suporte social que se inicia na família para o melhor desempenho na área dos relacionamentos interpessoais.

A estomia intestinal acarreta alteração de ordem social e significativa do corpo, podendo transformá-lo num corpo privado de sua integridade, dinamismo, autonomia, e ocasionando conflitos e desequilíbrios interiores, por vezes transformando relações com o mundo exterior, inclusive no que se refere à vivência de sua sexualidade, e na atividade sexual, afetando a QV (FORTES *et al.*, 2012).

Deste modo, a QV é comprometida, significativamente, em ambos os sexos: no gênero feminino pelo fato da mulher ser mais sensível à modificação da sua imagem corporal, com sentimentos negativos por ter uma parte exteriorizada e por vivenciar o estigma de ser uma pessoa estomizada; e no gênero masculino, prejuízo em relação à questão sexual, por sofrerem

maior pressão quanto ao seu desempenho sexual (BALDWIN *et al.*, 2009; KILIÇ *et al.*, 2007). A faceta *suporte (apoio) social* revela a importância do suporte social que se inicia na família, assim pesquisas sugerem que uma rede de apoio social é de suma importância para as pessoas estomizadas (FORTES *et al.*, 2012; BALDWIN *et al.* 2009; SILVA; SHIMIZU, 2006). Diante de todos os aspectos mencionados, o enfrentamento da pessoa com estomia intestinal tem sido relacionado ao apoio de suas famílias, já que é uma unidade que embora complexa, é essencial para o processo de vida das pessoas e, por isso, tem se mostrado como importante recurso no enfrentamento de situações de crise, como no adoecimento. Na família, há suporte quando um de seus membros encontra-se fragilizado e necessitando de ajuda. No caso da pessoa estomizada, a família é considerada uma ferramenta imprescindível no aspecto do suporte social (SOUZA *et al.*, 2011; SALES *et al.* 2010).

Ademais, conhecer o apoio social acionado por essas pessoas pode oferecer subsídios aos profissionais de saúde para que possam incluí-los no plano individual e coletivo de assistência especializada. Ressalta-se, portanto que o apoio social é indispensável e significativo para a reabilitação da pessoa estomizada, pois norteia as decisões a respeito da doença e do tratamento, amparando-a neste processo de enfrentamento.

Por fim, a análise da tabela 10 indicou, em ambos os grupos, que o domínio *meio ambiente* obteve valores de correlação mais fracos em relação aos demais domínios. A referida análise é corroborada pelas autoras Michelone e Santos (2004) na qual referem correlações mais baixas neste domínio, justificando que, embora todos os itens deste domínio compreendam elementos relacionados ao meio ambiente, não necessariamente, estão estreitamente relacionados entre si.

Nesta análise, as facetas que obtiveram maior correlação foram *cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade*, e *oportunidade de adquirir novas informações e habilidades*, o que significa dizer que os serviços de saúde, orientados e organizados pela integralidade, tendem a ser mais eficazes em resposta às demandas dos usuários e suas famílias. O estudo, ainda, descreve que sejam instituídas, em caráter de urgência, as práticas que cultivem nos profissionais de enfermagem, o abarcamento com a integralidade das práticas, mas, também, a educação permanente no serviço, que pode ser uma ligação na construção de cuidado integral (PINTO *et al.*, 2012).

O atendimento integral ultrapassa o arcabouço organizacional hierarquizado e regionalizado do cuidado em saúde, ou seja, se prolonga pela qualidade real da atenção individual e coletiva garantida aos usuários do sistema de saúde, requisita o compromisso com o contínuo aprendizado e com a prática multiprofissional (MACHADO *et al.*, 2007).

Desta maneira, Viegas e Penna (2013) descrevem que a integralidade deverá ser construída cotidianamente, por permanentes interações democráticas dos sujeitos, pautada por valores emancipatórios fundados na garantia da autonomia, no exercício da solidariedade e no reconhecimento da liberdade de escolha do cuidado e da saúde que se deseja obter.

Portanto, a atuação da equipe multidisciplinar deve ser fundamentada na avaliação holística do indivíduo, de modo que lhe seja oferecida assistência integral, individualizada e sistematizada, voltada também para os aspectos subjetivos relacionados à representação social de seu novo estilo de vida. Compreendemos que para almejar a integralidade no cuidado da pessoa estomizada, o usuário deve ser olhado como sujeito histórico, social e político, articulado ao seu contexto familiar, ao meio ambiente e à sociedade na qual se insere. Para tanto, é imprescindível demonstrar a importância da articulação das ações de educação em saúde como componente produtor de um saber coletivo que manifesta no indivíduo sua autonomia e emancipação para o cuidar de si, da família e do seu entorno (PINTO *et al.*, 2012; MACHADO *et al.*, 2007).

5.3 ANÁLISE DAS CATEGORIAS E SUBCATEGORIAS DOS EIXOS TEMÁTICOS DOS GRUPOS DE ESTOMIZADOS INTESTINAIS EM RAZÃO DO CÂNCER COLORRETAL E POR OUTRAS CAUSAS

Tendo em conta a natureza subjetiva do conceito de QV, acredita-se que um estudo de abordagem qualitativa possa levar a um melhor conhecimento da percepção da QV de estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas, assim como a uma melhor compreensão da influência de cada fator associado à QV.

Deste modo, em relação à análise dos resultados da tabela 11, o grupo de estomizados intestinais em razão do CCR apresentou que as subcategorias *força física* da categoria *Bem estar físico* e a *atividade sexual* da categoria *Bem estar social*, estão proporcionalmente, comprometidas negativamente comparadas ao grupo de estomizados intestinais por outras causas, sobretudo no gênero feminino na faixa etária que compreende entre 40 e 60 anos. Esses achados são confirmados no estudo de Ramirez *et al.* (2009) que apontam o comprometimento da força física em trinta mulheres estomizadas sobreviventes ao CCR. No tocante à atividade sexual, o estudo de Mahjoubi *et al.* (2012) relatam que nas mulheres com idade mais avançada o prazer sexual é afetado, ou seja, a atividade sexual.

A análise da categorização da percepção de qualidade de vida dos estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas da tabela 12 evidenciou que os percalços

enfrentados pelos estomizados intestinais em ambos os grupos afetam, significativamente, o bem estar físico, psicológico, social e espiritual. Assim, dentro de uma perspectiva qualitativa observamos na análise de conteúdo que existem mais subcategorias negativas que positivas o que confirma abaixo a referida análise.

Identificam-se na categoria *Bem estar físico*, os relatos dos estomizados intestinais em ambos os grupos estudado descritos na subcategoria negativa - *vazamento, odor e gases* corroboram os estudos dos autores Dabirian *et al.*(2011), Sales *et al.* (2010), Kimura *et al.* (2009) e Williams (2008) que discorrem sobre o significado da alteração no corpo físico e o sofrimento quanto ao novo estilo de vida do estomizado intestinal, e como afeta sobremaneira o bem estar físico, pois existe a preocupação com os gases, odores de fezes eliminadas, vazamentos, resultando no desconforto físico. As descrições realizadas pelos estomizados intestinais reforçam este aspecto:

“Meu medo é grande da bolsa vazar, o (sic) de soltar gases perto de alguém [...]” (Gerbera).

“Eu tive e tenho medo de estar perto de alguém e a bolsa vazar, além disso, de repente sai (sic) aqueles gases e o mau cheiro, e aí a gente se sente envergonhado [...]” (Olho de Falcão).

“Sinto que está saindo cheiro da bolsa. Tenho muito medo de ser verdade e as pessoas ao meu redor sentir (sic) o odor.” (Kanga Rosa).

Em relação à *força física*, os estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas destacaram que a QV está prejudicada, necessitando a força física, conforme os relatos a seguir:

“Esta bolsa me atrapalha e muito, não consigo limpar minha casa como antes, parece que eu perdi a minha força” (Flores de Campo).

“Agora com essa bolsa tem que pedir ajuda às minhas filhas para limpar a casa, não consigo mais fazer a faxina como antes [...]” (Dália Vermelha).

“É muito difícil para mim, trabalhava como diarista não posso mais. No meu serviço preciso fazer muito esforço e com essa bolsa não dá [...]” (Adelfa).

Esses resultados são confirmados nos estudos Fernandes *et al.* (2010) e Gonçalves e Vilarta (2004), que abordam em que medida os estomizados conseguem realizar trabalho físico. Neste estudo, observou-se que o maior incômodo sentido pelos estomizados foi a força física. Ainda os autores Gonçalves e Vilarta (2004), explicam que a função física inclui a

força, a resistência, o equilíbrio, a capacidade para realizar tarefas, como andar, subir escadas, abaixar-se, levantar-se, levantar cargas pesadas, correr e realizar tarefas manuais.

Vale ressaltar que a dificuldade acerca da força física referente às atividades diárias, foi identificada, principalmente, pelas mulheres, que relatam a redução nos afazeres domésticos, este achado também foi descrito no estudo de Almeida *et al.* (2010).

A convivência com a estomia intestinal exige da pessoa, a adoção de inúmeras medidas de adaptação e reajustamento às atividades diárias, incluindo o aprendizado das ações de cuidados da estomia e pele periestoma, bem como a manipulação dos equipamentos coletores, a fim de evitar futuras complicações com a estomia intestinal (MARTINS; ALVIM, 2011; VIOLIN; SALES, 2010; FERNANDES *et al.*, 2010). Os relatos dos estomizados acerca das complicações da estomia intestinal são descritos a seguir:

“Eu tive muita irritação na minha pele [...]” (Flor de Liz).

“Nossa agora com a hérnia, o estoma está mais assim de lado [...] entende (sic), está mais saliente.” (Pedra da Lua).

“Depois que a enfermeira me explicou com limpar a bolsa, diminui muito a irritação da minha pele.” (Rosa Vermelha).

A literatura afirma que os cuidados com a higienização e a troca dos equipamentos coletores são muito importantes para garantir a integridade da pele e prevenir infecção, e para que essas medidas sejam realizadas da maneira adequada, é preciso que a pessoa estomizada seja orientada pelos profissionais de saúde, para que ela pode desenvolver o autocuidado (MEISNER, 2012; FERNANDES *et al.*, 2010; FULHAN, 2008; ÁVILA; PETUCO, 2001). Ainda Fernandes *et al.* (2010), relatam que a dermatite é considerada a mais comum das complicações da estomia intestinal, pois advém, geralmente, do uso inadequado do equipamento coletor.

O sono foi considerado uma subcategoria negativa, corroborando os estudos de Dabirian *et al.* (2011), Costa (2007) e Baldwin *et al.* (2009), que relatam que o equipamento coletor provoca distúrbios de sono em pacientes estomizados, prejudicando, consideravelmente, a QV. Sendo observado ainda que a alteração do sono está relacionada à presença da estomia, principalmente, nos primeiros meses após a cirurgia, e ao medo acerca do futuro. Tais achados são corroborados pelos os seguintes relatos:

“Nos primeiros meses quase não dormia, tive muita dificuldade pra (sic) dormir [...]” (Ágata Azul).

