UNIVERSIDADE JOSÉ DO ROSÁRIO VELLANO

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES PORTADORES DE ESTOMIAS INTESTINAIS

ANDREIA MAJELLA DA SILVA DUARTE ESTEVES

Alfenas-MG

2009

UNIVERSIDADE JOSÉ DO ROSÁRIO VELLANO

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES PORTADORES DE ESTOMIAS INTESTINAIS

ANDREIA MAJELLA DA SILVA DUARTE ESTEVES

Dissertação apresentada à Coordenação de Pesquisa e Pós Graduação da Universidade José do Rosário Vellano (UNIFENAS), como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde .

Orientadora: Ana Maria Duarte Dias Costa

Co-orientador: Fábio de Souza Terra

Alfenas-MG

2009

Esteves, Andreia Majella da Silva Duarte
Avaliação da Qualidade de Vida dos Pacientes Portadores de Estomias Intestinais/.--Andreia Majella da Silva Duarte Esteves. – Alfenas : Unifenas, 2009.
174 f.
Orientadora: Profª Dra. Ana Maria Duarte Dias Costa.
Dissertação (Mestrado em Saúde). Universidade José do Rosário Vellano

1. Estomia intestinal 2. Qualidade de vida 3. Neoplasia colorretal 4. WHOQOL 5. Oncologia 6. Enfermagem I. Título

CDU: 616.33-006(043)

FOLHA DE APROVAÇÃO

UNIVERSIDADE JOSÉ DO ROSÁRIO VELLANO

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES PORTADORES DE ESTOMIAS INTESTINAIS

ANDREIA MAJELLA DA SILVA DUARTE ESTEVES

Dissertação apresentada à Coordenação de Pesquisa e Pós Graduação da Universidade José do Rosário Vellano para obtenção do título de Mestre em Saúde.

ORIENTADORA: Ana Maria Duarte Dias Costa

CO-ORIENTADOR: Fábio de Souza Terra

APROVADA EM : _____/_____/_____

BANCA EXAMINADORA:

_____

Profª Drª Ana Maria Duarte Dias Costa

Instituição*:* Universidade José do Rosário Vellano

_____ _____

EXAMINADOR 1 EXAMINADOR 2

Alfenas-MG

2009

Ser ostomizado não é apenas ser alguém que tem um ostoma na parede abdominal...
Ser ostomizado não é apenas viver com uma bolsa para coleta
de fezes e urina presa ao abdômen...
Ser ostomizado não é apenas ter deixado de utilizar o vaso sanitário...
Ser ostomizado não é apenas viver com a preocupação de que tipo de
alimentos pode comer...
Ser ostomizado não é apenas viver preocupado com gases e odores...
Ser ostomizado é muito mais que isso, é ser privilegiado por Deus por ter sido
escolhido a viver novamente...
Ser ostomizado é Ser Humano.

Giselle Ribeiro Lima

Dedico este trabalho às pessoas mais

importantes da minha vida:

MEUS PAIS, José Maria e Alvaci,

MEU MARIDO, Amauri,

MEUS FILHOS, Vinícius, Yuri e Thallys,

MEUS IRMÃOS, Luciano e Aninha

e todos meus familiares.

AMO VOCÊS!

AGRADECIMENTOS

A DEUS, pela iluminação e pelas bênçãos recebidas durante toda a minha vida.

Ao meu marido, Amauri, pela confiança, pelo incentivo, pelo amor e por estar sempre ao meu lado. Amo você!

Aos meus filhos, Vinícius, Yuri e Thallys, razão do meu viver, pelo amor incondicional. Vocês são o orgulho da mamãe.

Aos meus pais, José Maria e Alvaci, pelo amor, pelo carinho, pelo refúgio e pelas orações. A vocês o meu eterno agradecimento, reconhecimento, gratidão e todo o meu amor.

Aos meus irmãos, Luciano e Ana Cristina, pelo carinho, companheirismo, brincadeiras, pelas incansáveis ajudas para a concretização deste trabalho e por fazer a minha vida mais colorida. Amo vocês!

À minha cunhada Elaine, presente que ganhei do meu irmão, a qual adotei como comadre também...Obrigada pelo carinho e incentivo!

À minha família maravilhosa, em especial à minha madrinha América, Tia Zezé, Tio Elifas e minhas primas Rosane, Adriana e Juliana por sempre confiarem em mim e no meu potencial. Amo vocês!

Aos meus avós maternos...Vovó Carminha e Vovô Américo, que acredito estarem sempre me guiando de onde estão. Saudades eternas!

Aos meus avós paternos...Vovó Vera e Vovô João, pelo amor e carinho. Agradeço a Deus por ter a presença de vocês!

À Professora Doutora Ana Maria Duarte Dias Costa, pela orientação indispensável à concretização deste estudo, pela paciência, carinho e amizade nos momentos difíceis e pela alegria de viver que contagia todos que conhecem e convivem com você! Você é um exemplo a ser seguido!

Ao meu amigo, e com muita honra co-orientador Fábio de Souza Terra, pela presença constante, pelo auxílio de todas as horas, pelo incentivo, pelos puxões de orelha merecidos, pela convivência durante o mestrado. Espero poder contar sempre com sua amizade, pois não tenho palavras para agradecer tudo o que fez por mim!

Aos colegas do mestrado, Adriana Ponciano, Adriana Olímpia, Alzira Daniela, Andréia Cristina, Carla, Cátia, Cláudia, Cristiane, Dagmar, Fábio, Flávia, Giovana, Patrícia e Valesca. Obrigada pelo convívio, pela força, pela amizade.

Em especial ao “quarteto fantástico”: Andréia Cristina, Dagmar, Fábio, que juntamente comigo fizemos do almoço das sextas-feiras uma verdadeira comédia! Que saudades...

Às coordenadoras de Enfermagem e Medicina da UNIFENAS, Professora Cláudia Umbelina Baptista Andrade e Professora Helena Chini, pelo apoio, compreensão e estímulo.

À UNIFENAS, em especial ao Professor Edson Antônio Vellano (in memoriam) pelo apoio para a concretização deste mestrado.

Aos professores do curso de Mestrado em Saúde da UNIFENAS, em especial ao querido Professor Vinícius Vieira Vignoli, pela honra e o prazer em ter sido mais uma vez sua aluna e pela indispensável ajuda na tradução. Deus o abençoe!

Aos funcionários e professores da Faculdade de Enfermagem e de Medicina pela confiança, apoio e amizade e em especial à Professora Márcia Oliveira de Carvalho Romão, pelo estímulo e pelas orações. Esta vitória também é sua, amiga!

Aos alunos de graduação de enfermagem da UNIFENAS, João Paulo e Andressa, pelo carinho, pelo incentivo e pelo apoio indispensável. Espero que saibam o quanto foram importantes para a realização deste trabalho. Contem comigo sempre!

À querida professora e madrinha Eliana Peres Rocha Carvalho Leite, por ter acreditado sempre em mim e por ter sido uma das responsáveis pelo meu ingresso ao mestrado.

À Professora Doutora Eliza Maria Resende Dázio, pela imensa contribuição com os primeiros materiais para este estudo.

À enfermeira Maria de Fátima Freitas Swerts, responsável pelo Programa de Estomizados de Alfenas, pela disponibilidade e preciosa contribuição.

Aos membros da banca examinadora, Prof. Dr. Mário Sérgio Oliveira Swerts e Profª Drª Zélia Marilda Rodrigues Resck, pela contribuição na avaliação deste trabalho. Em especial ao Prof. Dr. João Evangelista Fiorini, suplente desta banca, pelo imenso carinho e palavras confortantes no momento da defesa desta dissertação. Nunca esquecerei você, professor!

Aos portadores de estomias intestinais que se disponibilizaram a participar deste estudo, porque sem eles, o mesmo não teria sido realizado. Em especial, quero agradecer a um destes entrevistados, o qual foi meu colega de trabalho e que infelizmente não se encontra mais em nosso meio. Conheci a sua estória, o diagnóstico acidental e o quanto foi rápida a evolução da doença, mas acredito que hoje você esteja em paz!

A todos que diretamente ou indiretamente contribuíram para o desenvolvimento deste trabalho, o meu muito obrigado!

A TODOS VOCÊS, MINHA ETERNA GRATIDÃO!!!

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 1 – Classificação das estomias intestinais, localização e características do efluente..... 29

QUADRO 2 - Domínios e facetas do WHOQOL-bref..... 65

FIGURA 1 - Distribuição percentual da amostra quanto à necessidade fisiológica de sono, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 80

FIGURA 2 - Distribuição percentual da amostra quanto à manutenção das atividades de trabalho após a confecção do estoma, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 91

FIGURA 3 - Distribuição percentual da amostra com relação à presença de complicações após a confecção do estoma, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 102

FIGURA 4 - Distribuição percentual da amostra conforme o conhecimento dos “Direitos do Estomizado”, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 107

FIGURA 5 - Distribuição percentual dos onze pacientes com estomas que conhecem os “Direitos do Estomizados”, segundo a forma de aquisição do conhecimento, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 109

.

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Distribuição da amostra com relação às variáveis de caracterização: faixa etária, sexo, procedência, religião, escolaridade, estado civil, número de filhos e renda familiar, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 70

TABELA 2 - Distribuição da amostra de acordo com presença de insônia antes e após a confecção do estoma, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 82

TABELA 3 - Distribuição da amostra segundo a frequência de eliminações intestinais e as características das fezes, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 84

TABELA 4 - Distribuição da amostra conforme a realização de exercícios físicos antes e após a confecção do estoma, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 85

TABELA 5 - Distribuição da amostra segundo dificuldade de adaptação ao estoma, à bolsa e ao autocuidado, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 86

TABELA 6 - Correlação das dificuldades de adaptação com a estomia, bolsa e autocuidado com as variáveis de caracterização (sexo, faixa etária, escolaridade e estado civil) e apresentação do p-valor, em pacientes estomizados de um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 89

TABELA 7 - Distribuição da amostra segundo a prática sexual antes e após a confecção do estoma, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 93

TABELA 8 - Distribuição da amostra quanto à realização de atividades sociais antes e após a confecção do estoma, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 96

TABELA 9 - Distribuição da amostra segundo os sentimentos apresentados antes da confecção do estoma, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007. 97

TABELA 10 - Distribuição da amostra segundo os sentimentos apresentados após da confecção do estoma, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 98

TABELA 11 - Distribuição da amostra de acordo com a ajuda recebida após a realização da estomia, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 100

TABELA 12 - Distribuição dos nove pacientes estomizados que apresentaram complicações após a confecção do estoma segundo o tipo, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 103

TABELA 13 - Distribuição da amostra de acordo com a forma de aquisição dos dispositivos coletores e se a quantidade oferecida é suficiente, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007..... 110

TABELA 14 - Escore Médio das facetas da Qualidade de Vida Geral do instrumento WHOQOL-bref., em pacientes com estomias intestinais atendidos em um serviço ambulatorial do município de Alfenas, 2007..... 112

TABELA 15 - Escore Médio das facetas do Domínio Físico do instrumento WHOQOL-bref., em pacientes com estomias intestinais atendidos em um serviço ambulatorial do município de Alfenas, 2007..... 115

TABELA 16 - Escore Médio das facetas do Domínio Psicológico do instrumento WHOQOL-bref., em pacientes com estomias intestinais atendidos em um serviço ambulatorial do município de Alfenas, 2007..... 117

TABELA 17 - Escore Médio das facetas do Domínio Relações Sociais do instrumento WHOQOL-bref., em pacientes com estomias intestinais atendidos em um serviço ambulatorial do município de Alfenas, 2007..... 121

TABELA 18 - Escore Médio das facetas do Domínio Meio Ambiente do instrumento WHOQOL-bref., em pacientes com estomias intestinais atendidos em um serviço ambulatorial do município de Alfenas, 2007..... 125

TABELA 19 - Aplicação do Teste Qui-quadrado (χ^2) nos cruzamentos das variáveis com os domínios e QV geral do WHOQOL-bref e apresentação do p-valor, Alfenas, 2007..... 128

TABELA 20 - Avaliação da consistência interna por meio da aplicação do Coeficiente Alfa de Cronbach em cada domínio e qualidade de vida geral do instrumento WHOQOL-bref, Alfenas, 2007..... 129

LISTA DE ABREVIATURAS

a.C. – antes de Cristo
ABL – Associação Brasileira de Letras
ABRASO – Associação Brasileira de Ostomizados
ET – Estomaterapeuta
EUA – Estados Unidos da América
GAO – Grupo de Apoio à pessoa Ostomizada
INCA – Instituto Nacional do Câncer
IOA – International Ostomy Association
Kg – quilograma
ml – mililitro
MOS SF – Medical Outcomes Studies Short-Form
OMS – Organização Mundial da Saúde
QV – Qualidade de Vida
SOBEST – Sociedade Brasileira de Estomaterapia
SPSS – Statistical Package for Social Science
SUS – Sistema Único de Saúde
UTI – Unidade de Terapia Intensiva
UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul
WECT – World Council of Enterestomal Therapists
WHOQOL – World Health Organization Quality of life

RESUMO

ESTEVES, Andreia Majella da Silva Duarte. **Avaliação da qualidade de vida dos pacientes portadores de estomias intestinais**. Orientadora: Ana Maria Duarte Dias Costa. (Co-orientador: Fábio de Souza Terra). Alfenas: UNIFENAS, 2009. Dissertação (Mestrado em Saúde).

Um estoma intestinal gera inúmeras alterações na vida dos pacientes, fato que requer adaptação e pode alterar sua qualidade de vida. Sendo assim, o presente estudo objetivou avaliar a qualidade de vida dos portadores de estomias intestinais cadastrados no Programa de Estomizados de um serviço ambulatorial em um município do sul de Minas Gerais. Trata-se de um estudo epidemiológico, descritivo, transversal, quantitativo. Participaram do estudo 13 estomizados, que foram entrevistados em suas residências, nos meses de julho e agosto de 2007. Para a coleta dos dados utilizaram-se dois instrumentos: um, de caracterização dos participantes, e outro, referente à "qualidade de vida", sendo usado o WHOQOL-Bref. A coleta de dados seguiu os preceitos éticos, onde os entrevistados assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tiveram anuência do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFENAS. Para análise dos dados utilizou-se o software SPSS versão 10 e, no cruzamento das variáveis, aplicou-se o teste do qui-quadrado, além do Coeficiente Alfa de Cronbach. Os resultados demonstraram que a maioria dos pacientes estudados tinha 61 anos ou mais, era do sexo feminino; procedente da zona urbana; da religião católica; tinha o primeiro grau incompleto; estava viúvo/desquitado/divorciado; tinha 1 a 3 filhos e renda familiar de 4 a 6 salários mínimos. Com relação à necessidade fisiológica de sono, 61,5% da população estudada demonstrou apresentar insônia, situação que foi agravada após a confecção do estoma. Quanto à freqüência e características das eliminações intestinais, a maioria referiu de 1 a 2 eliminações diárias, com consistência pastosa. A maior dificuldade de adaptação referida pelos estomizados foi com relação ao estoma. Ao cruzar as variáveis sexo e estado civil com a dificuldade de adaptação à bolsa e ao autocuidado, houve significância estatística. A maioria dos entrevistados não retornou às atividades esportivas, de trabalho, sexuais e sociais após a realização da estomia, onde se observou um aumento de sentimentos, como solidão, desprezo, choro fácil e dependência. A principal ajuda referida pela população estudada foi da família. As complicações mais evidenciadas foram sangramento e dermatite periestomal. Quanto aos direitos dos estomizados, 84,6% referiram ter sido informados pelo médico e/ou serviço ambulatorial e a principal forma de aquisição dos equipamentos coletores é a gratuita através do SUS. Quanto à qualidade de vida desta população, o escore médio da QV geral foi de 3,61; do domínio físico, 3,40; domínio psicológico, 3,43; domínio relações sociais, 3,46; e domínio meio ambiente, 3,49, evidenciando elevados escores médios, que classificam a qualidade de vida como sendo acima do "nem ruim, nem boa". O WHOQOL-bref mostrou-se eficaz para avaliar a QV de pacientes com estomias intestinais, apresentando consistência interna superior a 0,72. Por fim, é importante que o estomizado seja informado acerca de sua doença, recebendo aporte emocional que lhe garanta suporte e reabilitação, sendo capaz de levar uma vida ativa, produtiva e autossuficiente.

PALAVRAS CHAVE: Estomia Intestinal. Qualidade de vida. Neoplasia colorretal. WHOQOL. Oncologia. Enfermagem.

ESTEVES, Andreia Majella da Silva Duarte. **Assessment of quality of life of patients with intestinal stomas.** Adviser: Ana Maria Duarte Dias Costa. Co-adviser: Fábio de Souza Terra. Alfenas: UNIFENAS, 2009. Dissertation (Master's degree in Healthcare).

An intestinal stoma produces numerous changes in patients' lives, a fact that requires adaptation and can change their quality of life. Therefore, this study aimed at evaluating the quality of life of patients with intestinal stomas registered in the Ostomized Patient Program of Stoma of an outpatient service in a municipality in southern Minas Gerais, Brazil. This is an epidemiological, descriptive, cross-sectional quantitative study that included 13 ostomized patients who were interviewed at home in July and August 2007. Two instruments were used to collect data: (1) characterization of participants and (2) the WHOQOL-Bref, for the "quality of life". For data collection, the interviewees signed an informed consent form, and the protocol was approved by the UNIFENAS Committee of Ethics in Research. The software SPSS version 10 was used for data analysis and the Chi-square and the Cronbach alpha tests were used for the crossing of variables. The results showed that most of the patients were 61 years or older, female, from urban areas, catholic, had elementary school; widow / separated / divorced, had 1 to 3 children and family income of 4 to 6 times the minimum wage. With respect to the physiological need for sleep, 61.5% of the population studied had insomnia, a situation that was aggravated after ostomy. Most of them reported 1 to 2 intestinal evacuations per day, with a pasty consistency. Their greatest difficulty was to adapt themselves to the stoma. When crossing gender and marital status with the difficulty of adapting to the bag and self-care, there was statistical significance. Most respondents did not return to sports, work, and sexual and social activities after ostomy, and showed increased feelings of loneliness, contempt, tearfulness and dependence. Their family was the main help. The most evident complications were bleeding and peristomal dermatitis. With regard to the rights of the ostomized, 84.6% reported having been informed by the physician and / or outpatient clinic and the main way of acquiring the collection equipment is through the SUS, free of charge. The measurements of the quality of life of this population were: mean score of overall QOL, 3.61; physical domain, 3.40; psychological domain, 3.43; social relationships domain, 3.46;and the environment domain, 3, 49. The higher average scores rated the quality of life as being above the "neither bad nor good." The WHOQOL-bref was effective to evaluate the QOL of patients with intestinal stomas, with internal consistency above 0.72. Finally, it is important that the ostomized patients be informed about their disease, and receive emotional support and rehabilitation care in order to be able to lead an active, productive and self-sufficient life.

KEY WORDS: Intestinal stoma; Quality of life; Colorectal cancer; WHOQOL; Oncology; Nursing.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO..... 15

2 OBJETIVOS..... 17
2.1 OBJETIVO GERAL..... 17
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS..... 17

3 JUSTIFICATIVA..... 18

4 REVISÃO DE LITERATURA..... 19
4.1 CONCEITO..... 19
4.2 HISTÓRIA DA ESTOMIA..... 20
4.3 EPIDEMIOLOGIA..... 24
4.4 INDICAÇÃO..... 25
4.5 DEMARCAÇÃO..... 28
4.6 PRÉ-OPERATÓRIO PARA CONFECÇÃO DO ESTOMA INTESTINAL..... 29
4.7 PÓS-OPERATÓRIO..... 31
4.8 COMPLICAÇÕES NO ESTOMA INTESTINAL..... 33
4.9 DISPOSITIVOS COLETORES..... 36
4.10 CUIDADOS COM O ESTOMA..... 40
4.11 ALIMENTAÇÃO..... 42
4.12 ATIVIDADE SEXUAL..... 43
4.13 ATIVIDADE SOCIAL..... 44
4.14 QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE COM ESTOMA INTESTINAL..... 48

5 METODOLOGIA..... 60
5.1 TIPO DE ESTUDO..... 60
5.2 LOCAL DE ESTUDO..... 61
5.3 POPULAÇÃO DE ESTUDO..... 61
5.4 PERÍODO DE INVESTIGAÇÃO..... 62
5.5 ASPECTOS ÉTICOS..... 62
5.6 INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS..... 63
5.7 PROCEDIMENTO DE COLETA..... 67
5.8 ANÁLISE DOS DADOS..... 68

6 RESULTADOS E DISCUSSÕES..... 70
6.1 CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DE ESTUDO..... 70
6.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE ESTOMIAS INTESTINAIS..... 111
6.3 TESTES DE CONFIABILIDADE DO INSTRUMENTO DE QUALIDADE DE VIDA..... 129

7 CONCLUSÃO..... 131

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS..... 134

REFERÊNCIAS.....,..... 136

ANEXO A – FORMULÁRIO DE ENTREVISTA..... 151

ANEXO B –ESCALA PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (WHOQOL-bref)..... 155

ANEXO C – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIFENAS..... 158

ANEXO D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO..... 159

ANEXO E – DECLARAÇÃO INTERNACIONAL DOS DIREITOS DOS OSTOMIZADOS..... 160

APÊNDICE – ARTIGO CIENTÍFICO..... 161

1 INTRODUÇÃO

1.INTRODUÇÃO

Estoma é uma palavra de origem grega e significa "abertura" ou "boca". A associação do nome do órgão exteriorizado com a palavra estomia origina o nome dos diversos tipos de estomas realizados no ser humano. Desta forma, temos a traqueostomia, abertura na traquéia, cuja finalidade é a respiração, a gastrostomia, abertura no estômago, para alimentação, e a urostomia, ileostomia e colostomia, para eliminações (SANTOS e CESARETTI, 2000).

Os portadores de estomias foram considerados durante muito tempo como inválidos, e desta forma viviam isolados da sociedade e da própria família; mas com a evolução no ramo de pesquisas sobre a estomia, houve um crescimento nas técnicas cirúrgicas e na produção de sistemas coletores, que ocasionou a melhoria nas condições de vida dos portadores de estomas, na sua qualidade de vida e condições de sobrevida satisfatória e saudável.

Desta forma, nos dias de hoje, os estomizados podem e devem ter uma vida normal e inserida na sociedade, trabalhando, estudando e participando de atividades de lazer, como qualquer indivíduo tido como “normal”.

O SUS, Sistema Único de Saúde, possui um Programa para Estomizados, cuja finalidade é oferecer informações gerais sobre a estomia, preparando o paciente para o procedimento cirúrgico, o pós-operatório, o autocuidado, a alimentação, a vida sexual, entre outros, e fornecer os equipamentos gratuitamente aos portadores de estomias, como bolsas coletoras e sistemas de irrigação para melhorar suas condições de vida.

Mesmo assim, ainda falta informação e conscientização por parte dos profissionais de saúde em orientar os estomizados, no que tange ao direito à socialização e aos recursos para a melhoria na sua qualidade de vida, através do Programa de Estomizados, para que o conheçam, cadastrem-se nele, e recebam seus benefícios.

Os pacientes de forma geral ficam deprimidos, e a nova fase como estomizado é encarada como uma mutilação, além da alteração da sua imagem corporal e da falta de controle sobre as eliminações intestinais. Sendo assim, o paciente portador de estomia passa por fases de rejeição, quando se recusa a aceitar a sua nova condição, revolta, quando se questiona do motivo pelo qual ele está passando por esse problema, de isolamento, na qual não quer participar da vida social, e mediante ajuda profissional passa para a fase de aceitação, melhorando sua qualidade de vida.

O apoio da enfermagem durante todo este período é primordial, onde o estomizado deverá ser encorajado, pelos profissionais da saúde e pelos familiares, a obter a sua inserção participativa na sociedade através do desenvolvimento da capacidade adaptativa. Estimulá-lo a participar de grupos de estomizados ajuda nessa adaptação, uma vez que conhecerá outros pacientes na mesma situação.

Existem no país cerca de 40 Associações de Estomizados, distribuídas nas cinco regiões do Brasil, que têm por finalidade a promoção de eventos, congressos, palestras, debates e seminários para orientar pacientes, família e profissionais sobre o tema estomia, como novas técnicas cirúrgicas, dispositivos coletores e para divulgar os direitos dos estomizados.

Por fim, vale destacar que uma assistência profissional, ainda no ambiente hospitalar, bem como o acompanhamento e o reforço das orientações durante todo o período de adaptação, são primordiais para o retorno às atividades anteriores e consequente reinserção social, uma vez que a segurança com o autocuidado, com o uso dos dispositivos coletores, com a sua autoimagem é algo que leva tempo, e que difere de pessoa para pessoa.

2 OBJETIVOS

Esta pesquisa teve como objetivos:

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida dos portadores de estomias intestinais cadastrados no Programa de Estomizados de um serviço ambulatorial em um município do sul de Minas Gerais.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Verificar o grau de dificuldade de adaptação com relação ao estoma, ao uso da bolsa coletora e ao autocuidado;

- Identificar os principais sentimentos apresentados pelos estomizados antes e após a confecção do estoma intestinal;

- Conhecer as principais complicações no estoma ou pele periestomal;

- Verificar se o portador de estomia intestinal conhece seus direitos enquanto estomizados;

- Verificar se as variáveis sexo, faixa etária, escolaridade, estado civil e renda familiar interferem na qualidade de vida dos portadores de estomias intestinais.

3 JUSTIFICATIVA

São várias as razões pelas quais uma pessoa necessita ser operada para construir um novo caminho para a saída das fezes ou da urina para o exterior. Atualmente esse tipo de intervenção se realiza criando um estoma, na parede abdominal, pelo qual as fezes, em consistência e quantidade variável, e a urina são expelidas.

A eliminação destes efluentes (urina e fezes) não poderá ser controlada voluntariamente, sendo necessário o uso de bolsa para coleta do efluente.

Os pacientes estomizados enfrentam grandes dificuldades de adaptação após terem sido submetidos ao procedimento cirúrgico. Dentre elas pode-se destacar o medo da doença que ocasionou a necessidade do estoma, a dificuldade em adaptar-se à sua nova condição, a preocupação com a opinião das pessoas que o cercam, a dificuldade no retorno ao trabalho e à vida social, dificuldades relacionadas à sexualidade, à dieta alimentar, sem contar a rejeição com relação à sua imagem corporal, que pode ocasionar isolamento social e divórcios.

Desta forma, se o paciente estomizado receber aporte físico e psicológico por parte da equipe de saúde que o cerca, ele estará mais preparado a enfrentar estas dificuldades. Orientá-lo da existência de grupos de apoio e associações para estomizados fará com que ele conheça outros pacientes na mesma situação, que já enfrentaram estas dificuldades e que hoje se apresentam integrados à sociedade. Isso dará forças para enfrentar os problemas e atingir a qualidade de vida.

4 REVISÃO DA LITERATURA

4.1 CONCEITO

O termo estomia, estoma, ostomia ou ostoma vem de *stoma*, uma palavra de origem grega e significa “abertura” ou “boca”, utilizada para designar a exteriorização de um órgão através do corpo (SMELTZER e BARE, 2005).

Os estomas mais comuns são de origem intestinal e urinário**,** decorrentes de neoplasias malignas, má formação congênita ou traumas. Destacam-se também as gastrostomias**,** cuja principal finalidade é oferecer alimentação, e as traqueostomias, como via aérea artificial (SANTOS e CESARETTI, 2000).

Para Imperiale *et al.* (2000), os estomas intestinais consistem na exteriorização de algum segmento do intestino para a parede abdominal, com a finalidade de drenagem, derivação, administração de medicamentos ou alimentos ao cliente.

Segundo Geovanini e Oliveira Junior (2008), as estomias recebem sua nomenclatura, segundo a sua *localização*, como ileostomia, colostomia ascendente, transversostomia, colostomia descendente e sigmoideostomia; segundo a *temporalidade,* como temporária e definitiva; e segundo a *técnica cirúrgica*, como terminal, em alça ou dividida em duas bocas. Além disso, existem estomias criadas para alimentação, como a *gastrostomia* e a *jejunostomia,* e para eliminação, como a *colostomia*, a *ileostomia* e a *urostomia*.

De acordo com a localização, essa abertura recebe o nome correspondente à estrutura anatômica. Assim, para os estomas intestinais temos as colostomias, as ileostomias e jejunostomia (SANTOS e CESARETTI, 2000).

Segundo Martins *et al.* (2007), em 2004, a Associação Brasileira de Estomaterapia (SOBEST) fez consulta à Academia Brasileira de Letras (ABL) sobre o uso dos termos “estomia” ou “ostomia”, tendo em vista o uso corrente da palavra ostomia. A ABL, em resposta, esclareceu que as expressões estoma e estomia provêm do grego *stoma.* Associado a colo(n) mais o sufixo –ia, por exemplo, forma a palavra colostomia.O lexicógrafo-chefe, Sérgio Pachá, observa que a letra “o” presente na palavra “colostomia” não pertence a estoma, e sim à palavra colo(n). A partir daí a SOBEST passa a adotar a palavra “estomia”, enquanto a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) permanece utilizando “ostomia”, devido ao uso freqüente e sua visibilidade na indicação para políticas públicas, bem como o Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada (GAO), com sede em Florianópolis, Santa Catarina.

4.2 HISTÓRIA DA ESTOMIA

A seguir será descrita a história da estomia no mundo e no Brasil, segundo Santos e Cesaretti (2000):

Os primeiros relatos que se têm a respeito do assunto datam de 300 anos a.C., quando Praxágoras abria o íleo, e o esvaziava e fechava novamente, em casos de trauma abdominal.

Na Idade Média, a Medicina, especialmente a Anatomia Humana, teve sua evolução prejudicada pelos conceitos eclesiásticos do corpo sagrado, vigentes na época. Já a partir da Renascença, essa área passou a ter um novo impulso, pois os médicos

novamente puderam proceder à autópsia. Porém, uma vez que a maioria desses procedimentos era efetuada em jovens saudáveis assassinados, os conhecimentos acerca das doenças não se desenvolveram significativamente.

Em 1710, Alex Littré idealizou a colostomia, ao realizar autópsia em um recém-nascido com malformação retal e presumir que seria possível exteriorizar as alças intestinais à parede abdominal, sendo considerado o “pai da colostomia”. E Heister, nesta mesma época, fixou as lesões intestinais à parede abdominal em soldados feridos na Guerra de Flandres.

A realização da primeira colostomia é controversa. Há relatos de que tenha sido feita em 1750 na esposa de um pescador com uma hérnia encarcerada.Outra referência é atribuída a C. Duret, professor de Cirurgia no Hospital Militar da Marinha de Brest, que teria efetuado uma derivação fecal ilíaca esquerda em um bebê de 3 dias com ânus imperfurado, que viveu até os 45 anos.O nome desse cirurgião também é controverso. Alguns autores referem que seria Dubois, cirurgião de Napoleão e não Duret e outros atribuem a Pillore a realização com sucesso da primeira ostomia, em 1776.

Já a primeira ileostomia de que se tem relato data de 1879, por Baum, devido um câncer obstrutivo no cólon ascendente, onde o paciente foi a óbito. O primeiro paciente que sobreviveu foi operado por Maydl, da Áustria, em 1883.

Com o passar dos anos, várias técnicas foram desenvolvidas para melhorar as condições para o paciente e facilitar seu acesso à estomia; mesmo assim as cirurgias tinham um alto índice de morbidade e mortalidade.

Só em 1930, McBurney conseguiu separar a ileostomia da incisão cirúrgica principal, o que impulsionou o desenvolvimento de outras técnicas. Nessa época, o que se pode também considerar um avanço foi a tentativa de confecção da primeira bolsa coletora para ileostomizados, criada por Alfred A. Strauss, de Chicago, cujo modelo foi

melhorado por Koenig, ileostomizado e estudante de química. O dispositivo era de borracha aderente que cobria o estoma, impedindo vazamento do conteúdo para a pele, e fixado a esta com um preparado de látex, além de conter um artifício para a colocação de um cinto que aumentava a segurança. Em torno de 1940, este sistema ficou conhecido como Bolsa de Strauss Koenig Rutzen e já possuía ampla aceitação, apesar de suas grandes limitações.

A década de 1950 marcou o desenvolvimento nas ostomias e nos equipamentos. Foi quando surgiu a proposta da eversão total da mucosa ileal, quase que simultaneamente por Turnbull, em Cleveland, e Brooke, em Londres, que é utilizada até os dias de hoje e que contribuiu para a melhoria na qualidade de vida do paciente ileostomizado.

Essa década passa a caracterizar-se também por grande número de publicações na área médica sobre técnicas cirúrgicas, cuidado pós-operatório, balanço hídrico e eletrolítico, manuseio de bolsas e controle de odor, incluindo aspectos da sexualidade, gravidez, ajustamento psicológico à ostomia e reabilitação. Foi a grande descoberta de Turnbull e Brooke, que impulsionou a busca de novas técnicas objetivando a continência para todos os tipos de ostomias intestinais e urinárias, como as bolsas de Kock para ileostomias e urostomias e a implantação de anéis musculares e anéis magnéticos para as colostomias.Estas estimularam, por sua vez, as técnicas de preservação esfincteriana atualmente empregadas, por meio das quais são evitadas as derivações externas e toda a problemática que acarretam (bolsa ileal com anastomose íleo-anal; ampliação vesical; derivação ureterossigmoideana).

No campo dos dispositivos coletores, talvez o maior avanço para o desenvolvimento tecnológico daqueles atualmente utilizados tenha sido a descoberta do pó de Karaya por Turnbull, em 1952. A Karaya, goma com poder absorvente extraída de

uma árvore existente na Índia, depois de utilizada em vários dos pacientes de Turnbull, mostrou excelentes resultados, levando-o a contatar Leonard Fenton, engenheiro químico, para a produção de uma bolsa com um anel desse produto, que pudesse ser utilizada na fase pós-operatória. Estava instituída assim, a primeira barreira protetora de pele periestoma, revolucionando o cuidado de ostomizados.

Até 1950, houve uma evolução na cirurgia do estoma, mas a sobrevida dos pacientes era ineficaz, uma vez que não havia preocupação com os cuidados com a estomia e por deficiência de sistemas coletores adequados. Além disso, os sobreviventes eram considerados “inválidos crônicos” e eram isolados da sociedade e pela própria família. Em 1930, ocorreu a primeira publicação com o tema “Cuidados a Ostomizados”, por Du Bois, no American Journal of Nursing, onde abordava aspectos individuais e ambientais, como a alimentação e a localização da ostomia, como critérios para a cirurgia e os cuidados. Nesta época também surgiram as primeiras Associações para Ostomizados.

Em 1958, Turnbull contratou Norma Gill, portadora de ileostomia, para atuar como técnica em ostomia. Nascia então, oficialmente, a posteriormente chamada Estomaterapia.

A estomaterapia, desde 1980, é uma especialidade da prática da enfermagem, voltada para o cuidado de pessoas com estomias, feridas agudas e crônicas, fístulas, drenos, cateteres e incontinências anal e urinária. O especialista em estomaterapia é denominado ESTOMATERAPEUTA (ET) e devido às normas internacionais para a formação dos ETs, a SOBEST (Sociedade Brasileira de Estomaterapia) somente concede título para os enfermeiros que se especializam em cursos reconhecidos pelo World Council of Enterestomal Therapists - WCET (SOBEST, 2005).