“Fico muito preocupado com a bolsa e com isso não consigo [...]” (Serpentina).

“Minha fé só aumentou, eu sempre estou dizendo que se não fosse por Deus eu não estaria aqui”. (Vitória Régia)

Neste sentido, o apoio da família é, especialmente, importante nos primeiros períodos após a estomia intestinal, contribui para dar sentido à luta pela vida, além disto, apresenta-se como suporte concreto, pois a pessoa estomizada recebe este amparo em todas as fases da doença. A família também desenvolve um papel fundamental, ao assumir o cuidado da desordem física e emocional e, além de oferecer proteção, conforto e afeto (MIOTO, 2010; MARUYAMA, 2004). Deste modo, os relatos dos estomizados reforçam esta tese:

“Não tive muita dificuldade. Minha família me ajudou [...]” (Flor de Anis)

“Graças a Deus não tive nenhuma dificuldade, tive e tenho um grande apoio familiar.” (Jacinto).

“A família foi essencial para que eu não tivesse dificuldades. Meu marido, filhos e irmãos me ajudaram muito [...]” (Cristal).

A comunicação terapêutica que se estabelece entre os profissionais e estomizados e familiares, demonstra o envolvimento com vínculo de confiança e preocupação em atender, considerando a singularidade com identificação dos recursos internos e sociais, o que individualiza o atendimento e favorece a resolução dos problemas e dificuldades destes estomizados intestinais e seus familiares (SOUZA *et al.* 2011; SOUZA *et al.*, 2007).

Segundo Nascimento *et al.* (2011) e Reveles e Takahashi (2007), a educação em saúde é indispensável e fundamental para o processo de cuidar em saúde e enfermagem, resultando em uma assistência de qualidade, pois o enfermeiro, além de cuidador, é um educador, não apenas em relação aos demais membros da equipe de enfermagem, mas para o paciente, seus familiares e cuidador informal. O profissional de saúde necessita reconhecer que a família é uma unidade de cuidado e de ajuda a essas pessoas, e desse modo deve ser inserida nas práticas de cuidado em saúde. Assim, segue as falas dos estomizados:

“A enfermeira do ambulatório me orienta como cuidar da bolsa, isso me ajuda [...]” (Lavanda).

“Sem dúvidas (sic), o acompanhamento de um profissional me deixa mais seguro de lidar com a bolsa.” (Safira).

“Depois que a enfermeira explicou para minha mulher como colar a bolsa certo, não tive mais problema [...]” (Jade Branco).

Em relação à categoria *Bem estar espiritual*, os relatos evidenciaram que a religiosidade pode impactar de maneira negativa, desta forma os estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas apontaram:

“Deus vai me curar, tenho certeza que nem vou precisar fazer o tratamento da ostomia”. (Acácia)

“O que aconteceu comigo foi vontade de Deus [...]”. (Primula)

Silva e Shimizu (2006), em seu estudo apontaram que a fé religiosa pode também influenciar, negativamente, na recuperação do paciente, principalmente quando, por exemplo, atribuem a Deus toda responsabilidade sobre seu futuro, deixando de realizar o tratamento ou de se cuidar e lutar pela vida.

Além disto, nos relatos, alguns sujeitos de pesquisa acreditam em um Deus punitivo, no destino e na incapacidade de conseguir superar determinado obstáculo. Portanto, além da religiosidade, outro recurso pessoal importante a ser utilizado pela pessoa estomizada é o compromisso, pois esse ajuda no enfrentamento das dificuldades encontradas no cotidiano (SILVA; SHIMIZU, 2006). Ainda, para uma minoria dos estomizados, em ambos os grupos estudados, houve relatos de que não existe mudança na vida espiritual, ou seja, demonstrando indiferença. Deste modo, os estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas expressaram-se conforme os relatos a seguir:

“Cheguei a pensar o eu fiz para Deus, para merecer isso [...]”. (Petúnia)

“Até parece que foi castigo de Deus [...]. No início comecei a perder a fé,”. (Ametrino)

“Nada mudou [...]” (Citrino).

“Continuo a mesma coisa”. (Violeta)

No tocante à religiosidade, as falas dos estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas demonstram que a religião é o apoio espiritual, proporciona sustentação para a esperança e para o enfrentamento de situações adversas e conflitantes. Os estomizados mencionaram que buscam ajuda em um ser superior para lhes dar força e esperança para enfrentar as situações difíceis. Geralmente, eles recorreram ao apoio de Deus em diversos momentos pelos quais passaram, após receberem a notícia da necessidade da estomia, conforme se verifica nos relatos:

“Minha fé só aumentou, eu sempre estou dizendo que se não fosse por Deus eu não estaria aqui”. (Vitória Régia)

“Deus na minha vida é meu refúgio e fortaleza [...]. Com Deus (sic) tinha mais esperança”. (Sálvia)

“Tenho muita fé em Deus, por isso não me abalei”. (Hematita)

“Sou um homem muito religioso, sem Deus não conseguiria conviver com esta bolsa. Deus é minha força e apoio [...]”. (Pedra de Sol)

Depreende-se dos depoimentos prestados que a religião é o apoio espiritual buscado com maior frequência pelas pessoas estomizadas. Esse serve de referência para as concepções gerais, embasa os significados da experiência intelectual, emocional e moral, tanto para o indivíduo como para o grupo (FORNAZARI; FERREIRA, 2010, SALES *et al.* 2010).

Além disto, evidenciou-se que a fé ou a busca pela ajuda divina fazem com que a pessoa se lance à procura de recursos para o enfrentamento de sua luta diária. O aproximar-se de Deus suscita forças para suportar suas vicissitudes. Portanto, os estomizados intestinais em razão do CCR ou por outras causas, busca na religiosidade, forças para superar os obstáculos, procurando encarar de forma mais amena a situação de ser estomizado.

Kimura *et al.* (2013), Fortes *et al.* (2012), Chun *et al.* (2012) e Baldwin *et al.* (2009), discorrem que a prática da religião, ou seja, o envolvimento religioso pode apresentar-se como um elemento que contribui no enfrentamento da doença, o que permite maior aderência ao tratamento, diminuição do estresse e da ansiedade, buscando um significado para a nova situação. Destaca-se, nas falas dos estomizados, a prática da religião:

“Comecei ir mais (sic) na igreja, é um lugar que carrego minhas forças” (Olho de Tigre).

“Faço parte do grupo de jovens da minha igreja, minha participação me ajudou na minha autoestima”. (Cristal)

“Comecei (sic) frequentar mais a igreja”. (Três Marias)

Um estudo realizado com um grupo de colostomizados, veteranos de guerra, concluiu que a religiosidade/espiritualidade, além de melhorar a QV espiritual, pode auxiliar os enfermeiros na prestação de cuidados holísticos (BARBUTTI *et al.*, 2008). Desta forma, é importante que os profissionais da saúde compreendam essas necessidades para que possam ajudar as pessoas estomizadas a minimizar o sofrimento. Ademais, esses profissionais

precisam ser capacitados para perceber e compreender diferentes tipos de crenças religiosas para desenvolver cuidados espirituais adequados.

Silva e Shimizu (2006) destacam, ainda, que é essencial para a enfermagem ter uma visão abrangente de espiritualidade, possuir certo nível de maturidade e habilidade para ser aberto, quando as crenças do outro diferem da sua. Para tanto, é necessário que os profissionais fiquem mais próximos dos pacientes para que o cuidado seja integral e abrangente, não somente o corpo, mas também a mente e o espírito.

Com relação à categoria *Bem estar psicológico*, os relatos dos estomizados intestinais em razão do CCR ou por outras causas, evidenciam o quanto a alteração do autoconceito, isto é alteração da imagem corporal e a autoestima influenciam o bem estar psicológico. Neste sentido, são elucidativos os relatos que se seguem:

“Meu corpo é outro, me sinto como você metade mulher [...]”. (Bronzita)

“Eu sou um corpo que falta um pedaço, não sou igual às outras pessoas [...] (chora). Tenho que conviver com isso e é difícil (chora).” (Camélia).

“É muito difícil me ver no espelho, com esse corpo [...]”. (Quartzo)

“Para mim não é normal ter um buraco na minha barriga, o mais deprimente é fazer as minhas necessidades em uma bolsa. Não tenho estímulo para nada”. (Ônix)

“Eu hoje quando me olho, eu me sinto mutilado... Eu sempre fui uma pessoa que cuidei do meu corpo”. (Berilo)

Nascimento *et al.*(2011), Shabbir e Britton (2010) e Menezes (2008), Stumm *et al.*(2008) enfatizam que é possível entender que a pessoa estomizada experimenta alterações de ordem psicológica, além de social, física e espiritual, e vê sua imagem corporal distorcida, resultando em baixa autoestima. Uma vez que a presença de uma abertura no abdômen, por onde são eliminadas as fezes, rompe o padrão do esquema anterior sedimentado na infância, de domínio e controle voluntário, privacidade e autonomia:

Assim, a realização de uma estomia intestinal, como foi referida anteriormente, leva a ocorrências que transformam a vida cotidiana da pessoa estomizada. Estas mudanças percebidas pela pessoa estomizada, manifestam-se desde a perda de um órgão altamente valorizado à diminuição da autoestima, bem como a alteração na imagem corporal. É por meio da imagem corporal que o indivíduo mantém um equilíbrio interno enquanto interage com o mundo, e sua modificação pode influenciar suas habilidades laborativas e seu

desempenho social (SHABBIR; BRITTON, 2010; MENEZES, 2008; BARBUTTI *et al.* 2008).

Os estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas relataram que dentre as dificuldades encontra-se o autocuidado. Considerando este aspecto, a educação é de importância vital, particularmente em relação ao autocuidado com as estomias. A orientação correta sobre a técnica de troca do equipamento coletor, assim como sobre a observação da estomia durante a troca, evidencia a importância da atuação do profissional de saúde no auxílio a prevenção de complicações e em tornar a vida com a estomia mais manejável (MENDONÇA *et al.*, 2007). Assim, os estomizados contemplaram esta análise em seus depoimentos:

“É muito complicado manusear esta bolsa [...]”. (Kunzita)

“No começo foi muito difícil, a minha esposa me ajudava a trocar a bolsa, dependia dela sempre, hoje limpo e troca a bolsa, mas ainda sinto dificuldade.” (Pacová).

“Quando eu fui trocar a bolsa, eu me achei imunda, me sentia mal, irritada, o cheiro me dava nojo, eu chorava muito [...]”. (Jade)

O paciente tem a oportunidade, por meio do autocuidado, de participar diretamente do seu processo de reabilitação e adaptação diante da nova situação. As atividades de autocuidado são definidas como habilidades humanas para engajamento em ações, de modo a promover a QV, prevenir agravos e recuperar a saúde ou superar doenças e enfermidades (MENEZES *et al.*, 2013; NASCIMENTO *et al.*, 2011; ÁVILA; PETUCO, 2001).

Ainda, observou-se nos discursos dos estomizados que, muitas vezes, a pessoa estomizada incorpora um estigma social, ou seja, sente-se diferente perante sua família e sociedade, conseqüentemente dificultando sua própria aceitação e seu processo de adaptação, o que acarreta mudanças no convívio social. Isto faz com que a pessoa estomizada se sinta diferente, excluída, e experimente um senso de rejeição (FORTES *et al.*, 2012; KIMURA *et al.*, 2009; BARBUTTI *et al.* 2008; PEREIRA; PELÁ, 2006; BURCH, 2005). Desta forma, os estomizados relataram:

“Eu sinto como se estivesse carregando uma cruz na cintura” (Zircão)

“Comecei a pensar que seria rejeitada pelas pessoas. Imagina utilizar uma bolsa para suas necessidades”. (Âmbar)

“É o pior sentimento que uma pessoa pode sentir, é de que as pessoas não querem você perto.” (Tulipa).

“Eu no principio, achava sempre que eu estava suja, por mais que eu tomasse banho, por mais que fizesse limpeza [...] Mas eu achava assim, que eu estava suja e que eu estava com mau cheiro”. (Dália)

Desta maneira, após a confecção da estomia intestinal, o indivíduo enfrenta estigmas por ser diferente agora. Determinadas doenças ampliam a potencialidade do estigma social em virtude de seus odores e tipos de deformidades corporais, que afetam as relações, convívio social e a retomada das atividades cotidianas, com adaptações necessárias e ressignificação da sua vida (BARBUTTI *et al.*, 2008; CANESQUI, 2007; GOFFMAN, 2004).

Ressalta-se que as aptidões da pessoa para o autocuidado podem ter um papel decisivo na adaptação fisiológica, psicológica e social da pessoa estomizada e seus familiares ao processo de viver com uma estomia intestinal, o que contribui para a melhoria significativa da QV destas pessoas (MENEZES *et al.* 2013; NASCIMENTO *et al.*, 2011). Os relatos dos estomizados apontam a relevância do apoio familiar neste processo:

“O que me fez aceitar e conviver com essa bolsa foi o apoio da minha família”.
(Russelia)

“Sem minha esposa jamais não conseguiria viver com essa bolsa, ela me ajuda a limpar [...]”. (Babosa)

“Minha família desde o início sempre fez tudo para que eu não me sentisse mal com a bolsa.”. (Imperial)

Assim, a família representa a instituição mais antiga da sociedade, com vínculo de afetividade entre todos os envolvidos, que passa a cuidar da pessoa com estomia intestinal, não apenas fisiologicamente, mas em todas as outras dimensões, com ações protetoras de acalantar, confortar, ajudar e fazer pelo outro (MIOTO, 2010; MARUYAMA, 2004).

Além disso, um aspecto bem marcante foi a aceitação contida nos relatos. Muitos aceitaram a estomia por falta de opção, enfatizando que mesmo sendo difícil conviver com o equipamento coletor, eles estão vivos e não se sentem mais doentes, com dor ou com possibilidade de morte iminente. (BARNABE; DELL’ ACQUA, 2008). Conforme se verifica nos relatos:

“Aceitei, melhor estar com essa bolsa do que morrer de câncer [...]”. (Orquídea)

“Estava certa que iria morrer com essa doença, aí veio a solução usar a bolsa de colostomia, Tive que me acostumar a usar.”. (Caliandra)

Por conseguinte, Lobão *et al.* (2009), referem que a pessoa estomizada passa por um processo estruturado em quatro fases, sendo a final a da evolução da aceitação, processo que deve ser construtivo; conforme a sua percepção da presença da estomia, assim se reflete a sua aceitação, o que acaba por contrariar os resultados obtidos. Neste sentido, esta realidade

depende do apoio e do estímulo, que têm os estomizados, dos que os rodeiam, inclusivamente dos profissionais de saúde que são parte do suporte que lhes é apresentado. A pessoa estomizada requer cuidados que se devem manter, promovendo a sua independência, a sua QV, quer para si, quer para os seus familiares e os seus cuidadores.

“O médico disse: - agora você sabe que pode criar seus filhos. Ai pensei preciso me acostumar a usar essa bolsa”. (Primavera)

“Pensei comigo, não tem jeito. Então preciso me adaptar com essa bolsa”. (Cristal)

Santana *et al.* (2010), corroboram os estudos de Lobão *et al.* (2009), no momento em ponderam que a adaptação depende do apoio, estímulo e compreensão encontrados na família ou nos profissionais de saúde que fazem parte do suporte social, e isso poderá determinar a visão sobre a sua condição da pessoa estomizada, influenciando-a na retomada de sua vida.

No que concerne à categoria *Bem estar social* nos relatos dos grupos estudados, observa-se a confirmação de Costa (2007), que o homem é um ser social, mas para que ele esteja bem consigo e com os outros é indispensável a sua integridade física e psicológica. A resolução das dificuldades encontradas pela pessoa estomizada envolve sentimentos de confiança, de prazer em conviver com familiares, amigos e no meio social, em não se sentirem rejeitado por outras pessoas e ser compreendido, fornecendo, assim, um suporte de adaptação contínua à condição de ser estomizado. De tal modo, é evidenciada a importância das relações afetivas familiares e de amigos como suportes essenciais para o bem estar social. Os relatos dos estomizados demonstram que as relações pessoais são afetadas:

“Sinto muito (sic) vergonha dos familiares e amigos, a bolsa de colostomia não me deixa a vontade”. (Ipê)

“Como é difícil explicar para os outros que tenho uma bolsa de colostomia [...]”. (Turquesa)

Segundo Sales *et al.* (2010) e Kimura *et al.* (2009), Pietro *et al.* (2005), para as pessoas estomizadas o significado da alteração no corpo físico e o sofrimento quanto ao novo estilo de vida devido ao uso dos equipamentos coletores, prejudica o desempenho social e as relações pessoais. Com a imagem corporal alterada e baixa autoestima, os estomizados agregam uma postura de distanciamento e isolamento social, comprometendo sua QV. Ainda Kimura *et al.* (2013) e Maruyama *et al.* (2009), corrobora os estudos de Santos *et al.* (2006), Silva e Shimizu (2006), no aspecto em que é observada mudança de estilo de vestuário com o

intuito de ocultar a estomia. Ressaltam, ainda, que o receio de tornar pública a sua condição de pessoa deficiente e a possibilidade de ser rejeitado, em decorrência da produção de gases e odores, leva à restrição ou a eliminação do contato com os membros da comunidade. Percebe-se ainda, que no campo social, o estomizado tem a preocupação em conservar a estomia intestinal sob sigilo, resultando em isolamento social.

No tocante à mudança no estilo de se vestir, observou-se um maior número de relatos por parte relatada das mulheres, este achado vai ao encontro do estudo de Almeida *et al.* (2010), que destaca que as associações à alteração da representação corporal, as limitações no vestuário provocam uma diminuição da autoestima e levam as mulheres a sentirem-se menos atraentes, pois não podem mais mostrar seu corpo. As descrições realizadas pelas estomizadas reforçam estes aspectos:

“Tive dificuldade com as roupas, tenho que usar roupas largas, o pior é que na maioria das vezes a roupa fica com volume e não tem como esconder que tenho uma bolsa de colostomia.” (Rosa príncipe negro).

“Você quer vestir uma roupa e não pode vestir qualquer roupa, o exemplo disso é (sic) não uso mais biquíni [...].” Anís *“A maioria dos meus colegas e alguns familiares não sabem que sou estomizada e nem vai saber [...]”*. (Ônix Vermelho)

“Fico restrita à alimentação, não posso comer tudo que eu tenho vontade, pois, fico com vergonha dos gases.” (Érica).

“Tive muitas dificuldades, o pior foi a mudança da minha vida, não gosto muito de sair de casa”. (Narciso)

“Não me sinto à vontade de conviver com algumas pessoas, tenho vergonha da minha bolsa de colostomia. Prefiro ficar em casa [...]”. (Coral)

A restrição de lazer, trabalho, atividades físicas e viagens está presente na maioria dos relatos dos grupos estudados. Deste modo, a pessoa com estomia intestinal sente que sua vida útil e produtiva poderá terminar, influenciando inclusive nas atividades de vida diária e da sua vida prática; e na esperança em retornar às funções normais. Seguem os relatos:

“Eu não posso mais viajar de ônibus, por causa da bolsa. Fico muito preocupada com a bolsa”. (Begonia)

“Fui obrigada a ficar em casa me recuperando, depois da cirurgia. E a agora não trabalho mais [...]”. (Orquídea Terra)

“Depois que fiquei estomizado, não pratico mais esporte, não corro, não jogo vôlei e nem futebol”. (Opala)

“Gostava muito ir ao clube, nadar agora com bolsa fica difícil [...]”. (Quartzo Azul)

“Não tenho mais lazer, é impossível ter qualquer lazer com essa bolsa”. (Turmalina)

Segundo Kimura *et al.* (2013), Fernandes *et al.* (2010) e Cascais *et al.*(2007), as atividades ativas como viajar, realizar algum tipo de esporte são pouco realizadas pelas pessoas estomizadas, levando à ociosidade. As razões dessas restrições prendem-se à insegurança derivada da qualidade dos equipamentos coletores, problemas físicos, dificuldades em higienizar o equipamento, vergonha e medo de problemas gastrintestinais.

Nascimento *et al.*(2011), Sales *et al.* (2010) e Williams (2008), corroboram os estudos dos autores supracitados, reforçando que o retorno às atividades ocupacionais/produativas é dificultado pela sensação de perda ou redução da capacidade produtiva. Tais dificuldades relacionadas ao trabalho e integração social ocorrem devido ao uso do equipamento coletor causar desconforto, insegurança, pela preocupação com os gases, vazamentos e eliminação de odor pelas fezes.

Outra mudança advinda da estomia intestinal é a alteração do papel e do status social da pessoa na família e na sociedade. No que se refere ao retorno a uma atividade ocupacional/produativa, observa-se na literatura uma dificuldade de reinserção destas pessoas, devido à perda ou a limitação da capacidade produtiva percebida pelo estomizado (CASCAIS, *et al.*, 2007).

Esses fatos são, na realidade, esperados, levando-se em consideração que não é só do ponto de vista estético que há comprometimento com as consequências de prejuízo no convívio social desses pacientes, visto que perder parte do corpo é tão traumatizante quanto perder a sua autonomia.

Consequentemente, a reintegração social, familiar e laborativa deve ser a meta do acompanhamento deste paciente, assim como o lidar com atividades de divertimento. É conhecida a dificuldade deste paciente em retornar a seus hábitos de atividades esportivas anteriores, assim como viagens, dadas sua nova condição e o receio em se verem em situações desagradáveis nestas circunstâncias. Entretanto, lidar com possíveis acidentes com o equipamento coletor deve ser uma estratégia de trabalho dos profissionais de saúde que o acompanham para que sua vida atual possa ter os componentes necessários para uma vida plena, dentro de suas condições fisiológicas (BARBUTTI *et al.*, 2008; STUMM *et al.*, 2008).