Segundo a SOBEST (2005), a Estomaterapia, como especialidade, é muito jovem. Oficialmente, nasceu em 1961, na Cleveland Clinic Foundation - Estados Unidos da América - onde foi instituído o primeiro curso do mundo. Até o final da década de 70, a estomaterapia podia ser exercida por outros profissionais da saúde e até por leigos. Mas com a criação do World Council of Enterostomal Therapists (WCET), a partir de 1980, passou a ser uma especialidade exclusivamente da enfermagem.

O WCET é o órgão oficial da estomaterapia mundial, foi fundado em 1978 e tem como finalidade principal a promoção dos especialistas e a normalização da especialidade em todo o mundo. Graças ao intenso trabalho do conselho e de todos que fizeram a história da especialidade, a estomaterapia está presente e oficializada em 21 países e em todos os continentes, perfazendo um total de mais de 5000 ETs em todo o mundo (SOBEST,2005).

No Brasil, conforme descrito na SOBEST (2005), a especialidade foi instituída formalmente em 1990. Porém, na década de 80, algumas enfermeiras partiram para o exterior em busca da formação especializada. Assim sendo, a primeira Enfermeira ET do Brasil, foi Gelse Zerbeto, porém os primeiros ETs alguns foram médicos do Rio de Janeiro, que receberam treinamento da própria Norma Gill, na Cleveland Clinic Foundation, quando a especialidade ainda não era exercida somente por enfermeiros. Uma das enfermeiras que buscou formação em outro país foi Vera Lúcia C. G. Santos, responsável pela criação do primeiro curso de especialização no Brasil, na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP), sendo este o único curso existente no país até 1998.

O Órgão oficial da Estomaterapia no Brasil é a Sociedade Brasileira de Estomaterapia: ostomias, feridas e incontinências (SOBEST, 2005).

4.3 EPIDEMIOLOGIA

Para Santos (2006), tratar de epidemiologia dos estomas, no Brasil, é tão difícil quanto qualquer outro tema que demande registro das informações. Isso pode ser justificado, entre outras causas, por falhas de registros, dificuldades de comunicação e pela dimensão continental. Além disso, os estomas constituem sequelas ou consequências de doenças ou traumas, e não causas ou diagnósticos, o que dificulta ainda mais sua informação.

No Brasil, estima-se que existem 170 mil pessoas com estomias que dependem dos profissionais de saúde para a assistência nos vários segmentos de atenção à saúde, sendo que na maioria são estomias intestinais. Dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA) apontam para um aumento das neoplasias no Brasil, que ocupam o 2º lugar como causa de óbito, em que o câncer de intestino encontra-se entre os 10 primeiros tipos de câncer mais incidentes, sendo o 5º mais comum, e na região sudeste o 2º mais frequente em pessoas acima de 50 anos. Também é importante destacar a alta incidência de câncer no reto (43%) e cólon sigmóide (25%), além do que 10 a 20% dos pacientes com câncer de reto necessitam de uma colostomia permanente (MARTINS *et al.*, 2007).

O número de casos novos de câncer de cólon e reto, estimados para o Brasil no ano de 2008, é de 12.490 casos em homens e de 14.500 em mulheres. Estes valores correspondem a um risco estimado de 13 casos novos a cada 100 mil homens e 15 para cada 100 mil mulheres (BRASIL, 2007). Para Cascais, Martins e Almeida (2007), em 2020 serão cerca de 30 milhões de casos, tornando-se assim, um grave problema de saúde pública, tanto em países desenvolvidos como em países em desenvolvimento.

4.4 INDICAÇÃO

Segundo Santos e Cesaretti (2000), as colostomias e as ileostomias estão presentes na abordagem terapêutica de um grande número de doenças que incluem o câncer colorretal, doença diverticular, doença inflamatória intestinal, incontinência anal, colite isquêmica, polipose adenomatosa familiar, trauma, megacólon, infecções perineais graves e proctites actínicas. Essa derivação intestinal também pode ser necessária em casos de doença de Chagas e doença de Chron (SONOBE, BARICHELLO e ZAGO, 2002).

No diagnóstico, é necessário ter cuidado com a informação, principalmente se estiver relacionado ao câncer. É comum que a pessoa, de posse do diagnóstico de câncer, desespere-se e apresente dificuldade na adesão ao tratamento. A família e o paciente, nesse momento, necessitam e estão ansiosos por informações que lhes ofereçam elementos para atenuar a ansiedade e o medo do que é desconhecido para eles. Nesta fase, em especial, os profissionais devem ser eficientes para promover condições de enfrentamento na pessoa que será submetida à cirurgia de estomia e também em seus familiares (MARTINS *et al.*, 2007).

Dependendo da etiologia, o cirurgião indica a estomia temporária, como em casos de trauma ou para proteger uma anastomose, ou definitiva, quando não há mais a possibilidade de restabelecer o trânsito intestinal (GEMELLI e ZAGO, 2005).

No câncer de cólon e reto, quando detectado precocemente, a sobrevida ultrapassa a 90% e pode ser curado através da cirurgia. Para isso é importante detectar os fatores de risco (Quadro 1) ou até mesmo os sinais e sintomas, o mais rápido possível, dentre eles, sangramento anal, sangue vermelho vivo nas fezes, alteração do hábito intestinal por constipação ou diarréia, fezes em formato de fita, tenesmo e dor ou

desconforto abdominal. Nos estágios mais avançados, o tratamento é mais radical, associado com quimioterapia e/ou radioterapia. Com a cirurgia, remove-se o tumor, e, na maioria dos casos, é possível interligar as porções sadias do cólon ou do reto, não havendo necessidade de derivação intestinal (MARTINS *et al.*, 2007).

O fator de risco mais importante para este tipo de neoplasia é a história familiar de câncer de cólon e reto e predisposição genética ao desenvolvimento de doenças crônicas do intestino (como as poliposes adenomatosas), além de uma dieta com base em gorduras animais, baixa ingesta de frutas, vegetais e cereais; assim como consumo excessivo de álcool e tabagismo. A prática de atividade física regular está associada a um baixo risco de desenvolvimento do câncer de cólon e reto; além disso, a idade também é considerada um fator de risco, uma vez que tanto a incidência como a mortalidade aumenta com o aumento da idade. A detecção precoce de pólipos adenomatosos colorretais (precursores deste tipo de câncer) e de cânceres localizados é possível pela pesquisa de sangue oculto nas fezes e através de métodos endoscópicos. Mesmo em países com recursos abundantes, como os EUA, têm se encontrado dificuldades na realização de avaliação diagnóstica por exames endoscópicos em pacientes com presença de sangue oculto nas fezes, impossibilitando a implantação de rastreamento populacional. O objetivo dessa estratégia não é diagnosticar mais pólipos ou mais lesões planas, mas sim, diminuir a incidência e a mortalidade por este tipo de câncer na população alvo. A história natural desta neoplasia propicia condições ideais à sua detecção precoce (BRASIL, 2007).

Ainda, segundo Martins *et al*. (2007), a idade superior a 60 anos, parentes de primeiro grau com câncer intestinal, síndrome genética (como polipose adenomatosa familiar e câncer colorretal hereditário sem polipose), doença inflamatória do intestino (dentre elas, colite ulcerativa ou Doença de Crohn), consumo excessivo de álcool e

gordura animal, tabagismo e obesidade se destacam entre os fatores de risco para o câncer intestinal.

Segundo Smeltzer e Bare (2005), com a evolução das técnicas cirúrgicas, as colostomias são realizadas em menos de um terço dos pacientes com câncer colorretal.

4.5 DEMARCAÇÃO DO ESTOMA

Segundo Gemelli e Zago (2005), o local escolhido para a estomia deverá ser planejado para que não interfira nas atividades sociais, de lazer e no relacionamento sexual, além de facilitar o autocuidado, o manuseio e a adaptação do sistema coletor.

Para os estomaterapeutas, demarcar o estoma na parede abdominal significa delimitar um local ideal e proceder à demarcação com uma caneta especial, com o objetivo de favorecer, durante o ato cirúrgico, a confecção de uma abertura anatomicamente adequada que permitirá a adaptação de dispositivos para a coleta dos efluentes, minimizando o desconforto para o paciente (MEIRELLES e FERRAZ, 2001).

Segundo Santos e Cesaretti (2000), depois de escolhido o local, a incisão na pele deve ser circular, desde a derme até o plano aponeurótico, e o segmento intestinal (cólon ou íleo) escolhido deve ser exteriorizado sem tensão e a vascularização deve estar adequada, evitando assim complicações precoces, como as hemorragias, isquemias, necroses, retração e sepse periostomal, e as tardias como, retração, estenose, prolapso, hérnia, dermatites e varizes periestomais.

A enfermagem, de posse do conhecimento sobre anatomia e fisiologia intestinal, terá facilidade para identificar o segmento intestinal exteriorizado. Essa identificação

também poderá ser realizada avaliando-se o tipo de efluente, ou seja, as fezes excretadas pelo estoma. Assim podemos classificar as estomias de acordo com o quadro 1:

QUADRO 1
Classificação das estomias intestinais, localização e características do efluente

TIPO DE ESTOMIA INTESTINAL	***LOCALIZAÇÃO***	***CARACTERÍSTICAS DO EFLUENTE***
Ileostomia	Quadrante inferior direito	Consistência inicial líquida passando a pastosa. Efluente com pH alcalino, altamente corrosivo à pele. Eliminação frequente e de grande volume
Ostomia de cólon ascendente	Quadrante inferior direito	Efluente líquido a pastoso
Ostomia de cólon transverso	Quadrante inferior direito podendo localizar-se também no quadrante superior direito ou esquerdo.	Efluente pastoso a semiformado
Ostomia de cólon descendente e sigmóide	Quadrante inferior esquerdo	Efluente sólido e formado

Fonte: MARTINS *et al.*, 2007.

4.6- PRÉ-OPERATÓRIO PARA CONFECÇÃO DO ESTOMA INTESTINAL

No período pré-operatório, tanto paciente quanto família estão ávidos e receptivos por informações, como descreve Santos e Cesaretti (2000). E é esse o momento de trabalhar suas ansiedades e medos, ativando os mecanismos de enfrentamento. As informações deverão ser dadas de modo gradual e progressivo, atendendo às expectativas e dúvidas do indivíduo, envolvendo orientações gerais acerca do diagnóstico clínico e do tipo de cirurgia a ser realizada, a estomia, e de possíveis complicações na

esfera sexual. Deve-se incluir também orientações sobre os dispositivos utilizados no cuidado e na existência de recursos auxiliares que a comunidade oferece para a continuidade da assistência, destacando-se os ambulatórios, as fontes distribuidoras de equipamentos e a associação de ostomizados.

Para Castro (2001), o preparo para uma estomia engloba paciente e família e é importante discutir o problema e planejar o tratamento, abordando se esse procedimento será temporário ou definitivo, além do preparo psicológico e físico, do conhecimento das ocorrências e dos dispositivos a serem usados após a cirurgia.

Segundo Martins *et al*. (2007), as estomias intestinais serão localizadas e fixadas de acordo com fatores internos e externos; desta forma as mesmas se classificam em: “temporárias ou definitivas” e “terminais ou em alça”, que normalmente são temporárias e indicadas em casos de proteção de anastomose de alto risco de deiscência e derivação do trânsito fecal para casos de trauma anorretoperineal importante.

No pré-operatório, procede-se à demarcação e, posteriormente, pode-se optar pela colocação de um dispositivo com característica e diâmetros semelhantes àquele a ser utilizado no pós-operatório imediato a fim de conferir a demarcação. Tal procedimento deve ser autorizado pelo paciente (SANTOS, 1993). Escolher o local na sala de cirurgia antes da intervenção, com frequência, não resulta em boas escolhas de localização do estoma. Essa demarcação é realizada pelo cirurgião ou pelo estomaterapeuta para localizar corretamente o estoma, sendo, em geral, nas ileostomias, no quadrante inferior direito, aproximadamente 5 cm abaixo da cintura, em uma área afastada de cicatrizes prévias, proeminências ósseas, dobras cutâneas ou fístulas (SMELTZER e BARE, 2005).

Além disso, Martins *et al*. (2007) referem-se à série de procedimentos terapêuticos a que o paciente será submetido, dentre eles, a dieta alimentar, sem resíduos e que deverá ser iniciada antes do preparo colônico, cujo intuito é o de evitar contaminação

bacteriana; o preparo colônico, para retirar as fezes do trânsito intestinal; e o suporte emocional e social, que contribuem através das orientações dos vários profissionais da equipe de saúde no sentido de melhor esclarecer o ato cirúrgico e suas prováveis consequências.

Wanderbrooke (1998) ressaltou os aspectos emocionais que o paciente estomizado por câncer enfrenta: a doença e a estomia. Segundo o autor, isso gera sofrimento, dor, deterioração do corpo ou da vida, incertezas do futuro e medo de rejeição social. Num primeiro momento, no pós-operatório imediato, o paciente nem consegue olhar para o estoma, mas, com o passar do tempo, o mesmo se adapta à sua condição e desenvolve estratégias de enfrentamento com as quais passa a lidar com os problemas cotidianos ocorridos em função da estomia.

4.7 PÓS-OPERATÓRIO

Os cuidados pós-operatórios imediatos englobam controle da dor, hidratação imediata, avaliação da viabilidade e complicações do estoma, antibióticos nas primeiras 24 horas e a manutenção de líquidos intravenosos não deve ultrapassar o início da passagem de flatos. Nesse período também deverá ser avaliada a aderência do sistema coletor, que deverá ser transparente, para permitir a observação do estoma e dos efluentes, e evitar vazamento ou infiltração na ferida cirúrgica. Na iminência desse fato ocorrer, a bolsa deverá ser trocada (SANTOS e CESARETTI, 2000).

Nos casos de ileostomias, a drenagem fecal começará aproximadamente após 72 horas do ato cirúrgico. A drenagem é um líquido contínuo, pois o estoma não possui esfíncter controlador. A quantidade drenada deverá ser medida quando a bolsa estiver cheia, impedindo extravasamento na pele. O paciente deverá ser encorajado a deambular

precocemente e como perdem grande quantidade de líquidos no pós-operatório imediato, é necessário um registro exato da ingesta hídrica, débito urinário e efluente para ajudar a calibrar as necessidades hídricas do paciente. Isso pode gerar uma perda hídrica diária de 1000 a 2000 ml, além da perda esperada através da urina, suor, respiração e outras fontes. Há uma diminuição de sódio e potássio, que através de avaliação laboratorial, são repostos por líquidos intravenosos por um período de 4 a 5 dias. Aspira-se o conteúdo gástrico, através de uma sonda, que deverá ser irrigada frequentemente. Após a retirada da sonda, deverão ser oferecidos goles de líquidos leves, aumentando gradualmente a dieta. Observar a presença de náuseas e distensão abdominal, que podem indicar obstrução. Após a primeira semana, retira-se o tampão retal (SMELTZER e BARE, 2005).

Conforme Sonobe, Barichello e Zago (2002), o paciente ao se deparar com o estoma no pós-operatório, necessita lidar com sua nova realidade, apresentando sentimentos e reações diferentes e individuais. O paciente necessita de um tempo interno, que pode levar dias, semanas ou meses, para viver o seu momento de luto, relacionados à mutilação e perdas sofridas, além da alteração na sua imagem corporal.

A pessoa recém-estomizada está sofrendo com suas perdas e dificilmente estará receptiva para aprender sobre o manuseio de sua bolsa coletora. Os profissionais devem sensibilizar-se para esta etapa vivida e identificar um familiar que possa assumir temporariamente as funções de um cuidador, que exercerá essa função na alta hospitalar (MARTINS *et al.*, 2007).

De acordo com Castro (2001), o estomizado deve receber assistência multiprofissional no pré e pós-operatório, no que tange orientações sobre a patologia, a cirurgia, o autocuidado e os dispositivos disponíveis no mercado, bem como o incentivo aos pacientes em participarem de grupos de apoio, que, através da convivência com outros estomizados favorecerá a troca de experiências.

Para Martins *et al*. (2007), o pós-operatório compreende cuidados ao estoma, como avaliação da cor, que deve ser rosa brilhante, o tamanho em milímetros, que varia com o tipo de segmento, com o biótipo e com o trauma tecidual, a localização para a seleção dos dispositivos, o tipo de estomia para avaliar o efluente, as perdas e sua reposição, o grau de protusão da exteriorização da alça e a forma, que pode ser redonda, regular e ovalada, e irregular, além da umidade e integridade da mucosa. Se a cor do estoma estiver vermelha escura ou pálida, é sinal de isquemia e deve ser solicitada a avaliação médica.

Segundo Santos e Cesaretti (2000), no pós-operatório mediato deverá haver a adaptação do paciente e da família à estomia, onde será realizada a primeira troca da bolsa, seguida da limpeza, pelo enfermeiro, sob a observação do paciente. No pós-operatório tardio, que compreende o período após a alta hospitalar, deverá ser agendada uma primeira consulta ambulatorial, em torno de 15 dias após a alta, para checar as dúvidas e dificuldades apresentadas pelo paciente ou família com relação ao cuidado com a estomia e para estimulá-lo na procura pelos grupos de apoio, propiciando a convivência da pessoa recém-estomizada com aquelas já reabilitadas, tornando menos difícil o processo de adaptação .

4.8 COMPLICAÇÕES NO ESTOMA INTESTINAL

Para Santos *et al*. (2007), a confecção de um estoma é um procedimento comum, realizado por diversas especialidades cirúrgicas, sobretudo em situações de urgência, visando à redução da morbimortalidade pós-operatória. Entretanto é potencialmente acompanhada de complicações que, na sua maioria, são subestimadas. Estudos mostram

taxas de complicações relacionadas ao estoma que variam de 21 a 60% (JACOB, PACE e THOMFORD,1969; MILES e GREENE.,1983; DUCHESNE *et al.*,2002).

Segundo Shellito (1998) e Meirelles e Ferraz (2001), as inúmeras complicações estomais e paraestomais surgem da precária localização do estoma, estando também associadas a outros fatores de ordem geral, como idade, fragilidade da musculatura abdominal e aumento de peso no pós-operatório. Desta forma, situar o estoma numa região que assegure a aderência do dispositivo e de fácil visualização do paciente, constitui-se numa estratégia de prevenir tais complicações.

São complicações precoces o sangramento, a isquemia, a necrose, o edema e a retração. As complicações tardias podem manifestar-se meses ou anos após a cirurgia (MARTINS *et al.*, 2007).

As principais complicações ocorridas no pós-operatório mediato, de acordo com Castro (2001), englobam prolapso, estenose, hérnia paraestomal, retração, necrose, obstrução, sangramento, diarréias, dermatites periestomais e varizes periestomais. Pode ocorrer também, segundo Geovanini e Oliveira Junior (2008), a isquemia, a hemorragia, o edema, a sepse periestomal e o deslocamento mucocutâneo. Nas ileostomias há a incidência, em alguns casos, da presença de cálculos urinários e colelitíase (SMELTZER e BARE, 2005).

A *retração* compreende a penetração da alça intestinal para a cavidade abdominal devido ao segmento intestinal curto ou exteriorizado sob tensão, o que dificulta a colocação da bolsa coletora, favorecendo o contato do efluente com a pele. Se for necessário, o reposicionamento do estoma é feito cirurgicamente. O *prolapso* é a protrusão ou exteriorização de segmento de alça intestinal através do estoma, e pode estar associado à hérnia paraestomal. A *hérnia paraestomal* consiste na protrusão das alças intestinais pelo trajeto do estoma, dentro do tecido subcutâneo, criando um

abaulamento ao redor do mesmo. Pode ocorrer devido à infecção da ferida operatória, fragilidade da musculatura abdominal, grande alteração na parede abdominal resultante de cirurgias anteriores e obesidade. Para evitá-la é importante a demarcação no pré-operatório, além de evitar exercícios físicos e esforços por parte do paciente. A correção da hérnia é cirúrgica e indicada em casos de dores abdominais intensas, obstrução intestinal por encarceramento ou dificuldade de adaptação dos dispositivos. As dermatites são as mais frequentes e podem ser classificadas em *dermatite por irritação,* ocasionada pelo contato do efluente com a pele, e mais comum em estomas planos ou retraídos, ileostomias, estomias de cólon transverso e ascendente; *dermatite por alergia,* ocasionada por reações de contato dos dispositivos usados com a pele, e nesse caso a área cutânea comprometida tem a forma da área de contato com o dispositivo; e a *dermatite por trauma mecânico,* que ocorre pela retirada abrupta da bolsa coletora, pela troca freqüente ou na limpeza exagerada (MARTINS *et al.*, 2007).

A *isquemia ou necrose* caracteriza-se pela alteração da cor do estoma (rosa escuro ou vermelho vivo brilhante) resultante da circulação sanguínea deficiente. O *sangramento ou hemorragia* ocorre no pós-operatório imediato, sendo pouco frequente; pode decorrer de hemostasia inadequada tanto na parede abdominal, como na submucosa e mesentério da alça intestinal. O *edema* é uma complicação comum, que pode ser considerada uma resposta fisiológica ao trauma cirúrgico causado pelo manuseio e mobilização da alça intestinal, pela ligadura de vasos e pela exteriorização da mesma através do trajeto aberto na parede abdominal. A *sepse periestoma*, pode ser definida como a contaminação do tecido em torno do estoma pelo contato permanente ou não do conteúdo da luz intestinal com esta região e o *deslocamento mucocutâneo,* é uma complicação menos frequente, que ocorre em estomas terminais e caracteriza-se pela deiscência parcial ou total da linha

de sutura que une o estoma à pele da parede abdominal (GEOVANINI e OLIVEIRA JUNIOR, 2008).

A *diarréia* manifesta-se pelo efluente irritante que enche rapidamente a bolsa (a cada hora, por exemplo) e que pode levar a desidratação e perdas eletrolíticas, que podem ser repostas com água, sódio e potássio suplementares para evitar a hipovolemia e a hipocalemia, além de antidiarréicos. A *estenose* é causada pelo tecido cicatricial circular que se forma no local do estoma e esse tecido deve ser retirado cirurgicamente. Os *cálculos urinários* ocorrem em 10% dos pacientes com ileostomias por causa da desidratação causada pela diminuição da ingesta hídrica e manifesta-se por dor abdominal intensa que irradia para as pernas, hematúria e sinais de desidratação; por vezes, pequenos cálculos podem ser eliminados durante a micção; de outra forma, o tratamento é necessário para esmagar ou retirar esses cálculos. Já a *colelitíase*, que acomete três vezes mais pacientes com ileostomias, do que da população em geral, por causa das alterações na absorção de ácidos biliares que ocorrem no período pós-operatório, apresenta-se como uma dor intensa no quadrante superior direito, irradiando-se para as costas e ombro direito (SMELTZER e BARE, 2005).

4.9 DISPOSITIVOS COLETORES

Para escolha da bolsa apropriada, Castro (2001) descreve que deverá ser considerado o tipo de estomia, a atividade desenvolvida, as condições físicas e mentais e a preferência pessoal do paciente, seguida de orientações de uso e manuseios corretos. Nas colostomias, as fezes apresentam-se sólidas e consistentes, sendo necessário o uso de bolsas fechadas; já no caso das ileostomias, as fezes são líquidas e abundantes (após

se tornarão pastosas, com a alimentação), sendo necessário o uso das bolsas abertas que permitem o esvaziamento, quantas vezes for necessário (APO, 2005).

É importante evidenciar que tais dispositivos devem obedecer a alguns requisitos básicos como segurança, ajustando-se perfeitamente ao estoma e evitando a saída de efluentes e odores; proteção, mantendo a integridade da pele periestomal pela presença de protetor cutâneo sintético ou semi-sintético e de adesivo microporoso; conforto, sendo flexível e discreto, permitindo liberdade de movimento; praticidade, de manuseio facilitado e economia, permanecendo por mais tempo aderido à pele (SANTOS e CESARETTI, 2000).

Essas bolsas são discretas, seguras e de fácil utilização, descartáveis, flexíveis; possuem neutralizador de odores para as bolsas fechadas, têm adesivos protetores para a pele, ajustam a qualquer estomia, tendo vários tipos que se adaptam para cada situação (APO, 2005).

Os dispositivos indicados para cada caso de estomia devem estar disponíveis no mercado. No Brasil, a saúde, como sendo um direito de todos e dever do Estado, deve oferecer assistência e dispositivos por meio de programas públicos de assistência hospitalar e ambulatorial. Existem no mercado várias marcas e diferentes modelos de dispositivos, e a pessoa pode experimentar e decidir pelo melhor dispositivo para si, e para isso, ela conta com o suporte profissional (MARTINS *et al.*, 2007).

Estes dispositivos são divididos em: *protetores cutâneos,* que protegem a pele periestomal do contato com os efluentes e tratam a pele lesada; *bolsas para estomas,* que permitem a coleta dos efluentes intestinais ou urinários, proporcionando conforto e segurança e os *acessórios,* que proporcionam maior segurança e conforto, como é o caso das cintas elásticas que fixam a bolsa ao abdome do paciente, das presilhas para fechamento da bolsa que promovem vedação adequada, dos guias de mensuração que

permitem a avaliação do tamanho do estoma, dos filtros de carvão ativado que impedem a eliminação de odores, do anel de resina sintética que é usado para prevenir a lesão da pele na falta da bolsa de diâmetro apropriado, do sistema de irrigação para colostomia que permite um controle programado na eliminação intestinal e do sistema oclusor que permite a continência intermitente da colostomia. Desta forma os avanços tecnológicos vêm trazendo modificações importantes nestes dispositivos as quais estão contribuindo, de modo crescente para a melhoria da qualidade de vida da pessoa ostomizada (SANTOS e CESARETTI, 2000).

As bolsas de estomia encontradas no mercado podem conter uma peça, na qual bolsa e barreira cutânea são acopladas, e de duas peças, na qual a barreira cutânea é separada e permite a troca da bolsa reduzindo as lesões na pele (ARCHER, 2005).

De acordo com Santos e Cesaretti (2000), a indicação da bolsa para estomia, do sistema drenável ou fechado, de uma ou duas peças, está relacionada ao volume e à consistência do efluente eliminado pela estomia.

Segundo Archer (2005), os sistemas de bolsa descartável podem ser utilizados por um período de 2 a 7 dias e todos os sistemas devem ser trocados imediatamente, em casos de vazamentos ou quando atingir de um terço à metade da sua capacidade ocupada. O paciente aprende a usar a sensação da pressão na bolsa como um calibrador para determinar com que frequência a bolsa deverá ser drenada (SMELTZER e BARE,2005).

Para trocar a bolsa, o melhor momento, de acordo com Archer (2005), é quando o intestino se encontra menos ativo. Isto ocorre, geralmente, entre 2 a 4 horas após as refeições. Depois de alguns meses, os pacientes saberão prever o melhor momento para as trocas. O paciente ileostomizado realiza, em média, de 4 a 5 trocas por dia. Nestes casos, o paciente opta pela bolsa descartável, drenável, com grampo de fechamento na

parte inferior, que permite o esvaziamento da bolsa. O dispositivo deverá ser trocado a qualquer momento em que o paciente apresente queimação ou prurido sob o disco ou dor na área do estoma (SMELTZER e BARE,2005). Para Castro (2001), a bolsa deverá ser retirada sem tracionar a pele. Para isso pode-se molhar o adesivo e soltá-lo suavemente, retirando também os resíduos que poderão ficar na pele periestomal. Em seguida procede-se à higienização com água e sabão neutro, usando-se toalha macia para secar, com leves toques.

Além disso, algumas bolsas possuem uma válvula para eliminação de gazes intestinais. Se não tiver a válvula, deve-se liberar os flatos inclinando a bolsa para cima e abrindo o *clamp* (PROCEDIMENTOS, 2004).

Para neutralizar os odores, Castro (2001) cita o uso na bolsa de gotas de clorofila, carvão vegetal e um ou dois comprimidos de ácido acetilsalicílico, além da orientação quanto à alimentação, que tem influência direta na prevenção de odores. E para limpeza da bolsa o ácido acético e o hipoclorito de sódio a 1%. Alimentos como espinafre e salsa agem como desodorantes no trato intestinal; já os que geram odores incluem repolho, cebola e peixes. Comprimidos de bicarbonato de bismuto ou um espessante fecal, como difenoxilato (Lomotil), prescritos para administração por via oral, diminuem o odor (SMELTZER e BARE, 2005).

Em casos de complicações com o estoma, Martins *et al.* (2007) citam os dispositivos e acessórios indicados para cada caso. Em casos de retração pode-se utilizar um sistema coletor com barreira convexa, barreiras associadas na apresentação de pó ou pasta, e cintos auxiliares para fixação. Para o prolapso são indicados dispositivos com barreira de proteção de pele flexível, com área para recorte e fixação maior do que a média usual, capacidade maior do que a média dos dispositivos convencionais, utilização de barreiras protetoras de resina em pasta ou protetores cutâneos na região periestoma.

Em casos de hérnia paraestomal indica-se o uso de dispositivos de barreira flexível e uso de cintas elásticas para contenção abdominal ou de cintos de proteção para essa patologia. Para as dermatites por irritação, deve-se limpar a pele com água morna e sabão neutro, evitar contato com o efluente através do uso de bolsas drenáveis, com barreira protetora de pele, associada a barreiras adicionais em forma de pó, placa ou pastas, além de trocar o dispositivo a cada sinal de vazamento. Nos casos de dermatite por alergia, deve-se investigar a causa da alergia, usar dispositivos hipoalergênicos e, se necessário, usar inibidores da ação alérgica, para atenuar o desconforto. Já para as dermatites por trauma mecânico, devem-se evitar ações que promovam o trauma e usar dispositivos com protetor de pele (bolsa com 2 peças).

4.10 CUIDADOS COM O ESTOMA

O tamanho do estoma e o tamanho da bolsa podem variar. Após 3 semanas do ato cirúrgico, o estoma deverá ser reavaliado, quando então diminui o edema. O tamanho final e o tipo de dispositivo serão selecionados em 3 meses, depois que o peso do paciente se estabilizou e que o estoma apresenta um formato estável (SMELTZER e BARE,2005).

Segundo Du Gas (1988), a participação do enfermeiro durante a limpeza do estoma e a troca da bolsa influencia na adesão do paciente no autocuidado. Portanto, qualquer mudança na expressão fisionômica, por parte do enfermeiro, pode ser interpretado pelo paciente, como repulsa causando constrangimento e inaceitação.

Quando às condições do paciente o permitem, a limpeza da bolsa poderá ser realizada no banheiro para que as fezes e a solução de limpeza sejam desprezadas no vaso sanitário (ATKINSON e MURRAY, 1989).

A higiene do estoma e da pele periestomal é realizada com água morna e sabão neutro. Após, deverá ser bem seco antes de colocar a nova bolsa. A prevenção de problemas na pele é o maior desafio no cuidado à ostomia, pois as enzimas contidas nas fezes podem rapidamente causar escoriações. Pode-se usar também substâncias protetoras, como a Karaya, uma substância vegetal que se torna gelatinosa quando umedecida e que pode ser aplicada em torno do estoma (TIMBY, 2001). Uma alternativa barata e eficaz que vem sendo utilizada é a clara de ovo, que reduz a dermatite periestomal, na maioria dos casos (BANDEIRA e SANTOS, 2005).

Segundo Martins *et al. (*2007), ao trocar a bolsa coletora, alguns passos devem ser seguidos:

1) Limpar a pele ao redor do estoma com água morna e sabão neutro, enxaguar abundantemente e secar bem com um tecido macio.

2) Medir o estoma, utilizando um medidor específico, e marcar o tamanho no papel que recobre a placa protetora da bolsa.

3) Antes de recortar, afastar a parte plástica anterior da posterior, tomando o cuidado de não perfurar a bolsa.

4) Recortar a abertura inicial da placa protetora, de acordo com o tamanho e forma da estomia.

5) Retirar o papel protetor da placa e posicionar a bolsa com a abertura sobre o estoma, pressionando-a levemente contra a pele.

6) Remover o papel protetor do adesivo lateral e fixá-lo na pele com uma leve pressão sem deixar rugas.

7) Proceder à remoção da bolsa, preferencialmente durante o banho, para umedecer o adesivo, facilitando o procedimento. Essa troca deverá ser feita pela manhã ou entre as refeições, pois nesses horários há diminuição da eliminação de efluentes.

4.11 ALIMENTAÇÃO

A dieta do estomizado, segundo Santos e Cesaretti (2000), deverá ser realizada de acordo com o tipo de estoma, mas, em geral, a ingesta hídrica deverá ser de 1,5 a 2 litros /dia, a dieta deverá ser restrita em resíduos, para evitar diarréia e rica em fibras, para regularizar o hábito intestinal. Em relação à eliminação de gazes intestinais e ao odor das fezes, os pacientes deverão ser orientados a testar os alimentos a fim de identificar aqueles que são prejudiciais, evitando assim a exclusão desnecessária da dieta.

Uma avaliação nutricional deverá ser realizada para identificar quaisquer alimentos que possam aumentar a peristalse por irritar o intestino. O estomizado deverá ser orientado a evitar produtos alimentares com uma base de celulose ou hemicelulose (nozes e sementes) que são resíduos não digeríveis, que retêm água, proporcionam massa e estimulam a eliminação, além de moderar a ingesta de determinadas frutas irritativas, como ameixas, uvas e bananas, que aumentam a quantidade de efluente. Nas primeiras 6 a 8 semanas, é oferecida uma dieta pobre em resíduos, incluindo vegetais e frutas peneiradas, que são fontes importantes de vitaminas A e C. Quanto à hidratação, o Gatorade é valioso na manutenção do equilíbrio eletrolítico. Nos casos de efluente muito aquoso deve-se restringir os alimentos fibrosos e em casos de fezes secas, diminuir a ingesta de sal. Além disso, observar a perda de eletrólitos e líquidos a partir do trato gastrintestinal, realizando um balanço hídrico, entre ingesta e débito, avaliação dos valores séricos e urinários do sódio e potássio, avaliação de peso diário, sendo que um ganho/perda de 1 litro de líquido reflete numa alteração de 1 kg no peso corporal e turgor cutâneo associado à aparência da língua, que indicam exatamente o estado de hidratação (SMELTZER e BARE, 2005).

4.12 ATIVIDADE SEXUAL

Podem ocorrer alterações na vida sexual da pessoa, resultado da diminuição ou perda da libido e por vezes impotência, relacionada com a alteração da imagem do corpo e conseqüente diminuição da autoestima, além da preocupação relacionada com a eliminação de odores e fezes durante o ato sexual (CASCAIS, MARTINI e ALMEIDA, 2007). Estas pessoas geralmente se consideram mutiladas, feias e sem atrativo sexual, além das fezes, odores e ruídos constituírem tabus difíceis de serem transpostos (FREITAS NETO *et al*., 1989).

Para Bechara *et al*. (2005), a vida sexual encontra-se intimamente relacionada com o conceito de autoimagem e a consequente diminuição da autoestima e da percepção de atração sexual. Esses distúrbios podem estar associados com complicações decorrentes do ato cirúrgico, nomeada lesão nervosa. Com isso, a maioria dos ostomizados não retoma a sua atividade sexual ou retomam apenas parcialmente, devido a problemas físicos, problemas com o dispositivo, vergonha ou medo da não aceitação do parceiro.