Os relatos sobre as atividades sexuais evidenciam que atividade sexual dos grupos de estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas é afetada, encontrando-se, intimamente, relacionada ao conceito de autoconceito e a consequente alteração da imagem corporal e diminuição da autoestima e da percepção de atração sexual. Assim, ao serem perguntados sobre a interferência da estomia intestinal na sua intimidade, expressaram-se conforme os relatos a seguir:

Mudou muito o sexo [...] tenho a sensação que meu marido me toca e me olha diferente”. (Jasmim).

“É muito difícil ter uma relação sexual, e não senti (sic) inferior, é isso que sinto, uma pessoa que não é atraente [...]”. (Violeta)

“Depois que me (sic) opereí nunca mais deixei minha mulher me ver nu. Não presto mais como homem [...]”. (Azurita)

“Já pensou vaziar a bolsa no meio de uma relação sexual. Seria muito humilhante para o casal [...]. Fico muito preocupado”. (Opala de Fogo)

“Fiquei seca, não conseguia relaxar e senti dor, porém meu marido foi muito cuidadoso” (Dolomita).

A atividade sexual da mulher estomizada sofre dificuldades em função da própria cirurgia, que também pode ocasionar disúria, dores durante o ato sexual, incontinência urinária, e redução ou perda da libido (KIMURA *et al.*, 2013; KIMURA *et al.*, 2009, SILVA; SHIMIZU, 2006). Além disto, interfere nos aspectos emocionais, como a preocupação com a aceitação do parceiro e sua satisfação, e gera um senso diminuído de higiene (KIMURA *et al.*, 2013; SILVA *et al.*, 2013; ALTSCHULER *et al.*, 2009; RAMIREZ *et al.*, 2009; PAULA *et al.*, 2009).

O companheirismo em relação à atividade sexual foi considerado uma subcategoria positiva, deste modo a sexualidade é uma função ampla que abrange aspectos biológicos, psicológicos e sociais. É necessário que haja envolvimento entre as pessoas, respeito, companheirismo, admiração e amor recíproco. Além disso, a parceria sexual é parte essencial da sexualidade que pode ser elemento positivo ou negativo no estreitamento e na cumplicidade do bem estar do casal. Deste modo, as modificações que ocorrem na sexualidade das pessoas com estomia intestinal são tão profundas e mutiladoras que o ato sexual torna-se algo secundário e, geralmente, é substituído por sentimentos de amor, carinho, respeito e companheirismo (KIMURA *et al.*, 2013; SILVA *et al.*, 2013). Os relatos dos estomizados a seguir vão ao encontro das perspectivas dos autores:

“Graças a Deus tenho um companheiro que me aceitou e me ama isso me faz sentir bem melhor e segura [...] (Amor Perfeito).

“Meu marido ficou mais carinhoso, ele aceitou, mais do que eu. Acho que o problema é comigo [...] Quando fiquei gripada ele que trocava a bolsa” (Buquê de Noiva).

“Tenho uma mulher abençoada, muito companheira [...]”. (Rubi).

Sobretudo o apoio familiar torna-se imprescindível, pois as pessoas estomizadas apresentam condição clínica comprometida pela patologia de base e cirurgia mutilatória, além da necessidade de cuidados específicos com os equipamentos. A família bem como os amigos constitui a proteção social, que reconhecidamente tem um papel fundamental no processo de constituição, desenvolvimento, crise e resolução dos problemas de saúde (MIOTO, 2010; SALES *et al.* 2010).

“Minha relação com a família e amigos, é muito boa. Tenho um suporte maravilhoso, isso me (sic) traz confiança [...]”. (Hortência)

“Não tenho o direito de reclamar, minha família e amigos são muito bons. Sempre me convidam para sair. Não me sinto rejeitado”. (Olho de Gato)

De tal modo, Camargo Jr. (2009), nos leva a pensar que a assistência à saúde realizada nos seus três níveis de atenção, necessita de maior integração, melhorando o acesso e o encaminhamento para a resolução dos problemas, bem como, assegurar o seguimento após o tratamento. Assim, os estomizados intestinais necessitam de seguimento ambulatorial especializado, com demanda de equipamentos e avaliação clínica, que possibilita a manutenção da sua condição e a busca por sua reabilitação e reinserção social.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Tudo tem o seu tempo determinado, e há tempo para todo o propósito debaixo do céu... Há tempo de plantar, e tempo de arrancar o que plantou”.

Eclesiastes 3-1:2.

A proposta do estudo teve como escopo conhecer a percepção da QV e a interpretação da realidade biopsicossocial de estomizados intestinais em razão do CCR e estomizados intestinais por outras causas dos ambulatórios do Programa de Assistência Ambulatorial do Estomizado da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, Brasil. Nesta vertente, ainda, buscou-se conhecer a QV entre estomizados intestinais em razão do CCR e estomizados intestinais por outras causas; conhecer a percepção das representações que os estomizados intestinais em razão do CCR e estomizados intestinais por outras causas, e como se apresentam em relação a sua realidade biopsicossocial. Finalmente, objetivou-se estudar a associação entre as facetas e os respectivos domínios de QV em estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas.

Diante da discussão da comparação da QV entre os grupos e a associação entre as facetas e seus respectivos domínios, bem como à categorização da percepção da QV dos estomizados intestinais em CCR e outras causas nos aspectos bem estar físico, psicológico, espiritual e social teve como intuito conhecer a percepção das representações de estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas e como se apresentam em relação a sua realidade biopsicossocial. Conclui-se que nos estomizados intestinais em razão do CCR e por outras causas que as alterações na imagem corporal, a baixa autoestima e mudanças nas atividades diárias são fatores que dificultam o processo de aceitação de uma realidade até então desconhecida. Portanto, o estudo evidenciou que não houve diferença na QV para o estomizado intestinal em razão do CCR e estomizado intestinal por outras causas, ou seja, a confecção de estomia intestinal seja qual a causa resulta no prejuízo da QV.

Sobretudo estar estomizado intestinal implica não só o uso do equipamento coletor, mas uma nova imagem corporal que precisa ser reconstruída. Este é um processo ao mesmo tempo subjetivo, coletivo/social, e de profundas reflexões sobre a convivência com uma estomia intestinal.

Em relação à análise da distribuição de categorização dos relatos dos estomizados intestinais em CCR e por outras causas, percebeu-se, proporcionalmente, que a força física e atividade sexual são mais afetadas, portanto, acreditamos que esses achados foram encontrados em razão da realização de um estudo de abordagem qualitativa, o que permitiu compreender com maior profundidade o contexto vivido por essas pessoas estomizadas, as suas dificuldades e as suas possibilidades, além de evidenciar a importância do processo de cuidar em saúde e enfermagem em relação à QV dos estomizados intestinais.

Além disto, evidenciou-se que o processo de significar a saúde e a doença entre as pessoas estomizadas e seus familiares consiste em um complexo mecanismo da percepção dos significados culturais, influenciado por construções históricas a respeito do corpo. A família exerce uma função mediadora ao apoiar o paciente para enfrentar as possíveis dificuldades de viver com uma estomia intestinal, sobretudo a pessoa estomizada encontra na religiosidade e na família formas para superar as limitações da estomia intestinal.

Desta maneira, é possível conhecer a percepção da QV, bem como a realidade biopsicossocial da pessoa estomizada intestinal. Assim, permite-se ao profissional de saúde, em especial, o enfermeiro programar ações preventivas, identificar necessidades e estabelecer prioridades de atuação. A par do conhecimento desta realidade, poderá resultar a efetiva assistência integral à saúde da pessoa com estomia intestinal, bem como a consequente melhoria da sua QV.

Sobre as limitações do estudo, apesar de ser realizado o estudo piloto, uma variável importante inerente ao questionário sócio demográfico e clínico não foi estudada, a saber: o IMC, visto que várias pesquisas associam a obesidade como um dos principais fatores de risco de algumas doenças, como, também: CCR, DII, DD e Síndrome de Founier.

O estudo revela as interfaces da pessoa estomizada em razão do CCR e por outras causas, a qual enfrenta desafios desde o momento da descoberta do diagnóstico, quando será submetida a uma estomia intestinal até a adaptação a um novo estilo de vida. Esses desafios podem ser compreendidos como as alterações corporais que influenciam seu autoconceito, autocuidado, suas relações do convívio social, seu modo de se vestir, de se alimentar, sua sexualidade, sua atividade sexual e seu trabalho, ou seja, os domínios físico, psicológico, relação social e meio ambiente. O uso do equipamento coletor pode representar a mutilação sofrida e relacionar-se, diretamente, com a perda da capacidade produtiva da pessoa, assim como significa uma denunciadora de sua falta de controle sobre as eliminações fisiológicas sobre seu corpo, beleza física e saúde.

Este estudo oferece mecanismos basilares para que o enfermeiro, bem como toda a equipe de saúde que lida, diariamente, com as pessoas estomizadas perceba a necessidade de avaliar, continuamente, a QV. Sobretudo, é necessário voltar o olhar para as suas atividades cotidianas, que são comprometidas. Portanto, o enfrentamento das dificuldades sentidas por essas pessoas durante o tempo em que se adaptam ao processo deve ser um objetivo a ser trabalhado pela equipe multidisciplinar.

As sugestões implicam o envolvimento da equipe multidisciplinar de forma a mobilizar estratégias de ensino e de apoio proporcionando à pessoa estomizada e seus familiares/cuidadores ferramentas para minimizar o impacto negativo resultante da presença da estomia intestinal, como possíveis complicações, de forma a evitá-las e/ou minimizá-las. Outra preocupação é garantir que as pessoas estomizadas tenham acesso a toda a informação no período perioperatório para maximizar a capacidade individual para o seu autocuidado e sensibilizar a pessoa estomizada no sentido de integrar-se à Associação de Ostomizados.

Ademais, assegurar um plano de cuidados individualizado para atender às necessidades da pessoa estomizada e da família. Para isso, torna-se necessário um estreito acompanhamento para os cuidados com a estomia intestinal, principalmente, no que tange à otimização da consulta de estomoterapia no âmbito dos ambulatórios do Programa de Assistência Ambulatorial ao Estomizado da SES/DF, Brasil.

A capacitação permanente dos profissionais de saúde sobre questões relacionadas ao processo de viver com uma estomia contribui, significativamente, para o cuidado prestado à pessoa estomizada, pode também ter um papel decisivo na sua adaptação fisiológica, psicológica e social, bem como de seus familiares. Portanto, contribui para a melhoria significativa da QV destas pessoas. Nesta perspectiva, a educação permanente dos profissionais de saúde que atendem os estomizados intestinais, é de extrema importância.

Compreendemos, assim, que ações de educação em saúde com pessoas com estomia intestinal são possíveis, a partir da escuta atenta dos sentidos que os usuários atribuem à sua nova condição existencial. O cuidado deve ser estendido também aos familiares, coparticipantes do processo de tratamento para que eles amparem a pessoa estomizada na busca de novos caminhos, de novos projetos existenciais. De tal modo, a ação de cuidado da equipe multidisciplinar merece uma reflexão, pois isso implica sabedoria prática e dialógica, que deve denotar uma postura crítico-reflexiva acerca dos sentidos das suas ações de saúde, no sentido de reconstrução de práticas de saúde.

Outrossim, os serviços de saúde devem proporcionar o processo de cuidar em saúde e enfermagem embasado nas diretrizes do SUS, respeitando as recomendações da Portaria nº

400, de 16/11/09 que estabelece diretrizes nacionais para atenção à saúde das pessoas estomizadas no âmbito do SUS e buscar implementá-las, sobretudo no que tange à perspectiva do cuidado integral à saúde do usuário com estomia intestinal, bem como dos seus familiares. Tais cuidados visam garantir meios para o planejamento do cuidado integral que incluam as esferas físicas, psicológica, relações sociais e meio ambiente.

De mais a mais, evidencia-se, assim, a necessidade de se perceber a integralidade como princípio em vários níveis de discussões e como prática do cuidado em saúde e enfermagem, fundamentado em um novo paradigma, no qual se esteja preparado para ouvir, entender e, a partir daí, acolher as demandas e necessidades das pessoas estomizadas. Para isso, se faz necessário acessar os saberes e práticas dos usuários no contexto ambulatorial, promovendo a melhoria na QV tanto da pessoa estomizada quanto de seus familiares.

REFERÊNCIAS

AFONSO, M. et al. Visceral fat: A key factor in diverticular disease of the colon. **GE-Jornal Português de Gastreenterologia**. Lisboa, Portugal, v.19, n.2, p.62-65. 2012.

ALMEIDA, S. S. L et al. Os sentidos da corporeidade em ostomizados por câncer. **Revista Paraná**. Paraná, v. 15, n. 4, p. 761-769.2010.

ALMEIDA, V. L et al. Câncer e agentes antineoplásicos ciclo-celular específicos e ciclo-celular não específicos que interagem com o dna: uma introdução. **Revista Quim. Nova**. São Paulo. v. 28, n. 1, p. 118-129. 2005.

ALTSCHULER, A. et al. The influence of husbands' or male support on women's psychosocial adjustment to having an ostomy resulting from colorectal cancer. **J Wound Ostomy Continence Nurs**. Mount Laurel – USA, v.36, n.3, p. 299-305.2009.

AMORIM, V. C. O et al. Sexualidade na gestação: mitos e tabus. **Revista Pesquisa Psicológica**. Alagoas, v. 1, n. 1, p. 16-44.,2007.

ARGOLO, A.M. et al. **Doenças de chagas e seus principais vetores no Brasil**. Ação comemorativa do centenário de descoberta da doença de Chagas do Instituto Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008.p.67.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. Giro pelo Brasil. In: **Revista da Abraso**. Rio de Janeiro, v. 07, p. 22-23. 2006.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. **Declaração dos Direitos dos Ostomizados**. Rio de Janeiro, 2003. Disponível em:
<<http://www.abraso.org.br/declaração.html>> Acesso em: 10 abril 2010.

ÁVILA, C.; PETUCO, V.M. Opaciente ostomizado: visão da equipe de enfermagem. **Rev Médica HSVP**. Passo Fundo - RS, 2001,v.11,n.27,p.46-54.

AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16-29. 2004.

AYRES, J.R.C.M. **Cuidado e reconstrução das práticas de saúde**. In: MINAYO, M.C. S e COIMBRA, Jr., CEA. (Org). *Críticas e atuantes, ciências sociais e humanas em saúde na America Latina*. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2005. p.91-108.

BALDUINO, A. F. A et al. O processo de cuidar de enfermagem ao portador de doença crônica cardíaca. **Revista de Enfermagem da Escola Anna Nery**. Rio de Janeiro - RJ , v. 13, n. 2, p. 342-251. 2009.

BALDWIN, C.M. et al. Gender Differences in Sleep Disruption and Fatigue on Quality of Life Among Persons with Ostomies. **Journal of Clinical Sleep Medicine**. North Frontage Road - Darien, USA, v.5, n.4, p.335-43.2009.

BARBUTTI, R. C. S. et. al. Ostomia, uma difícil adaptação. **Revista da SBPH**. Rio de Janeiro, v.11, n.2, p.27-39.2008.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2008.

BARNABE, N.C; DELL ACQUA, MCQ. Estratégias de enfrentamento (coping) de pessoas estomizadas. **Revista Latino-am Enferm**. Ribeirão Preto-SP, v.16, n.4, p.712-719.2008.

BATISTA, R.R et al. Síndrome de Fournier secundária a adenocarcinoma de próstata avançada: relato de caso. **Rev Bras Coloproct**. Rio de Janeiro, v.30, n.2, p.228-231.2010.

BECHARA, R. et al. Abordagem Multidisciplinar do Estomizado. **Revista Brasileira Coloproct**. Rio de Janeiro, v. 25, n.2, p.146-149. 2005.

BLACK, PK. **Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma**. Br J Nurs. Dulwich Road, London, v.13, n.12, p.692-7.2004.

BLUMBERG, RS. Inflammation in the intestinal tract: pathogenesis and treatment. **Dig dis**. USA, v.27, p. 455-64.2009.

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

BOFFETA, P.; HASHIBE. M. Alcohol and cancer. **The Lancet Oncol**. UK - Europe , v.7, n. 2, p. 149-156. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Decreto nº 3.298**, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a política nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.institutoempregar.org.br/legislacao/federal4.html>> Acesso em: 10 abril 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Decreto nº 5.296**, de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as leis números 10.048, de 08 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento as pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção de acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida. Disponível

em: <<http://www.mc.gov.br/sites/600/695/00001179.pdf>> Acesso em: 10 abril 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde. 2008. p. 72.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativas 2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA. 2012.

BROWN, H.; RANDLE, J. Living with a stoma: a review of the literature. **J Clin Nurs**. Nottingham – UK . v.14,n.1,p.74-81.2005.

BUC, E. et al. Tobacco smoking: a factor of early onset of colorectal cancer. **Dis colon & rectum**. Nottingham – UK, v.49, n.12, p.1893-6. 2006.

BURCH, J. Providing information and advice on diet to stoma patients. **Br J Community Nurs**, Dulwich Road, London., v.16, n.10, p.479-84.2012.

_____. Psychological problems and stomas: a rough guide for community nurses. **British Journal of Community Nursing**. USA, v 10 , n 5,p 224-227. 2005.

CAMARGO, J.R. K. R. **A filosofia empírica da atenção à saúde**. In PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor. 2º. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO. 2009. p. 101-111

CANAVARRO, M. C; SERRA, A. V. **Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde**. Lisboa: Editora da Fundação Calouste Gulbenkian. 2010.

CANESQUI, A.M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp. 2007. 149p.

CARNEIRO, T. M. Vivenciando o cuidar e o curar como familiar em um hospital. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília - DF, v. 61, n. 3, p. 390-4.2008.

CARVALHO, V. Cuidando, pesquisando e ensinando: acerca de significados e implicações da prática da enfermagem. **Rev. Latino-am. Enfermagem**. Ribeirão Preto – SP, v.12, n.5, p. 806-815.2004.

CASCAIS, A.F.M. et al. O impacto da ostomia no processo de viver humano. **Texto & Contexto de Enfermagem**. Florianópolis, vol.16, n 1, p 163-167-.

CASTRO, E. S. et al. A interação no cuidado: uma questão na enfermagem fundamental. **Revista de Enfermagem da Escola Anna Nery**. Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 39-45. 2005.

CAVALINI, F. et al. Síndrome de Fournier: a percepção do seu portador. **Rev Esc Enferm**. São Paulo, v.36, n.2, p.108-114. 2002.

CESARETTI, I.U. R et al. Qualidade de vida de pessoas colostomizadas com e sem uso de métodos de controle intestinal. **Rev Bras Enfer**. Brasília- DF, v.63, n.1, p. 16-21. 2010.

CHANG, C.K.; ULRICH, C.M. ‘Hyperinsulinaemia and hyperglycaemia: possible risk factors of colorectal cancer among diabetic patients’. **Boston Diabetology**. USA, v.46, p.595–607.2003.

CHO, E. et al. ‘Alcohol intake and colorectal cancer: a pooled analysis of 8 cohort studies’ Massachusetts. **Annals of Internal Medicine**. USA, v.140, n.8, p.603-613. 2004.

COLLIÈRE MF. **Cuidar: a primeira arte da vida**. 2º edição, Portugal: Lusociência. 2003. p-102-141.

COSTA, P.; LEITE, R. C. B. O. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Brasília- DF, v. 55, n. 4, p. 355-364. 2009.

COSTA. S. P. R. *Perfil de qualidade de vida dos portadores de colostomia*. 2007.104 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Centro de Ciência da Saúde Programa e Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba João Pessoa - Paraíba. 2007.

CRUZ, G.M.G. et al . Complicações dos estomas em câncer colorretal: revisão de 21 complicações em 276 estomas realizados em 870 pacientes portadores de câncer colorretal. **Rev Bras Coloproctol**. Rio de Janeiro, v.28, n.1, p.50-61 .2008.

CYRILLO. R. M. Z. et al. Diagnósticos de enfermagem em vítimas de trauma atendidas em um serviço pré-hospitalar avançado móvel. **Rev. Eletr. Enf**. Goiânia-Goiás, v.11, n.4, p.811-9.2009.

DABIRIAN, A. et al. Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient Preference and Adherence*, **New Jersey**. USA, v.5, n.1, p.1–5. 2011.

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

FAVARATO, M. E. C. S. et al. Sexualidade e climatério: influencia de fatores biológicos, psicológicos e sócio-culturais. **Reprodução & Climatério**. Rio de Janeiro, v. 15, n.4, p. 199-202. 2000.

FAVERO, L. et.al. Vivência de enfermeira no cuidado transpessoal às famílias de neonatos egressos da unidade de terapia intensiva. **Acta Paul Enferm**. São Paulo, v. 25, n. 4, p. 490-496. 2012.

FERNANDES, R. et al. Perfil da clientela estomizada residente no município de Ponte Nova, Minas Gerais. **Revista Brasileira de Coloproctologia**. Minas Gerais, v. 30, n. 4, p. 385-392. 2010.

FLECK, M.P.A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “ WHOQOL-bref ”. **Rev Saúde Pública**. São Paulo, v.34 n.2, p. 178-183.2000.

FOBAIR, P. et al. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. **Psycho-Oncology**. São Paulo –SP, v. 15, n.7, p.579-594.2006.

FONSECA, A. L. N et al. O cuidado transpessoal de enfermagem no domicílio ao portador de transtorno mental e sua família. **Cogitare Enfermagem**. Paraná, v. 11, n. 1, p. 7-115.2006.

FORGHIERI, Y. C. Enfoque fenomenológico da personalidade. In: Y. C. Forghieri, **Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson. 2004.p.23-55.

FORNAZARI, S. A. ; FERREIRA, R. E. R.. Religiosidade/Espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília -DF, v.26, n.2, p.265-272. 2010.

FORTES, R. C. et al. Quality of life from oncological patients with definitive and temporary colostomy, **Journal of Coloproctology**. Rio de Janeiro v. 32, n. 3, p. 253-259.2012.

FREIRE, E. **Trauma: a doença dos séculos**. São Paulo: Ed. Atheneu, 2001.