A retomada da vida sexual no período pós-operatório depende de como era essa sexualidade antes da cirurgia. Assim, os casais que possuíam atividade sexual sob uma relação mútua de trocas afetivas e cuidados, frequentemente retomam a vida sexual. Já aqueles que mantinham uma atividade sexual permeada pelo medo da desaprovação, não retomam a vida sexual (SANTOS e CESARETTI, 2000).

SMELTZER e BARE (2005) destacam que o encorajamento ao paciente em verbalizar os seus medos e preocupações ajudam o terapeuta sexual, estomaterapeuta ou uma enfermeira de prática avançada, a desenvolver um plano de cuidados, sendo que o parceiro do paciente portador de estomia deveria participar desse momento. Através

disso, recomendam-se posições sexuais alternativas, que evitem o constrangimento com o estoma e a irritação da pele periestomal secundária ao atrito.

4.13 ATIVIDADE SOCIAL

Dentre as alterações sofridas pelo ostomizado, encontra-se a alteração do papel e do *status* social da pessoa, na família e na sociedade. Para tanto, observa-se na literatura, que há uma dificuldade ao retorno à sua atividade ocupacional/produtiva, devido à perda ou limitação da capacidade produtiva da pessoa. Muitas vezes, a pessoa ostomizada incorpora o estigma social, tendo dificuldades na sua própria aceitação e no seu processo de adaptação (SONOBE, BARICHELLO e ZAGO, 2002).

Nesse nível social, boa parte das pessoas prefere manter sua ostomia secreta, já que percebem um afastamento por parte dos amigos após a confecção da mesma (SOUSA, 1999). No entanto, outros recomeçam a sua vida social, comunicando aos amigos, colegas de trabalho e vizinhos a realização da ostomia. Essas pessoas referem ainda não terem sido tratadas de maneira diferente pelas pessoas que sabiam da ostomia. Por outro lado, alguns dos sujeitos referiram que eles próprios viam agora as pessoas de maneira diferente, pensando se mais alguém seria portador de ostomia (PERSSON e HELLSTROM, 2002).

A inclusão social da pessoa com estomia está diretamente relacionada ao conceito que a pessoa tem de si, ligado à sua imagem corporal. O enfrentamento à nova condição exige dela a reelaboração dessa nova imagem com o apoio dos profissionais de saúde (MARTINS *et al*, 2007).

Segundo os mesmos autores, a imagem corporal alterada acrescida à perda da continência das eliminações fecais, determinada pelo desvio cirúrgico, geram sentimentos de impotência e de incapacidade na reformulação dos papéis sociais. Cada pessoa nesta situação reage de uma forma diferente, com base principalmente em suas crenças, valores, faixa etária, personalidade e poder de enfrentamento. Alguns estomizados costumam evitar locais públicos e o convívio social, por considerar seu corpo imperfeito, por não apresentar as características e os atributos considerados normais pela sociedade. Além disso, percebe-se que os estomizados têm dificuldade de se reintegrar ao trabalho, sendo que os que possuem vínculo empregatício preferem aposentar-se e afastarem em definitivo. Já os desempregados têm dificuldade de arrumar emprego (SILVA e SHIMIZU, 2007).

A pessoa portadora de câncer, que necessita de uma ostomia, enfrenta várias mudanças em relação às quais necessita se adaptar. Além disso, embora existam crescentes possibilidades terapêuticas para o câncer, essa doença continua sendo uma das mais temidas no nosso tempo. A idéia de que algo cresce e destrói a vitalidade, a incerteza de cura, a possibilidade de morte iminente, aliada a um grande sofrimento, sendo associados em muitas culturas como castigo ou punição, podem gerar consequências desastrosas em todos os aspectos da vida do paciente, tanto emocionalmente, psicologicamente, fisiologicamente, socialmente, como no enfrentamento ao câncer (CASCAIS, MARTINI e ALMEIDA, 2007).

Para Pietrukowics (2001), o apoio social constitui-se em um processo de interação entre pessoas ou grupos, onde estabelecem vínculo de auxílio mútuo e oferecem apoio afetivo ou material. É também caracterizado como qualquer atividade que permita, num espaço de tempo, compartilhar vivência com familiares, amigos, grupos religiosos, entre outros grupos. Para Silva e Shimizu (2007), isso gera um efeito direto sobre o bem-estar,

principalmente na melhoria dos aspectos psicoemocionais, promovendo adaptação dos indivíduos, quando esses são confrontados com situações difíceis, impostas pela doença.

Segundo o mesmo autor, as crenças religiosas também têm auxiliado os estomizados, dando-lhes força nos momentos de dificuldades, sendo o apoio buscado com maior frequência, proporcionando sustentação para a esperança e para o enfrentamento de situações adversas e conflitantes. Nesta pesquisa, os sujeitos mencionaram que buscam apoio em um ser superior para lhes dar força e esperança, sendo que geralmente recorrem a Deus, e para isso utilizam diversos artifícios, como, pedir, barganhar, negociar, entre outros. Vale também mencionar, que em menor proporção, há um número de pessoas que acreditam num Deus punitivo, no destino e na incapacidade de conseguir superar determinado obstáculo, e isso influencia negativamente na recuperação do mesmo, quando atribuem a Deus toda responsabilidade sobre seu futuro, deixando de realizar o tratamento ou de se cuidar e lutar pela vida.

A família representa um papel importante nessa reintegração social, principalmente nos primeiros períodos após a estomia, pois a pessoa vivencia momentos de intensa desordem emocional, além de ter que reaprender a cuidar de si. Porém, é também comum encontrar familiares que não apresentam sensibilidade para compreender o momento difícil vivenciado pela pessoa estomizada, como o medo da morte, em casos de câncer, o medo da estomia, entre outros, estigmatizando-o (SILVA e SHIMIZU, 2007). Para Maruyama (2004), a reação inicial dos familiares diante da doença e do tratamento é de estranheza, mas que aos poucos é superado, acostumando e aceitando com maior tranquilidade.

Segundo Silva e Shimizu (2007), além do estigma, alguns familiares são permeados por sentimentos de piedade, devido à perda da integridade física da pessoa

que estimam muito, e como consequência costumam adquirir uma postura superprotetora, mantendo o estomizado dependente e incapaz para exercer qualquer tipo de atividade. E em outras situações adotam atitudes compatíveis com tratamento de crianças, o que contribui dificultando o desenvolvimento da autonomia e até mesmo da recuperação da autoestima.

Segundo Martins *et al.* (2007), os grupos terapêuticos têm papel importante nessa fase, pois a troca de experiências verbalizada, pelos participantes iniciantes do grupo, revela o quanto há aprendizado, e dessa forma o mesmo assume um papel ativo, com independência e autonomia frente à sua vida. No início, o estomizado acredita que não poderá mais sair de casa, comer o que gosta, usar roupas justas, acha que é o fim do mundo e, passado um tempo de convivência do grupo, ele altera seu discurso e percebe que tem como viver normalmente, sendo portador de uma estomia.

Para Silva e Shimizu (2007), nesses grupos os estomizados encontram diversos tipos de recursos, tanto materiais, como de informações técnicas para o autocuidado. Nesse local existe a possibilidade da convivência em grupo, do diálogo com outros estomizados, contribuindo para amenizar o isolamento a que estão propensos.

De acordo com as mesmas autoras, essas reuniões são realizadas regularmente, tendo a presença dos estomizados e seus familiares, além da participação de enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, entre outros. Essa convivência na associação gera um beneficiamento a esses profissionais, pois ocorre troca de experiências e conhecimentos, que permite a cada um deles, construir sua história e alicerçar sua posição na sociedade.

Relacionado às atividades de lazer/recreação, ocorrem também modificações. As atividades de lazer, tidas como passivas, como cinema, televisão e leituras, não sofrem habitualmente alterações. Contudo, as atividades ativas, como viajar, realizar exercício

físico, não ocorrem. A justificativa exposta é a insegurança derivada da qualidade dos dispositivos, problemas físicos, dificuldades em higienizar a bolsa e vergonha/medo de problemas gastrintestinais (SOUSA, 1999). Cerca de metade dos pacientes não retomam ou retomam parcialmente as atividades de lazer (BECHARA *et al*., 2005).

4.14 QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE COM ESTOMA INTESTINAL

A qualidade de vida (QV) tem sido discutida desde a antiguidade, onde Aristóteles e Platão evidenciavam a QV como objeto de discussão filosófica, onde o sujeito é um ser adaptado e atinge uma integração social e psicológica adequada, utilizando todas as potencialidades intelectuais e emocionais (SANTOS e CESARETTI, 2000).

Qualidade de vida (QV) é uma noção eminentemente humana e abrange muitos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades. Tais significados refletem o momento histórico, a classe social e a cultura a que pertencem os indivíduos (DANTAS, SAWADA e MALERBO, 2003).

A expressão qualidade de vida começou a ser utilizada nos Estados Unidos, após a 2ª Guerra Mundial, com objetivo de descrever aquisição de bens materiais, tais como: casa, carro, investimentos, dinheiro, viagens, entre outros. Posteriormente o conceito foi ampliado com a finalidade de se medir o desenvolvimento econômico de uma sociedade, comparando diferentes cidades e regiões por intermédio de indicadores econômicos, como, por exemplo, o produto interno bruto (PIB) e a renda per capita. Passou, mais tarde, a mensurar o desenvolvimento social, por meio da saúde, educação, moradia, transplante, entre outros (BOWLING, 1997).

Já na cultura chinesa, QV pode ser identificada no equilíbrio entre Yin e Yang, que tornaria possível alcançar a vida plena (SANTOS e CESARETTI, 2000).

Na cultura oriental, a QV passou a ser mais divulgada após a 2ª Guerra Mundial, ganhando um sentido comunista, pois no período pós-guerra houve grande crescimento econômico, e a qualidade de vida era avaliada segundo os bens possuídos (FARQUHAR, 1995).

Segundo o mesmo autor, QV passou a ser utilizada como crítica a valores externos como os efeitos de exploração de recursos naturais, os efeitos do crescimento econômico, a poluição ambiental e as condições de vida da população. Nesta perspectiva, adquirem então uma conotação política e social.

Na sociedade atual, o assunto qualidade de vida vem sendo muito discutido e utilizado dentro do campo de pesquisas, tendo recebido atenção crescente, não somente da literatura científica, mas também de campanhas publicitárias, nos meios de comunicação e plataformas políticas. Além de ser considerada como poderosa frase no discurso popular, tornando-se até mesmo um clichê; é também motivo de interesse de pesquisas de várias áreas especializadas como: Sociologia, Antropologia, Política, Medicina, Enfermagem, Psicologia, Economia, Geografia, História Social e Filosofia (KAWAKAME e MIYADAHIRA, 2005; GAÍVA, 1998).

O termo QV vem sendo muito usado no campo da saúde, devido ao crescimento tecnológico, promovendo a melhoria na assistência às doenças e aumentando o tempo de vida. Assim, o objetivo maior do cuidado à saúde, segundo Santos e Cezaretti (2000), não é a eliminação da doença e sim a melhoria da vida das pessoas em sua convivência diária com limitações e incapacidades crônicas.

O conceito de qualidade de vida começou a ser aplicado aos serviços de saúde desde 1970, sendo utilizadopor profissionais de saúde, por ocasião da implantação dos serviços de saúde comunitários. Inicialmente o termo qualidade esteve apenas vinculado às atividades de atendimento ambulatorial e hospitalar, gerando um aumento dos custos

hospitalares, devido à necessidade de implementar melhorias na área física, equipamentos e contratação de profissionais. Em anos mais recentes, o foco da qualidade de vida tem sido dirigido aos pacientes, principal cliente do sistema de saúde. Diagnóstico correto, tratamento adequado e, principalmente, a satisfação do cliente tem sido frequentemente considerados como fatores integrantes do conceito de QV (CASTRO et al., 2003).

Assim, para Kawakame e Miydahira (2005), a QV vem surgindo como uma nova meta a ser alcançada pela medicina e área da saúde, já que o principal objetivo do sistema de saúde não pode ser somente a cura e o controle da doença, bem como a prorrogação da morte, mas deverá proporcionar melhora da QV das pessoas pertencentes a diferentes contextos sociais.

Portanto, o conceito de QV vem sendo introduzido na literatura internacional ao lado de parâmetros tradicionalmente usados, tais como: controle dos sintomas, índices de mortalidade e aumento da expectativa de vida, como uma nova dimensão a ser considerada na avaliação dos resultados dos tratamentos, bem como nas decisões sobre a alocação de recursos na área da saúde (KIMURA, 1999).

Também, para Fayers (2000), a qualidade de vida, hoje, é tema de pesquisa imprescindível na área da saúde, visto que seus resultados contribuem para aprovar e definir tratamentos e avaliar custo/benefício do cuidado prestado.

O interesse por medir a “qualidade de vida” na área da saúde, segundo Gaíva (1998), surge à medida que avanços na Medicina têm proporcionando quedas nas taxas de mortalidade de algumas doenças e um aumento na expectativa de vida, de um modo geral, quando se considera que viver não é somente sobrevivência, mas viver com alguma qualidade.

Muitos são os termos utilizados e comparados à expressão qualidade de vida nos dias de hoje, porém o grande número desses não reduz a dificuldade e a complexidade de definição deste indicador. Dentre os termos mais usados podemos citar: satisfação com a vida, saúde, trabalho, bem-estar, felicidade, lazer, autoestima, valores e necessidades (SUZUKI, 2002).

O conceito de QV tem sido definido por diversos autores e de diferentes maneiras. O conceito mais comumente utilizado por pesquisadores, porém, controverso, baseia-se na própria definição de saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS), ou seja, a percepção individual de um “completo bem-estar físico, mental e social e não somente a ausência de doença ou enfermidade” (FERRAZ, 1998).

Mas, o Grupo de Qualidade de Vida da OMS, sob a coordenação de John Orley, define especificamente a QV como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores, nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Nessa definição, incluem seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (WHOQOL, 1995).

No entanto, Hornquist (1990), ao discutir qualidade de vida dentro de uma perspectiva global, argumenta que ela estará relacionada a componentes tais como capacidade física, estado emocional, interação social, atividade intelectual, situação econômica e autopercepção de saúde.

O mesmo autor definiu como fatores determinantes da QV os seguintes indicadores chamados de subjetivos: orgânicos (saúde e estado funcional); psicológico (autoestima, identidade, aprendizado, conhecimentos); sociais (relacionamento, vida familiar, vida sexual); comportamentais (hábitos, lazer, vida profissional, capacidade de autocuidado);

materiais (renda, habitação, economia privada, capacidade para se mover) e estruturais (posição social, significado da própria vida).

Martins, França e Kimura (1996) relatam que a qualidade de vida é um conceito intensamente marcado por essa subjetividade, que integra todos os componentes essenciais da condição humana, seja físico, psicológico, social, cultural e espiritual.

Quanto a esses indicadores subjetivos, Minayo, Hartz e Buss (2000) relatam que “eles respondem como as pessoas sentem ou que pensam das suas vidas, ou como percebem o valor dos componentes materiais, reconhecendo como base social da qualidade de vida”.

Cabe ressaltar que, de acordo com os mesmos autores, também existem os indicadores de caráter objetivo que permeiam a qualidade de vida, caracterizando-a. Assim, esses indicadores objetivos referem-se a aspectos globais da vida cujas referências são a satisfação das necessidades básicas e das necessidades criadas pelo grau de desenvolvimento econômico e social de determinada sociedade, e avaliam itens como renda, emprego/desemprego, população abaixo da linha de pobreza, consumo alimentar, moradia com água encanada e sistema de esgoto, energia elétrica, transporte, qualidade do ar, concentração de moradores por domicílio, entre outros.

Percebeu-se, então, que para conceituar e caracterizar a qualidade de vida é necessário abordar os indicadores objetivos e subjetivos, pois foi verificado que nem sempre somente a presença dos aspectos objetivos significava bem-estar ou felicidade. Assim, os indicadores subjetivos referem-se à satisfação pessoal em relação aos aspectos objetivos da qualidade de vida (KAWAKAME e MIYADAHIRA, 2005).

Outra definição de qualidade de vida que merece destaque refere à de Oleson (1990), que diz ser “a experiência cognitiva manifestada pela satisfação com os domínios

da vida importantes para o indivíduo e como uma experiência afetiva manifestada pela felicidade com os diferentes domínios de vida".

Minayo, Hartz e Buss (2000) fazem referência a três aspectos de fundamental importância na formulação do conceito de QV. Primeiramente, deve-se analisar o aspecto histórico, no qual o bem-estar de uma mesma sociedade relaciona-se, ou seja, momento no qual ela se encontra inserida; em segundo lugar, temos o cultural, que se refere às peculiaridades de valores e necessidades próprias de cada cultura; e, por final, o das classes sociais que, devido às disparidades existentes entre os diversos níveis sociais, proporcionam concepções diversas para a expressão "qualidade de vida".

Ao se analisar o conceito de QV relacionada à saúde, três domínios podem ser considerados: o primeiro é o domínio psicológico, que considera principalmente a adaptação e aceitação da pessoa à doença; o social, que envolve a capacidade de exercer trabalho remunerado e/ou atividades domésticas; o físico, relacionado a aspectos como mobilidade, sono, alimentação, sensibilidade dolorosa, entre outros (NORDENFELT, 1994).

Como pode ser observado, apesar de serem muitas as tentativas, ainda não existe um consenso entre os autores sobre o conceito de qualidade de vida. Pode-se notar ainda que isso é decorrente da complexidade e da subjetividade do assunto, uma vez que, cada vez mais, novos temas passam a englobar essa definição (GUSMÃO e PIERIN, 2004).

Os atributos de qualidade de vida analisados por Schwartzmann (1998) referem três categorias prioritárias. São elas: ter satisfação com sua vida em geral; capacidade mental para avaliar a sua própria vida como satisfatória ou não; um estado aceitável de saúde física, mental e emocional de acordo com as necessidades da pessoa. Esses atributos indicam a concepção de QV, ou seja, da forma como as pessoas percebem sua

própria vida, ou da forma como conduzem o cotidiano. Isto então varia de pessoa para pessoa, não podendo ser generalizado para todos.

Assim, a qualidade de vida, bem como a felicidade, depende das expectativas e do plano de vida de cada indivíduo. Dessa maneira, o que é uma vida de boa qualidade para uma pessoa pode não ser para outra (KAWAKAME e MIYADAHIRA, 2005; GAÍVA, 1998).

Também, a qualidade de vida assume um cunho essencialmente subjetivo; portanto, está ligada às prioridades de cada indivíduo e ao seu contexto de vida. A QV está centrada basicamente nas necessidades humanas, e como essas necessidades não são únicas e se modificam, logo QV não é a mesma em todo lugar, isto é, depende do contexto em que está inserida (GAÍVA, 1998). Em suma, QV implica um processo de avaliação de como se vive e, consequentemente do contexto em que se processa este viver e dos seus componentes (SAUPE e BROCA, 2004).

Tem havido um interesse crescente em transformar o conceito de QV em uma medida quantitativa, que possa ser usada em ensaios clínicos e modelos econômicos. O número de ferramentas usadas para avaliar quantitativamente a QV continua a se expandir, mas somente um pequeno número delas tem sido objeto de testes rigorosos para determinar sua consistência e capacidade para definir objetivos de tratamento de médio e longo prazo (PEREIRA *et al*., 2003).

Os instrumentos de mensuração da QV relacionada à saúde, de acordo com Seidl e Zannon (2004), tendem a manter o caráter multidimensional e avaliam ainda a percepção geral da QV, embora a ênfase habitualmente recaia sobre sintomas, incapacidades ou limitações ocasionados por enfermidade.

Cabe destacar que, na literatura médica e social, não existe um consenso sobre os itens que devem ser levados em consideração na avaliação da qualidade de vida de um

paciente. Dispõem-se atualmente de questionários específicos e genéricos (CASTRO *et al.,* 2003).

Zanei (2006) relata que os instrumentos para avaliação da QV são conhecidos como gerais quando idealizados para aplicação em populações sadias ou doentes e indicados para estudos populacionais ou epidemiológicos, planejamentos e avaliação geral do sistema de saúde.

> **Os instrumentos específicos têm como vantagem a capacidade de detectar particularidades da QV em determinadas situações. Eles avaliam de maneira individual e específica determinados aspectos de QV como as funções física, sexual, o sono, a fadiga, etc. Têm como desvantagem a dificuldade de compreensão do fenômeno e dificuldade de validar as características psicométricas do instrumento (reduzido número de itens) (DANTAS, SAWADA e MALERBO, 2003).**
>
> **Para os mesmos autores, os questionários genéricos abordam o perfil de saúde ou não, procuram englobar todos os aspectos importantes relacionados à saúde e refletem o impacto de uma doença sobre o indivíduo. Podem ser usados para estudar indivíduos da população geral ou de grupos específicos, como portadores de doenças crônicas. Assim, permitem comparar a QV de indivíduos sadios com doentes ou de portadores da mesma doença, vivendo em diferentes contextos sociais e culturais. Dessa forma, é desejável que os instrumentos de medida de QV sejam multidimensionais e capazes de abranger grande parte dos aspectos presentes no constructo QV, ou aqueles mais relevantes para a população em estudo (SOUZA, CINTRA e GALLANI, 2005).**

Os principais e mais frequentes instrumentos genéricos de avaliação de QV descritos por Dantas, Sawada e Malerbo (2003), em seu estudo de revisão bibliográfica da produção acadêmica sobre essa temática, são o Medical Outcomes Studies 36-item Short-Form (MOS SF-36), Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers, WHOQOL-100 e WHOQOL-bref (da Organização Mundial de Saúde) e Medical Outcomes Studies 12-item Short-Form (MOS SF-12).

Por fim, vale mencionar que a maioria desses instrumentos de avaliação de QV foi formulada na língua inglesa e dimensionada a populações que falam este idioma. Assim, fez-se necessário a aplicação de um processo rigoroso e complexo de validação transcultural antes de serem usados em outros países e culturas, no caso, o Brasil (DANTAS, SAWADA e MALERBO, 2003; GUSMÃO e PIERIN, 2004; PEREIRA *et al*., 2003).

Retomando o contexto da qualidade de vida dos ostomizados, Bechara *et al*. (2005) retratam que uma ostomia pode ser um sério limitador da qualidade de vida, pois esses pacientes enfrentam dificuldades, tanto físicas quanto psicológicas. Há questões psicossociais envolvidas na dinâmica desses pacientes, como a perda da integridade corporal, a violação involuntária das regras de higiene e a perda da função reguladora do esfíncter anal.

Os mesmos autores ainda ressaltam que a condição do ostomizado implica mudanças no seu estilo de vida, sendo importante a implementação do processo reabilitatório já na fase diagnóstica, visando restituir-lhe as atividades de convívio social e melhorar sua qualidade de vida diante do impacto de aquisição do estoma.

Carreira e Marcon (2003) colocam que as mudanças na rotina de vida interferem diretamente no autocuidado, além das restrições alimentares, regularidades nos horários dos medicamentos, desgaste emocional, sentimentos de dependência de outras pessoas e do tratamento, traduzida pela falta de liberdade para realizar atividades, revolta e frustração em relação à limitação para o trabalho.

Faz-se necessário também que os profissionais estabeleçam diálogo com esses pacientes, ultrapassando o formalismo técnico habitual, de fornecer informações frias, de difícil compreensão, estanques, no momento errado, e onde praticamente só o profissional tem a razão (CESARINO e CASAGRANDE, 1998).

Conforme Barbosa, Aguilar e Boemer (1999), o apoio recebido da família e dos profissionais de saúde tem um papel determinante na avaliação que as pessoas fazem de sua qualidade de vida. O fato de receber apoio das pessoas queridas faz o doente sentir-se melhor.

Os autores citados acima dizem que o medo de viver uma vida insatisfatória como um doente crônico e incapacitado parece quase tão intolerável quanto o medo da morte iminente. Observaram ainda que os pacientes que se ajustavam melhor à doença e à incerteza de seu futuro foram aqueles que tiveram relação íntima com alguém a que pudessem recorrer em ocasiões de tensão e desânimo.

É importante mencionar que, de acordo com Araújo e Andrade (1992), pacientes emocionalmente instáveis podem prejudicar não apenas o próprio tratamento como influir negativamente sobre outros pacientes.

Maneiras saudáveis de enfrentar a condição crônica podem ser aprendidas por meio do processo educativo, onde se exercita, principalmente, o compartilhar experiências em grupos de convivência. Para tanto, esses grupos, como espaço para o desenvolvimento de educação em saúde, provocam uma educação participativa, com a intenção de reconstrução coletiva do viver cotidiano, problematizando as situações de vida. Cabe, assim, ao profissional que atua como facilitador, optar pelo compromisso com a educação-saúde, contemplando: a compreensão da situação, a perseguição de comportamentos saudáveis, a promoção de uma consciência social dos determinantes da saúde e a ativação do desenvolvimento de potencialidades e de personalidades (DIAS, TRENTINI e SILVA, 1995).

Desse modo, segundo Silva *et al.* (2005), esses grupos de convivência provocam educação participativa, concretizando-se quando o profissional se envolve e se

compromete, de modo solidário, com o crescimento do grupo, na perspectiva de que todos se mostrem ativos no trabalho grupal.

Para Cascais, Martini e Almeida (2007), a presença de um estoma pode resultar, num primeiro momento, em uma morbidade psicológica, contribuindo para uma diminuição/deterioração da sua qualidade de vida.

A literatura especializada em estomia tem enfatizado as alterações de imagem corporal como elementos-chave e determinantes de muitos aspectos da qualidade de vida do estomizado nas diversas fases de seu processo reabilitatório. Esses aspectos remetem à duas questões teóricas principais: a imagem corporal e a representação social do corpo (SANTOS e CESARETTI, 2000).

Segundo as mesmas autoras, existem vários trabalhos relacionados à qualidade de vida dos estomizados, sendo que na maioria deles, as dificuldades expostas pelos pacientes englobam o cuidado com o estoma, a alimentação, a sexualidade, o retorno ao trabalho e à opinião da sociedade com relação ao seu problema.

Um ponto importante para a qualidade de vida de alguns pacientes engloba o apego à espiritualidade. Segundo Beland, citado por Santos e Cezaretti (2000), muitas pessoas, quando ficam doentes, voltam-se para a religião em busca de conforto. DU GAS (1988) acrescenta que as crenças espirituais podem ajudar o paciente a aceitar a sua doença e fazer planos para o futuro.

Em estudo realizado por Castro (2001), para avaliar a adaptação dos pacientes ao estoma, observou-se que 70% dos pacientes têm dificuldade de adaptação ao estoma. Além disso, a maioria relata dificuldade de adaptar-se à bolsa, e, dos 79,3% que apresentavam vida sexual antes da cirurgia, apenas 20,7% retomaram a atividade sexual.

É objetivo principal da "International Ostomy Association" que todas as pessoas ostomizadas tenham direito a uma qualidade de vida satisfatória após suas cirurgias, e

que a Declaração dos Direitos dos Estomizados seja reconhecida em todos os países do mundo (ENFMEDIC, 2005).

Complementando o cuidado ao estomizado, algumas técnicas podem melhorar sua qualidade de vida, como a musicoterapia, que promove o bem-estar, a restauração do equilíbrio e a ampliação da consciência individual; a Yoga e a Hatha-Yoga que promovem manutenção e recuperação da saúde, através de técnicas de postura, exercícios respiratórios e físicos e relaxamento (SANTOS e CESARETTI, 2000).

5 METODOLOGIA

5.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo epidemiológico, descritivo, transversal, com abordagem quantitativa.

A pesquisa epidemiológica é baseada na coleta sistemática de informações sobre eventos ligados à saúde em uma população definida e na quantificação desses eventos. Este tipo de estudo objetiva descrever a frequência, distribuição, padrão e tendência temporal de eventos ligados à saúde em populações específicas (BLOCH e COUTINHO, 2002).

O estudo descritivo é a distribuição de frequência das doenças e dos agravos à saúde, em função de variáveis ligadas ao tempo, ao espaço e à pessoa, possibilitando o detalhamento do perfil epidemiológico, com vistas à promoção da saúde (ROUQUAYROL e FILHO, 1999).

Segundo Polit e Hungler (1995), a pesquisa descritiva é de grande valor para o estudo de fenômenos naturais, tornando-se possível descrever as relações observadas

entre as variáveis. Geralmente são categorizadas em transversal, ou seja, o fator e o efeito são observados num mesmo momento histórico. O caráter instantâneo de um estudo se define quando a produção de dados é realizada em um único momento no tempo, como se fosse um corte transversal do processo em observação (ROUQUAYROL e FILHO, 1999).

A abordagem quantitativa, de acordo com Oliveira (2000), significa quantificar opiniões, dados, nas formas de coleta de informações, utilizando recursos e técnicas estatísticas. É comum ser utilizado no desenvolvimento de pesquisas descritivas, na qual se procura descobrir e classificar a relação entre variáveis, assim como na investigação da relação de causalidade entre os fenômenos: causa e efeito.

5.2 LOCAL DE ESTUDO

A pesquisa foi desenvolvida em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG.

Este ambulatório de atenção secundária atende diversas especialidades, dentre elas otorrinolaringologia, neurologia, psiquiatria, dermatologia, pneumologia, oftalmologia, cardiologia, infectologia, ortopedia, fisioterapia, além de exames complementares, como ultrassonografia. Neste ambulatório funciona o Programa de Estomizados de Alfenas, sob a Coordenação da Enfermeira Maria de Fátima Freitas Swerts. Para ingressarem no programa, os estomizados devem cadastrar-se através de impresso próprio, devidamente preenchido pelo médico que confeccionou a estomia, acrescido de um relatório médico e de documentos pessoais, os quais serão encaminhados do ambulatório em questão para a Secretaria Regional de Saúde de Alfenas e de lá enviados à Secretaria Estadual de Saúde de Belo Horizonte, para parecer deferido ou indeferido. Em caso de indeferimento,

são realizadas as correções solicitadas pela Secretaria de Belo Horizonte e, em seguida, são ofertadas 10 bolsas coletoras, ao paciente, por mês.

5.3 POPULAÇÃO DE ESTUDO

A população de estudo constitui-se de 23 portadores de estomias intestinais (ileostomias e colostomias), devidamente cadastrados no Programa de Estomizados do referido serviço ambulatorial.

A amostra foi composta de 13 estomizados, uma vez que três pacientes foram a óbito antes da coleta de dados, dois não verbalizavam, impossibilitando a referida coleta, três haviam revertido a estomia e dois residiam em outro município.

5.4 PERÍODO DE INVESTIGAÇÃO

O levantamento de dados desenvolveu-se nos meses de novembro e dezembro de 2007 após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade José do Rosário Vellano (UNIFENAS).

5.5 ASPECTOS ÉTICOS

Conforme a Resolução 196/96, que trata de pesquisa envolvendo os seres humanos, foram obedecidos os seguintes princípios (GAUTHIER *et al*., 1998; BRASIL, 1996):

- Aos participantes da pesquisa foi solicitada a concordância por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo garantido o anonimato e o direito de desistência em qualquer fase da mesma (ANEXO C).

Encaminhou-se o Projeto de Pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade José do Rosário Vellano (UNIFENAS), para avaliação e apreciação, tendo o parecer aprovado com o protocolo nº 112/2006 (ANEXO D).

5.6 INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados utilizaram-se dois instrumentos.

O primeiro foi um questionário (ANEXO A) contendo 24 questões semiestruturadas e abertas, abordando os aspectos de caracterização dos participantes do estudo, além do levantamento dos dados sobre estomia. Este instrumento foi baseado no questionário de Castro (2001), com algumas modificações.

O questionário, segundo Cervo e Bervian (2002), é a forma mais usada para coletar dados, pois possibilita medir com melhor exatidão o que se deseja por meio das respostas às questões em que o próprio informante preenche, devendo ter natureza impessoal, ser limitado em sua extensão e finalidade.

O segundo instrumento (ANEXO B) foi destinado para a coleta de dados referente à “qualidade de vida”. Utilizou-se o WHOQOL-Bref (WHOQOL, 2005), instrumento testado e validado em várias culturas, sob a coordenação do World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL Group) da Organização Mundial da Saúde (OMS) (SAUPE e BROCA, 2004).

De acordo com Zanei (2006), esse instrumento de medida criado pelo grupo fundamenta-se no pressuposto que a QV é uma construção subjetiva (percepção individual), multidimensional (envolve aspectos culturais, sociais e de meio ambiente) e abrange tanto aspectos positivos quanto negativos.

O Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolveu a versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-Bref, em 1998. Este consta de 26 questões, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o questionário original. Assim, diferente do WHOQOL-100 em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de quatro questões, no WHOQOL-Bref cada faceta é avaliada por apenas uma questão (THE WHOQOL GROUP, 1998).

Vale mencionar que essa versão abreviada surgiu da necessidade de se ter um instrumento de aplicação rápida, mas que preservasse as características do questionário original, ou seja, que mantivesse seu caráter abrangente, passível de ser aplicado em qualquer cultura (perspectiva transcultural) e que mantivesse suas propriedades enquanto instrumento de medida (SKEVINGTON, LOTFY e CONNEL, 2004).

Os dados que deram origem à versão abreviada foram extraídos do teste de campo de 20 centros em 18 países diferentes, com a finalidade de obter um instrumento genérico que pudesse ser aplicado em qualquer cultura ou país. A preocupação da OMS era obter um questionário de caráter internacional, considerando-se que, na concepção do grupo, há um “universal cultural” de qualidade de vida, ou seja, sentimento de bem-estar psicológico, boas condições físicas, estar socialmente integrado e funcionalmente competente, independente de nacionalidade, cultura ou época (FLECK *et al*., 2000; THE WHOQOL GROUP, 1998).

No Brasil, tanto o questionário de 100 itens como a versão abreviada foram traduzidos e validados pelo Grupo WHOQOL – Brasil da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) (FLECK *et al*., 2000).

As questões do WHOQOL-Bref, por sua vez, compõem quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, com as suas respectivas facetas (FLECK *et al.,* 2000) e estão descritas no QUADRO a seguir:

Quadro 2
Domínios e facetas do WHOQOL-bref.

Domínios e facetas do WHOQOL- Bref
Domínio 1 – Domínio físico
3. Dor e desconforto 4. Dependência de medicação ou tratamentos 10. Energia e fadiga 15. Mobilidade 16. Sono e repouso 17. Atividades da vida cotidiana 18. Capacidade de trabalho
Domínio 2 – Domínio psicológico
5. Sentimentos positivos 6. Espiritualidade / religião / crenças pessoais 7. Pensar, aprender, memória e concentração 11. Imagem corporal e aparência 19. Auto-estima 26. Sentimentos negativos
Domínio 3 – Relações sociais
20. Relações pessoais 21. Atividade sexual 22. Suporte (apoio) social
Domínio 4 – Meio Ambiente
8. Segurança física e proteção 9. Ambiente físico (poluição, ruído, trânsito, clima) 12. Recursos financeiros 13. Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades 14. Participação e oportunidades de recreação e lazer

23. Ambiente no lar 24. Cuidados de saúde e sociais 25. Transporte

FONTE: FLECK *et al.* (2000)

Essas questões do WHOQOL-bref possuem quatro tipos de escalas de respostas: intensidade, capacidade, frequência e avaliação, todas graduadas em cinco níveis (1 a 5). Essas escalas são do tipo Likert, sendo que a escala de intensidade varia de nada a extremamente; a escala de capacidade varia de nada a completamente; a escala de avaliação de muito insatisfeito a muito satisfeito e muito ruim a muito bom e a escala de frequência varia de nunca a sempre. Todas as âncoras possuem uma pontuação de um a cinco, e para as questões de número 3, 4 e 26 os escores são invertidos em função de 1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1. As duas questões de qualidade de vida geral (número um e dois) são calculadas em conjunto para gerar um único escore independente dos escores dos domínios, denominada *overall* ou “qualidade de vida geral” (MICHELONE e SANTOS, 2004; ZANEI, 2006).