FREITAS, L. R.; GARCIA, L. P. Evolução da prevalência do diabetes e deste associado à hipertensão arterial no Brasil: análise da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, 1998, 2003 e 2008. **Epidemiol. Serv. Saúde**. Brasília-DF, v.21, n.1, p.7-19. 2012.

FREUD, S. **Três ensaios sobre a teoria da sexualidade**. Rio de Janeiro :Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud. Imago, 2002.

FRIEDENREICH, C.M.; ORENSTEIN, M.R.. ‘Physical activity and cancer prevention: etiologic evidence and biological mechanisms’. **J Nutr**. USA,v. 132,n.34, p.56S-64S.2002.

FULHAN, J. A guide to caring for patients with a newly formed stoma in the acute hospital setting. **Gastrointest Nurs**. Wilder Walk – London,v.6,n.8,p.14–23.2008.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Trad. Mathias Lambert. 4ª ed, Rio de Janeiro: Zahar, 2004. p 124.

GOMBOSKI, G. *Adaptação cultural e validação do city of hope – quality of life – ostomy questionnaire para a língua portuguesa no Brasil*.2010. 159 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. 2010.

GONÇALVES, A.; VILARTA, R. Qualidade de Vida: Identidades e Indicadores. In: GONÇALVES, A.; VILARTA, R. (org.). **Qualidade de Vida e Atividade Física: explorando teorias e práticas**. Barueri, SP: Manole, 2004. p.3-25.

HAHN, W.C.; WEINBERG, R.A. Modelling the molecular circuitry of cancer.**Nat Rev Cancer**. London,v.2,n.5,p.331-41.2002.

HAUGEN, V.B.D.; SAVIK, K. Perioperative factors that long-term adjustment to an incontinent ostomy. **J Wound Ostomy Continence Nurs**. New york,v. 33,n.5,p.525-35.2006.

HAWKINS, D.; BOOTH, A. Unhappily ever after: affects of long-term, low quality marriages on well-being. **Social Forces**. USA, v.84,n.1,p.451-475.2005.

HOMANN, N.J.; SALASPURO, M. Microbially produced acetaldehyde from ethanol may increase the risk of colon cancer via folate deficiency’. **Int J Cancer**. Wilder Walk – Finland, v.86, n.2, p.169-73. 169-73.

JEMAL, A. *et al*. Global Center Statistic. **CA Cancer J Clin**. Pennsylvania, v.61, n.2, p.69-90. 2011.

JUÁRES, F.J.B.; CAÑETE, F.J.M.; VALERO, V.G.; LÓPEZ, J.G. Influencia de la irrigación en la calidad de vida del paciente colostomizado. **Nure Investigación**. Espanha, v.7,n.1p.01-10. 2002.

KAMIJI, M.M.; OLIVEIRA, R.B. Features of Chagas' disease patients with emphasis on digestive form, in a tertiary hospital of Ribeirão Preto, SP. **Rev Soc Bras Med Trop**.v.38,n.4,p.305-309.2005.

KAUFMAN, G.; TANIGUCHI, H. Gender and marital happiness in later life. **Journal of Family Issues**. Philadelphia, v.27,n.1,p.735-757.2006.

KHAN, N. et al. Lifestyle as risk factor for cancer: Evidence from human studies. **Cancer Letters**. London v. 293, n. 2, p.133–143.2010.

KILIÇ, E.; TAYCAN, O.; BELLI, A, et al. The effect of permanent ostomy on body image, self-esteem, marital adjustment, and sexual functioning. **Turk Journal of Psychiatry**. Hawaii, v.18, n.4, p.302-310. 2007.

KIM S. M. et al. The influence of nutritional assessment on the outcome of ostomy takedown. **J Korean Soc Coloproctol**. Philadelphia, v.28, n.3, p.145-51.2012.

KIMURA, C. A. et al. Perception of sexual activities and the care process in ostomized women. **Journal of Coloproctology**. Rio de Janeiro v. 33, n. 3, p. 145-150.2013.

KIMURA, C. A. et al. Reflexões para os profissionais de saúde sobre a qualidade de vida de pacientes oncológicos estomizados. **Revista Ciências da Saúde**. Brasília –DF,v.20,n.4,p.33-340.2009.

KLIÇ, A. et al. Fournier's gangrene: etiology, treatment and complications. **Ann Plast Surg**. 2001Pennsylvania,v.47,n.5,p.523-7.2001.

KRUSE, M. H. L. Enfermagem moderna: a ordem do cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília-DF, v. 59, n. especial, p. 403-10, 2006.

KURIKI, K., TAJIMA K. The increasing incidence of colorectal cancer and the preventive strategy in Japan. **Asian Pac J Cancer Prev**. Philadelphia, v.7, n.3, p.495-501, 2006.

LANGDON, E.J.; WIJK, F.B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. São Paulo, v.18,n.3,p.459-66.2010.

LAROUSSE: **Dicionário da Língua Portuguesa**: Paris: Larousse/ São Paulo:Ed. Ática, 2001. p. 424.

LEITE, M. G. Cuidades com ostomias e ostomizados. In: MATOS, D. et al. **Coloproctologia**. Barueri (SP): Manole, 2004.p.89.

LENTZ, R. A. et al. **O profissional de enfermagem e a qualidade de vida: uma abordagem fundamentada nas dimensões propostas por Flanagan**. São Paulo, v. 4, n. 8, p. 7-11.2000.

LI CHUN, C.; REW, L.; HWANG, S. The Relationship between Spiritual Well- Being and Pasychosocial Adjstment in Taiwanese Patients WithColorectal Cancer and a Colostomy. **J Wond Ostomy Continance Nurs**. Pennsylvania, v.39, n.2, p.161-169. 2012

LOBÃO, C. et al. Aceitando a Contra-Natura? O processo de aceitação do estado de saúde da pessoa com ostomia, **Revista Referencia**. Coimbra, Revista Cientifica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde, Coimbra, II série, número 11, v.2, n.11, p. 23-37. 2009.

MACHADO, M. F. A. S. et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS – uma revisão conceitual. **Ciência & Saúde Coletiva** .Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 335-342. 2007.

MAHJOUBI, B. MIRZAEI, R. AZIZI, R. et al. A cross-sectional survey of quality of life in colostomates: a report from Iran. **Health and Quality of Life Outcomes Wilder Walk**. London, v.10, n.1, p.01-06.2012

MARTINS, P. A. F. et al. **Perspectiva educativa do cuidado de enfermagem sobre a manutenção da estomia de eliminação**. **REBEn**.Brasília -DF, v. 64, n. 2, p. 322-327.2011.

MARUYAMA, S. A. T.; ZAGO, M. M. F. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. **Rev Latino-am Enfermagem**. São Paulo, v. 13, n. 2, p. 216-222.2005.

MARUYAMA, S.A. et al. Auto-irrigação-estratégia facilitadora para a reinserção social de pessoas com colostomia. **Rev. Eletr.Enf**. Goiânia, v.11, n.3, p. 665- 73. 2009.

MARUYAMA, S.A.T. *A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico*. 2004.288 f. Tese (Doutorado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP. 2004.

MCEWEN, M.; WILLIS, E.M. **Bases teóricas para enfermagem**. Trad. Ana Maria Thorell. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

MEHL, A.A. et al. Management of Fournier's gangrene: experience of a university hospital of Curitiba. **Rev. Col. Bras. Cir.** São Paulo, v.37, n.6, p.435-441.2010.

MENDONÇA, R. S. et al. A Importância da Consulta de Enfermagem em Pré-operatório de Ostomias Intestinais. **Revista Brasileira de Cancerologia.** Rio de Janeiro, v. 54, n. 4, p. 431-435. 2007.

MENEZES, L.C.G. et al. Prática de autocuidado de estomizados: contribuições da Teoria Orem. **Rev Rene.** Maceió, v.14, n.2, p.301-310. 2013.

MENEZES, A. P. S; QUINTANA, J. F. A percepção do indivíduo estomizado quanto a sua situação. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde.** Fortaleza, v. 21, n.1, p. 13-18.2008.

MENEZES, M. M. P. N. C. *Satisfação conjugal, auto-estima e imagem corporal em indivíduos ostomizados.* Lisboa, 2008. Dissertação (Mestrado) – Ciências da Educação, Universidade de Lisboa, Portugal. 2008.

MEISNER, S. et al. Peristomal skin complications are common, expensive and difficult to manage: a population based cost modeling study. **Plos One.** USA, v. 7, n., p. 1-8. 2012

MICHELONE, A.P. C; SANTOS, V.L.C.G. Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal com e sem ostomia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** Ribeirão Preto SP, v 12, n.6, p-875-883.2004.

MINAYO, M.C.S.; DESLANDES, S.F. **Análise diagnóstica da política nacional de saúde para redução de acidentes ou violências.** Rio de Janeiro: Fiocruz. 2007.p.349.

MINAYO, M.C. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 10ª ed rev. São Paulo: Hucitec, 2007.

_____. **Violência: um problema para a saúde dos brasileiros.** In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Impacto da violência na saúde dos brasileiros. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

MIOTO, R. C. T. **A família como referência nas Políticas Públicas.** In: TRAD, L. A. B. Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ; 2010. p. 51-66.

MOHLER, M.J. et al. The health-related quality of life in long-term colorectal cancer survivors study: objectives, methods, and patient sample. **Current Medical Research and Opinion.** Pennsylvania, v.24, n.7, p.2059-2070. 2008.

MOREL, C.M.; LAZDINS, J. Chagas disease. **Nature Reviews Microbiology**. Pennsylvania, v 8, n.6, p.14-15.2003.

NASCIMENTO, C.M.S. et al. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para assistência de enfermagem. **Texto Contexto de Enfermagem**. Rio de Janeiro, v.20, n.3, p. 357-64.2011.

NEUMAN, M.G.; NANAU, R.M. Inflammatory bowel disease: Role of diet, microbiota, life style. **Transl Res**.USA,v.160,n.1,p.29-44.2012.

_____. Immune dysfunction in inflammatory bowel disease. **Transl Res**. USA,v.149,n.1,p.173-186.2007.

OLIVEIRA, D. *O estigma da marca corporal invisível: estudo sobre o mundo do trabalho das pessoas com estomia intestinal definitiva*. 2007. 156 f. Dissertação (Mestrado) – Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília - DF. 2007.

OLIVEIRA, D.V.D.; NAKANO, T.T.Y. Reinserção social do ostomizado. In: Santos V.L.C. G, CESARETTI, I.U.R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. São Paulo (SP): Atheneu; 2005. p. 283.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS): **Relatório do Departamento de Prevenção de Violências, Injúrias e Deficiências**. 2013. Disponível em <http://www.saude.gov.br>.> Acesso em: 12 abril 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e saúde**. 2003. Disponível em: <http://arquivo.esse.ips.pt/ese/cursos/edespecial/CIFIS.pdf>.> Acesso em: 10 abril 2013.

PASCHOAL, S. M. P. *Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião*. 2000. 252f. Tese (Doutorado em Medicina) – Universidade de São Paulo, São Paulo. 2000.

PAULA, M.A.B. et al. Os significados da sexualidade para a pessoa com estoma intestinal definitivo. **Rev bras Coloproct**. Rio de Janeiro, v. 29, n.1, p. 077-082. 2009.

PAULA, P. R. **Situações clínicas que leva à confecção de estomias intestinais**. In: CESARETTI, I. U. R.; PAULA, M. A. B.; PAULA, P. R. (Org.). **Estomaterapia: temas básicos em estomas**. Taubaté: Editora Cabral, 2006. p. 51-75.

PEREIRA, M.G. Estrutura, vantagens e limitações dos principais métodos. In: PEREIRA, MG. **Epidemiologia: teoria e prática**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2000.p.294- 300.

PEREIRA, A. P. S; PELÁ, N. T. R. Atividades grupais de portadores de estoma intestinal definitivo: a busca da aceitação. **Rev. Enferm. UERJ**. Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 574-79. 2006.

PIETRO, L; THORSEN, H; JUUL, K. Development and validation of quality of life patients with colostomy or ileostomy. **Health and Quality of Life Outcomes**. Boston, v.3, n.62 p.186-198. 2005.

PINTO, I.C. et al. As práticas de enfermagem em um ambulatório na perspectiva da integralidade. **Rev Latino -Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto – SP,v.20,n.5,p01-08.2013.

PINTO, A. R. C. et al. Ostomia e violência urbana cuidando de seu portador. **Enfermagem Brasil**. Rio de Janeiro, V. 5, n. 06, p. 324-238.2006.

PINTO, C.; RIBEIRO. J. L. P. A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**. Lisboa - Portugal, vol. 24, n. 1, p.37-56. 2006.

RAMIREZ, M. et al. Figuring Out sex in a reconfigured body: experiences of female colorectal cancer survivors with Ostomies **Women Health**. USA, v.49, n.8, p.608-24. 2009.

REGADAS, F. S. P. et al. Sigmoidectomia Laparoscópica no Tratamento da Doença Diverticular Hipertônica - Experiência com 80 Casos. **Rev Bras Videocir**. São Paulo, v. 2, n. 1, p. 14-18. 2004.

REVELES, A.G.; TAKAHASHI.; R.T. Educação em saúde ao estomizado: um estudo bibliométrico. **Rev Esc Enferm.USP**. São Paulo,v.41,n.2,p.245-50.2007.

ROCHA, J. J. R.; MARTINS JR., A. Estomas intestinais. In: ROCHA, J. J. R. (Org). **Coloproctologia: princípios e práticas**. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 111-118.

ROCHA, J.J.R. Estomas intestinais (ileostomias e colostomias) e anastomoses intestinais. **Rev Medicina**.Ribeirão Preto-SP, v.44, n. 1, p. 51-6. 2011.

ROCHA, S. M. M.; ALMEIDA, M. C. P. O processo de trabalho da enfermagem em saúde coletiva e a interdisciplinaridade. **Rev. Latino-am. Enfermagem**. Ribeirão Preto – SP, v. 8, n. 6, p 96-101. 2000.

ROMANO, A. et al. Contributos para a validação da escala da auto-estima de Rosenberg numa amostra de adolescentes da região interior do país. **Psicologia, Saúde e Doenças**, Lisboa – Portugal, v.8, n.1, p.109-116.2007.

SÁ, P. M. G. *Câncer do cólon e recto*. 2008. 66 f. Dissertação (Mestrado)- Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade da Beira Interior de Covilhã, Portugal. 2008.

SAAD, M., ; NASRI, F. Grupos de religiosidade e espiritualidade. In: E. Knobel (Org.), **Psicologia e Humanização: Assistência a pacientes graves**, São Paulo: Atheneu, 2008, p. 349-359.

SALES, C. P. et al. Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial, **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto – SP, vol.44, no.1, p.221-227. 2010.

SANTANA, J. C. B. et al. O significado de ser colostomizado e participar de um programa de atendimento ao ostomizados. **Cogitare Enferm.** Santos, v. 15, n. 4, p. 631-638. 2010.

SANTOS, G.S. et al. A closer look at women who underwent colostomy surgery: a qualitative exploratory-descriptive study. **Online Braz J Nurs.** USA, v.5, n.1, p.31-9.2006.

SANTOS, V.L.C.G. Estomaterapia através dos tempos. In: Santos VLCCG; Cesaretti IUR. **Assistência em estomaterapia cuidado do ostomizado**. São Paulo (SP): Atheneu, 2005.

_____. Qualidade de Vida e a Reabilitação do Ostomizado. In: Santos VLCCG; Kimura M. **Assistência em estomaterapia cuidado do ostomizado**. São Paulo (SP): Atheneu, 2005.

SCHNEIDER, E.C. et al. Surviving colorectal: patient – reported symptom 4 years after diagnosis. **Cancer.** New York, v.11, n.9, p. 2075 - 82.2007.

SEOW, A. et al. ‘Diabetes mellitus and risk of colorectal cancer in the Singapore Chinese Health Study’. **J Natl Cancer Inst.** London, v.98, n.1, p.135–8.2006.

SERAPIONI, M. Avaliação da qualidade em saúde. Reflexões teórico-metodológicas para uma abordagem multidimensional. **Rev. Crít. Ciênc. Soc.** Uberlândia, n.85, p. 65-82. 2009.

SHABBIR, J.; BRITTON, D.C. Stoma complications: a literature overview. **Colorectal Disease.** New York, v.12 n.1, p.958-964.2010.

SHAW, J.E.; SICREE, R.A.; ZIMMET, P.Z. Global estimates of the prevalence of diabetes for 2010 and 2030. **Diabetes Research and Clinical Practice.** USA, v.87, n.1, p.4-14. 2010.

SILVA, A.L.; SHIMIZU, H.E. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Rev Latino-am Enfermagem.** Ribeirão Preto-SP, v.14, n.4, p.483-490.2006.

SILVA, A. L. *O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estoma intestinal definitivo*. Brasília, 2005. 158 f. Tese (Mestrado em Ciências da Saúde) – Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília – DF. 2005.

SILVA, A. L. et al. A sexualidade do paciente com estomia intestinal: revisão de literatura. **Rev enferm, UFPE on line**. Recife, v.7, especial, p. 879-887. 2013.

SILVA, A. L.; SHIMIZU, H. E. A relevância da Rede de Apoio ao estomizados. **REBEn**. Brasília-DF, v. 60, n. 3, p. 307-311. 2007.

SILVA, D. G. et al. Influência dos hábitos alimentares na reinserção social de um grupo de estomizados. **Rev. Eletr. Enf.** Goiânia – Goiás, v. 12, n. 1, p. 56-62. 2010.

SILVA, J.V. Qualidade de vida. **Revista Nursing**. São Paulo, v. 4,n.6, p. 10-12. 2001.

SILVA, L. F; DAMASCENO, M. M. C. Modos de dizer e fazer o cuidado de enfermagem em terapia intensiva cardiológica: reflexão para a prática. **Texto e Contexto Enfermagem**. Santa Catarina, v. 14, n.2, p. 258-65. 2005.

SOARES, M. et al. **Ajustamento Emocional, Afectividade e Estratégias de Coping na Doença do Foro Oncológico**. In *Psicologia Saúde Doenças*, Lisboa – Portugal,2000,p. 19-25.

SOUSA, C. F. et al. Depois da colostomia... vivências das pessoas portadoras. **Enfermagem em Foco**. Brasília-DF, v. 3, n. 1, p. 12-15. 2012.

SOUZA, E.C.A. et al. As consequências da estomia intestinal para os estomizados e seus familiares. **Rev Enferm, UFPE**. Goiânia - Goiás, v.4, p.1081-86.2010.

SOUZA, M. H. L. P. et. al. Trends in the occurrence (1980-1999) and clinical features of Crohn's disease and ulcerative colitis in an university hospital in the southeastern Brazil. **Arq Gastroenterol**. São Paulo – SP, v.39, p.98-105. 2002.

SOUZA, P.C.M. et al. As repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos: individual, social e político. **Rev Eletr Enf**. Goiânia - Goiás, v.13, n.1, p. 50-9. 2011.

SOUZA, M. P.D. et al. Estoma e vida laborativa. **Rev. Estima**. São Paulo, v. 5, n.1, p.13-20. 2007.

STUMM, E. M. F. et al. Perfil de pacientes ostomizados. **Sci. Med**. Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 26-30. 2008.

STÜRMER, T. et al. 'Lifetime cigarette smoking and colorectal cancer incidence in the Physicians' Health Study I'. **J. Natl. Cancer Inst.** (Bethesda), Boston - USA, v.92, n.14, p.1178-1181.2000.

The WHOQOL Group.The World Health Organization.**Quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization.** Social Science and Medicine; USA – v.41,n.10,p.1403-1409,1995.

VALE, E. G. et al. Saberes e práxis em enfermagem. **Revista de Enfermagem da Escola Anna Nery.** Rio de Janeiro, v.13, n.1, p.174-180.2009.

VIEGAS, S. M. F.; PENNA, C. M. M. A construção da integralidade no trabalho cotidiano da equipe saúde. **Revista de Enfermagem da Escola Anna Nery.** Rio de Janeiro,v. 17, n. 1, p. 133-141. 2013.

VINCENT T.L, GATENBY R.A. An evolutionary model for initiation, promotion, and progression in carcinogenesis. **Int J of Oncol.** London - UK, v. 32, n. 4, p. 729-737.2008.

VINHAES, M.C.; DIAS, J.C.P. **Doença de Chagas no Brasil.** Cadernos de Saúde Pública16. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000. p. 7-12.

VIOLIN, M. R.; SALES, C. A. Experiência cotidianas de pessoas colostomizadas por câncer: enfoque existencial. **Rev. Eletr. Enf.** Goiás, v. 12, n. 2, p. 278-286. 2010.

WALDOW, V. R. **Cuidado humano: o resgate necessário.** Porto Alegre (RS): Sagra Luzzato, 2001.

WALDOW, V. R. Momento de cuidar: momento de reflexão na ação. **REBEn.** Brasília-DF, v. 62, n. 1, p. 140-45.2009.

WHO (World Health Organization). **Global status report on road safety.** [on line]. 2009 [acesso 2013 abril 14]. USA. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int>.

WILLIAMS, J. Dour and the ostomist: coping strategies and interventions. **Br J Nurs.** Dulwich Road, London, v.17, n.2, p.10-4.2008.

YOUNG-FADOK, T.M. et al. Colonic diverticular disease. **Curr Prob Surg,** USA, v.37, n.1, p.459-514.2000.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar da pesquisa sobre avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos estomizados, a qual foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (CEP/SES/DF) protocolo nº 418/200, sob a responsabilidade da pesquisadora Cristilene Akiko Kimura, coordenada pela Professora Dra. Ivone Kamada.