Os domínios são pontuados de forma independente, considerando a premissa de que QV é um construto multidimensional; dessa forma, o escore pode variar de um a cinco, sendo que quanto maior o valor, melhor é o domínio de qualidade de vida avaliado (ZANEI, 2006).

Com relação à utilização do WHOQOL-bref para avaliação da QV, há uma vasta literatura, sobretudo internacional, relatando sua aplicação em pacientes portadores de doenças crônicas, como distúrbios psiquiátricos, neurológicos, portadores de HIV/AIDS, hipertensos, renais crônicos, entre outros (DANTAS, SAWADA e MALERBO, 2003; SKEVINGTON, LOTFY e CONNEL, 2004).

Dentre as populações estudadas, citam-se: pessoas com problemas respiratórios crônicos (SILVA *et al*., 2005), pessoas com dependência do álcool (LIMA, 2001),

pacientes com câncer colorretal com e sem ostomia (MICHELONE e SANTOS, 2004) e pacientes de Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e seus familiares (ZANEI, 2006).

É importante ressaltar que este instrumento apresenta como ponto forte a inclusão de um domínio para a avaliação da QV relacionada ao meio ambiente, além de abordar a satisfação com o sono e com a vida sexual, aspectos que não estão presentes em alguns instrumentos de QV (ZANEI, 2006; SOUZA, CINTRA e GALLANI, 2005).

Pesquisadores concluíram que o WHOQOL tem boa capacidade psicométrica para mensurar a QV e que a estrutura do construto é comparável nas diferentes culturas, reforçando a sua importância como ferramenta transcultural. Assim, o uso desse instrumento tende a aumentar nos próximos anos, dadas as suas características transculturais, permitindo a comparação de seus resultados entre diferentes populações (DANTAS, SAWADA e MALERBO, 2003; SEIDL e ZANNON, 2004).

5.7 PROCEDIMENTO DE COLETA

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFENAS, teve início a coleta de dados, que foi realizada nos meses de novembro e dezembro de 2007. Os estomizados foram entrevistados em sua residência, cujo endereço foi fornecido pelo serviço ambulatorial de referência aos estomizados. A visita domiciliar foi agendada previamente e a entrevista foi realizada individualmente comportador de estomia, para que não ocorresse interferência de algum membro da família.

Antes da coleta apresentou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos participantes do estudo, e mediante a sua concordância em participar da pesquisa, foram apresentados os dois instrumentos, os quais foram preenchidos pelo próprio pesquisador.

Optou-se pela coleta de dados na forma de entrevista, sendo que quando o respondente não entendia o significado de alguma questão do WHOQOL-bref, era relida a pergunta de forma pausada para o paciente, evitando dar sinônimos ou explicações às palavras, assim como a escala de respostas. Nas questões abertas, para se conseguir maior fidelidade, procurou-se registrar na íntegra as declarações dos participantes, tomando-se o cuidado de não induzir as respostas.

5.8 ANÁLISE DOS DADOS

Utilizou-se o software SPSS (Statistical Package for Social Science) versão 10.0 para criação das variáveis, inserção dos dados obtidos pelos questionários e tabulação dos mesmos. A utilização desse software para a tabulação dos dados é o modelo recomendado e validado para o instrumento de qualidade de vida (ANEXO B), com o qual é possível obter os escores (WHOQOL, 2005).

Para a elaboração e edição das tabelas e figuras usou-se o MSOffice Word versão 2003 e MSOffice Excel versão 2003, com apresentação de valores absolutos e percentuais.

O escore médio, calculado para o instrumento de QV – WHOQOL-bref, consiste na atribuição de valores às “respostas nominais” de tal forma que se possibilite entender a variação entre elas e estabelecer uma resposta que represente a percepção da maioria dos entrevistados (BISQUERA, SARRIERA e MARTINEZ, 2004).

O cálculo desse escore médio seguiu o seguinte roteiro de procedimento: 1) atribuir peso para os diversos tipos das respostas; 2) multiplicar-se o número de respostas de cada tipo por seu peso, respectivamente; 3) somar os resultados dos produtos; 4) dividir o resultado da soma pelo número total de respostas (BISQUERA, SARRIERA e MARTINEZ, 2004).

Com o resultado dessa divisão, chegou-se ao escore médio. Com esta sistemática, calculou-se o escore médio de cada uma das 26 facetas, e, em seguida, o escore médio de cada um dos 4 domínios, além da QV geral.

Após essa etapa, realizaram-se os cruzamentos das variáveis com tratamentos estatísticos, além de testes de confiabilidade do instrumento WHOQOL-bref, utilizando os seguintes testes (ARANGO, 2005):

- Teste Qui-quadrado (χ^2): é um teste não-paramétrico amplamente utilizado cuja principal aplicabilidade é caracterizar a associação (correlação) entre variáveis (Qui-quadrado para homogeneidade).
- Coeficiente Alfa de Cronbach: é um coeficiente utilizado para medir a consistência interna dos subgrupos (facetas) de um determinado grupo (domínios).

Considerou-se o nível de significância de 5%, ou seja, os dados foram estatisticamente significantes para $p<0,05$.

6 RESULTADOS E DISCUSSÕES

6.1 CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DE ESTUDO

Os dados referentes às variáveis de caracterização dos portadores de estomias intestinais, como faixa etária, sexo, procedência, religião, escolaridade, estado civil, número de filhos e renda familiar estão mostrados na TAB. 1.

TABELA 1
Distribuição da amostra com relação às variáveis de caracterização: faixa etária, sexo, procedência, religião, escolaridade, estado civil, número de filhos e renda familiar, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Variáveis	***N***	***%***

Faixa etária		
30 a 40 anos	*2*	*15,4*
41 a 50 anos	*1*	*7,7*
51 a 60 anos	*3*	*23,1*
61 anos ou mais	*7*	*53,8*
Sexo		
Masculino	*5*	*38,5*
Feminino	*8*	*61,5*
Procedência		
Zona urbana	*12*	*92,3*
Zona rural	*1*	*7,7*
Religião		
Católica	*13*	*100,0*
Escolaridade		
1º Grau incompleto	*5*	*38,5*
1º Grau completo	*3*	*23,1*
2º Grau incompleto	*1*	*7,7*
2º Grau completo	*1*	*7,7*
Superior incompleto	*1*	*7,7*
Superior completo	*2*	*15,4*
Estado civil		
Casado(a)	*6*	*46,2*
Viúvo(a)/Desquitado(a)/Divorciado(a)	*7*	*53,8*
Número de filhos		
Nenhum	*1*	*7,7*
1 a 3	*7*	*53,8*
4 a 6	*2*	*15,4*
7 ou mais	*3*	*23,1*
Renda familiar		
Menos de 1 salário mínimo	*1*	*7,7*
1 a 3 salários mínimos	*5*	*38,5*
4 a 6 salários mínimos	*6*	*46,2*
7 ou mais salários mínimos	*1*	*7,7*

Dos 13 estomizados envolvidos na pesquisa, sete (53,8%) encontravam-se na faixa etária de 61 anos ou mais.

Resultados semelhantes foram obtidos por Bechara *et al*. (2005), onde 77% apresentavam idade igual ou superior a 51 anos. Boccara de Paula (2008) obteve em seu estudo que a maioria dos entrevistados (86,6%) se encontrava na faixa etária acima de 50 anos. Outros estudos também encontraram predominância dos entrevistados com idade superior a 50 anos (MICHELONE e SANTOS, 2004; FARIAS, GOMES e ZAPPAS, 2004; PAEGLE e SILVA, 2005; STUMM, OLIVEIRA e KIRSCHNER, 2008). Já no estudo realizado por Silva, Gama e Dutra (2008), a faixa etária predominante foi entre 45 a 60 anos. Vale ressaltar que, em pesquisa realizada por Meirelles e Ferraz (2001), a predominância foi na faixa etária de 68 a 78 anos, entre as mulheres, e na de 48 a 58 anos, entre os homens.

A concentração de pessoas com idade superior a 50 anos reflete os dados epidemiológicos do câncer colo-retal, cuja terapêutica envolve, na maioria dos casos, a confecção de um estoma intestinal (BRASIL, 2003).

Estima-se que 30% da população acima de 60 anos e 60% da população acima de 80 anos possa estar acometida pelo câncer, sendo que a incidência da doença aumenta 5% ao redor da quinta década de vida (MARTINÊZ *et al*., 2003).

Projeções da Organização Mundial de Saúde para 2025 apontam que o Brasil estará entre os dez países do mundo com maior população de idosos. A proporção de idosos no Brasil passou de 6,3% em 1980 para 7,6% em 1996 (STUMM, OLIVEIRA e KIRSCHNER, 2008).

É notório enfatizar que, segundo Campos, Waitzberg e Habr-Gama (2004) e Brasil (2007), a idade acima de 50 anos é um dos principais fatores de risco para o câncer

colorretal, uma vez que tanto a incidência quanto a mortalidade aumentam com o aumento da idade.

Com relação ao sexo, oito (61,5%) estomizados eram do sexo feminino e cinco (38,5%) do sexo masculino (TAB. 1).

Este resultado vem ao encontro da estimativa da incidência de câncer colorretal para 2008, que apontava 8790 casos novos no sexo feminino e 7590 casos novos para o sexo masculino, na região sudeste, sendo 1210 casos novos entre as mulheres e 950 entre os homens, em Minas Gerais, totalizando 26990 casos novos no Brasil (BRASIL, 2007).

Vários estudos apontaram o sexo feminino em predominância (FREITAS e PELÁ, 2000; CASTRO, 2001; MEIRELLES e FERRAZ, 2001; SONOBE, BARICHELLO e ZAGO, 2002; PAEGLE e SILVA, 2005; BECHARA *et al.*, 2005; SILVA e SHIMIZU, 2006; BOCCARA DE PAULA, 2008; STUMM, OLIVEIRA e KIRSCHNER, 2008). Em controvérsia, em pesquisa realizada por Santos (2006), 56,7% eram do sexo masculino e 43,3% do sexo feminino, enquanto que Silva, Gama e Dutra (2008) encontraram em seu estudo que 62,2% eram do sexo masculino e 37,8% do sexo feminino. Farias, Gomes e Zappas (2004); Michelone e Santos (2004); Santos *et al.* (2007) e Luz *et al*. (2009) também obtiveram predominância do sexo masculino.

Bellato *et al* (2006) destacam que essa caracterização por sexo torna-se importante visto que novas demandas são impostas à família pela pessoa em situação crônica de saúde, e tendo essa família a figura da mãe/mulher como esteio financeiro e/ou cuidador dos demais membros da família, haverá a necessidade de novos arranjos para a adequação à nova situação.

Sem considerar os tumores de pele não melanoma, o câncer de cólon e reto em homens é o terceiro mais frequente na região Sudeste, o quarto na região Sul e Centro-

oeste, o quinto na região Nordeste e o sexto na região Norte. Já entre as mulheres é o segundo mais frequente no Sudeste, o terceiro no Sul, Centro-oeste e Nordeste e o quinto na região Norte (BRASIL, 2007).

Sabe-se também que quanto à incidência, o câncer de cólon e reto é a terceira causa mais comum de câncer no mundo, em ambos os sexos, e a segunda causa em países desenvolvidos. Os padrões geográficos são bem parecidos entre homens e mulheres, porém o câncer de reto é cerca de 20 a 50% maior em homens na maioria das populações (BRASIL, 2007).

Quanto à procedência, 12 (92,3%) dos estomizados residiam em zona urbana e apenas um (7,7%) em zona rural (TAB. 1).

Cabe enfatizar que o fato de a maioria dos entrevistados residir em zona urbana facilita o acesso ao atendimento à saúde, bem como a aquisição dos sistemas coletores, que são distribuídos mensalmente no ambulatório de estudo, onde funciona o Programa de Estomizados do município.

Dos 13 estomizados incluídos na pesquisa, todos (100%) eram da religião católica (TAB. 1).

O censo demográfico de 2000, realizado pelo IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), mostrou que a maioria dos brasileiros, ou seja, 73,6%, é da religião católica (IBGE, 2006).

A espiritualidade e a religião constituem importante aporte aos estomizados, uma vez que oferecem força significativa nos diversos momentos de sofrimento causados pela doença e pelo tratamento (SILVA e SHIMIZU, 2006).

Para Petuco (1998), tais crenças religiosas podem tanto ajudar como dificultar no processo de enfrentamento das dificuldades advindas das doenças.

Esse aspecto é reforçado por Silva e Shimizu (2007), que justificaram a influência das crenças religiosas, onde as pessoas procuram a ajuda de um ser superior para enfrentar as situações difíceis, principalmente em momentos de sofrimento intenso e desespero. Desta forma, a religião torna-se uma aliada da ciência. Em contra-partida esta fé pode influenciar negativamente na recuperação do paciente, uma vez que o mesmo atribui a Deus toda a responsabilidade sobre o seu futuro, abandonando o tratamento e deixando de se cuidar e de lutar pela vida.

Sonobe, Barichello e Zago (2002) referiram em sua pesquisa que, quando os ostomizados se sentem incapazes em resolver problemas e em tomar decisões, há uma postura de entrega desta responsabilidade a agentes externos, como Deus, pelo desenrolar dos acontecimentos e da evolução da sua recuperação.

Também em pesquisa realizada por Lima e Gualda (2001), foi exposta pelos entrevistados a fé em um ser superior, que aparece como fonte de esperança e força para o enfrentamento das situações difíceis e conformação perante os fatos, que não podem ser modificados.

Em geral, ao se depararem com uma descompensação da doença, com a presença de dor ou com a morte, as pessoas apegam-se facilmente a práticas religiosas como rezar, ir à missa, participar de grupos religiosos, conversar com Deus, entre outros, como estratégias para enfrentar o sofrimento e a dor (MARTINS, FRANÇA e KIMURA, 1996).

Referente à escolaridade, pode-se observar que cinco (38,5%) dos entrevistados possuíam o 1º grau incompleto, três (23,1%) o 1º grau completo e dois (15,4%) o superior completo.

Cabe inferir que a escolaridade caracteriza um ponto importante, uma vez que o estomizado receberá uma série de orientações com relação à estomia e sua nova

condição de vida. Para tal, acredita-se que quanto maior a escolaridade, maior sua capacidade de entendimento e aprendizado.

Ao avaliar os resultados obtidos pode-se observar um predomínio dos entrevistados com baixa escolaridade, caracterizando 61,6% entre o 1º grau completo a incompleto (TAB. 1).

Em concordância com este estudo, Bellato *et al*. (2006) obtiveram, como resultado, dois terços da população estudada na mesma situação, com ensino fundamental incompleto. Tais autoras apontam para o perfil preocupante relacionado à cidadania e aos direitos, pois se sabe que quanto mais baixa a escolaridade, mais desfavorável é a capacidade de questionamento aos profissionais acerca de seus problemas de saúde, do cuidado a ser efetivado e aos direitos que lhes são garantidos. É importante ressaltar que a baixa escolaridade não é empecilho de atuação junto a esta população, haja vista que a interação usuário/serviço/profissionais de saúde e a educação tem proporcionado superação das dificuldades impostas por essa variável. Outros estudos também demonstraram uma baixa escolaridade entre os entrevistados, reforçando este perfil (MICHELONE e SANTOS, 2004; FARIAS, GOMES e ZAPPAS, 2004; PAEGLE e SILVA, 2005; SILVA e SHIMIZU, 2006).

A satisfação das necessidades de aprendizado do paciente é função primordial do enfermeiro. Para isso a enfermeira deve conhecer o processo de aprendizagem, sendo capaz de reconhecer as dificuldades de aprendizagem e assim selecionar os métodos e as técnicas apropriadas que facilitem esse processo, como demonstração do procedimento, explicando a razão para seguir tantos passos, a repetição da demonstração e a realização da técnica pelo paciente (DU GAS, 1988).

Segundo Nosella, Martins e Netinho (2006), o conhecimento da escolaridade dos estomizados pelo enfermeiro permite que este profissional se adeque ao nível de entendimento do paciente.

Para tal processo de aprendizado, um ponto importante que deve ser levado em consideração é a disposição do indivíduo, a motivação para o aprendizado, e que para isso ele perceba a real necessidade de aprender sobre determinado aspecto (ATKINSON e MURRAY, 1989).

Ainda de acordo com os resultados expostos na TAB. 1, sete (53,8%) estomizados são viúvos,desquitados e divorciados, enquanto seis (46,2%) são casados.

É importante mencionar que a família tem primordial importância nesta fase, por dois motivos: o enfrentamento da doença e a adaptação à nova condição de vida, auxiliando nos cuidados com a estomia e com o uso da bolsa.

Maruyama e Zago (2005) destacaram que a busca por ajuda para o câncer parte sempre do sistema familiar e popular, como automedicação e benzedoras ou curandeiras. Somente após não obterem resultados, tais pacientes partem para o atendimento profissional, onde o médico constitui o símbolo que delimita essa passagem, e é ele que representa, no cuidado profissional, a pessoa que irá proporcionar a cura da desordem. Mesmo resultado foi obtido por Martins *et al*. (2006), em pesquisa realizada numa instituição de saúde da cidade de Florianópolis, onde traçou o itinerário terapêutico dos ostomizados.

Silva e Shimizu (2006) destacam que a pessoa estomizada busca uma rede de apoio que é extremamente importante para enfrentar as dificuldades. Nela, a família, que oferece apoio, carinho e atenção em todas as fases da doença. Além disso, alguns percebem a doença como oportunidade de reflexão sobre a vida e atribui maior valorização à família.

Para Freitas Neto *et al. (*1989), o apoio da família aumenta a probabilidade de uma boa reabilitação, desde que a família esteja orientada pela equipe profissional para compreender o problema e consequentemente apresentar melhor capacidade de fornecer esse apoio.

Vários estudos destacam a família como principal apoio à pessoa estomizada, sendo determinante para a aceitação da estomia e consequentemente para o seu processo de reabilitação e adaptação (SANTOS e CESARETTI, 2000; SONOBE, BARICHELLO e ZAGO, 2002; BECHARA *et al.*, 2005; CASCAIS *et al.*, 2007; SILVA e SHIMIZU, 2007).

Bechara *et al*. (2005) ainda destacam, numa pesquisa realizada com 59 integrantes do Núcleo de Ostomizados de Juiz de Fora, que a minoria, 12% dos entrevistados, relataram a necessidade de familiares para a realização da higiene do estoma e troca da bolsa. Assim, na falta do companheiro, os estomizados têm que realizar tais cuidados sozinhos.

Não foi questionado aos entrevistados se o divórcio foi consequência da estomia, mas Barbutti, Silva e Abreu (2008) destacam que tanto o estomizado quanto o parceiro podem adotar mecanismos de defesa que podem prejudicar a relação conjugal; por um lado, o paciente, pela alteração na sua autoimagem e da autoestima decorrente da mutilação, e por outro lado, do parceiro, que experimenta sentimentos conflitantes de desejo e ao mesmo tempo, repulsa, nojo e compaixão.

Outro fator que pode ser levado em consideração, segundo Sonobe, Barichello e Zago (2002), é que, após a confecção do estoma, alguns pacientes adotam uma postura de isolamento social, devido ao incômodo físico, o estoma e a bolsa, o que interfere no relacionamento interpessoal, e pode levar à separação do mesmo dos seus respectivos companheiros.

Gir, Vaichulonis e Oliveira (2005), em trabalho realizado com portadores de HIV/AIDS, referem que a avaliação de suporte familiar e social, com incentivo dos familiares na participação do processo de tratamento, de forma a auxiliar e apoiar o indivíduo portador de doença crônica, bem como a programação de reuniões periódicas com esses indivíduos e familiares com o intuito de que haja partilha de informações intra e interfamiliar e discussão dos problemas comuns, sendo essas feitas com o auxílio da equipe de saúde, constituem atitudes comprovadamente fundamentais para que ocorra perfeita adesão à terapêutica. Considerando que o câncer é uma doença crônica, tais medidas seriam de muita valia para a adaptação dos estomizados e consequentemente da sua família, às novas condições de saúde.

Para tanto, analisar o estado civil faz-se importante, porque a situação conjugal do estomizado, bem como sua vida sexual, está diretamente ligada aos problemas advindos da estomia, causada em parte pela mutilação anatômica resultante de ressecções envolvendo músculos e nervos responsáveis pelo funcionamento dos órgãos sexuais ou por sentimentos de vergonha e desinteresse sexual (LUZ, 2001; SILVA e SHIMIZU, 2006).

Quanto ao número de filhos, sete (53,8%) apresentam entre um a três filhos e três (23,1%), sete ou mais filhos (TAB. 1).

Deve-se levar em consideração que esses filhos, como parte da família, participam do apoio ao estomizado, proporcionando cuidados ao estoma ou mesmo auxiliando no enfrentamento dessa situação atual.

Para Boccara de Paula (2008), à medida que o estomizado assume o autocuidado, vai desenvolvendo autonomia e independência no controle sobre o próprio corpo, dispensando a ajuda de terceiros e demonstrando alívio de emoções desagradáveis ao

estoma, tais como necessidade de ser cuidado e o medo decorrente da falta de controle das eliminações e do uso de bolsas coletoras.

No que tange à renda familiar, seis (46,2%) recebem de quatro a seis salários mínimos e cinco (38,5%) de um a três salários mínimos mensais. De igual porcentagem, 7,7% ,encontrava-se um paciente com renda inferior a um salário mínimo e um com renda superior a sete salários mínimos mensais (TAB. 1).

Bellato *et al*. (2006) apontam que a baixa escolaridade, discutida anteriormente, bem como a baixa renda familiar remetem à impossibilidade, ou dificuldade do portador de estomia, em discutir seu problema com os profissionais que farão parte do seu tratamento e cuidado.

O estomizado tem direito garantido pela Portaria 116 e 146 de 1993, do Ministério da Saúde, ao atendimento e ao fornecimento de equipamentos, como as bolsas coletoras, desde que a indicação seja feita por profissional médico especializado e o paciente cadastrado na Secretaria Estadual/Municipal de Saúde, dentro da área de abrangência de cada regional de saúde (SANTOS e CESARETTI, 2000).

Cabe ressaltar que o fato de os dispositivos coletores serem fornecidos e garantidos por lei, os pacientes não necessitarão direcionar seu salário para tal, o que é uma vantagem, haja vista que grande parte dos portadores de estomias não retornam ao trabalho, devido ao uso da bolsa coletora e da incontinência das eliminações, além de complicações da doença.

Por outro lado, vale refletir que as bolsas coletoras oferecidas ao estomizado são de um modelo padrão, o qual pode não ser o mais indicado para este paciente, principalmente se o mesmo apresentar alguma complicação, como dermatite ou inversão estomal, por exemplo, ou realizar atividades de trabalho que exijam outro sistema coletor mais adequado. Nestes casos o estomizado deverá adquirir tais dispositivos com recursos

próprios, e, como já foi discutido antes, isso não é fácil considerando o custo e o acesso a tais.

Sendo assim, cabe destacar, segundo Luz *et al.* (2009); Bellato *et al*. (2006); Macêdo, Nogueira e Luz (2005), que se faz necessário o conhecimento desta variável, uma vez que no caso de dificuldade por parte dos estomizados em adquirir os dispositivos necessários ao autocuidado, é função do enfermeiro encaminhá-los à associações ou grupos de apoio, programas especiais oferecidos pelo Sistema Único de Saúde ou mesmo distribuidores de equipamentos disponíveis no mercado.

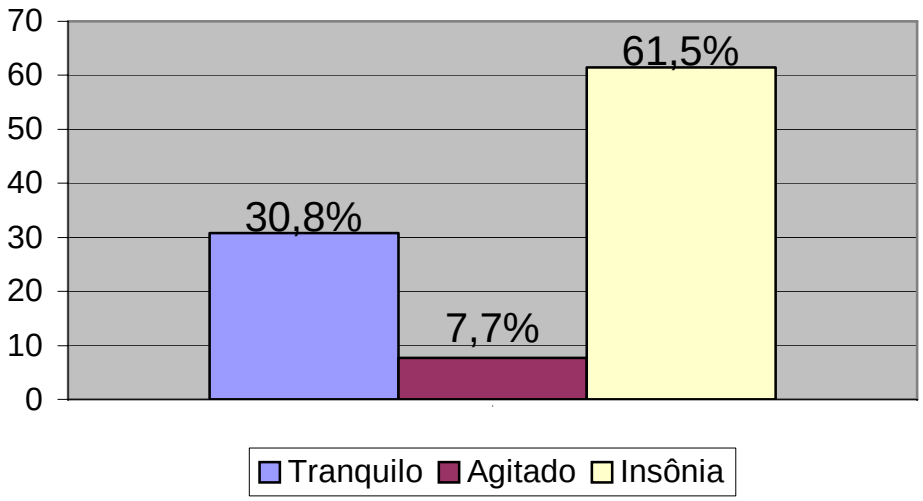

FIGURA 1 - Distribuição percentual da amostra quanto a necessidade fisiológica sono, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Pode-se observar por meio da FIG. 1, que 61,5% da população estudada referiram a presença de insônia, enquanto 30,8% demonstraram apresentar um sono tranquilo.

Segundo Atkinson e Murray (1989), o sono e o repouso constituem necessidade humana básica, necessários à regeneração dos processos do organismo e restauração das forças, onde corpo e mente livram-se dos estresses físicos e mentais. Assim sendo, na ausência ou diminuição do sono, as energias

ficam diminuídas, a concentração desaparece, a atividade torna-se lenta e o corpo apresenta maior sensibilidade à dor e ao desconforto.

Entretanto, para Smeltzer e Bare (2005), o sono pode ser estimulado adotando-se algumas medidas simples como horário regular para dormir e um banho antes de ir para a cama, fato que desperta relaxamento corporal, preparando este corpo para o repouso.

As mesmas autoras ainda atentam para o fato de que pacientes que não conseguem um sono satisfatório podem apresentar várias complicações, como diminuição do rendimento, alterações cognitivas, confusão, alucinações, particularmente entre os idosos, além de diminuição no funcionamento de linfócitos e granulócitos com consequente prejuízo à recuperação da saúde.

Santos (2005) destaca que o profissional de enfermagem pode e deve lançar mão de algumas técnicas que estimulam o sono, como criar o hábito de dormir sempre no mesmo horário, evitar focos de luz desnecessários, controlar ruídos, realizar exercícios até no máximo duas horas antes de dormir, manter uma temperatura e ventilação adequadas no ambiente, estimular o uso de um colchão confortável, realizar massagens relaxantes, principalmente nos dias mais estressantes, alimentar-se de coisas leves no período noturno. Em contrapartida, alguns hábitos devem ser evitados, pois atrapalham o sono, como ingestão de álcool ou estimulantes (como o café, muito utilizado entre os idosos), levar trabalho para a cama, assistir à televisão antes de dormir, usar medicações hipnóticas e realizar exercícios físicos exaustivos antes de se deitar.

TABELA 2
Distribuição da amostra de acordo com presença de insônia antes e após a confecção do estoma, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Variável	***Insônia***			
	Antes da estomia		***Após a estomia***	
	N	***%***	***N***	***%***
Sim	*6*	*46,2*	*10*	*76,9*
Não	*7*	*53,8*	*3*	*23,1*
Total	*13*	*100,0*	*13*	*100,0*

Com relação à presença de insônia antes e após a confecção do estoma, pode-se observar um aumento de entrevistados que referiram a presença de insônia após a estomia (TAB. 2).

Para Potter e Perry (2001), vários são os fatores que influenciam o sono, como a doença, independente da patologia de base, a idade, o uso de medicamentos, os alimentos, o álcool e os estimulantes, o estilo de vida, o estresse psicológico, o meio ambiente (barulho, iluminação), exercícios físicos em excesso, obesidade, emagrecimento e alterações hormonais, como no hipotireoidismo ou hipertireoidismo.

Além disso, vale ressaltar que ocorrem mudanças do sono devido ao processo de envelhecimento natural caracterizado por dificuldade em conciliar e manter o sono noturno, percepção de que o sono é mais leve e mais sustentável, além de despertar muito precocemente (SANTOS, 2005).

Segundo a autora acima, qualquer alteração no hábito diário do paciente pode alterar seu padrão de sono, como solidão, abandono, aposentadoria, insegurança financeira. Isto pode justificar o fato deste aumento de insônia entre os entrevistados, ao considerar a mudança no modo de vida destes pacientes que agora precisam conviver com a eliminação intestinal incontrolada, necessitando do uso de dispositivos coletores, o próprio isolamento em que se colocam pela insegurança de serem rejeitados ou não

aceitos pela sociedade, a possível aposentadoria por invalidez, caracterizada pelo não retorno às atividades, aumentando ainda mais a sensação de abandono e exclusão e potencializando as preocupações financeiras.

Um fator que merece destaque é o uso da bolsa coletora e os inconvenientes advindos do seu uso, como lesões, desconforto e vazamentos. Em pesquisa realizada por Santos e Sawaia (2000), 30 enfermeiros do Curso de Especialização em Estomaterapia foram convidados a usar a bolsa coletora por 24 horas, e após descrever sua experiência. Tais reflexões evidenciaram que a estratégia pedagógica do uso da bolsa levou os enfermeiros à resignação do “estar profissional”, que os despertou para transformações no cuidado de pacientes com ostomia no futuro, uma vez que se sentiram no lugar de ostomizado e do “estar ostomizado”, experimentando o processo de violação da identidade, permeado principalmente pela violação da imagem corporal e autoestima, que compromete as relações sociais.

Vale ressaltar, segundo Sonobe, Barichello e Zago (2002), que a bolsa coletora representa a mutilação sofrida, além de ter relação direta com a perda da sua capacidade produtiva, onde, muitas vezes, o paciente incorpora o estigma social, tendo dificuldade na sua própria aceitação.

O fato de terem de enfrentar toda a sua nova condição, aliada à necessidade do sistema coletor, da idade superior a 61 anos, colabora para que estes pacientes vivam momentos de estresse, insegurança, além da própria doença que ocasionou a confecção do estoma, também motivo de preocupação, pois no caso de um câncer, há sempre a possibilidade de uma recidiva, tudo isto, como já foi discutido anteriormente, pode desencadear a insônia.

TABELA 3
Distribuição da amostra segundo a frequência de eliminações intestinais e as características das fezes, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Variáveis	***N***	***%***
Frequência diária		
1 a 2	*7*	*53,8*
3 a 4	*2*	*15,4*
5 ou mais	*4*	*30,8*
Características das fezes		
Pastosa	*10*	*76,9*
Semipastosa	*2*	*15,4*
Endurecida	*1*	*7,7*

Pode-se observar que a frequência de eliminações intestinais encontra-se entre uma a duas vezes ao dia, apresentada por sete (53,8%) dos estomizados estudados. Enquanto que a característica predominante das fezes é a pastosa, conforme referido por 10 (76,9%) dos entrevistados (TAB. 3).

O tipo de efluente, ou seja, as fezes excretadas pelo estoma dependem da localização onde foi confeccionado esse estoma. Sendo assim, nas ileostomias as fezes são inicialmente de consistência líquida passando a pastosa, eliminação frequente e de grande volume e altamente corrosiva à pele, e nas colostomias variam de líquidas a pastosas, dependendo da localização do estoma no intestino grosso (MARTINS *et al.*, 2007).

Luz *et al.* (2009) ressaltam que no caso de ileostomias, a eliminação é frequente e aquosa no período pós-operatório imediato, o que ocasiona um grande déficit hídrico, podendo alcançar 1000 a 1500 ml/dia. Para tanto, o enfermeiro deve controlar cuidadosamente a entrada e saída de fluidos, para evitar qualquer alteração do equilíbrio hidroeletrolítico, causado pelo excesso de eliminação pelo estoma, já que esta eliminação não pode ser voluntariamente controlada pelo paciente. No caso das colostomias, embora

não haja controle voluntário das eliminações, em alguns casos, pode-se realizar o condicionamento intestinal através da irrigação.

TABELA 4
Distribuição da amostra conforme a realização de exercícios físicos antes e após a confecção do estoma, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Variável	***Exercícios físicos***					
	Antes da estomia		***Após a estomia***		***Não fazia***	
	N	***%***	***N***	***%***	***N***	***%***
Andar a pé	*13*	*100*	*9*	*69,2*	-	-
Andar de bicicleta	*5*	*38,4*	*1*	*7,7*	*9*	*69,2*
Natação	*1*	*7,7*	-	-	*12*	*92,3*
Ginástica	*3*	*23,1*	*1*	*7,7*	*10*	*76,9*
Dança	*3*	*23,1*	*1*	*7,7*	*11*	*84,6*

NOTA: Houve mais de uma resposta por entrevistado.

Pode-se perceber pela TAB. 4 que todos os entrevistados realizavam pelo menos uma atividade física antes da estomia, tendo como predominância “andar a pé” (100%). Isso diminuiu após a confecção do estoma, em todas as atividades.

Para Bechara *et al*. (2005), a reabilitação do ostomizado visa a reintegrá-lo às atividades de convívio social e melhorar sua qualidade de vida diante do impacto da aquisição do estoma. Para tal, a primeira etapa a ser vencida é a aceitação do estoma pelo paciente, sendo que ele compreenda que o mesmo foi realizado para preservar a sua saúde.

Boccara de Paula (2008) ainda ressalta que, nos casos dos estomizados com estomia temporária, a interrupção da rotina é dada por um período, geralmente pré-determinado, onde há a perspectiva do fechamento do estoma garantindo retorno às condições anteriores. Já em estomias definitivas, os portadores defrontam-se com a certeza da irreversibilidade das condições atuais que reforçam a necessidade de adaptação, que pode ser lenta e longa, mas que geralmente culmina em aceitação.

TABELA 5
Distribuição da amostra segundo dificuldade de adaptação ao estoma, à bolsa e ao autocuidado, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Variável	***Dificuldade de adaptação***					
	Estoma		***Bolsa***		***Autocuidado***	
	N	***%***	***N***	***%***	***N***	***%***
Muita	*2*	*15,4*	*3*	*23,1*	*5*	*38,5*
Pouca	*6*	*46,2*	*3*	*23,1*	*-*	*-*
Nenhuma	*5*	*38,4*	*7*	*53,8*	*8*	*61,5*
Total	*13*	*100,0*	*13*	*100,0*	*13*	*100,0*

Avaliando a TAB. 5, nota-se que, com relação à dificuldade de adaptação ao estoma, seis (46,2%) relataram pouca dificuldade, cinco (38,4%), nenhuma, enquanto dois (15,4%) referiram muita dificuldade. Assim sendo, somando os que referiram “muita” e “pouca” dificuldade de adaptação ao estoma, obtem-se 8 (61,6%) nesta categoria, perfazendo a maioria.

De acordo com a United Ostomy Association (2004), adaptar-se à condição de estomizado é um processo longo e contínuo, e está relacionado à doença de base, ao grau de incapacidade, aos valores, além da personalidade individual do portador. Vale a pena ressaltar, segundo Farias, Gomes e Zappas (2004), que a motivação é uma força interna de cada pessoa, e, sendo assim, não há possibilidade de alguém motivar outro; a única coisa a ser feita é estimulá-lo a buscar esta motivação dentro de si. Para tal é importante que os profissionais que assistem os ostomizados estejam instrumentalizados, gerando estímulos no ambiente, que auxiliarão na busca desta motivação. Simonetti (2006) ainda destaca que o poder de fazer o paciente mudar de atitude não cabe a nenhum profissional e sim a ele próprio, de acordo com seu tempo individual para se recuperar.

A imagem que o portador de um estoma faz do seu próprio corpo, e da que as pessoas fazem dele, gera conflitos devido à estrutura anatômica modificada e à perda do

controle das eliminações, uma vez que, tendo a estomia, percebe-se diferente dos outros (DAZIO, 2008).

Para Cesaretti e Leite (2000), isso leva a uma sensação de mutilação pela ruptura do esquema corporal, diminuição da autoestima, complexo de inferioridade e vergonha, alterações dos hábitos de vida, complicações sexuais e afastamento social.

Para Unbehanum (2003), a percepção que temos do nosso corpo está interligada à própria percepção de pessoa, que é produzida pelo grupo social e cultura dos quais fazemos parte.

A massificação cultural impõe um ideal de corpo e na busca da juventude eterna e da elegância, as pessoas têm se submetido a sacrifícios corporais, dietas, ginásticas e cirurgias plásticas (RESSEL, DIAS e GUALDA, 2004).

Marzano-Parisoli (2004) ressalta que o discurso contemporâneo a respeito da saúde, da enfermidade e da doença é incapaz de explicar o sofrimento que os doentes e os enfermos vivem dia a dia e, muito menos a relação que cada pessoa doente estabelece com seu próprio corpo.

Com relação à bolsa, sete (53,8%) estomizados relataram não ter apresentado qualquer dificuldade em adaptar-se a ela, enquanto que, com relação ao autocuidado, oito (61,5%) dos 13 entrevistados também não referiram qualquer dificuldade (TAB. 5).

O uso da bolsa coletora é exposto pelos pacientes como algo incômodo, que gera vergonha e que os torna diferentes dos outros. Em contrapartida, alguns se referem à bolsa coletora como uma solução para o seu problema de saúde. No entanto, foram unânimes em referir-se ao constrangimento causado pela eliminação de gazes, vazamentos e odores exalados pela bolsa. Isto estimula a criação de alternativas para minimizar estas situações desagradáveis, como aperfeiçoamento dos dispositivos oferecidos no mercado, bem como o aprofundamento e implementação da assistência de

enfermagem, assegurando a QV do estomizado (SONOBE, BARICHELLO e ZAGO, 2002). Cascais (2007) ainda destaca que uma bolsa coletora adequada representa “segurança” para o portador da estomia e faz a diferença na adaptação, favorecendo sua socialização, bem como a realização de atividades de lazer.

De acordo com Farias, Gomes e Zappas (2004), o enfermeiro é o profissional capaz de auxiliar o paciente na busca de seu equilíbrio, ajudando o ostomizado a compreender o que está acontecendo consigo, estimulando-o ao autocuidado.

Para Shultz (2002), a educação tem importância vital, principalmente com relação ao autocuidado com a ostomia. Essa educação deverá abordar a técnica de troca da bolsa coletora, observação do estoma durante a troca, o que ajudará a prevenir as complicações e tornará a vida com a ostomia mais aceitável.

Sonobe, Barichello e Zago (2002) encontraram em sua pesquisa uma total disposição dos entrevistados ao autocuidado e na satisfação em realizar os procedimentos necessários à manutenção do estoma, tendo sido justificado por representar a possibilidade de uma independência concreta.

É importante ressaltar que a maioria dos entrevistados encontrava-se com idade superior a 61 anos, o que pode justificar a dificuldade de adaptação de alguns estomizados, principalmente à bolsa coletora, haja vista que exige habilidade motora em cortá-la no tamanho adequado ao estoma. Alguns pacientes apresentam dificuldades para tal manuseio, devido à idade avançada ou à debilidade física causada pela doença que ocasionou a ostomização (FARIAS, GOMES e ZAPPAS, 2004).

Mendonça *et al.* (2007) ressaltam a importância da consulta de enfermagem no pré-operatório, visando a estabelecer uma relação efetiva de cuidado, uma reflexão sobre essa nova situação, além de contribuir para melhorar a assistência prestada, facilitar a reabilitação e estimular o autocuidado.

Para Santos (2001), na fase pré-operatória para confecção de uma estomia deverá ser priorizada uma avaliação do paciente nas esferas física e psicossocial, onde será identificado o nível de autocuidado prévio e em ocasião da doença. Cezaretti et al. (2000) ainda ressaltam que esta é a fase ideal para avaliação e orientação, haja vista que, neste momento, tanto paciente quanto familiares estão receptivos à informações que lhes ofereçam subsídios no controle da ansiedade e do medo acerca da doença, da cirurgia e do estoma.

TABELA 6
Correlação das dificuldades de adaptação com a estomia, bolsa e autocuidado com as variáveis de caracterização (sexo, faixa etária, escolaridade e estado civil) e apresentação do p-valor, em pacientes estomizados de um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Variáveis	p-valor da correlação*		
	Dificuldade de adaptação		
	Estomia	Bolsa	Autocuidado
Sexo	0,136	0,038**	0,015**
Faixa etária	0,795	0,459	0,843
Escolaridade	0,292	0,240	0,402
Estado civil	0,154	0,047**	0,429

***Aplicação do Teste de Qui-quadrado** (χ^2)**.**
****Diferença estatisticamente significante (p<0,05).**

Ao relacionar a variável sexo e dificuldade de adaptação com a bolsa e ao autocuidado, houve diferença estatisticamente significante, quando relacionado ao sexo feminino (TAB. 6). Isto pode ser justificado considerando a visão que a mulher faz do seu corpo, o culto a um corpo bonito, magro, ao uso de roupas que realcem seus contornos, o que pode ser ameaçado pela necessidade do uso da bolsa, devido ao volume ocasionado por ela.

Na nossa sociedade a visão de “corpo ideal” está ancorada aos significados de juventude, beleza, vigor e saúde. A mídia perpetua a chamada “obsessão pela aparência” que a própria sociedade construiu ao longo dos tempos. Para tal, a presença de um

artefato – a bolsa, é um atributo que deverá ser incorporado à imagem corporal. Além disso, há a presença de fenômenos sensoriais novos, como o odor, o som, a visão e o tato, que exigem alterações no vestuário, e que afetam principalmente a mulher, que representa o gênero frágil, delicado e belo (SANTOS e SAWAIA, 2002).

Para Silva e Shimizu (2006), a estomia e o equipamento coletor requerem mudança concreta na vida das pessoas, e para tal é importante darmos tempo para essa aceitação e o aprendizado do autocuidado, uma vez que ela passa a ter que cuidar diariamente da estomia, tarefa que não é fácil, pois imprime exposição ao contato com a deformação física causada pela cirurgia, além da manipulação das próprias fezes, o que gera sentimentos de baixa autoestima. É nesse momento também que a pessoa toma consciência das suas limitações enquanto estomizado.

Conforme Sonobe, Barichello e Zago (2002), o uso da bolsa representa a mutilação sofrida e tem relação direta com a perda da sua capacidade produtiva, o que pode gerar dificuldades na sua própria aceitação. Assim, o estomizado necessita de um tempo interno para viver o seu momento de luto e encontrar forças para aceitar e trabalhar suas possibilidades após a presença do estoma.

Devido ao uso dos equipamentos coletores, alguns estomizados têm que modificar o modo de se vestir, optando por roupas largas que ocultam o uso da bolsa; porém essa estratégia prejudica a estética corporal, consequentemente a autoestima (SILVA e SHIMIZU, 2006).

Vale ressaltar que, hoje em dia, os próprios estomizados, em especial as mulheres, criaram e orientam, através de cartilhas, roupas, *lingeries* e até roupas de praia, que disfarçam o uso da bolsa e mantêm a sensualidade feminina. Além disso, as bolsas coletoras produzidas atualmente também são mais finas, quase imperceptíveis sob a roupa. O estomizado só tem que realizar a limpeza da bolsa de forma mais frequente e

evitar o uso de alimentos que produzam gases intestinais que aumentam o volume da bolsa (ASSOCIAÇÃO, 2004).

Na TAB 5, pode-se observar que, ao correlacionar a dificuldade de adaptação ao uso da bolsa, obteve-se significância estatística com o estado civil viúvo/desquitado/divorciado (p=0,047), que demonstra a importância do companheiro (família) principalmente até que o paciente aprenda a lidar com a bolsa. Para Marques (2001), o cônjuge é o elemento mais próximo do ostomizado, tendo o direito moral de ser o primeiro a ajudar.

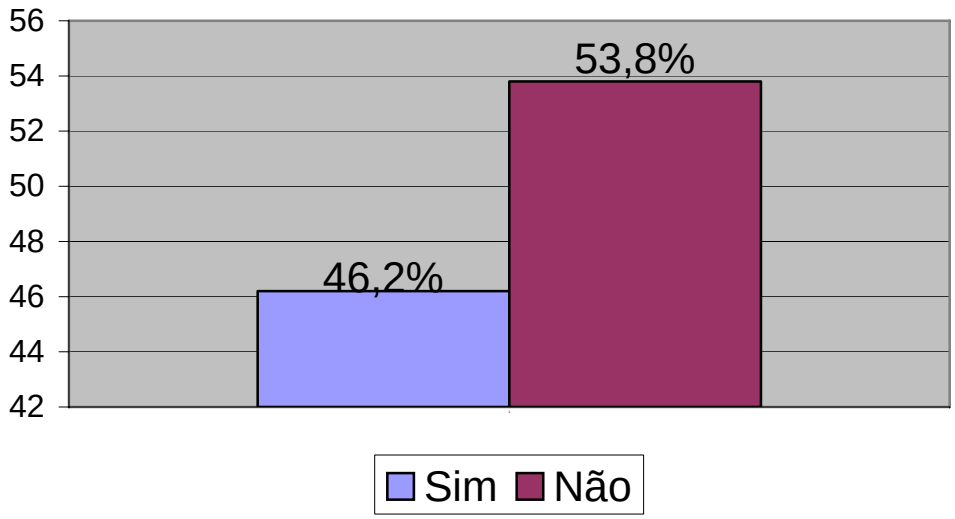

FIGURA 2 - Distribuição percentual da amostra quanto à manutenção das atividades de trabalho após a confecção do estoma, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Percebe-se, através da FIG. 2, que 53,8% dos entrevistados não retornaram às suas atividades de trabalho após a confecção do estoma. Dentre eles, alguns justificaram o não retorno à incapacidade ocasionada pela doença, bem como o recebimento do auxílio doença pelo Governo.

Uma das alterações ocasionadas pela ostomia, segundo Farias, Gomes e Zappas (2004), é a alteração do papel e do *status* social do paciente na família e na sociedade,

pois é comum que, após a cirurgia, aquele paciente que trabalhava seja aposentado, o que o faz deixar de ser o provedor desta família, tornando-se dependente desta em relação ao seu cuidado.

Para Sousa *et al*. (2007), o estoma ainda é pouco conhecido pelas pessoas, o que acaba por gerar preconceitos e discriminações pela sociedade, pois ocasiona um descrédito à pessoa estomizada em sua capacidade produtiva, muitas vezes afastando-a do mercado de trabalho através da aposentadoria. Esta situação ainda é estimulada pelas leis vigentes no país, como o decreto nº 5296, de 2 de dezembro de 2004, que garante o fornecimento dos equipamentos necessários ao portador de estomia, pelos serviços públicos (BRASIL, 2004). Embora mereça reconhecimento a garantia do atendimento à saúde e dos dispositivos coletores aos estomizados, ao classificar os estomas como "deficiência física", acaba atribuindo à pessoa estomizada o *status* de deficiente e assim, com restrições de desempenho, o que estimula ainda mais o preconceito (BOCCARA DE PAULA, 2008).

Para Marzano-Parizoli (2004), à medida que o doente se afasta de determinados padrões biológicos, físicos ou psicológicos, considera-se como um desvio às normas socioculturais, o que reflete na incapacidade de cumprir suas responsabilidades tanto na vida privada quanto pública, afastando-o do trabalho. Além disso, Skaba (2003) cita que a confecção do estoma gera comprometimentos ao paciente, como a exclusão do trabalho, a dependência, a alteração no comportamento sexual, o sofrimento e a morte.

Assim, de acordo com Dázio (2008), o estomizado passa de uma identidade de homem forte, capaz, provedor da família, para uma identidade secundária frente ao seu grupo social, agora que ele necessita de cuidados.

Vale ressaltar que a perda no controle das eliminações de gases e fezes, vivenciada pelos estomizados, repercute na vida em sociedade, que pode gerar um

isolamento psicológico e social, interferindo no relacionamento familiar, com os amigos e no trabalho, quase sempre permeados por sentimentos negativos como ansiedade, medo e dúvidas (SANTOS, 1996; CESARETTI e LEITE, 2000; PEREIRA, 2006; CASCAIS, MARTINI e ALMEIDA, 2007).

Boccara de Paula (2008) destaca que as atividades laborativas, além da finalidade de provisão financeira, funcionam como um elo social do convívio extrafamiliar, pois possibilitam relações de amizade, competição e união das pessoas. No caso do estomizado, é fundamental a sua reinserção social, que contribui para melhor aceitação das alterações corporais, favorecendo o retorno às atividades e afazeres diários.

TABELA 7
Distribuição da amostra segundo a prática sexual antes e após a confecção do estoma, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Variável	***Prática sexual***			
	Antes da estomia		***Após a estomia***	
	N	***%***	***N***	***%***
Sim	*10*	*76,9*	*3*	*23,1*
Não	*3*	*23,1*	*10*	*76,9*
Total	*13*	*100,0*	*13*	*100,0*

Observa-se através da TAB. 7, que quando questionados sobre a prática sexual, apenas três (23,1%) dos 10 (76,9%) que tinham tal atividade antes da estomia, mantiveram-na após a confecção da mesma.

Schover (1988), Freitas Neto *et al*. (1989), Hogan (1991) e Freitas e Pelá (2000) descreveram que a qualidade do relacionamento conjugal antes da cirurgia determina o ajuste pós-operatório. Lopes (1993) refere que a angústia e a insegurança após a cirurgia só tende a aumentar quando o relacionamento do casal já passava por conflitos antes do procedimento.

De acordo com Hogan (1991), mesmo com o avanço das técnicas cirúrgicas, problemas de diversas naturezas, oriundos da estomia intestinal afetam, não só o portador e seu parceiro sexual, como toda a família, o que constitui um desafio à equipe de saúde em assistir adequadamente esses casais.

A dor e o medo afastam os desejos sexuais, além da ausência do diálogo. Os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, devem estar preparados para intervir junto à integridade geral e sexual do casal, elaborando modelos de assistência aos portadores de estomias intestinais e aos seus parceiros, que possam ajudar na resolução dos conflitos e na adaptação à sua nova condição (FREITAS e PELÁ, 2000).

Para Saad (2004), após a cirurgia para retirada de tumor intestinal, além do estoma, podem surgir distúrbios urológicos e sexuais, como retenção ou incontinência urinária, disfunção erétil, ausência de ejaculação e dispaneuria, pela radicalidade do procedimento cirúrgico.

Andrade *et al*. (1997) apontam como possíveis sequelas na esfera sexual masculina, após a cirurgia para ressecção de tumor intestinal com colostomia definitiva, a impotência em 8 a 11% dos casos. Esta complicação é causada por secção de nervos específicos responsáveis pela ereção e/ou ejaculação, pela idade do paciente ou mesmo por problemas emocionais. Já nas mulheres, podem ocorrer dispaneuria, por perda da elasticidade vaginal e diminuição da lubrificação vaginal, incontinência e disfunção, principalmente após os 60 anos, quando estas sequelas já existem, uma vez que a remoção do reto e a musculatura comprometida podem levar à ptose vesical.

Os mesmos autores ainda referem que, do ponto de vista psicológico, como consequência da alteração de imagem corporal, os indivíduos consideram-se pouco atraentes, tendo medo da rejeição e evitando o contato sexual. O próprio parceiro pode

colaborar para esse afastamento, ao evitar contato íntimo por medo de machucar o estoma ou por fatores psicológicos mais complexos.

Vale ressaltar que a maioria dos entrevistados encontra-se com idade superior a 61 anos. Boccara de Paula (2008) discorre que, nesta faixa etária, as pessoas geralmente se encontram num período do ciclo vital de relativa estabilidade, tanto no âmbito econômico, quanto emocional. Nesta fase, as relações pessoais e a família estão estruturadas, os filhos “criados”; no entanto, em contrapartida o envelhecimento pode desencadear diversas doenças, que podem interferir nos relacionamentos interpessoais, inclusive na esfera sexual.

A autora ainda destaca que as doenças crônicas afetam o desempenho sexual em qualquer faixa etária, e na presença de um estoma a alteração e os problemas que podem afetar a sexualidade podem perdurar por longos períodos ou até mesmo pela vida toda.

Culturalmente, tende-se a acreditar que a dimensão sexual do idoso se esgota ao longo do seu processo de vida, o que leva alguns profissionais e familiares a reprimir a manifestação sexual dos idosos, com mais ênfase entre as mulheres (GIR, NOGUEIRA e PELÁ, 2000; FREITAS e PELÁ, 2000). Um fator que dificulta a abordagem ao tema “sexualidade”, tanto pelo paciente quanto pelo profissional, baseia-se em mitos criados ao longo dos tempos, de que há um declínio da atividade sexual com o passar da idade, como se os idosos fossem assexuados, de tal maneira que muitas pessoas não reconhecem a possibilidade de uma vida sexual ativa para o idoso (BOCCARA DE PAULA, 2008).

Mandú (2005) ressalta que a sexualidade é tida, socialmente, como universo privado, o que acaba dificultando a abordagem ao tema, tanto pelo estomizado, quanto pelos profissionais de saúde.

TABELA 8
Distribuição da amostra quanto à realização de atividades sociais antes e após a confecção do estoma, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Variável	***Atividades Sociais***					
	Antes da estomia		***Após a estomia***		***Não fazia***	
	N	***%***	***N***	***%***	***N***	***%***
Visitar amigos	*9*	*69,2*	*5*	*38,4*	*4*	*30,8*
Ir a atos religiosos	*12*	*92,3*	*8*	*61,5*	*1*	*7,7*
Ir ao clube	*3*	*23,1*	*1*	*7,7*	*10*	*76,9*
Ir à praia	*7*	*53,8*	*4*	*30,8*	*6*	*46,2*

NOTA: Houve mais de uma resposta por entrevistado.

Pelos dados da TAB. 8 pode-se perceber que todas as atividades sociais exercidas pelos entrevistados, antes da estomia, sofreram diminuição após a mesma. Observa-se também que a atividade social mais realizada antes e que se mantém após a estomia é a ida a atos religiosos.

Para enfrentar e interpretar a doença, o uso da religião, o apego às promessas e novenas foi manifestado em todos os estágios da trajetória (PETUCO e MARTINS, 2006).

Silva, Gama e Dutra (2008) obtiveram entre os entrevistados a referência de que os medos advindos da doença, do tratamento e da perspectiva de vida futura foram superados através da confiança em Deus, pela fé, bem como pelo apoio da família.

O fato de os portadores de estomas intestinais não terem controle sobre suas eliminações, aliado a situações como eliminação involuntária de gazes, descolamento da bolsa, abertura do *clamp* e vazamento de fezes gera isolamento social, uma vez que essas situações não são aceitas pelo grupo (DAZIO, 2008).

Além disso, de acordo com Rodrigues (2006), a cultura determina que existe necessidade e obediência às regras de higiene, onde indivíduos com odor desagradável, mau hálito e sujidade são discriminados. Desta forma, manter-se limpo significa ser aceito pela sociedade.

Para Maruyama (2004), o ritmo de vida do paciente torna-se vinculado ao funcionamento do estoma, onde cada portador necessita adaptar sua vida ao ritmo intestinal. No entanto, para Cesaretti (2008), o uso do oclusor e da irrigação pode se tornar um aliado aos pacientes colostomizados, uma vez que possibilitam regular a eliminação intestinal, permitindo que estes estomizados participem de atividades que são constrangedoras ou dificultadas na presença da drenagem dos efluentes, como uma atividade física, como a natação ou mesmo durante o ato sexual.

TABELA 9
Distribuição da amostra segundo os sentimentos apresentados antes da confecção do estoma, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Variável	***Sentimentos antes da confecção do estoma***							
	Solidão		***Desprezo***		***Choro fácil***		**Dependência**	
	N	***%***	***N***	***%***	***N***	***%***	***N***	***%***
Muita	*-*	*-*	*-*	*-*	*8*	*61,5*	*-*	*-*
Pouca	*4*	*30,8*	*1*	*7,7*	*-*	*-*	*3*	*23,1*
Nenhuma	*9*	*69,2*	12	*92,3*	*5*	*38,5*	*10*	*76,9*
Total	*13*	*100,0*	*13*	*100,0*	*13*	*100,0*	*13*	*100,0*

Através da TAB. 9, nota-se que dentre os sentimentos relatados pelos entrevistados antes da estomia, destaca-se o “choro fácil (muita)” em oito (61,5%) entrevistados, a “solidão (pouca)” em quatro (30,8%) entrevistados, o “desprezo (pouca)“ em um (7,7%) entrevistado e a “dependência (pouca)” em três (23,1%) entrevistados. Também se observa que a maioria relatou não apresentar “solidão”, “desprezo” e “dependência”,.

Segundo Farias, Gomes e Zappas (2004), o transtorno orgânico sentido através dos sintomas da doença, como o diagnóstico, o prognóstico, associado a correspondente carga de estereótipos socioculturais, a intervenção cirúrgica, as sequelas que podem advir da terapêutica, como a própria estomia, obrigam o ostomizado a reajustar seus

planos existenciais. Como consequência, apresenta sentimentos de perda, desesperança, medo, angústia, ansiedade, depressão, perda da autoestima, bem como sofrimento frente ao próprio corpo que fugiu ao seu controle.

A presença da orientação desde o pré-operatório pode ajudar o paciente a lidar melhor com seus medos e angústias; para tal uma equipe multiprofissional é imprescindível (CESARETTI e MARANHÃO, 1998).

Sonobe, Barichello e Zago (2002) ainda destacam que o apoio dado aos portadores de estomias, pelas pessoas significativas, pode ajudar o paciente a superar os seus sentimentos de perda, negação, revolta e falta de esperança, sendo caracterizado pelo apego a este apoio para modificar e superar as suas limitações. Sendo assim, a perspectiva otimista do estomizado está baseada no suporte encontrado na família.

TABELA 10
Distribuição da amostra segundo os sentimentos apresentados após da confecção do estoma, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Variável	***Sentimentos após a confecção do estoma***							
	Solidão		***Desprezo***		***Choro fácil***		**Dependência**	
	N	***%***	***N***	***%***	***N***	***%***	***N***	***%***
Muita	*1*	*7,7*	*-*	*-*	*7*	*53,8*	*3*	*23,0*
Pouca	*5*	*38,5*	*2*	*15,4*	*1*	*7,7*	*5*	*38,5*
Nenhuma	*7*	*53,8*	*11*	*84,6*	*5*	*38,5*	*5*	*38,5*
Total	*13*	*100,0*	*13*	*100,0*	*13*	*100,0*	*13*	*100,0*

Ao comparar a TAB. 9 (sentimentos antes da estomia) à TAB. 10 (sentimentos após a estomia), observa-se um aumento em todos os sentimentos: solidão, desprezo, choro fácil e dependência.

Dázio (2008) descreve em sua pesquisa que a estomia e a necessidade do uso de uma bolsa coletora foi referido pelos pacientes como o único recurso para a sobrevivência, embora esse impacto tenha gerado grande sofrimento e emoção, evidenciado pelo choro.

O câncer é encarado por muitos como uma doença fatal. Além disso, outro aspecto a ser considerado é o prolongamento artificial da vida à custa de sofrimentos, que gera grande temor pela doença, considerada como síntese do mal (LÚCIA, 2000; SONTAG, 1984).

Para vários autores, o enfermeiro é o profissional ideal para o cuidado dos portadores de estomas, mas para tal, deve estar preparado para esta tarefa, pois além dos desconfortos relacionados à cirurgia, o estomizado tem seu corpo modificado e perderá definitiva ou temporariamente um órgão de grande valor funcional, que poderá acarretar desequilíbrios emocionais, principalmente de cunho social, trazendo um efeito negativo na qualidade de vida (ZERBETTO, 1981; MARTELLI, 1983; SANTOS, 2000; BROWN e RANDLE, 2005; ROGENSKI, ROGENSKI e VILARINHO, 2006; SILVA e SHIMIZU, 2006).

Numa pesquisa realizada por Sonobe, Barichello e Zago (2002), os colostomizados entrevistados assumem uma postura de distanciamento e isolamento social por eles próprios e ainda referem que as pessoas com as quais conviviam, na sua maioria não modificaram o comportamento devido à sua condição. Esse distanciamento pode ser explicado pelo medo que sentem em serem rejeitados.

Cesaretti (2008) destaca a importância da atuação conjunta de toda a equipe na assistência a estes pacientes, pois em alguns casos, é importante a presença de uma equipe multiprofissional, onde um psicólogo ajudará este paciente a lidar com tais sentimentos.

TABELA 11
Distribuição da amostra de acordo com a ajuda recebida após a realização da estomia, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Ajuda recebida	***N***	***%***
Família	*12*	*92,3*
Amigos	*5*	*38,5*
Assistente social	*4*	*30,8*
Médico	*5*	*38,5*
Enfermeiro	*6*	*46,2*
Vizinho	*2*	*15,4*
Psicólogo	*2*	*15,4*

NOTA: Houve mais de uma resposta por entrevistado.

Com relação à ajuda recebida pelos entrevistados após a confecção do estoma, 12 (92,3%) referiram a família, seguido por seis (46,2%) que foram auxiliados pelo enfermeiro e cinco (38,5%) que responderam amigos ou médico (TAB. 11).

O apoio vigilante da família durante todo o período, desde a descoberta da doença até a cirurgia e a confecção do estoma, é considerado fundamental na recuperação e estabilização da saúde (PETUCO e MARTINS, 2006).

No pós-operatório, pela própria condição da cirurgia, da dor e das condições psicológicas, os pacientes referem o cuidado do estoma realizado pelos familiares, em especial o cônjuge, pelos profissionais ou amigos. Com o tempo, a maioria assume esta função (DÁZIO, 2008).

Um fato que merece destaque foi descrito por Hogan (1991), onde refere que os estomizados do sexo masculino são cuidados pelas parceiras, tornando-se dependentes físicos, enquanto que as mulheres recebem ajuda dos filhos, vizinhos, irmãs, parentes ou de uma amiga.

O apoio familiar e do parceiro é descrito por vários autores como essencial para o desenvolvimento de atitudes positivas frente à doença e à nova situação, o que torna

mais fácil e rápido o processo de recuperação pós-operatória, a adaptação, bem como o retorno às atividades da vida diária (MAC ARTHUR, 1996; LÚCIA, 2000; SANTOS e CESARETTI, 2000; SONOBE, BARICHELLO e ZAGO, 2002; BECHARA *et al.*, 2005; CASCAIS, MARTINI e ALMEIDA, 2007; SILVA e SHIMIZU, 2007; SILVA, GAMA e DUTRA, 2008).

É importante considerar, segundo Amorim (2000), que a vivência de uma doença ou situação crônica, como o câncer e a estomia, é impregnada de significados que transcendem os limites da doença (as relações pessoais, afetivas e sociais) e assim devem ser considerados na individualidade de cada um, no decorrer da sua existência.

Muitos autores se referem à necessidade do enfermeiro estomaterapeuta ou não, em planejar o cuidado ao paciente, incluindo a tríade estoma/pele periestomal/dispositivos coletores. Para tal, é imprescindível o uso de dispositivos adequados, ensino e estímulo ao portador e familiar para o desenvolvimento de habilidades básicas para este cuidado (CESARETTI, BORGES e GRECO, 2000; ROGENSKI, ROGENSKI e VILARINHO, 2006).

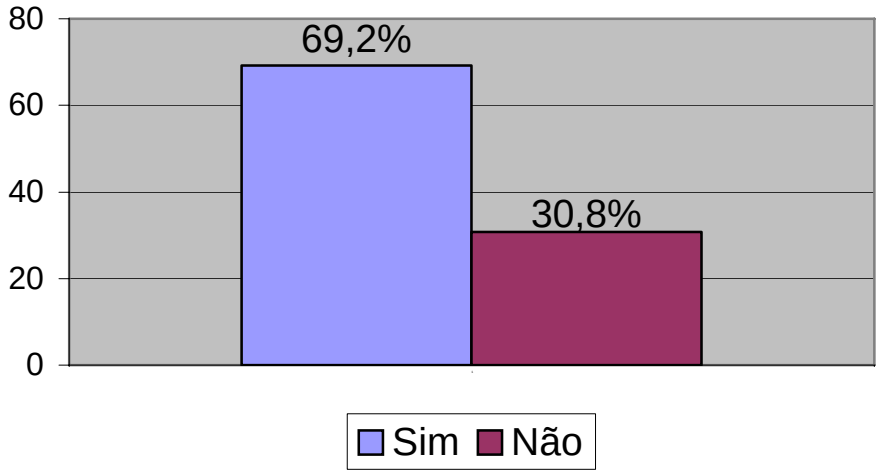

FIGURA 3 - Distribuição percentual da amostra com relação à presença de complicações após a confecção do estoma, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Através da FIG. 3, percebe-se que 69,2% dos estomizados apresentaram complicações após a confecção do estoma.

Segundo Farias, Gomes e Zappas (2004), após a cirurgia é comum a ocorrência de algumas complicações, que na maioria decorrem da técnica cirúrgica utilizada.

A principal forma de evitar as complicações no pós-operatório é a realização da demarcação do estoma, realizada no pré-operatório, onde serão levados em conta fatores como facilidade na aderência do dispositivo e a visualização do estoma pelo paciente. As complicações estomais e paraestomais geralmente surgem da localização inadequada do estoma, além da associação a outros fatores como, idade, fragilidade da musculatura abdominal e aumento de peso no pós-operatório (MEIRELLES e FERRAZ, 2001; MENDONÇA *et al*., 2007).

Para Bellato *et al.* (2006), outra forma de evitar ou mesmo minimizar as complicações estomais refere-se à educação do paciente antes da confecção do estoma com relação à manutenção e funcionamento da estomia, tais como higiene, cor, forma, tamanho e aspecto da mucosa e o uso correto dos dispositivos coletores. Esta educação deverá ser intensificada durante a hospitalização e mantida após a alta hospitalar.

É importante que o paciente seja orientado e estimulado a avaliar seu estoma, pois na presença de qualquer alteração, que pode caracterizar uma complicação estomal, a intervenção será mais rápida e as consequências menores (CESARETTI, 2008).

A autora ainda ressalta que as complicações costumam ocorrer durante os primeiros seis meses após o procedimento cirúrgico para confecção do estoma, período caracterizado como crítico à adaptação da pessoa estomizada ao novo estilo de vida.

Cabe reforçar, segundo Santos (1993) e Cesaretti (1997), que, na presença de complicações, a aderência do sistema coletor e a adaptação ficam comprometidos, uma

vez que intensifica o aparecimento de lesões periestomais pelo contato do efluente com a pele e pela frequência com que o dispositivo precisa ser trocado.

É importante que, na presença de complicações que exijam correção cirúrgica, o enfermeiro, como membro da equipe de saúde, forneça o suporte emocional necessário para tranquilizar o paciente no pré-operatório, embora este tenha consciência de que tal procedimento contribuirá, facilitando as atividades de autocuidado e melhorando sua qualidade de vida (CESARETTI, 2008).

TABELA 12
Distribuição dos nove pacientes estomizados que apresentaram complicações após a confecção do estoma segundo o tipo, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Complicação	***N***	***%***
Sangramento	*5*	*55,6*
Sepse estomal	*1*	*11,1*
Hérnia periestomal	*1*	*11,1*
Estenose estomal	*1*	*11,1*
Dermatites periestomais	*3*	*33,3*

NOTA: Houve mais de uma resposta por entrevistado.

Pode-se observar através dos dados da TAB. 12, que a complicação mais frequente foi o sangramento, presente em cinco (55,6%) estomizados, seguida pelas dermatites periestomais, presente em três (33,3%) estomizados. Também foram citadas, em igual proporção, a sepse estomal, a hérnia periestomal e a estenose estomal, um (11,1%) cada (TAB. 12).

Santos *et al*. (2007) encontraram, em pesquisa realizada com os pacientes cadastrados no Programa de Ostomizados do Centro de Especialidades Médicas da Prefeitura Municipal de Campo Grande, através da avaliação de 178 prontuários, a presença de complicações em 103 pacientes, sendo a dermatite a principal complicação apresentada.

Para Geovanini e Oliveira Junior (2008), no pós-operatório imediato pode ocorrer sangramento ou hemorragia, embora pouco frequente, e pode decorrer de hemostasia inadequada tanto na parede abdominal como na submucosa e mesentério da alça intestinal. Santos e Cesaretti (2000) ainda colocam que esse sangramento pode decorrer da doença de base que ocasionou a criação do estoma, e que esse sangue se origina da luz intestinal e também pode ser ocasionado em consequência de traumatismo local durante o manuseio do estoma.

Em controvérsia aos resultados obtidos nesta pesquisa, onde a dermatite aparece como segunda complicação presente, vários estudos apontam esta como sendo a principal complicação após a confecção do estoma, principalmente em se tratando de ileostomias e colostomias à direita, devido ao efluente apresentar pH alcalino, altamente corrosivo à pele (SANTOS e CESARETTI, 2000; MARTINS *et al.*, 2007; SANTOS *et al.*, 2007; CESARETTI, 2008; LUZ *et al.*, 2009).

As dermatites são mais frequentes nos ileostomizados e nas colostomias proximais, embora possa estar relacionada a problemas predisponentes, como alergia aos componentes do sistema coletor, trauma mecânico e infecção (CESARETTI, 2008).

Grande parte das complicações seria evitada com o planejamento do local da realização do estoma e a técnica cirúrgica adequada, principalmente em se tratando de estomas definitivos, o que proporcionaria melhor qualidade de vida ao paciente (SANTOS *et al.*, 2007).

Ao serem questionados se participam de algum grupo de estomizados, todos os participantes da pesquisa (100%) relataram que não participam. Isso é justificado, uma vez que o município onde ocorreu a pesquisa não possui tais grupos.

Merece destaque o fato de que a inserção em um grupo permite o compartilhamento de vivências, o que auxilia na superação de obstáculos, através do

oferecimento de conselhos e encorajamento, possibilitando o esclarecimento de dúvidas e dificuldades que cada membro apresenta ou já apresentou. Essa convivência pode gerar um clima de solidariedade, companheirismo e troca de experiências comuns (PEREIRA e PELÁ, 2006).

Para Cesaretti (2008), enfatizar a importância da participação do estomizado em associações ou grupos de autoajuda, que favorecem a sua reabilitação, é primordial, pois o contato com outras pessoas com o mesmo problema, e que já se encontram reabilitadas, pode contribuir minimizando ou eliminando o isolamento social a que a pessoa com estoma se impôs, influenciando positivamente para sua reabilitação.