Trata-se de um estudo de caráter transversal descritivo e analítico. Esta pesquisa será caracterizada pela presença de um grupo controle que são pacientes que foram acometidos pelo câncer colorretal e com estomias e um grupo de estudo com pacientes sem câncer colorretal e com estomias. Sendo que todos os participantes devem estar cadastrados no Programa de Estomizados do Distrito Federal e assistidos no ambulatório destinado da rede da Secretaria de Saúde do Distrito Federal

Estudos científicos têm demonstrado que o acompanhamento em pacientes oncológicos estomizados leva há uma melhora da qualidade de vida.

A finalidade deste estudo é servir de contribuição para o conhecimento e melhora da qualidade de vida em pacientes oncológicos estomizados, bem como, fornecerá subsídios para as políticas, práticas e cuidado em saúde e enfermagem, favorecendo, conseqüentemente, o processo de cuidar dos pacientes oncológicos estomizados e pacientes estomizados por outras causas.

A sua participação no projeto é voluntária, podendo se recusar a responder questões que lhes tragam constrangimentos, e a qualquer momento poderá solicitar a saída, bastando informar aos pesquisadores, o que não irá causar nenhum dano e nem haverá nenhuma modificação na assistência prestada pela equipe de saúde que o acompanha.

Concordando em participar do estudo, você receberá uma copia do TCLE e será submetido a dois questionários sendo, o sócio-demográfico e clínico, e o questionário em português da *WHOQOL-bref*, que é uma versão abreviada do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida (*WHOQOL-100*), desenvolvido pela Comissão de Saúde da Organização Mundial de Saúde (OMS) e a uma entrevista, utilizando um gravador, sendo que a duração prevista de sua participação será aproximadamente de 1 hora e meia.

Os dados coletados nos questionários e na entrevista serão sigilosos e colhidos apenas pelos pesquisadores. Todos os resultados poderão ser utilizados para elaboração de trabalhos científicos, publicados, porém não constarão a sua identificação ou seus dados bem como, do seu parceiro (a), familiares, amigos e colegas.

Portanto, não sofrerá quaisquer riscos e inconveniências, incluindo riscos à saúde ou ao bem-estar do cônjuge (a) ou companheiro (a).

Neste sentido, o sujeito da pesquisa que vier a sofrer qualquer tipo de dano previsto ou não no termo de consentimento e resultante de sua participação, além do direito à assistência integral, têm direito à indenização. Após, ser identificado o dano.

Esclarecimentos a respeito da pesquisa poderão ser obtidos a qualquer momento. Cabe salientar que o sujeito de pesquisa não receberá nenhuma recompensa financeira por participar da pesquisa e não será cobrado nada ao sujeito de pesquisa, nem haverá gastos, nem riscos com a participação dos mesmos.

A pesquisadora responsável está ciente que é obrigada a suspender a pesquisa imediatamente ao perceber algum risco ou dano à saúde do sujeito da pesquisa.

Os telefones das pesquisadoras para contato ou explicação de qualquer dúvida ou reclamação a respeito da pesquisa são: Cristilene Akiko Kimura +55 (61) 8139-5839 e Professora Dra. Ivone Kamada +55 (61) 9989-0419.

Em caso de dúvidas sobre os seus direitos também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal no telefone +55 (61) 3325-4955.

Eu, _____, li e entendi todas as informações contidas nesta declaração e concordo em participar do projeto de pesquisa que avalia a qualidade de vida de pacientes oncológicos estomizados.

Participante ou responsável e o Registro Geral (RG)

Pesquisadora principal

Brasília - DF, _____ / _____ de _____.

APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SÓCIO DEMOGRÁFICO E CLÍNICO

Responda, por favor, as perguntas com uma resposta que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. A informação que você fornecer será considerado estritamente confidencial.

| | | |
|--|---|--------------|
| Hospital/Ambulatório: | | Data: |
| A – Dados Sócios-Demográficos | | |
| Idade: | Sexo: <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F | |
| Qual o seu estado civil: <input type="checkbox"/> casado <input type="checkbox"/> união estável <input type="checkbox"/> divorciado <input type="checkbox"/> viúvo <input type="checkbox"/> solteiro | Convívio Familiar <input type="checkbox"/> Com os pais/familiares <input type="checkbox"/> Com companheiro <input type="checkbox"/> Com companheiro/filhos <input type="checkbox"/> Com filhos <input type="checkbox"/> Com pais e parentes <input type="checkbox"/> Sem convívio familiar | |
| Qual a sua Religião? <input type="checkbox"/> Católico <input type="checkbox"/> Evangélico <input type="checkbox"/> Espirita <input type="checkbox"/> Outro | Você pratica sua religião? <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não | |
| Qual o grau de instrução que obteve? <input type="checkbox"/> nenhum <input type="checkbox"/> fundamental incompleto <input type="checkbox"/> fundamental completo <input type="checkbox"/> ensino médio incompleto <input type="checkbox"/> ensino médio completo <input type="checkbox"/> superior incompleto <input type="checkbox"/> superior completo <input type="checkbox"/> especialização <input type="checkbox"/> mestrado <input type="checkbox"/> doutorado <input type="checkbox"/> Outro: _____ <input type="checkbox"/> Anos de estudos completados: _____ | | |
| Qual a sua situação frente ao trabalho atualmente? <input type="checkbox"/> Trabalha <input type="checkbox"/> Desempregado <input type="checkbox"/> Aposentado <input type="checkbox"/> Afastado | | |
| Qual a renda familiar mensal (em reais) da sua casa? (juntando o salário de todos os que trabalham) <input type="checkbox"/> menos de 1 salário mínimo (R\$545,00) <input type="checkbox"/> 1 salário mínimo <input type="checkbox"/> 2 salários mínimos <input type="checkbox"/> 3 salários mínimos <input type="checkbox"/> 4 salários mínimos <input type="checkbox"/> 5 salários mínimos <input type="checkbox"/> 6 salários mínimos ou mais | | |
| Qual o número de pessoas que contribuem para a obtenção da renda familiar? <input type="checkbox"/> Uma <input type="checkbox"/> Duas <input type="checkbox"/> Três <input type="checkbox"/> Quatro <input type="checkbox"/> Cinco <input type="checkbox"/> Outro: _____ | | |
| B – Dados Clínicos | | |
| Qual a causa de sua cirurgia em que fez a estomia? | | |
| Há quanto tempo fez a cirurgia? | | |
| Qual o tipo de estomia você tem? <input type="checkbox"/> colostomia <input type="checkbox"/> Ileostomia <input type="checkbox"/> urostomia | Qual o caráter de sua estomia? <input type="checkbox"/> temporário/ provisório <input type="checkbox"/> definitivo/ permanente | |
| Faz uso de irrigação? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | |
| Quais as doenças que você possui? (mesmo se estiverem controladas) | | |
| Você faz uso de cigarro? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | |
| Você faz acompanhamento neste ambulatório? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | |
| Recebe equipamentos coletores e adjuvantes neste ambulatório? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não | | |

APÊNDICE C- ENTREVISTA - QUALIDADE DE VIDA DE ESTOMIZADOS INTESTINAIS EM RAZÃO DO CÂNCER COLORRETAL E POR OUTRAS CAUSAS

Instruções: As questões seguintes referem-se ao processo de reinserção social após a estomia intestinal realizada. Cada indivíduo tem uma experiência pessoal e gostaríamos que compartilhasse a sua. Não há respostas certas ou erradas. Por isso, fale tão sinceramente quanto possível. Todas as suas respostas são confidenciais.

1. Conte-me quais são suas dificuldades físicas com a estomia e se, nos cuidados, tem auxílio de um profissional de saúde.
2. Fale-me o que é ser um estomizado em relação aceitação e adaptação do seu corpo, sobretudo sua aparência e dificuldade de cuidar de sua estomia.
3. Fale-me como são suas relações pessoais, suas atividades sociais/recreativas e esportivas.
4. Fale-me sobre a interferência da estomia intestinal na sua intimidade.
5. Conte-me se houve alguma mudança em sua vida espiritual ou ampliação dos seus conceitos relacionados à religiosidade após a confecção da estomia.

ANEXOS

ANEXO A – APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA “QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES ONCOLÓGICOS ESTOMIZADOS”


GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA/SES-DF

PARECER Nº 421/2009

PROTOCOLO Nº DO PROJETO: 418/09 – Qualidade de vida de pacientes oncológicos estomizados.

Instituição Pesquisada: Secretaria de Saúde do Distrito Federal/SES-DF.

Área Temática Especial: Grupo III (não pertencente à área temática especial), Ciências da Saúde.

Validade do Parecer: 05/11/2011

Tendo como base a Resolução 196/96 CNS/MS, que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras em pesquisa envolvendo seres humanos, assim como as suas resoluções complementares, o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, após apreciação ética, manifesta-se pela **APROVAÇÃO DO PROJETO**.

Esclarecemos que o pesquisador deverá observar as responsabilidades que lhe são atribuídas na Resolução 196/96 CNS/MS, inciso IX.1 e IX.2, em relação ao desenvolvimento do projeto. **Ressaltamos a necessidade de encaminhar o relatório parcial e final, além de notificações de eventos adversos quando pertinentes.**

Brasília, 010 de novembro de 2009.

Atenciosamente,

Maria Rita Carvalho Garbi Novaes
Comitê de Ética em Pesquisa/SES-DF
Coordenadora

Ângela Maria/CEP/SES-DF

ANEXO B – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA “WHOQOL-bref”

Responda, por favor, as perguntas fazendo um círculo na resposta que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. A informação que você fornecer será considerado estritamente confidencial.

Responda de acordo como você vem se sentindo desde que começou o tratamento.

| | | Muito ruim | Ruim | Nem ruim nem boa | Boa | Muito boa |
|-----|--|--------------------|--------------|---------------------------------|------------|------------------|
| 1. | O que você acha da sua qualidade de vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | | Muito insatisfeito | Insatisfeito | Nem satisfeito nem insatisfeito | Satisfeito | Muito satisfeito |
| 2. | Como você se sente com relação a sua saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | | Nada | Muito pouco | Mais ou menos | Bastante | Extremamente |
| 3. | A sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. | O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. | O quanto você aproveita a vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. | Você acha que a sua vida tem sentido? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. | O quanto você consegue se concentrar? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. | Quão você se sente seguro (a) em sua vida diária? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. | Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | | Nada | Muito pouco | Médio | Muito | Completamente |
| 10. | Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. | Você aceita sua aparência física? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. | Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | | |
|-----|---|---------------------------|---------------------|--|-------------------|-------------------------|
| 13. | Quão disponíveis para você estão às informações que precisa no seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. | Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | | Muito ruim | Ruim | Nem ruim nem bom | Bom | Muito bom |
| 15. | Quão bem você é capaz de se locomover? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | | Muito insatisfeito | Insatisfeito | Nem insatisfeito nem satisfeito | Satisfeito | Muito Satisfeito |
| 16. | Quão satisfeito (a) você está com o seu sono? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17. | Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18. | Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19. | Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20. | Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21. | Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22. | Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23. | Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24. | Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25. | Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| | | Nunca | Algumas | Frequentemente | Muito | Sempre |

| | | | vezes | | frequentemente | |
|-----|---|---|-------|---|----------------|---|
| 26. | Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

Obrigada pela sua colaboração!