A enfermagem é uma profissão que desenvolve trabalhos em grupo tanto na assistência como nas atividades gerenciais e educacionais da sua equipe (MUNARI e RODRIGUES, 1997). Segundo Pereira e Pelá (2006), o enfermeiro tem papel importantíssimo no trabalho em grupo, pois, além de propiciar benefícios terapêuticos e não somente apresentar soluções, deve estimular o paciente a colocar-se para o grupo, ao invés de ficar só recebendo suporte do mesmo. Para o profissional, o fato de participar de associações e grupos proporciona aumento dos seus conhecimentos e troca de experiências, que permite a cada um deles a construção da sua história, bem como alicerçar sua posição na sociedade (SILVA e SHIMIZU, 2007).

Segundo as mesmas autoras, uma associação de ostomizados tem papel importante na vida dos portadores de estomias, uma vez que representa um espaço onde os estomizados buscam recursos, tanto materiais, quanto de informações técnicas para o autocuidado. Assim, essas associações são vistas pelos colaboradores como um lugar seguro e comum a todos, que influencia de maneira positiva na reabilitação, uma vez que propicia um ambiente favorável de relacionamento interpessoal.

Para Sonobe, Barichello e Zago (2002), um fator decisivo de suporte social ao ostomizado é a estrutura de atendimento destinada a ele, sendo que os grupos de ostomizados não asseguram eficácia da assistência, visto que muitos funcionam somente para distribuição de equipamentos o que descaracteriza a sua proposta inicial. Para que tais programas funcionem, deve haver uma integração dos diferentes níveis de atendimento à saúde, além da atuação de profissionais que possam atender às necessidades dos ostomizados. O Programa de Estomizados de Alfenas tem funcionado única e exclusivamente como distribuidor dos sistemas coletores.

Em pesquisa realizada por Bechara *et al*. (2005), com pacientes cadastrados no Núcleo de Ostomizados de Juiz de Fora, todos reconheceram a importância desse núcleo, pois auxilia na sua recuperação através da troca de experiências sobre o manuseio do dispositivo, na aceitação da sua nova situação, através da convivência com outras pessoas na mesma condição, além de fornecer suporte médico e técnico, e isso facilita a sua reintegração social.

> **Atualmente, de acordo com Silveira e Ribeiro (2005), existem os grupos de adesão que tem evidenciado um campo potencial de terapêutica, de ensino e de aprendizagem para pacientes e profissionais de saúde. Trata-se de um ambiente de motivação para o tratamento pelo compartilhar de dificuldades e pela busca de alternativas para superá-las, de construção de vínculos, de acolhida, de respeito à diferença e de reforço da autoestima, em que se busca estimular a pessoa a encontrar recursos para lidar com as questões do adoecer, da doença e dos seus efeitos sobre sua vida. Também é um cenário de interação de diferentes pessoas, mas homogêneo quanto à enfermidade dos pacientes, que possibilita falar, escutar, sentir, indagar, refletir e aprender a pensar para superar resistências à mudança e promover adaptação do estilo de vida à condição de saúde.**

Cabe mencionar que os grupos de adesão são coordenados por dois ou mais profissionais de saúde de diferentes categorias que, pelo método dialógico, têm por

objetivo facilitar a adesão dos pacientes ao tratamento. Portanto, é um trabalho que mescla apoio, aprendizagem e trocas de experiências, e os participantes do grupo são integrantes de um processo mútuo e solidário, no qual todos ensinam e todos aprendem, caracterizando um mecanismo de interação que institui a cultura do cuidado como um caminho para a adesão ao tratamento (SILVEIRA e RIBEIRO, 2005).

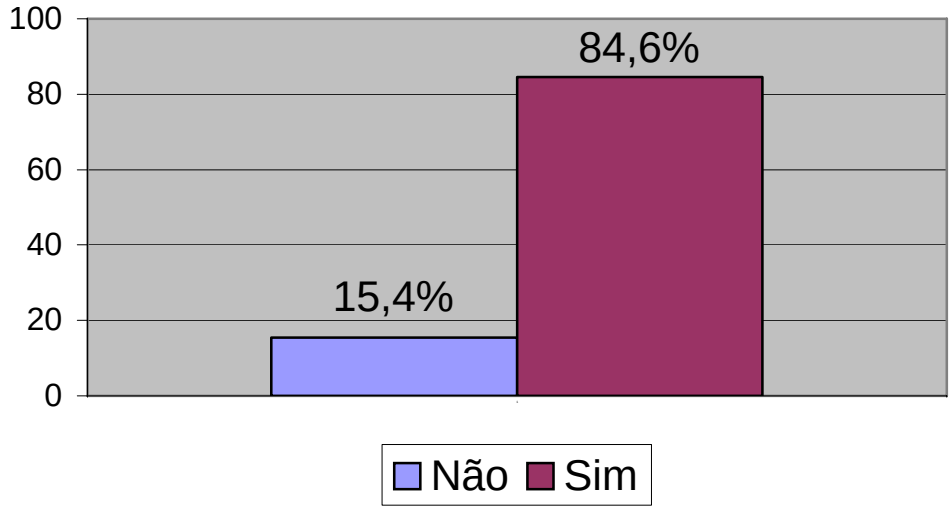

FIGURA 4 - Distribuição percentual da amostra conforme o conhecimento dos “Direitos do Estomizado”, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Os dados apresentados na FIG. 4 mostram que 84,6% dos entrevistados referiram conhecer os “Direitos dos Estomizados”.

O Comitê Executivo da Associação Internacional dos Ostomizados (IOA) publicou em junho de 1993, sendo revisada em junho de 1997, no Canadá, a Declaração Internacional dos Direitos dos Ostomizados (ANEXO E), que estabelece que todos os portadores de estomas têm direito a uma qualidade de vida satisfatória após o procedimento cirúrgico (REVISTA DA ABRASO, 2008).

Um dos direitos garantidos às pessoas que serão submetidas à estomia é a participação na demarcação prévia do estoma, e na escolha do melhor local para que ele seja criado, fato que favoreça o acesso do estomizado durante o autocuidado e a aderência do dispositivo coletor. No entanto, Bellato *et al*. (2006) encontraram em

pesquisa realizada num ambulatório de estomias do estado de Mato Grosso, apenas dois entrevistados que referiram ter participado do processo de demarcação, sendo que um deles afirmou que essa participação tenha sido parcial.

Para as mesmas autoras, pesquisas nesta área são importantes para ampliar os direitos à saúde dessa população, desenvolvendo meios alternativos e adaptações por parte dos portadores de estomia que supram a demanda de produtos e equipamentos específicos ao autocuidado, cuidados que diminuam as complicações de quem é estomizado, bem como a compreensão das repercussões sociais, sexuais, familiares, profissionais e financeiras que a realização de uma estomia traz para a vida dessas pessoas, tudo tendo como foco principal o respeito aos direitos à saúde dentro do contexto de Sistema Único de Saúde. Ainda reforçam que, para que haja uma efetivação e ampliação dos Direitos dos estomizados, é importante que se trave uma luta conjunta de profissionais e pessoas portadoras de estomias.

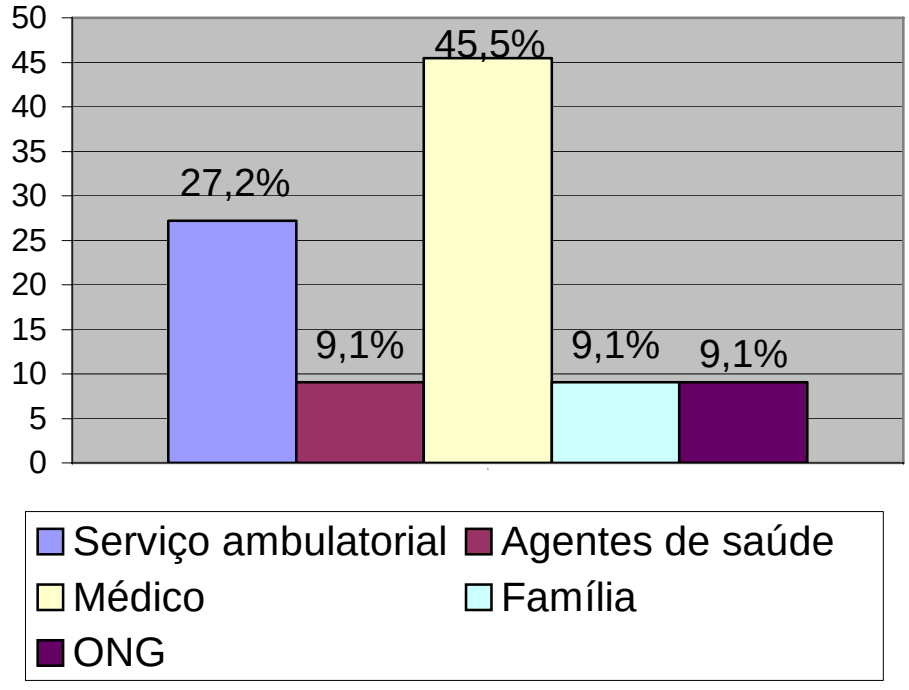

FIGURA 5 - Distribuição percentual dos onze pacientes com estomas que conhecem os “Direitos do Estomizados” segundo a forma de aquisição do conhecimento, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Através da FIG. 5, dos onze entrevistados que referiram conhecer os “Direitos dos Estomizados”, 45,5% receberam tal informação do médico, 27,2% no serviço ambulatorial e na mesma porcentagem, 9,1%, foram citados ONG, agentes de saúde e família.

Para Farias, Gomes e Zappas (2004), o enfermeiro apresenta-se como o profissional capaz de auxiliar o paciente durante esse processo de adaptação, mas para tal é imprescindível que o profissional compreenda as alterações causadas pelo ostomia no sentido de propiciar o planejamento de um cuidado mais efetivo, humano e de qualidade. Um fato que cabe ressaltar é que o enfermeiro não foi citado entre os entrevistados como orientador dos Direitos dos Estomizados, embora os agentes de saúde façam parte da assistência do Programa de Saúde da Família, coordenado e supervisionado pelo enfermeiro.

De acordo com Nomura, Prudêncio e Kohlmann Júnior (1995), uma forma de aumentar a aderência à terapia consta em educar o paciente sobre a sua doença e a forma de tratamento, explicar o diagnóstico, dispor-se a esclarecer o paciente sobre tudo que cerca a doença e o tratamento, inclusive corrigindo conceitos errôneos sobre a patologia, e enfatizar a necessidade de tratamento contínuo mesmo que “sinta” melhora na saúde.

Neste processo educativo são atitudes positivas: determinação de metas com flexibilidade, utilização de termos curtos, a consideração do contexto social onde está inserido o paciente e a não realização de julgamentos morais. A utilização de recursos didáticos como panfletos e guias são de excelente ajuda, mas não substituem a atenção individual do profissional (CRESPO, 1997).

TABELA 13
Distribuição da amostra de acordo com a forma de aquisição dos dispositivos coletores e se a quantidade oferecida é suficiente, em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, 2007.

Variáveis	***N***	***%***
Forma de aquisição		
Recebe do SUS	*12*	*92,3*
Compra	*1*	*7,7*
Quantidade suficiente		
Sim	*8*	*61,5*
Não	*5*	*38,5*

Pela TAB. 13, observa-se que a forma de aquisição das bolsas mais citada, em 12 (92,3%) estomizados, foi o recebimento pelo SUS, enquanto que apenas um paciente referiu comprá-la, justificando por optar pela bolsa com pastilha de carvão ativado não fornecida pelo serviço em questão. Com relação à quantidade de bolsas recebidas pelo serviço, oito (61,5%) entrevistados referiram que são suficientes para o uso mensal. Cabe ressaltar que, segundo a enfermeira responsável pelo Programa de Estomizados do presente estudo, cada paciente recebe 10 bolsas mensais, no modelo de preferência do mesmo.

As bolsas podem ser compradas em casas de material cirúrgico ou ser obtidas gratuitamente através do SUS. Para isso o paciente precisa de um relatório médico ou do enfermeiro estomaterapeuta descrevendo a cirurgia realizada, o tipo de estoma, se é temporário ou definitivo e qual o tamanho do estoma. Com esse relatório o paciente agendará uma perícia em um posto de distribuição e, após a perícia, receberá a quantidade para 1 mês de uso (MEDICINA GERIÁTRICA, 2009).

Para Cesaretti (2008), é fundamental que os profissionais de saúde encaminhem os estomizados ao pólo de distribuição de equipamentos coletores, haja vista que estes

dispositivos são indispensáveis ao atendimento da necessidade de eliminação das pessoas com estomas, portanto, indispensáveis ao cuidado do estoma e pele periestomal, tornando-se imprescindível à sua reabilitação física, social e psicológica, caracterizando um aspecto básico da atenção à saúde dessas pessoas.

Muitos autores referem-se à necessidade de o enfermeiro estomaterapeuta ou não, em planejar o cuidado ao paciente, incluindo a tríade estoma/pele periestomal/dispositivos coletores. Para tal, é imprescindível o uso de dispositivos adequados, ensino e estímulo ao portador e familiar para o desenvolvimento de habilidades básicas para este cuidado (CESARETTI, BORGES, GRECO, 2000; ROGENSKI, ROGENSKI e VILARINHO, 2006).

6.2 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE ESTOMIAS INTESTINAIS

> **A qualidade de vida dos pacientes estomizados foi avaliada por meio do instrumento genérico de QV - WHOQOL-bref.**
> **Para os cálculos dos escores médios, as facetas (questões) foram divididas de acordo com os respectivos domínios: físico (03, 04, 10, 15, 16, 17 e 18), psicológico (05, 06, 07, 11, 19 e 26), relações sociais (20, 21, e 22) e meio ambiente (08, 09, 12, 13, 14, 23, 24 e 25); além de duas questões de qualidade de vida geral (01 e 02), que foram calculadas em conjunto para gerar um único escore independente dos escores dos domínios. Todas as âncoras possuem uma pontuação de um a cinco e para as questões de número 03, 04 e 26 os escores são invertidos em função de 1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1 (FLECK et al., 2000)..**

Vale mencionar que os domínios são pontuados de forma independente, considerando-se a premissa de que QV é um construto multidimensional; dessa forma, o escore pode variar de um a cinco, sendo que quanto maior o valor, melhor é o domínio de

qualidade de vida avaliado. Assim, considerou-se como referência para avaliação da QV o escore três como sendo uma qualidade de vida “nem ruim, nem boa”.

TABELA 14
Escore médio das facetas da Qualidade de Vida Geral do instrumento WHOQOL-bref., em pacientes com estomias intestinais atendidos em um serviço ambulatorial do município de Alfenas, 2007.

Nº da questão	Facetas da Qualidade de Vida Geral	Valor do Escore Médio
01 -	Como você avaliaria a sua qualidade de vida?	3,38
02 -	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	3,85
Escore Médio Geral		**3,61**

De acordo com os dados da TAB. 14, pode-se observar que o escore médio da “qualidade de vida geral” foi de 3,61, assim os pacientes estomizados avaliaram sua qualidade de vida acima do *“nem ruim, nem boa”.* Quanto à satisfação com a saúde (faceta 02), os pacientes apresentaram um escore de 3,85, sendo classificado entre o *“nem satisfeito, nem insatisfeito”* e *“satisfeito”.*

Segundo Barbutti, Silva e Abreu (2008), para o ostomizado a qualidade de vida é caracterizada pelo alcance máximo de bem-estar e autonomia, além da sua volta às atividades diárias.

Vale ressaltar que a maneira de reagir à doença difere de pessoa para pessoa, mas todos têm necessidade de reaprender a viver, e que isto é visto como indispensável (BARBOSA; AGUILAR; BOEMER, 1999).

Silva *et al*. (2002a) colocam que o processo de aceitação da doença crônica tem diferentes momentos: primeiro, com a disposição de aprender, que exige tomar conhecimento do que não sabe; segundo, com a observação cuidadosa do que acontece ao redor, estar atento ao que ocorre; terceiro, inclui o respeito pela situação ou fato – a verdade; e, quarto, é o momento quando a aceitação se torna parte da própria pessoa, é a convicção de sua situação. Assumir a condição não é um processo simples, uma vez

que envolve a culpa pela situação, o medo do desconhecido, a imaturidade, e a luta para conseguir aceitar sua condição. Para algumas pessoas, a doença não é aceita, mas apenas tolerada.

È importante destacar, segundo Michelone e Santos (2004), que a qualidade de vida tem componentes subjetivos e objetivos, sendo o aspecto subjetivo essencial, pois o senso de satisfação pessoal é intrínseco à qualidade de vida. Entretanto, ainda destacam que o componente objetivo também é importante e necessário, uma vez que pessoas vivendo em condições de miséria e pobreza podem se sentir satisfeitas com sua vida, enquanto que outras que estejam enfrentando uma enfermidade consideram sua qualidade de vida pior que a desejada.

Vale ressaltar que, ao considerar o componente subjetivo na avaliação da qualidade de vida de um indivíduo, esta só poderá ser avaliada pela própria pessoa cuja QV vem sendo medida (FLECK *et al*., 2000). Assim, a qualidade de vida, bem como a felicidade, depende das expectativas e do plano de vida de cada indivíduo. Dessa forma, o que é uma vida de boa qualidade para uma pessoa pode não ser para outra (GAÍVA, 1998; KAWAKAME; MIYADAHIRA, 2005).

Segundo Cella e Tulsky (1990), no contexto da oncologia, a qualidade de vida apresenta-se como a percepção subjetiva do indivíduo em relação à sua incapacidade e à satisfação com seu nível atual de funcionamento, fazendo com que a pessoa considere que esteja bem ou não, comparativamente ao que percebe como possível ou ideal.

Para tal, Michelone e Santos (2004) e Cesaretti (2008) ressaltam que a presença do câncer altera todos os aspectos da vida de um indivíduo, e considerando que grande parte das estomias intestinais é ocasionada pela neoplasia maligna colorretal, agravada pelo aumento da expectativa de vida, na qual esta doença acomete o indivíduo numa faixa etária mais elevada, isso pode acarretar profundas alterações no modo de viver,

conforme o comprometimento da capacidade e habilidade para execução de atividades rotineiras. Tais pacientes percebem a qualidade de suas vidas profundamente alterada, num curto período de tempo, ocasionada por alterações da integridade físico-emocional por desconforto, dor, desfiguração, dependência e perda da autoestima.

É importante destacar que o fato de o paciente crônico submetido a estomia intestinal sobreviver, às vezes por longos períodos, devido aos avanços do tratamento, não significa “viver bem”, pois quase sempre há limitações, com prejuízos da participação em várias atividades de lazer e recreação. Isto é, a qualidade de vida pode estar prejudicada em decorrência da periodicidade do tratamento contínuo (LAURENTI, 2003).

TABELA 15
Escore médio das facetas do Domínio Físico do instrumento WHOQOL-bref., em pacientes com estomias intestinais atendidos em um serviço ambulatorial do município de Alfenas, 2007.

Nº da questão	Facetas do Domínio Físico	Valor do Escore Médio
03 -	*Em que medida você acha que sua* dor *(física) impede você de fazer o que você precisa?*	*3,62*
04 -	*O quanto você* precisa de algum tratamento médico *para levar sua vida diária?*	*3,54*
10 -	*Você tem* energia suficiente *para o seu dia a dia?*	*3,31*
15 -	*Quão bem você é* capaz de se locomover*?*	*3,54*
16 -	*Quão satisfeito(a) você está com o seu* sono*?*	*3,08*
17 -	*Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade de desempenhar as suas* atividades do seu dia-a-dia*?*	*3,69*
18 -	*Quão satisfeito(a) você está com a sua* capacidade para o trabalho*?*	*3,00*
Escore Médio Geral do Domínio		**3,40**

Com referência ao domínio *Físico*, a população estudada apresentou um escore médio geral de 3,40, apresentando, dessa forma, uma QV “nem ruim, nem boa”, na área física (TAB. 15). Vale destacar que esse domínio apresentou o menor escore médio ao ser comparado aos demais domínios e a QV geral.

O menor escore obtido neste domínio foi relacionado à faceta 18 (Capacidade para o trabalho), sendo 3,00, que é justificado pelo fato de a maioria dos pacientes, após a confecção de um estoma, não retomar as suas atividades laborativas, como já foi discutido anteriormente na FIG. 2.

Silva e Shimizu (2006) ainda apontam para o fato do não retorno às atividades laborais devido à doença, que acaba por acarretar uma aposentadoria por invalidez a esses pacientes, o que contribui para a ociosidade e isolamento social.

Para Carreira e Marcon (2003), o trabalho, além de representar uma espécie de vínculo do indivíduo à comunidade humana, também constitui uma das formas mais ativas de as pessoas conviverem melhor no meio familiar, sem perder o equilíbrio e a desagregação na sociedade. Daugirdas e Ing (1999) ainda ressaltam que a perda do emprego é de extrema importância psicológica para todos, sobretudo para os homens, cujo senso de masculinidade costuma estar diretamente ligado ao trabalho que eles executam. Já as mulheres, em geral, têm mais oportunidade que os homens, principalmente as casadas, para as quais o retorno às atividades domésticas na maioria das vezes é possível.

Cabe salientar que o trabalho é um fator fundamental na avaliação da qualidade de vida e bem-estar dos pacientes, uma vez que se encontra intimamente relacionado à autoestima, e a representação do papel produtivo diante da sociedade, além de definir a severidade na qual a doença afetou tanto fisicamente quanto psicologicamente, ou seja, os sujeitos que “ainda” trabalham estão se sentindo melhores fisicamente e consequentemente têm mais e melhor vida social do que aqueles que não podem trabalhar (SCHWARTZMANN, 1998).

Outra faceta que merece destaque é a 16, que obteve escore 3,08, relacionada à satisfação dos entrevistados com seu sono (TAB. 15). Mais uma vez vale lembrar que

61,5% da população estudada referiu insônia, fato que foi agravado após a confecção do estoma (TAB. 2).

Para Santos (2005), as necessidades de sono e repouso são fundamentais para uma qualidade de vida desejável ao ser humano e essenciais para sua saúde física e emocional, principalmente na presença de alguma patologia ou alterações no seu estilo de vida.

A autora ainda destaca que o profissional precisa compreender a natureza do sono, os fatores que o influenciam e os hábitos de cada paciente, haja vista que cada indivíduo é único e a intervenção de enfermagem deve ser individualizada, tendo como objetivo o auxílio ao paciente em conseguir um sono tranquilo e um repouso necessário.

Na faceta 17 (Capacidade para atividades no dia a dia), o escore apresentado foi de 3,69, caracterizado assim entre “nem satisfeito, nem insatisfeito” e “satisfeito”. Alguns autores referem que os estomizados experimentam uma gama de sentimentos, como ansiedade quanto ao futuro, medo da dependência da família, receio em intervir na rotina dos familiares, desconforto em expor-se aos amigos, insegurança no autocuidado, medo de que a bolsa vaze em lugares e momentos impróprios, alteração na imagem corporal, o que colabora para seu isolamento, uma vez que se sente excluído ou limitado no convívio social (CESARETTI, 1993, CREMA, 1997; CARVALHEIRA, 1999).

Segundo Farias, Gomes e Zappas (2004), a alteração na atividade fisiológica de eliminações (fezes e urina) causa nos pacientes estomizados uma sensação de angústia, pois a perda do controle esfincteriano reforça um sentimento de perda de uma parte do seu corpo, que agora é reconhecido pelo paciente como um corpo sem controle, e por isso, disfuncional. Essa condição, de ser “diferente” e de não ter controle sobre a eliminação de gases e fezes, acaba em isolamento do paciente, pois o mesmo, por

vergonha ou insegurança, se afasta das suas atividades diárias e do convívio com outras pessoas.

TABELA 16
Escore médio das facetas do Domínio Psicológico do instrumento WHOQOL-bref., em pacientes com estomias intestinais atendidos em um serviço ambulatorial do município de Alfenas, 2007.

Nº da questão	Facetas do Domínio Psicológico	Valor do Escore Médio
05 -	*O quanto você* aproveita a vida*?*	*2,85*
06 -	Em que medida você acha que a sua *vida tem sentido*?	*3,92*
07 -	*O quanto você consegue se* concentrar*?*	*3,00*
11 -	*Você é capaz de aceitar sua* aparência física*?*	*3,46*
19 -	*Quão* satisfeito(a*) você está* consigo mesmo*?*	*3,92*
26 -	*Com que freqüência você tem* sentimentos negativos *tais como mau humor, desespero, ansiedade e depressão?*	*3,46*
Escore Médio Geral do Domínio		**3,43**

No domínio psicológico, o escore médio foi de 3,43, tendo uma classificação da qualidade de vida dos pacientes estudados entre “nem ruim, nem boa” e “”boa” (TAB. 16).

Nesta tabela merece destaque a faceta 05 (sentimentos positivos), que apresentou menor escore no domínio Psicológico, 2,85, a qual se refere a quanto o estomizado aproveita a vida. Tal resultado vem ao encontro com várias literaturas que conotam à perda do controle da eliminação de fezes e gases, condição mandatória para a vida em sociedade, a responsabilidade pelo isolamento psicológico e social, baseado em sentimentos negativos que permeiam as relações interpessoais (MICHELONE e SANTOS, 2004).

Para Farias, Gomes e Zappas (2004), a ostomia não pode ser encarada como o fim da vida desses pacientes, pois poderão adquirir uma melhor qualidade de vida através da busca de um viver em plenitude, participando de atividades que lhe tragam motivação e os estimulem, conduzindo-os a um viver confortável, seguro e feliz.

A faceta 07 (Capacidade de concentrar-se) obteve escore 3,00 (TAB. 16). Tal fato pode ser justificado pelo alto índice de entrevistados que referiram insônia, perfazendo 61,5% dos entrevistados (FIG. 1). Segundo Atkinson e Murray (1989), uma insônia crônica gera diminuição do desempenho no trabalho, irritabilidade, dificuldade de concentrar-se, inquietação e aumento da fadiga.

Ao avaliar-se a faceta 26, quanto à presença de sentimentos negativos, obteve-se como resultado um escore de 3,46 (TAB. 16). Este resultado expressa que tais sentimentos negativos são apresentados pelos entrevistados entre “frequentemente” e “muito frequente”. Vale ressaltar que os entrevistados demonstraram ter solidão e choro fácil (TAB. 10). Para Maruyama (2004), as pessoas com estomas deparam-se com alterações significativas na sua autoimagem, como perda da integridade da pele, odores fétidos, ruídos desagradáveis, mudanças no cotidiano com relação à vida sexual, o que exige adaptação do paciente a esta condição atual. No entanto, este cenário causa perturbações de ajustamento, levando-os a alterações comportamentais, através de sintomas depressivos, atingindo uma morbidade elevada e que requer um acompanhamento multidisciplinar ajustado a esta clientela. A autora ainda ressalta o fator “câncer” como ameaça à vida, que desperta nestes pacientes, logo após o diagnóstico, choque, descrença, ansiedade, depressão e culpa.

Michelone e Santos (2004) ainda ressaltam que os estomizados deparam-se com a mutilação da sua autoimagem e autoestima, baseado em sentimentos de repugnância de si mesmos, de desprestígio diante da sociedade e de não serem capazes de enfrentar tal situação.

Um estudo realizado na cidade de São Paulo com o objetivo de verificar a interferência da doença crônica sobre a qualidade de vida mostrou que 53,5% dos entrevistados mencionaram interferência da doença sobre a autoestima. Relacionaram

essa interferência à alteração do estado emocional, caracterizado por tristeza, desânimo, falta de vontade, desmotivação, nervosismo, aborrecimento, perda de prazer, insegurança, sensação de inutilidade e insatisfação com a autoimagem (MARTINS, FRANÇA e KIMURA, 1996).

O acompanhamento psicológico destes pacientes ostomizados é fundamental, uma vez que terão que lidar com as transformações resultantes da ostomia, causadora de grande impacto, por perda de um órgão altamente valorizado e consequente privação do controle fecal e de eliminação de gases. Ao ser submetido a esse tipo de procedimento, tão agressivo, que altera tanto sua fisiologia gastrintestinal, quanto sua autoestima, imagem corporal, sexualidade, além de milhares de outras modificações em sua vida, isto gera um desafio para os cuidadores da equipe multidisciplinar que o atendem em ajudá-lo a transpor estes obstáculos (BARBUTTI, SILVA e ABREU, 2008)

Vale ressaltar que o escore de 3,46 foi obtido pela faceta 11, que relaciona-se à satisfação dos entrevistados com sua aparência física (TAB. 16). Considerando que os mesmos são portadores de estomias intestinais, e que, portanto, apresentam uma alteração corporal significativa pelo reposicionamento do transito intestinal à parede abdominal, tal resultado expressa uma avaliação da sua aparência física entre “médio” e “muito” satisfeitos. Este resultado tem valor expressivo, uma vez que mostra uma aceitação destes estomizados com sua imagem corporal.

Segundo Barbutti, Silva e Abreu (2008), a presença de uma ostomia intestinal obriga o paciente a realizar grandes transformações pessoais, pois embora mantenha sua condição encoberta sob as roupas, há um rompimento com os seus esquemas anteriores e pode levar o paciente a sentir-se diferente dos outros indivíduos do grupo. O impacto da presença da ostomia determina uma alteração da imagem corporal que possibilita o aparecimento de diversas reações à sua realidade, além da perda vivenciada

pelo paciente, durante o ato cirúrgico. Além disso, há pacientes que manifestam nítida rejeição de si mesma, algumas vezes como defesa antecipada da rejeição que pressupostamente irão sofrer pelos que o circundam.

É notório destacar que duas facetas, 06 e 19, apresentaram a maior pontuação no Domínio Psicológico, “medida que a vida tem sentido” e “satisfação consigo mesmo”, respectivamente, com escore de 3,92 (TAB. 16).

Tal fato pode ser justificado uma vez que, de acordo com Barnabe e Dell’Acqua (2008), muitos estomizados aceitam a ostomia por falta de opção, enfatizando as dificuldades em se conviver com a bolsa, embora reconheçam que este fato os torna vivos, sem dor, não apresentando mais a doença, nem o risco de morte iminente. Sendo assim, o estoma não faz parte do projeto de vida das pessoas, mas nessa realidade os estomizados são conduzidos a modificar seus hábitos de vida e re-olhar seus desejos e possibilidades acrescentando sentido à nova realidade.

Para Boccara de Paula (2008), na presença de qualquer fenômeno que ocorra no processo de viver humano, seja uma patologia, a possibilidade de cura ou a sobrevida, há a revisão de valores, que culmina na reorganização da vida e consequente aceitação, fato que gera satisfação à pessoa, uma vez que se vê capaz de superar os obstáculos e se adaptar à nova realidade.

Conforme relatam Silva e Shimizu (2006) e Menezes e Quintana (2008), algumas pessoas procuram superar a revolta ocasionada pela presença de uma patologia, traçando objetivos em relação à sua própria vida, onde passam a perceber a doença como oportunidade de reflexão sobre a vida e desta forma atribuem mais valor à vida e à família. Assim sendo, na presença da impossibilidade de solucionar um problema, o indivíduo reage aceitando a situação.

Também merece destaque o fato de os entrevistados estarem, em sua maioria, numa faixa etária de mais de 60 anos, uma vez que, para Menezes e Quintana (2008), compreende a fase de climatério e velhice, onde o indivíduo está maduro para aceitar as adversidades da vida.

TABELA 17
Escore médio das facetas do Domínio Relações Sociais do instrumento WHOQOL-bref., em pacientes com estomias intestinais atendidos em um serviço ambulatorial do município de Alfenas, 2007.

Nº da questão	Facetas do Domínio Relações Sociais	Valor do Escore Médio
20 -	*Quão satisfeito(a) você está com suas* relações pessoais *(amigos, parentes, conhecidos, colegas)?*	*4,00*
21 -	*Quão satisfeito(a) você está com sua* vida sexual*?*	*2,38*
22 -	*Quão satisfeito(a) você está com o* apoio *que você recebe de seus amigos?*	*4,00*
Escore Médio Geral do Domínio		**3,46**

O escore médio do domínio Relações Sociais foi de 3,46, caracterizando uma qualidade de vida entre “nem ruim, nem boa” e “”boa” (TAB. 17).

A faceta 21 (Vida Sexual) demonstra o menor escore (2,38) de todos os domínios. Este fato corrobora vários estudos, que apontam o fato de a maioria dos estomizados não retomar sua atividade sexual após a confecção do estoma (SCHOVER, 1988; HOGAN, 1991; LOPES, 1993; ANDRADE et al., 1997; FREITAS e PELÁ, 2000; IMPERIALE et al., 2000; SAAD, 2004; BOCCARA DE PAULA, 2008). É importante mencionar que apenas 23,1% dos estomizados têm vida sexual ativa (TAB. 7).

O estomizado, ao integrar a sociedade, sofre como qualquer outro, a influência dos meios de comunicação, que cultua o “corpo perfeito” como o ideal, e tendo a estomia como uma alteração da sua imagem corporal, o estomizado pode se sentir “diferente” e apresentar medo da rejeição do parceiro, o que colabora para que a vivência da sua sexualidade não seja explorada em sua totalidade, ou mesmo para que seja reprimida (BOCCARA DE PAULA, 2008).

Para Pereira (2006), a dificuldade de comunicação entre o casal, ocasionada por dificuldades no relacionamento, acentua ainda mais o afastamento sexual, e esta falta de diálogo pode contribuir para manter ou agravar a situação.

Também vale ressaltar que a sexualidade é uma configuração de sentido socialmente produzida direta ou indiretamente por registros emocionais de experiências anteriores, que certamente serão determinantes para a trajetória da vida da pessoa (REY, 2003). Os resultados obtidos por Boccara de Paula (2008) corroboram os do autor, uma vez que os estomizados que atribuíram uma sexualidade positiva referiram uma vida sexual agradável e prazerosa antes do estoma, enquanto os que atribuíram uma sexualidade negativa tinham uma vida sexual pouco prazerosa ou até mesmo desagradável.

A autora ainda acrescenta que a qualidade do relacionamento conjugal é o indicador das características da vida sexual pós-estoma, de forma que se o relacionamento era bom; após o período de adaptação, ele é retornado. Por outro lado, em caso de conflitos conjugais, é muito provável que não retomem e mantenham a atividade sexual após o estoma. Pode-se observar pela TAB. 4 que a prática sexual diminui após o estoma.

Para Farias, Gomes e Zappas (2004), a sexualidade do estomizado é alterada mais pela baixa autoestima do que por uma limitação física, e esta alteração parece estar associada à imagem corporal, ansiedade, medos e às ideias pré-concebidas acerca da sexualidade.

As autoras ainda ressaltam que o fato de ser um portador de estomia não anula sua sexualidade. O casal pode, por si só, criar estratégias no sentido de se adaptarem de forma criativa e construtiva à nova realidade. Para Rebelo (2001), a atividade sexual deve

ser iniciada assim que o paciente se sentir em condições físicas e emocionais para tal, desde que não traga prejuízo ao seu estoma.

Freitas e Pelá (2000) destacam a importância em orientar o casal ao uso de práticas alternativas da sexualidade, uma vez que, durante a cirurgia, homens e mulheres podem sofrer lesões que ocasionam disfunção sexual, e ao utilizarem tais modos alternativos, pode gerar satisfação para ambos, permitindo que continuem a se sentir atraentes.

Outro fator que merece ser analisado é a faixa etária dos entrevistados, uma vez que se sabe que a sexualidade se compromete com o decorrer da idade, acompanhada pelo desencadeamento de alterações fisiológicas, como a diminuição da lubrificação

vaginal, a diminuição da ereção, alterações estas que estarão acentuadas pelo tipo do ostoma, ou mesmo por alterações advindas do próprio ato cirúrgico, que foram discutidas anteriormente (BARBUTTI, SILVA e ABREU, 2008).

O fato de terem demonstrado um escore médio 4,00 com relação à satisfação com relações pessoais (Faceta 20) e com o apoio dos amigos (Faceta 21), corrobora os resultados obtidos anteriormente e descritos na TAB. 11, onde 92,3% dos entrevistados apontaram a família como o principal cuidador.

Silva, Gama e Dutra (2008) ressaltam que, na presença de uma doença que cause alteração corporal, como ocorre com os estomizados, haverá repercussão na sua perspectiva de vida, visto que é através da imagem corporal que o indivíduo mantém equilíbrio interno, enquanto interage com o mundo. No entanto, quando estes pacientes encontram a ajuda e apoio adequado, entre os familiares, os amigos e os profissionais, os mitos e medos tornam-se meios e não fins para o retorno a uma vida “normal”.

Em pesquisa realizada por Farias, Gomes e Zappas (2004), os estomizados avaliados relataram que, após a realização da cirurgia, o comportamento de alguns familiares, amigos e colegas se modifica, evidenciado pelo afastamento destes e reforçando o sentimento de estigmatização pelo paciente.

As autoras ainda destacam que a família é uma unidade de cuidado, embora sua capacidade para cuidar de seus membros possa estar comprometida, diminuída ou ausente em determinadas situações ou fases da trajetória familiar. Assim sendo, verifica-se que a família é uma unidade essencial ao processo de viver humano; no entanto, não podemos considerar que esta se apresente sempre competente para o cuidado de seus membros, uma vez que, em momentos de crise, a família já fragilizada desestrutura-se, precisando ser ajudada no momento.

Para Silva *et al.* (2005), as relações familiares e de amigos são consideradas como influenciadoras da qualidade de vida das pessoas, uma vez que podem contar com a compreensão e o respeito à suas limitações, o que ajudará na conquista de uma vida harmônica. Assim, a convivência harmônica em família e amigos, a possibilidade de trocarem informações, de se conhecerem cada vez mais, é de fundamental importância para a avaliação da qualidade de vida do paciente estomizado.

Ademais, Gomes (1997) considera que a forma como as pessoas reagirão frente aos seus problemas e os mecanismos dos quais se utilizarão para enfrentá-los estão relacionados às suas crenças e valores e ao apoio que recebem de seus entes queridos e amigos.

TABELA 18
Escore médio das facetas do Domínio Meio Ambiente do instrumento WHOQOL-bref., em pacientes com estomias intestinais atendidos em um serviço ambulatorial do município de Alfenas, 2007.

Nº da questão	Facetas do Domínio Meio Ambiente	Valor do Escore Médio
08 -	*Quão* seguro(a) *você se sente em sua vida*	*3,46*

	diária?	
09 -	*Quão saudável é o seu* ambiente físico *(clima, barulho, poluição, atrativos)?*	*3,54*
12 -	*Você tem* dinheiro suficiente *para satisfazer suas necessidades?*	*3,08*
13 -	*Quão disponível para você estão as* informações *que precisa no seu dia-a-dia?*	*3,38*
14 -	*Em que medida você tem* oportunidade de atividade de lazer*?*	*2,69*
23 -	*Quão satisfeito(a) você está com as* condições do local onde mora*?*	*3,62*
24 -	Quão satisfeito(a) você está com o seu *acesso aos serviços de saúde*?	*4,23*
25 -	*Quão satisfeito(a) você está com o seu* meio de transporte*?*	*3,92*
Escore Médio Geral do Domínio		**3,49**

Segundo os dados da TAB. 18, o escore médio geral do domínio *Meio Ambiente* foi de 3,49, apresentando dessa forma, uma qualidade de vida acima do *"nem ruim, nem boa"*. Entre todos os domínios do instrumento WHOQOL-bref , esse domínio foi o que apresentou maior escore médio. Talvez este fato se deva ao escore atribuído à faceta 24 (Satisfação com o acesso à saúde), de 4,23, considerando que os dispositivos coletores necessários ao autocuidado estão disponíveis a eles e garantidos por lei.

Sem dúvida é importante destacar o papel que o profissional de saúde pode desempenhar junto a esta clientela, seja na orientação, na avaliação e no acompanhamento efetivo, além do fornecimento de informações necessárias para a continuidade do tratamento. Há também a necessidade de buscar medidas educativas que conduzam às mudanças no estilo de vida dessas pessoas para que haja um maior controle dos fatores de risco e da evolução da doença (SOUZA; CINTRA; GALLANI, 2005).

Crespo (1997) considera a atenção individualizada a grande aliada da satisfação ao tratamento e ao atendimento do serviço, e a relação profissional-paciente a sua ferramenta mais importante para sua efetivação. Comenta também que a confiança é o

elemento chave dessa relação e para que ela ocorra é necessário o estabelecimento de empatia, de credibilidade no profissional junto ao grupo, do respeito à privacidade e, principalmente, de confiança nas informações e nos comportamentos do paciente.

Na faceta 12, referente à presença de “dinheiro suficiente” para suas necessidades, o escore obtido foi de 3,08 (TAB. 18). Vale ressaltar que a maioria dos entrevistados referiu renda familiar mensal entre 4 a 6 salários mínimos (TAB. 1) e que 53,8% deles não retomaram suas atividades de trabalho após o estoma (FIG. 2). Para Cascais (2007), as dificuldades financeiras já começam a aparecer logo após a intervenção cirúrgica, período caracterizado pelo afastamento das atividades profissionais e agravado por gastos extras com o tratamento da doença que ocasionou o estoma, como medicamentos e viagens para a realização de exames periódicos e procedimentos terapêuticos. Esta desestruturação financeira também pode ser ocasionada por alterações dos papéis familiares, principalmente quando o paciente é o provedor desta família.

Observa-se na TAB. 18 que o menor escore obtido no Domínio Meio Ambiente, 2,69, refere-se à oportunidade de atividades de lazer (Faceta 14) . Tal fato corrobora os achados de vários autores, uma vez que após a estomia a maioria dos pacientes tende ao isolamento social (SONOBE, BARICHELLO e ZAGO, 2002; MARZANO-PARIZOLI, 2004; RODRIGUES, 2006; BARBUTTI, SILVA e ABREU, 2008; BOCCARA DE PAULA, 2008).

Bellato et al. (2007) destacam que o lazer é importante para o bem-estar físico e psíquico do ser humano, não só pelo prazer, mas pela criação e manutenção das relações sociais. Sendo assim, tudo o que venha a atrapalhar esta atividade de lazer altera proporcionalmente a QV.

Vale ressaltar que o ritmo diário do paciente fica dependente do funcionamento do estoma, através da eliminação intestinal, prejudicando suas atividades sociais, como trabalho, lazer e esportes; entretanto, um profissional especializado pode avaliar e indicar

o uso de oclusor intestinal, precedido de uma irrigação, o que possibilita regular a eliminação de efluentes em colostomizados, garantindo a participação em atividades antes dificultadas pela possibilidade desta eliminação (MARUYAMA, 2004; CESARETTI, 2008).

Outro fator que favorece este isolamento social, por parte dos estomizados, se deve à ausência de banheiros adaptados a esta clientela, em locais públicos, principalmente para a higienização das bolsas coletoras. O Japão foi um dos precursores na construção destes banheiros, o que garante o bem-estar e a reabilitação destes pacientes. No Brasil, desde 2005, vêm- se observando movimentos que discutem a criação destes banheiros (CASCAIS, 2007). Em Nova Friburgo, no Rio de Janeiro, este banheiro já é uma realidade (OSTOMIZADOS e CIA, 2009).

Os dados referentes às correlações das variáveis (“sexo”, “faixa etária”, “escolaridade”, “renda familiar”, “estado civil”) com a QV geral e os quatros domínios do instrumento WHOQOL-bref estão mostrados na TAB. 19 .

Para a realização desses cruzamentos, utilizou-se o Teste Qui-quadrado (χ^2), com o nível de significância de 5%, ou seja, considerou-se que existe correlação significante entre as variáveis quando o p-valor for inferior a 0,05.

TABELA 19

Aplicação do Teste Qui-quadrado (χ^2) nos cruzamentos das variáveis com os domínios e QV geral do WHOQOL-bref e apresentação do p-valor, Alfenas, 2007.

Variáveis	Valores do p-valor nos cruzamentos das variáveis com a QV geral e os domínios do WHOQOL-bref *				
	QV geral	Físico	Psicológico	Relações sociais	Meio ambiente
Sexo	0,150	0,391	0,218	0,208	0,067
Faixa etária	0,633	0,176	0,270	0,102	0,063
Escolaridade	0,478	0,249	0,154	0,345	0,076
Renda Familiar	0,189	0,431	0,331	0,086	0,082
Estado Civil	0,967	0,202	0,121	0,202	0,093

** Aplicação do Teste Qui-quadrado (χ^2).*

*** Existe correlação entre a variável com o respectivo domínio do WHOQOL-bref (p<0,05).*

Pode-se observar que todas as variáveis que foram submetidas aos cruzamentos com a QV geral e os domínios do instrumento WHOQOL-bref tiveram o p-valor acima de 0,05 (TAB. 19). Dessa forma, constatou-se que as variáveis estudadas não apresentaram correlação significante com a QV geral e os quatros domínios do WHOQOL-bref, ou seja, essas variáveis não interferiram na qualidade de vida dos pacientes estudados.

6.3 TESTE DE CONFIABILIDADE DO INSTRUMENTO DE QUALIDADE DE VIDA

Para avaliar a consistência interna foi utilizado o "Coeficiente Alfa de Cronbach", sendo que os itens devem ser altamente correlacionados uns aos outros, uma vez que o atributo avaliado teoricamente é o mesmo. Seu valor pode variar entre zero e um, sendo que quanto maior for o valor, maior a consistência interna e confiabilidade do instrumento, ou maior a congruência entre os itens, indicando a homogeneidade na medida do

mesmo fenômeno. Assim, sugere-se que o valor do Alfa de Cronbach seja acima de 0,70 (ZANEI, 2006).

Segundo Guillermin e Bombardier (1993), o Coeficiente Alfa de Cronbach testa as correlações entre os itens do instrumento em cada um dos seus domínios. Quanto maior o alfa, maior a homogeneidade dos itens avaliados, indicando a acurácia da medida.

TABELA 20
Avaliação da consistência interna por meio da aplicação do Coeficiente Alfa de Cronbach em cada domínio e qualidade de vida geral do instrumento WHOQOL-bref, Alfenas, 2007.

Domínios	Valor do Escore Médio	Valor do coeficiente*
Qualidade de Vida Geral	3,61	0,85**
Físico	3,40	0,75**
Psicológico	3,43	0,88**
Relações Sociais	3,46	0,72**
Meio Ambiente	3,49	0,92**
Escore Médio Geral	**3,47**	**0,82**

* Aplicação do Coeficiente Alfa de Cronbach.
** Altamente correlacionados.

Os dados da TAB. 20 mostram que todos os domínios e a QV geral do instrumento WHOQOL-bref apresentaram valores altos de coeficiente alfa (acima de 0,72). Dessa forma, o WHOQOL-bref teve uma consistência interna aceitável para as facetas e domínios desse instrumento, e altamente correlacionados uns aos outros, indicando uma homogeneidade nos itens avaliados.

Como um instrumento de mensuração que forneça dados quantitativos deve possuir como a primeira característica a confiabilidade, ou seja, um grau de coerência e precisão, o coeficiente alfa acima de 0,82 é consideravelmente alto e evidencia a qualidade e confiabilidade do instrumento WHOQOL-bref para avaliar a qualidade de vida dos pacientes com estomias intestinais. Esse desempenho mostrou-se semelhante ao que tem sido descrito na literatura nacional, ou seja, no estudo de Michelone e Santos (2004), realizado com doentes com câncer colorretal atendidos pelo SUS, verificou-se como valores de Alpha de Cronbach: 0,73 (domínios), 0,88 (físico), 0,74 (psicológico), 0,73 (relações pessoais) e 0,60 (meio ambiente).

7 CONCLUSÃO

De acordo com os objetivos propostos para este estudo, os resultados permitiram as seguintes conclusões:

- A maioria dos pacientes estudados tinha 61 anos ou mais, era do sexo feminino; procedente da zona urbana; da religião católica; tinha o primeiro grau incompleto; estava viúvo/desquitado/divorciado; tinha 1 a 3 filhos e renda familiar de 4 a 6 salários mínimos.
- Com relação à necessidade fisiológica de sono, 61,5% da população estudada, demonstrou apresentar insônia, situação que foi agravada após a confecção do estoma, onde 46,2% relataram apresentá-la antes da estomia e 76,9% após a mesma.
- Quanto à frequência e características das eliminações intestinais, a maioria referiu de 1 a 2 eliminações diárias, com consistência pastosa.
- Quase a totalidade dos pacientes estudados realizava atividade esportiva antes da estomia, como andar a pé, citado por todos os entrevistados, além de em menor proporção as atividades como andar de bicicleta, natação, ginástica e dança. Houve diminuição em todas as modalidades após a confecção do estoma.
- A maior dificuldade de adaptação referida pelos estomizados foi com relação ao estoma intestinal.
- Ao correlacionar a variável sexo e dificuldade de adaptação com a bolsa e ao autocuidado, houve significância, quando relacionado ao sexo feminino e ao estado civil viúvo/desquitado/divorciado.

- A maioria dos entrevistados não retornou às atividades de trabalho após a realização da estomia, justificando-se a incapacidade relacionada à doença e ao auxílio doença pelo Governo.
- Com relação à atividade sexual após a estomia intestinal, 76,9% dos entrevistados não retomaram a prática após a confecção do estoma.
- Das atividades sociais realizadas antes da estomia, como visitar amigos, frequentar atos religiosos, ir ao clube ou à praia, todas sofreram redução após a confecção do estoma intestinal.
- Observou-se um aumento, após o estoma, em todos os sentimentos relatados pelos entrevistados antes da confecção do mesmo, como solidão, desprezo, choro fácil e dependência, com destaque para a solidão, referida por 46,2%, e para a dependência, por 61,5% dos entrevistados.
- A principal ajuda recebida referida pela população estudada foi a família, em 92,3%, seguida pelo enfermeiro, 46,2%, e pelos amigos e médico, em 38,5%.
- A maioria dos estomizados apresentou complicações após a realização do estoma, sendo referida uma maior incidência de sangramento, seguido por dermatite periestomal.
- Todos os entrevistados referiram não fazer parte de grupos de estomizados.
- Quanto aos direitos dos estomizados, 84,6% dos entrevistados referiram terem sido informados pelo médico e ou serviço ambulatorial.
- O principal método de aquisição dos equipamentos coletores utilizados pela população estudada é a aquisição gratuita através do SUS, tendo sido informado que a quantidade é suficiente para o mês.
- O escore médio da QV geral foi de 3,61, do domínio físico, 3,40; domínio psicológico, 3,43; domínio relações sociais, 3,46; e domínio meio ambiente, 3,49.

Dessa forma, os estomizados estudados apresentaram elevados escores médios, ou seja, classificaram a qualidade de vida como sendo acima do “nem ruim, nem boa”.

- As variáveis sexo, faixa etária, escolaridade, renda familiar e estado civil não apresentaram correlação significante com a QV geral e os quatro domínios do WHOQOL-bref, ou seja, essas variáveis não interferiram na qualidade de vida dos estomizados intestinais estudados.
- A consistência interna foi considerada aceitável para as facetas e domínios, e altamente correlacionados uns aos outros, indicando uma homogeneidade entre eles.
- O instrumento WHOQOL-bref mostrou-se eficaz para avaliar a QV de pacientes com estomias intestinais, sendo confiável para essa medida.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A confecção de um estoma intestinal pode gerar mudanças no estilo e no modo de vida das pessoas, uma vez que requer adaptações à sua nova condição, por alteração da sua imagem corporal e na forma da eliminação das fezes através de uma abertura abdominal. Sendo assim, um estoma intestinal determina desajustes físicos, emocionais e sociais, os quais interferem na reabilitação deste paciente e na sua qualidade de vida.

Vale enfatizar que os profissionais de saúde devem assistir este paciente durante todo o processo de terapêutica, desde o diagnóstico da doença que ocasionará o estoma, o pré, trans e pós-operatórios, sempre estimulando e orientando o autocuidado, as possíveis complicações e as alterações no âmbito físico, sexual, social e de lazer.

É importante ressaltar que o enfermeiro é o profissional mais indicado para esta tarefa, principalmente pelo fato da especialização em estomaterapia que é exclusiva dos enfermeiros.

> **Para isso, há necessidade de os enfermeiros se especializem em Estomaterapia garantindo uma assistência qualificada a estes pacientes. Para tal, cabe às Universidades a missão de divulgar e de criar a especialidade para que os profissionais possam se especializar. É importante também que sejam oferecidas orientações quanto à tal especialidade, para que garanta uma adesão de interessados.**

No entanto, a realidade é bem diferente, pois o restrito número de especialistas nesta área, pouco mais de 300 concentrados, principalmente, no estado de São Paulo, para uma população estimada em cerca de 170 mil estomizados no país, deixam estes pacientes à mercê de cuidados não especializados e muitas vezes errados, orientados por profissionais não capacitados, nem tão pouco orientados, o que contribui para aumentar os sofrimentos destes pacientes por não conseguirem assistência especializada e dificultando ainda mais sua adaptação e reinserção social.

Quando se trata da temática qualidade de vida, algo bastante discutido nos dias atuais, principalmente entre os profissionais de saúde, é importante refletir que só se consegue qualidade com uma assistência também de qualidade, onde o paciente seja encorajado acima de tudo a buscar forças de enfrentamento das situações adversas, por meio da visualização do problema como estímulo de crescimento pessoal, aprendendo e crescendo com as dificuldades, esperando alcançar uma vida melhor, com uma satisfatória qualidade de vida. Desta forma, torna-se possível viver bem sendo estomizado, desde que os medos sejam superados e que a pessoa possa viver com autonomia, consciência da realidade e que acima de tudo, assuma o controle de sua vida.

Cabe ressaltar que a família e as pessoas mais próximas destes pacientes são imprescindíveis para esta conquista, pois com amor, dedicação e carinho encorajam estes estomizados na busca do controle de suas vidas, bem como da sua reinserção às atividades diárias.

> **Também merece reflexão o fato do aumento da expectativa de vida que muda o perfil epidemiológico das causas de morbidade e mortalidade, uma vez que o envelhecimento predispõe a diferenciações celulares que podem gerar neoplasias, e sendo na região intestinal há grande chance de acarretarem uma estomia. Para tal, é importante que os serviços de saúde estejam preparados a esta nova realidade, com aumento da sobrevida da população, garantindo qualidade ao aumento de anos vividos.**

Por fim, faz-se necessária a realização de novos estudos com a temática qualidade de vida de pacientes com estomias intestinais, para uma melhor compreensão deste fenômeno e assim oferecer um atendimento qualificado a esta clientela, favorecendo a sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

ABRASO – Associação Brasileira de Ostomizados. Disponível em <http://www.abraso.org.br/declaracao.html>. Acesso em 11 dez 2005.

ALVES, L. C. A. **Correlação entre adaptação psicossocial à colostomia permanente e resposta psicológica ao câncer.** Disponível em < http://www.unifesp.br/dpsiq/polbr/ppm/original4_01.htm>. Acesso em 14 dez 2005.

AMORIM, E. F. Estoma e Câncer: o desafio do enfrentamento. In: SANTOS, V.L.C.G; CESARETTI, I.U.R**. Assistência em Estomaterapia**: Cuidando do Ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2000, p. 355-366.

ANDRADE, V. *et al.* A sexualidade do ostomizado na visão do parceiro (Parte 1). **Revista Brasileira de Coloproctologia,** v.17, n.3, p. 209-211, jul./set.1997.

ANDRADE, V. *et al.* A sexualidade do ostomizado na visão do parceiro (Parte 2). **Revista Brasileira de Coloproctologia,** v.17, n.4, p. 269-276, out./dez.1997.

APO – Associação Portuguesa de Ostomizados. Disponível em <http://www.apostomizados.pt/ostomizados.asp> . Acesso em 10 nov 2005.

ARANGO, H. G. **Bioestatística:** teórica e computacional. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. 423 p.

ARAÚJO, J.C.O.; ANDRADE, D.F. Diálise artificial. In: PAOLUCCI, A.A. **Nefrologia.** 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1992. p.338-361.

ARCHER, E. *et al*. **Procedimentos e Protocolos**: Série Práxis Enfermagem. Rio de Janeiro: Editora LAB; 2005.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. **Mulher Ostomizada**: Você é capaz de manter o encanto. Disponível em: <http: //www.abraso.org.br>. Acesso em: 15 out 2008.

ATKINSON, L.D.;MURRAY, M.E.**Fundamentos de Enfermagem:** Introdução ao Processo de Enfermagem. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan;1989.

BANDEIRA, R.C.F.; SANTOS, E.M.M. Uso da clara de ovo em dermatites periestoma: Relato de Experiência. **Revista Estima**, São Paulo, v.3, n.3, p.49, jul/ago/set . 2005.

BARBOSA,, J.C.; AGUILLAR, O.M.; BOEMER, M.R. O significado de conviver com a insuficiência renal crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.52, n.2, p.293-302, abr./jun. 1999.

BARBUTTI, R. C. S.; SILVA, M. C. P.; ABREU, M. A. L. Ostomia, uma difícil adaptação. **Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 27-39, dez. 2008.

BARNABE, N. C.; DELL'ACQUA, M. C. Q. Estratégias de enfrentamento (Coping) de pessoas ostomizadas. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 16, n. 4, jul./ago. 2008.

BECHARA, R.N. *et al.* Abordagem multidisciplinar do ostomizado. **Revista Brasileira de Coloproctologia**, v. 25, n. 2, p.146-149, abr-jun. 2005.

BELLATO, R. *et al.* A convergência cuidado-educação-politicidade: um desafio a ser enfrentado pelos profissionais na garantia aos direitos à saúde das pessoas portadoras de estomias. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 334-342, abr./jun. 2006.

BELLATO, R. *et al.* A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. **Ciência Cuidado e Saúde,** v.6, n1, p.40-50, jan./mar. 2007.

BISQUERA, R.; SARRIERA, J. C.; MARTÍNEZ, F. **Introdução à Estatística:** enfoque informático com o pacote estatístico SPSS. 1 ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. 255 p.

BLOCH, K.V.; COUTINHO, E.S.F. Fundamentos da pesquisa epidemiológica. In: MEDRONHO, R.A.; CARVALHO, D.M.; BLOCH, K.V.; LUIZ, R.R.; WERNECK, G.L. **Epidemiologia.** São Paulo: Atheneu, 2002. p.107-113.

BOCCARA DE PAULA, M. A. **Representações Sociais sobre a sexualidade de pessoas estomizadas**: conhecer para transformar. 2008. 138 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo.

BOCCARDO, L.M. *et al* . Aspectos da reinserção social do ostomizado. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, p.59-71.1995.

BOWLING, A. **Measuring health:** a review of quality of life measurement scales. 2 ed. Buckingham: University Press, 1997.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996.** Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Bioética. Brasília, v.4, n.2, p.15-25, 1996. Suplemento.

BRASIL. **Falando sobre o câncer de intestino**. Rio de Janeiro: INCA, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer:** uma proposta de integração ensino-serviço. 2. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativas da Incidência e Mortalidade por câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Estimativas 2008: Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2007.

BROWN, H. HANDLE, J. Living with a stoma a review of the literature. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 14, p. 74-81, jan. 2005.

BUENO, R.L.P. **Programa de Atenção à Pessoa Portadora de Ostomia.** 2003. Disponível em <http://inovando.fgvsp.br/ostomia>.Acesso em 12 dez 2005.

CAMPOS, F. G.; WAITZBERG, D. L.; HABR-GAMA, A. Influência da dieta na gênese do câncer colorretal. In: WAITZBERG, D. L. **Dieta, nutrição e câncer**. São Paulo: Atheneu, 2004. p. 247-252.

CARREIRA, L.; MARCON, S.S. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. **Revista Latino Americana de Enfermagem,** Ribeirão Preto, v.11, n.6, p.823-831, nov./dez. 2003.

CARVALHEIRA, C. **Ainda posso levar uma vida normal?** 2 ed. Rio de Janeiro: News Events e Promoções. Sociedade Brasileira dos Ostomizados, 1999.

CASCAIS, A.F.M.V. ;MARTINI,J.G.; ALMEIDA,P.J.S. O impacto da ostomia no processo de viver humano. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.16, n.1, p. 163-167, jan-mar. 2007.

CASCAIS, A.F.M.V. **Representações sociais da condição de estar estomizado por câncer**. 2007. 149 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

CASTRO, M. E. **Adaptação do Ostomizado como Processo de Desenvolvimento Humano:** Abordagem do Modelo de Callista Roy. Fortaleza: Editora Gráfica LCR, 2001. 152p.

CASTRO, M. *et al*. Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. **Revista da Associação Médica Brasileira,** São Paulo, v.49, n.3, p.245-249, jul./set. 2003.

CASTRO, M.E. O significado do corpo para o estomizado. **Revista Estima**, São Paulo, v.3, n.3, p.65, jul/ago/set . 2005.

CELLA, D. F.; TULSKYD. S. Measuring the quality of life today: methodological aspects. Oncology (Huntingt), v.4, n.5, p.29-38. 1990.

CERVO, A.L.; BERVIAN, P.A. **Metodologia científica.** 5 ed. São Paulo: Pretence Hall, 2002. p.48.

CESARETTI, I. U. R. Caracterização dos portadores de estomias intestinais atendidos no ambulatório da Escola Paulista de Medicina. 1993. Dissertação (Mestrado) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.

CESARETTI, I. U. R. Dermatite periestoma: da etiologia ao tratamento e assistência de enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem,** São Paulo, v. 10, n. 2, p. 80-87. 1997.

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

CESARETTI, I. U. R. ; BORGES, L. L. N.; GRECO, A. P. C. A tecnologia no cuidar de ostomizados: a questão dos dispositivos. In: SANTOS, V.L.C.G; CESARETTI, I.U.R**. Assistência em Estomaterapia**: Cuidando do Ostomizado.São Paulo: Atheneu; 2000. cap. 11, p. 173-193.

CESARETTI, I. U. R. ; DIAS, S. M. Estomaterapia: uma especialidade em evolução. **Acta Paulista Enfermagem,** v.15, n.4, p.79-86, out./dez. 2002.

CESARETTI, I. U. R. ; LEITE, M. G. Bases para o cuidar em estomaterapia. In: SANTOS, V.L.C.G; CESARETTI, I.U.R**. Assistência em Estomaterapia**: Cuidando do Ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2000a. cap. 2, p. 19-37.

CESARETTI, I. U. R.; MARANHÃO, A. M. S. A. A prática de higiene da ostomia intestinal e pele periestoma no cotidiano da pessoa ostomizada. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.11, n.1, p. 56-62. 1998.

CESARINO, G.B.; CASAGRANDE, L.D.R. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividade educativa do enfermeiro. **Revista Latino Americana de Enfermagem,** Ribeirão Preto, v.6, n.4, p.31-40, out. 1998.

COSTA, J. F. C. *et al*. Uma visão de enfermagem sobre os cuidados familiares e suas dificuldades no cuidado domiciliar do paciente oncológico. **Prática Hospitalar,** n.48, nov./dez. 2006.

COSTA, C. E. C.; SANTOS, R. S. **Assistência de Enfermagem aos pacientes portadores de estomias intestinais**. 2006. 79 f. Monografia (Graduação) – Centro Universitário Claretiano, Batatais.

CREMA, S.; SILVA, R. **Estomas**: uma abordagem interdisciplinar. Uberaba: Pinti, 1997.

CRUZ, G. M. G. C. *et al*. Complicações dos estomas em câncer colorretal: Revisão de 21 complicações em 276 pacientes portadores de câncer colorretal. **Revista Brasileira de Coloproctologia,** v.28, n.1, p.50-61. 2008.

CRUZ, G. M. G. C. *et al*. Estoma e Câncer Retal: Revisão de 195 estomas realizados em 380 pacientes portadores de câncer retal. **Revista Brasileira de Coloproctologia,** v.28, n.2, p.193-203. 2008.

DANTAS, R.A.S.; SAWADA, N.O.; MALERBO, M.B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. **Revista Latino Americana de Enfermagem,** Ribeirão Preto, v.11, n.4, p.532-538, jul./ago. 2003.

DÁZIO, E.M.R. et al. Imagem corporal alterada pela ostomia: Papel do Enfermeiro. **Revista Estima**, São Paulo, v.3, n.3, p.63, jul/ago/set . 2005.

DÁZIO, E. M. R. **O significado do estoma intestinal entre homens**: um estudo etnográfico. 2008. 161 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

DIAS; L.P.M.; TRENTINI, M.; SILVA, D.M.G.V. Grupos de convivência: uma alternativa instrumental para a prática da enfermagem. **Revista Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.4, n.1, p.83-92, jan./jun. 1995.

DUCHESNE, J.C. *et al*. Stoma complications:a multivariate analysis. **Am Surg** , p. 182-186. 2002.

DU GAS, B.W. **Enfermagem Prática.** 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

ENFMEDIC: Empresa especializada em Estomaterapia. Disponível em <http://www.enfmedic.com.br/ostomias.htm>. Acesso em 09 dez 2005.

ESTOMASHOP: Sua vida com qualidade. Disponível em <http://www.estomashop.com.br/estudos_casos.asp>. Acesso em 12 dez 05.

FARIAS, D. H. R.; GOMES, G. C.; ZAPPAS, S. Convivendo com uma ostomia: conhecendo para melhor cuidar. **Cogitare Enfermagem**, v.9, n.1, p. 25-32, jan./jun. 2004.

FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **Journal of Advanced Nursing,** v.22, n.3, p.502-508, 1995.

FAYERS, P.M.D. **Quality of life:** assessment, analysis and interpretation. Chichister: John Wiley, 2000. 168 p.

FERRAZ, M.B. Qualidade de vida – conceito e um breve histórico. **Jovem Médico,** São Paulo, v.3, n.4, p.219-222, 1998.

FIGUEIREDO, A. P. R. S.. **Impacto do tratamento do cancro colorrectal no doente e cônjuge:** Implicações na qualidade de vida, morbilidade psicológica, representações de doença e stress pós-traumático. 2007. 307 f. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, Braga.

FLECK, M.P.A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, H; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-Bref”. **Revista Saúde Pública,** São Paulo, v.34, n.2, p.178-183, abr. 2000.

FREITAS, M. R. I. de; PELÁ, N. T. R. Subsídios para a compreensão da sexualidade do parceiro do sujeito portador de colostomia definitiva. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 5, p. 28-33, out. 2000.

FREITAS NETO,E.A. *et al.* Aspectos psicossociais do paciente ostomizado. **Revista Brasileira de Coloproctologia,** p.22-24.1989.

GAÍVA, M.A.M. Qualidade de vida e saúde. **Revista Enfermagem da UERJ,** Rio de Janeiro, v.6, n.2, p.377-382, dez. 1998.

GAUTHIER, J.H.N.; CABRAL, I.E.; SANTOS, I.; TAVARES, C.M.M. **Pesquisa em enfermagem:** novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p.279-284.

GEMELLI, L.M.G; ZAGO, M.M.F. A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, p.34-40, jan-fev. 2002.

GEMELLI, L.M.G; ZAGO, M.M.F. **Cuidado ao Ostomizado na Visão do Enfermeiro.**Cascavel: Editora Coluna do Saber, 2005.

GEOVANINI, T.; OLIVEIRA JUNIOR, A. G. **Manual de Curativos.** 2. ed. São Paulo: Corpus, 2008.

GIR, E.; NOGUEIRA, M. S.; PELÁ, N. T. R. Sexualidade humana na formação do enfermeiro. **Revista Latino Americana de Enfermagem,** Ribeirão Preto, v.8, n.2, p.33-40, abr. 2000.

GIR, E.; VAICHULONIS, C.G.; OLIVEIRA, M.D. Adesão à terapêutica anti-retroviral por indivíduos com HIV/AIDS assistidos em uma instituição do interior paulista. **Revista Latino Americana de Enfermagem,** Ribeirão Preto, v.13, n.5, p.634-641, set./out. 2005.

GUILLERMIN, F.; BOMBARDIER, B. Cross-cultural adaptation of health-related of life measures: literatura review and proponed guide-lines. **J. Clin. Epidemiol.** v. 46, n.12, p.1471-1483, 1993.

GUSMÃO, J.L.; PIERIN, A.M.G. A importância da qualidade de vida na hipertensão arterial. **Revista da Sociedade Brasileira de Hipertensão,** São Paulo, v.7, n.3, p.104-108, 2004.

HABR-GAMA, A.; ARAÚJO, S. E. A. Estomas Intestinais: aspectos conceituais e técnicos. In: SANTOS, V.L.C.G; CESARETTI, I.U.R**. Assistência em Estomaterapia**: Cuidando do Ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 39-54.

HABR-GAMA, A. Câncer colorretal: a importância de sua prevenção. Editorial **Arquivos de Gastroenterologia**, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 2-3, jan./mar. 2005.

HOGAN, R. **Human sexuality**: a nursing perspective. 2. ed. Connecticut: Appleton-Century-Crofts, 1991. p. 373-416.

HORNQUIST, J.O. Quality of life: concept and assessment. **Scand. J. Soc. Méd.,** v.18, n.4, p.69-79, 1990.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2000. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em: 10 out 2006.

IMPERIALE, A. R. et al. Estomias por acesso videolaparoscópico. In: SANTOS, V.L.C.G; CESARETTI, I.U.R**. Assistência em Estomaterapia**: Cuidando do Ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2000a. p. 83-87.

JACOB,R.A.; PACE,W.G.;THOMFORD,N.R. The hazard of a permanent ileostomy. **Arch Surg,** p.549-552. 1969.

JUVER, J. P. S.; VERÇOSA, N. Depressão em pacientes com dor no câncer avançado. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, v.58, n.3, p.287-298. 2008.

KAWAKAME, P.M.G.; MIYADAHIRA, A.M.K. Qualidade de vida de estudantes de graduação em enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP,** São Paulo, v.39, n.2, p.164-172, jun. 2005.

KAWAMOTO, E.E.; FORTES,J.I. **Fundamentos de Enfermagem:**edição revista e ampliada. São Paulo:EPU; 2003.

KIMURA, M. **Tradução para o português e validação do "Quality of Life Index" de Ferrans e Powers.** 1999. 170 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

LAURENTI, R. A mensuração da qualidade de vida. **Revista da Associação Médica Brasileira,** São Paulo, v.49, n.4, p.361-362, 2003.

LIMA, A.F.C.; GUALDA, D.M.R. Reflexão sobre a qualidade de vida do cliente renal crônico submetido à hemodiálise. **Nursing –** Revista Técnica de Enfermagem, São Paulo, v.3, n.30, p.20-23, nov. 2000.

LIMA, A.F.B.S. **Qualidade de vida em pacientes do sexo masculino dependentes de álcool.** 2001. 120 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2001.

LLAC – Liga Acadêmica de Clínica Cirúrgica:**Colostomia**. Disponível em <http://geocities.yahoo.com.br/laccuel/COLOSTOMIA.doc>. Acesso em 12 dez 05.

LOPES, G. P. **Sexualidade humana**. 2. ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1993. p. 23-78.

LUCIA, M. C. S. Sexualidade do ostomizado. In: SANTOS, V.L.C.G; CESARETTI, I.U.R**. Assistência em Estomaterapia**: Cuidando do Ostomizado.São Paulo: Atheneu; 2000, p. 335-351.

LUZ, M. H. B. A. **A dimensão cotidiana da pessoa estomizada: um estudo de enfermagem no referencial de Martin Heidegger.** 2001. Tese (Doutorado) – Escola Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

LUZ, M. H. B. A. *et al*. Caracterização dos pacientes submetidos a estomas intestinais em um hospital público de Terezina – PI. **Texto e Contexto Enfermagem,** Florianópolis, v.18, n.1, jan./mar. 2009.

MACARTHUR, A. Sexuality and the stoma: helping patients to cope. **Nurs Times,** v.92, n.39, p.34-35. 1996.

MACÊDO, M. S.; NOGUEIRA, L. T.; LUZ, M. H. B. A. Perfil dos estomizados atendidos em hospital de referência em Teresina. **Revista Estima,** v.3, n.4, p.25-28, out./dez. 2005.

MANDU, E. N. T. A expressão de necessidades no campo de atenção básica à saúde sexual. **Revista Brasileira de Enfermagem,** v.58, n.60, p.703-709. 2005.

MANTOVANI, M. F. **Sobrevivendo**: o significado do adoecimento e o sentido da vida pós-ostomia. 2001. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade Estadual de São Paulo, São Paulo.

MANTOVANI, M. F. *et al*. O Perfil dos Usuários Cadastrados na Associação Paranaense de Ostomizados – APO. **Cogitare Enfermagem,** v.12, n.1, p.76-81, jan./mar. 2007.

MARQUES, G. Pré-operatório: informações e preparação psicológica. In: FERNANDES, I. **Redescobrindo a vida saudável**. Associação Gaúcha dos Ostomizados, 2001.

MARTELLI, Z. B. **Necessidades de aprendizagem da pessoa colostomizada**: impressão diagnóstica do enfermeiro, através da observação militante e taxonomia de objetos educacionais. 1983. 158 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

MARTINÊZ, C. A. R. *et al*. Divertículo do reto: relato de caso. **Revista Brasileira de Coloproctologia**, v. 23, n. 4, p. 296-301. 2003.

MARTINS, L.M.; FRANÇA, A.P.D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. **Revista Latino Americana de Enfermagem,** Ribeirão Preto, v.4, n.3, p.5-18, dez. 1996.

MARTINS, M.L. *et al*. Pessoas Ostomizadas: a construção de seu itinerário terapêutico. **Revista Nursing,** v.99, n.8, p.953-957 ,ago. 2006.

MARTINS, M. L. *et al.* A enfermagem, a pessoa com ostomia intestinal e seus familiares. In: KALINOWSKI, C. E. **Programa de Atualização em Enfermagem:** Saúde do Adulto. Porto Alegre: Artmed, 2007. cap. 6, p. 127-166.

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. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

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

MARZANO-PARISOLI, M. M. **Pensar o corpo**. Petrópolis: Vozes. 2004. p. 65-108.

MEDICINA GERIÁTRICA. **Colostomia** – 100 perguntas a respeito (parte 3) – Complicações e cuidados especiais. 2009. Disponível em: <http://www.medicinageriatrica.com.br/2009/06/>. Acesso em 07 set 2009.

MEIRELLES,C.A; FERRAZ,C.A.Avaliação da qualidade do processo de demarcação do estoma intestinal e das intercorrências tardias em pacientes ostomizados. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, p.32-38, set./out. 2001.

MENDONÇA, R. S. *et al*. A Importância da Consulta de Enfermagem em Pré-operatório de Ostomias Intestinais. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.53, n.4, p.431-435. 2007.

MENEZES, A. P. S.; QUINTANA, J. F. A percepção do indivíduo estomizado quanto à sua situação. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde,** v.21, n.1, p.13-18. 2008.

MICHELONE, A.P.C.; SANTOS, V.L.C.G. Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal com e sem ostomia. **Revista Latino Americana de Enfermagem,** Ribeirão Preto, v.12, n.6, p.875-883, nov./dez. 2004.

MILES,R.M; GREENE,R.S. Review of colostomy in a community hospital. **Am Surg**, p.182-186, 1983.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida: um debate necessário. **Ciência Saúde Coletiva,** São Paulo, v.5, n.1, p.7-18, 2000.

MORAIS, I. *et al.* A qualidade de vida dos pacientes ostomizados e dos seus cuidadores. **Revista Estima**, São Paulo, v.3, n.3, p.53, jul/ago/set . 2005.

MUNARI, D. B.; RODRIGUES, A. R. F. Processo Grupal em Enfermagem: possibilidades e limites. **Revista da Escola de Enfermagem USP,** São Paulo, v.31, n.2, p.237-250. 1997.

NOSELLA, V. D.; MARTINS, M. R. I., NETINHO, J. G. **Qualidade de vida e atividades cotidianas dos pacientes ostomizados definitivos**. SOBEST/ABRASO. Proposta de portaria ministerial – Política Nacional de Saúde das pessoas com estomas. Brasília, 2006.

NORDENFELT, L. Concepts and measurement of quality of life in health care. **Towads a theory of happness:** a subjectivist notion of quality of life. Dordrechet: Kluwer, 1994, p.35-37.

OLESON, M. Subjectively perceived quality of life. **Journal of Nursing Scholarship,** v.22, n.3, p.187-190, apr. 1990.

OLIVEIRA, S.L. **Tratado de metodologia científica.** 2 ed. São Paulo: Pioneira, 2000. p.115.

OLIVEIRA, L. F. D. **Saberes e Práticas das enfermeiras sobre o corpo do cliente ostomizado**. 2003. 172 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

OSTOMIZADOS e CIA. Ostomizados de Friburgo constroem seus banheiros adaptados. 2009. Disponível em: http://www.ostomizadosecia.com/2009/03/ostomizados-de-friburgo-constroem-seus.html>. Acesso em 07 set 2009.

PAEGLE,S.O.; SILVA,M.J.P. Análise da comunicação não-verbal de pessoas portadoras de ostomia por câncer de intestino em grupo focal. **Revista Latino Americana de Enfermagem,** Ribeirão Preto, p.46-51, jan-fev. 2005.

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

PEREIRA, A. P. S. **Educação de grupos de adultos portadores de estomas intestinais definitivos:** processo de implantação e implementação. 2006. 216 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

PEREIRA, L.C. *et al*. Qualidade de vida relacionada à saúde em paciente transplantado renal. **Jornal Brasileiro de Nefrologia,** São Paulo, v.25, n.1, p.10-16, jan. 2003.

PERSSON,E.; HELLSTROM,A.L. Experiences of swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. **Jour Wound Ostomy Continence Nursing**, p. 103-108, mar. 2002.

PETUCO, V. M. **A bolsa ou a morte**: Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos ostomizados de Passo Fundo. 1998. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo.

PETUCO, V. M.; MARTINS, C. L. A experiência da pessoa estomizada com câncer: uma análise segundo o Modelo de Trajetória da Doença Crônica proposto por Morse e Johnson. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.59, n.2, p.134-141, mar./abr. 2006.

PIETRUKOWICZ, M.C.L.C. **Apoio social e religião**: uma forma de enfrentamento dos problemas de saúde. 2001. Dissertação (Mestrado) - Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

PINHO, A. M. **A realidade da mutilação no câncer**: as repercussões psicossociais dos profissionais de saúde diante das ostomias intestinais. 2004. 145 f. Tese (Doutorado) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

POLIT, D.F.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisas em enfermagem.** 3 ed. Porto Alegre: Artes médicas, 1995. 420 p.

PROCEDIMENTOS DE ENFERMAGEM: Série Incrivelmente Fácil. Rio de Janeiro:Guanabara Koogan, 2004.

RESSEL, L. B.; DIAS, M. D.; GUALDA, D. M. R. O corpo e a cultura. In: GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B., (Eds.). **Enfermagem, cultura e processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004. p. 63-72.

REVELES, A. G.; TAKAHASHI, R. T. Educação em saúde ao estomizado: um estudo bibliométrico. **Revista da Escola de Enfermagem USP,** v.41, n.2, p.245-250. 2007.

REVISTA DA ABRASO. **Órgão Divulgador da Associação Brasileira de Ostomizados.** Rio de Janeiro, 9 ed. 2008.

REVISTA ESTIMA. **Sentimento da Importância de alguém ou de algo**. SOBEST, São Paulo, v.3, n.3, jul/ago/set., p. 31-78. 2005.

REY, F. G. Sujeito e Subjetividade. São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2003.

ROCHA, J. J. R.; MARTINS JÚNIOR, A. Estomas intestinais. In: ROCHA, J. J. R. **Coloproctologia**: princípios e práticas. São Paulo: Atheneu, 2005. cap. 13, p. 111-118.

ROCHE BRASIL – Bolsas de Colostomia. Disponível em <http://www.roche.com.br/TherapeuticAreas/Oncologia/ cancer+colorretal / tratamento /bolsas_colostomia_PT.htm>. Acesso em 14 dez 2005.

RODRIGUES, J. C. **Tabu do corpo**. 7. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. 154 p.

ROGENSKI, N. M. B.; ROGENSKI, K. E.; VILARINHO, R. S. C. Fundamentos básicos da assistência de enfermagem no pré, trans e pós-operatório das cirusrgias geradoras de estomas. In: CEZARETTI, I. U. C.; PAULA, M. A. B.; PAULA, P. R. (Org.) . **Estomaterapia**: Temas básicos em estomias. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária, 2006. cap. 6, p. 91-102.

ROUQUAYROL, M.Z; FILHO, N.A. **Epidemiologia e Saúde.** 5 ed. Rio de Janeiro: Medsi, 1999, p.77.

SAAD, S.S. Câncer de reto. In: MATOS, D; SAAD, A.S.; FERNANDES, L. C. **Coloproctologia** – guias de medicina ambulatorial e hospitalar. São Paulo: Manole, 2004. p. 27-86.

SANTOS, C.H.M. *et al.* Perfil do paciente ostomizado e complicações relacionadas ao estoma. **Revista Brasileira de Coloproctologia,** p.16-19. 2007.

SANTOS, M. I. **A organização dos estomizados e a sua constituição como sujeito coletivo.** 2003. 97 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife.

SANTOS, V.L.C.G. Buscando o lugar certo. **Revista Paulista de Enfermagem**, v.12, n.3, p.6-8. 1993.

SANTOS, V. L. C. G. A bolsa na mediação “estar ostomizado” – “estar profissional”: análise de uma estratégia pedagógica. 1996. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

SANTOS, V. L. C. G. A estomaterapia através dos tempos. In: SANTOS, V.L.C.G; CESARETTI, I.U.R**. Assistência em Estomaterapia**: Cuidando do Ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2000a. cap. 1, p. 1-15.

SANTOS, V. L. C. G. Representações do corpo e ostomia - estigma. In: SANTOS, V.L.C.G; CESARETTI, I.U.R**. Assistência em Estomaterapia**: Cuidando do Ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2000b. cap. 7, p. 89-102.

SANTOS, V.L.C.G. Cuidando do estomizado: análise na trajetória no ensino, pesquisa e extensão. 2006. Tese (Livre Docência) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

SANTOS, V.L.C.G; CESARETTI, I.U.R**. Assistência em Estomaterapia**: Cuidando do Ostomizado.São Paulo: Atheneu; 2000.

SANTOS, V. L. C. G.; KIMURA, M. Qualidade de vida e reabilitação do ostomizado. In: SANTOS, V.L.C.G; CESARETTI, I.U.R**. Assistência em Estomaterapia**: Cuidando do Ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2000. p.453-475.

SANTOS, V. L. C. G.; PAULA, C. A. D.; SECOLI, S. R. Estomizado adulto no município de São Paulo: um estudo sobre o custo de equipamentos especializados. **Revista da Escola de Enfermagem USP,** v.42, n.2, p.249-255. 2008.

SANTOS, V. L. C. G.; SAWAIA, B. B. A bolsa na mediação "estar ostomizado" – "estar profissional": análise de uma estratégia pedagógica. **Revista Latino Americana de Enfermagem,** Ribeirão Preto, v.8, n.3, p.40-50, jul. 2000.

SARDIÑAS, M. C. L. N. *et al*. Problemática actual del paciente con ostomía. **Revista Cubana Med Milit,** v.30, n.4, p.256-262. 2001.

SAUPE, R.; BROCA, G.S. Indicadores de qualidade de vida como tendência atual de cuidado a pessoas em hemodiálise. **Revista Texto e Contexto em Enfermagem,** Florianópolis, v.13, n.1, p.100-106, jan./mar. 2004.

SCHOVER, L. R. **Sexuality of cancer**. New York: American Cancer Society. p. 2-38. 1988.

SCHWARTZMANN, L. Calidad de vida de pacientes en hemodiálisis. **Arch. Med. Int.** Uruguai, v.4, n.2, p.173-179, 1998.

SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Caderno Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v.20, n.2, p.580-588, mar./abr. 2004.

SHELLITO,P.C. Complications of abdominal stoma surgery. **Dis Colon Rectum**, p.1562-1572.1998.

SHULTZ, J.M. Preparing the patient for colostomy care: a lesson well learned. **Ostomy Wound Manage**. v. 10, p. 22-25. 2002.

SILVA, A.L.; SHIMIZU,H.E.O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Revista Latino Americana de Enfermagem,** Ribeirão Preto, v. 14, n. 4, p.483-490, jul./ago. 2006.

SILVA, A.L.; SHIMIZU,H.E.A relevância da rede de apoio ao estomizado.**Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 3, p.307-311, maio/jun. 2007.

SILVA, C.N. **Como o câncer des (estrutura) a família**. São Paulo: Annablume. 2000.

SILVA, D.M.G.V; VIEIRA, R.M.; KOSCHNIK, Z.; AZEVEDO, M.; SOUZA, S.S. Qualidade de vida de pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico. **Revista Brasileira de Enfermagem,** Brasília, v.55, n.5, p.562-567, set./out. 2002.

SILVA, D.M.G.V. *et al.* Qualidade de vida na perspectiva de pessoas com problemas respiratórios crônicos: a contribuição de um grupo de convivência. **Revista Latino Americana de Enfermagem,** Ribeirão Preto, v.13, n.1, p.7-14, jan./fev. 2005.

SILVA, N. G.; GAMA, F. A.; DUTRA, R. A. Percepção de pacientes com estomia sobre mitos e medos relacionados a esta condição. **Revista Estima**, São Paulo, v.6, n.1, p.22-26, jan./fev./mar. 2008.

SILVEIRA, L.M.C.; RIBEIRO, V.M.B. Grupo de adesão ao tratamento: espaço de "ensinagem" para profissionais de saúde e pacientes. **Interface – Comunicação, Saúde, educação,** Botucatu, v.9, n.16, p.91-104, set./nov. 2005.

SIMONETTI, A. **Manual de Psicologia Hospitalar** – Mapa da Doença. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

SKABA, M. M. V. F. **Compreendendo a trajetória de mulheres em busca do diagnóstico e tratamento do câncer de mama:** uma perspectiva sócio-antropológica. 2003. 124 f. Tese (Doutorado) – Instituto Fernando Figueira da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2003.

SKEVINGTON, S.M.; LOTFY, M.; CONNEL, K.A. The World Health Organization's WHOQOL-bref quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. **Qual. Life Res.,** v.13, n.6, p.299-310, jun. 2004.

SMELTZER, S.C; BARE, B.G.**Tratado de Enfermagem Médico-cirúrgica**.10.ed. Rio de Janeiro:Guanabara Koogan, 2005.

SOBEST – Associação Brasileira de Estomaterapia. Disponível em: <http://www.sobest.org.br/estomaterapia.asp>.Acesso em 08 nov 05.

SONOBE, H.M.; BARICHELLO, E; ZAGO, M.M.F. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia . **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n. 3, p.341-348, jul./set. 2002.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SOUZA, F.F.; CINTRA, F.A.; GALLANI, M.C.B.J. Qualidade de vida e severidade da doença em idosos renais crônicos. **Revista Brasileira de Enfermagem,** Brasília, v.58, n.5, p.540-544, set./out. 2005.

SOUSA, M. P. C. *et al*. Ostomia e vida laborativa. **Revista Estima**, v.5, n.1, p.13-20. 2007.

SOUSA, S.M.A. Qualidade de vida em clientes ostomizados. **Texto Contexto Enfermagem,** p.162-182, set./dez. 1999.

STUMM, E. M. F.; OLIVEIRA, E. R. A.; KIRSCHNER, R. M. Perfil de pacientes ostomizados. **Scientia Medica**, v.18, n.1, p.26-30, jan/mar. 2008.

SUZUKI, K. **Pesquisa sobre qualidade de vida de pacientes de UTI:** uma revisão de literatura. 2002. 110 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo.

THE WHOQOL GROUP. Developmente of the world health organization WHOQOL-bref. Quality of life assesment 1998. **Psychol Med,** Genebra, v.28, n.5, p.551-558, 1998.

TIMBY, B.K. **Conceitos e Habilidades Fundamentais no Atendimento de Enfermagem**. Trad. Regina Garcez. 6.ed. Porto Alegre: Artmed; 2001.

TRENTINI, M. *et al*. Parceria – uma estratégia para promoção da saúde. **Cogitare Enfermagem,** v.1, n.2, p.8-10, jul./dez. 1996.

UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. **Versão em Português dos Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida (WHOQOL):**1998. Disponível em <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol4.html>. Acesso em 13 dez 2005.

UNBEHANUM, S. G. Gênero, masculinidades e prevenção. In: JEOLÁS, L. S.; OLIVEIRA, M. (Org.). **Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença**. Londrina (PR). Editora Fiocruz, 2003. p. 151-162.

UNITED OSTOMY ASSOCIATION. **Guia de Colostomia**. 2004. Disponível em <http//www.uoaa.org/ostomy-info/pubs/uoa-colostomy-es.pdf>. Acesso em 30 nov 2007.

VIOLIN, M. R.; MATIAS, T. A. F.; UCHIMURA, T. T. Perfil de clientes colostomizados inseridos em Programa de Atenção aos Estomizados. **Revista Eletrônica de Enfermagem,** v.10, n.4, p.924-932. 2008.

WANDERBROOCKE, A. C. N. S. Aspectos emocionais do paciente ostomizado por câncer:uma opção pela vida. **Cogitare Enferm**agem, v.3, p.66-70. 1998.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc. Sci. Med.,** v.41, n.10, p.1403-1409, 1995.

WHOQOL, G. Whoqol-Bref. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol84.html>. Acesso em: 15 jun 2005.

ZANEI, S.S.V. **Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36:** confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares**.** 2006. 135 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

ZERBETTO, G.M. **Roteiro para avaliação do nível de problemas do paciente colostomizado.** 1981. 149 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo, São Paulo.

ZIMMERMANN,A. *et al*. Percepção do corpo por pacientes submetidos a colostomia por doenças intestinais. **Revista Estima**, São Paulo, v.3, n.3, p.49, jul./ago./set . 2005.

ANEXO A – FORMULÁRIO DE ENTREVISTA

I – IDENTIFICAÇÃO

1. Idade: _____

2. Sexo
( ) Masculino
( ) Feminino

3. Procedência
( ) Zona Urbana
( ) Zona Rural

4. Religião
( ) Católica
( ) Protestante
( ) Espírita
( ) Outra. Especificar: _____

5. Escolaridade
( ) Analfabeto
( ) 1º grau incompleto
( ) 1º grau completo
( ) 2º grau incompleto
( ) 2º grau completo
( ) Superior incompleto
( ) Superior completo

6. Estado Civil
( ) Casado
( ) Solteiro
( ) Viúvo/Desquitado/Divorciado
( ) Outro. Especificar: _____

7. Números de filhos
( ) Nenhum
( ) 1 a 3
( ) 4 a 6
( ) 7 ou mais

8. Renda Familiar
( ) Menos de um salário mínimo
( ) Um a três salários mínimos
( ) Quatro a seis salários mínimos
( ) Sete ou mais salários mínimos

II – NECESSIDADES FISIOLÓGICAS

1) Sono

( ) Tranqüilo

( ) Agitado

( ) Insônia

Insônia:	Antes da Estomia	( ) Sim	( ) Não
	Após a Estomia	( ) Sim	( ) Não

2) Eliminações

Freqüência: _____

Característica das fezes:

( ) Líquida

( ) Pastosa

( ) Semi-pastosa

( ) Endurecida

3) Exercícios Físicos

	Antes	Depois	Não fazia
Andar a pé	( )	( )	( )
Andar de bicicleta	( )	( )	( )
Natação	( )	( )	( )
Ginástica	( )	( )	( )
Dança	( )	( )	( )
Outros(especificar)	( )	( )	( )

III – NECESSIDADES PSICOSSOCIAIS

1) Dificuldade de adaptação

	Muita	Pouca	Nenhuma
Com a ostomia	( )	( )	( )
Com a bolsa	( )	( )	( )
Autocuidado	( )	( )	( )

2) Atividades de trabalho: Continua com as mesmas atividades de trabalho que exercia antes da estomia?

( ) Sim ( ) Não. Por quê?_____

3) Atividade Sexual

	Sim	Não
Antes da Estomia	( )	( )
Depois da Estomia	( )	( )

Se não, por quê?_____

_____

4) Atividades Sociais

	Antes	Depois	Não fazia
Visitar amigos	( )	( )	( )
Ir a atos religiosos	( )	( )	( )
Ir ao clube	( )	( )	( )
Ir a praia	( )	( )	( )
Outra(especificar)	( )	( )	( )

5) Sentimentos antes da estomia

	Muita	Pouca	Nenhuma
Solidão	( )	( )	( )
Desprezo	( )	( )	( )
Choro Fácil	( )	( )	( )
Dependência	( )	( )	( )

6) Sentimentos após a estomia

	Muita	Pouca	Nenhuma
Solidão	( )	( )	( )
Desprezo	( )	( )	( )
Choro Fácil	( )	( )	( )
Dependência	( )	( )	( )

7) Quando você foi estomizado, qual (ais) foi (foram) a (s) pessoa (as) que lhe ajudou?

( ) Família
( ) Amigos
( ) Outro estomizado
( ) Vizinho
( ) Assistente Social
( ) Médico
( ) Enfermeiro
( ) Psicólogo
( ) Outro. Especificar: _____

8) Apresenta alguma complicação com a estomia?

( ) Sim ( ) Não

9) Se sim, qual (quais) ?

( ) Sangramento
( ) Isquemia/Necrose
( ) Retração estomal
( ) Sepse estomal
( ) Estenose estomal
( ) Prolapso estomal
( ) Hérnia periestomal
( ) Dermatites periestomais
( ) Varizes periestomais

10) Participa de algum Grupo de Estomizados?

( ) Não ( ) Sim. Qual?_____

11) Você conhece os seus direitos como Estomizado?

( ) Não ( ) Sim. Quem lhe informou?_____

12) Como você consegue os dispositivos coletores?

( ) Compra ( ) Recebe do SUS

13) Se você recebe os dispositivos, acha que a quantidade é suficiente?

( ) Sim ( ) Não

DATA DA ENTREVISTA: _____ / _____ / _____

ANEXO B – QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

		Muito ruim	*Ruim*	*Nem ruim Nem boa*	*Boa*	*Muito boa*
1	*Como você avaliaria a sua qualidade de vida?*	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*

		Muito Insatisfeito	*Insatisfeito*	*Nem satisfeito Nem insatisfeito*	*Satisfeito*	*Muito Satisfeito*
2	*Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?*	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*

		Nada	*Muito pouco*	*Mais ou Menos*	*Bastante*	*Extremamente*
3	*Em que medida você acha que a sua dor(física) impede você de fazer o que 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	*Em que medida 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 seguro(a) você se sente 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 o seu dia-a-dia?*	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*
11	*Você é capaz de aceitar a 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 as 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 satisfeito Nem insatisfeito*	*Satisfeito*	*Muito satisfeito*
16	*Quão satisfeito(a) você está com seu sono?*	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*
17	*Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade de desempenhar as suas atividades no seu dia a dia?*	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*
18	*Quão satisfeito(a) você está*	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*

	com a sua capacidade para o trabalho?					
19	*Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?*	*1*	*2*	*3*	*4*	*5*
20	*Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais(amigos,conhecidos,parentes,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 dos 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 vezes*	*Freqüentemente*	*Muito freqüentemente*	*Sempre*
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?_____

OBRIGADA PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO C – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFENAS

UNIFENAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

PARECER Nº 112/2006

O COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP, da UNIFENAS, constituído de conformidade com a Portaria nº 32, de 19 de abril de 2001, da Reitoria, e nos termos da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, tendo analisa do, nesta data, o protocolo do projeto de pesquisa intitulado **AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES DE ESTOMIAS INTESTINAIS EM ALFENAS-MG,** de autoria da Profa. Andreia Majella da Silva Duarte Esteves, resolveu enquadrá-lo na categoria de aprovado para efeito de início da pesquisa.

Alfenas, 18 de outubro de 2006

Profª Helena Engel Velano
Coordenadora do CEP

ANEXO D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu,_____,
RG:_____, nascido em ___/___/___ e domiciliado à_____,
município de _____.
Declaro que consinto em participar como voluntário do projeto **"Avaliação da qualidade de vida dos pacientes portadores de estomias intestinais em Alfenas"**, sob responsabilidade da pesquisadora Profª Andreia Majella da Silva Duarte Esteves e orientação da Prof. Dra. Ana Maria Duarte Dias Costa. Declaro que fui satisfatoriamente esclarecido que: A) o estudo será realizado a partir da aplicação de questionários que deverá ser respondido por mim (participante da pesquisa); B) que não haverá riscos para minha saúde, C) que posso consultar os pesquisadores responsáveis em qualquer época, pessoalmente ou por telefone, para esclarecimento de qualquer dúvida; D) que estou livre para, a qualquer momento, deixar de participar da pesquisa e que não preciso apresentar justificativas para isso; E) que todas as informações por mim fornecidas e os resultados obtidos serão mantidos em sigilo e que, estes últimos só serão utilizados para divulgação em reuniões e revistas científicas sem a minha identificação; F) que serei informado de todos os resultados obtidos, independentemente do fato de mudar meu consentimento em participar da pesquisa; G) que não terei quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre os eventuais resultados decorrentes da pesquisa; H) que esta pesquisa é importante para o estudo, melhor entendimento do assunto qualidade de vida dos portadores de estomias intestinais, assim como para criação de critérios que possam minimizar as dificuldades geradas pelo tratamento contínuo e presença de complicações decorrentes da patologia, favorecendo sua reinserção social, pois os estomizados tendem a se afastar da sociedade, quando recebem seu diagnóstico e pela presença da estomia e do sistema coletor . Assim, consinto em participar do projeto de pesquisa em questão.

Alfenas, ____ de _____ de 200___.

_____ _____
Voluntário Andreia Majella da Silva Duarte Esteves
Pesquisadora

OBS: Este termo apresenta duas vias, uma destinada ao usuário ou seu representante legal e a outra ao pesquisador.

Contato: UNIFENAS - Departamento de Enfermagem
TEL : (35) 3299-3178

ANEXO E – DECLARAÇÃO INTERNACIONAL DOS DIREITOS DOS OSTOMIZADOS

Esta Declaração dos Direitos dos Ostomizados apresenta as necessidades especiais desse grupo específico e os cuidados que eles requerem. Eles precisam receber as informações e cuidados que os capacitem a viver uma vida autônoma e independente a participar de todos os processos decisórios ligados aos movimentos.

É o objetivo declarado da Associação Internacional de Ostomizados que essa Declaração de Direitos seja reconhecida em todos os países do mundo.

O ostomizado deve:

• Receber aconselhamento pré-operatório para assegurar que ele tenha pleno conhecimento dos benefícios da cirurgia e dos fatos essenciais sobre como se deve viver com um ostoma.

• Ter um ostoma bem feito e bem localizado, com consideração integral e adequada ao conforto do paciente.

• Receber apoio médico e profissional experiente e cuidados de enfermagem especializada em ostomas nos períodos pré e pós-operatório, tanto no hospital como na sua comunidade.

• Receber apoio e informação para o benefício da família, cuidadores e amigos, a fim de aumentar o entendimento sobre as condições e adaptações que são necessárias para se alcançar um padrão de vida satisfatório com um ostoma.

• Receber informações completas e imparciais sobre todos os fornecimentos e produtos relevantes disponíveis em seu país.

• Ter acesso irrestrito à variedade de produtos acessíveis para ostomia.

• Receber informações sobre sua Associação Nacional de Ostomizados e os serviços e apoio que podem ser oferecidos.

• Estar protegido de toda e qualquer forma de discriminação.

• Estar seguro de que toda informação pessoal relacionada à sua cirurgia de ostomia será tratada com discrição e confidencialidade para manter sua privacidade; e que nenhuma informação sobre sua condição clínica será divulgada por qualquer pessoa que a possua, para entidades envolvidas com a fabricação, comércio ou distribuição de materiais relacionados à ostomia; nem poderá ser divulgada para qualquer pessoa que se beneficiará, direta ou indiretamente, por causa de sua relação com o mercado de produtos de ostomia, sem o consentimento expresso do ostomizado.

Emitido pelo Comitê de Coordenação da I.O.A. em junho de 1993.
Revisado em junho de 1997.
Revisado pelo Conselho Mundial em 2004 e 2007

Fonte: Revista Abraso (2008) – Edição n° 9

APÊNDICE – ARTIGO CIENTÍFICO

QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES PORTADORES DE ESTOMIAS INTESTINAIS

Andreia Majella da Silva Duarte Esteves*, Ana Maria Duarte Dias Costa**, Fábio de Souza Terra***

* Professora no Curso de Enfermagem, Farmácia e Medicina da Universidade José do Rosário Vellano – UNIFENAS. Mestranda em Saúde pela UNIFENAS.
** Doutora em Farmacologia pela UNICAMP, Professora Titular do Curso de Medicina e Odontologia da Universidade José do Rosário Vellano - UNIFENAS, e Coordenadora do Mestrado em Saúde da UNIFENAS.
*** Mestre em Saúde pela UNIFENAS, Professor no Curso de Enfermagem e Medicina da Universidade José do Rosário Vellano – UNIFENAS e Doutorando em Enfermagem Fundamental pela Escola de Enfermagem em Ribeirão Preto da USP.

Resumo

O presente estudo objetivou avaliar a qualidade de vida dos portadores de estomias intestinais de um município do sul de Minas Gerais. Trata-se de um estudo epidemiológico, descritivo, transversal, quantitativo. Participaram do estudo 13 estomizados, entrevistados em suas residências, entre julho e agosto de 2007. Para a coleta dos dados utilizaram-se um instrumento de caracterização dos participantes, e outro, referente à “qualidade de vida”, o WHOQOL-Bref. A coleta de dados seguiu os preceitos éticos, onde os entrevistados assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tiveram anuência do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFENAS. Para análise dos dados utilizou-se o software SPSS versão 10 e, no cruzamento das variáveis, aplicou-se o teste do qui-quadrado, além do Coeficiente Alfa de Cronbach. Os resultados demonstraram que a maioria dos pacientes estudados tinha 61 anos ou mais, era do sexo feminino; procedente da zona urbana; da religião católica; tinha o primeiro grau incompleto; estava viúvo/desquitado/divorciado; tinha 1 a 3 filhos e renda familiar de 4 a 6 salários mínimos. O escore médio da QV geral foi de 3,61; do domínio físico, 3,40; domínio psicológico, 3,43; domínio relações sociais, 3,46; e domínio meio ambiente, 3,49, evidenciando escores que classificam a qualidade de vida como sendo acima do “nem ruim, nem boa”. O WHOQOL-bref mostrou-se eficaz para avaliar a QV de pacientes com estomias intestinais, apresentando consistência interna superior a 0,72. Por fim, é

importante que o estomizado receba aporte emocional que lhe garanta suporte e capacidade para levar uma vida ativa, produtiva e autossuficiente.

PALAVRAS CHAVE: Estomia Intestinal. Qualidade de vida. Neoplasia colorretal. WHOQOL. Oncologia. Enfermagem.

Abstract

This epidemiological, descriptive, cross-sectional quantitative study aimed at evaluating the quality of life of bearers of intestinal ostomies in a southern city of the State of Minas Gerais. Thirteen ostomized patients were interviewed at home in July and August 2007. Two instruments were used to collect data: (1) characterization of participants and (2) the WHOQOL-Bref, for the "quality of life" (QOL). For data collection, the interviewees signed an informed consent form, and the protocol was approved by the UNIFENAS Committee of Ethics in Research. The software SPSS version 10 was used for data analysis and the Chi-square and the Cronbach alpha tests were used for the crossing of variables. The results showed that most of the patients were 61 years or older, female, from urban areas, catholic, had elementary school; widow / separated / divorced, had 1 to 3 children and family income of 4 to 6 times the minimum wage. The mean score of the domains were the following: QOL, 3.61; physical, 3.49; psychological, 3.43; social relationships, 3.46; environmental, 3.49. The higher average scores rated the quality of life as being above the "neither bad nor good" level. The WHOQOL-bref was effective to evaluate the QOL of patients with intestinal stomas, with internal consistency above 0.72. Finally, it is important that the ostomized patients be emotionally supported in order to be able to lead an active, productive and self-sufficient life.

KEY WORDS: Intestinal stoma; Quality of life; Colorectal neoplasia; WHOQOL; Oncology; Nursing.

Introdução

Estoma é uma palavra de origem grega e significa "abertura" ou "boca". A associação do nome do órgão exteriorizado com a palavra estomia origina o nome dos diversos tipos de estomas realizados no ser humano; sendo assim, um estoma na região

intestinal poderá ser denominado ileostomia ou colostomia, e tem a finalidade de eliminação das fezes [1]. Estima-se que no Brasil existam cerca de 170 mil estomizados, sendo a maioria formada por portadores de estomias intestinais [2].

A necessidade de um estoma intestinal pode gerar mudanças no estilo e no modo de vida das pessoas, uma vez que requer adaptações à sua nova condição, por alteração da sua imagem corporal e na forma da eliminação das fezes por meio de uma abertura abdominal. Sendo assim, um estoma intestinal determina desajustes físicos, emocionais e sociais, os quais interferem na reabilitação deste paciente e na sua qualidade de vida [3, 4].

A perda do controle das eliminações de fezes e gazes, condição necessária para uma convivência na sociedade, acaba por ocasionar o isolamento psicológico e social destes pacientes, uma vez que se deparam com uma imagem corporal e autoestima alteradas, além de sentimentos de repugnância de si mesmas, que culmina no afastamento de suas atividades diárias, como trabalho, lazer [5].

Durante muito tempo, os portadores de estomias foram considerados inválidos e desta forma viviam isolados da sociedade e da família. Com a evolução no ramo das pesquisas nesta área, houve avanços nas técnicas cirúrgicas e nos sistemas coletores, o que garante melhores condições aos estomizados, sendo capazes de levar uma vida ativa, produtiva e autossuficiente [1].

Segundo Santos e Cesaretti [1], a qualidade de vida (QV) tem sido discutida desde a antiguidade, onde Aristóteles e Platão evidenciavam a QV como objeto de discussão filosófica, onde o sujeito é um ser adaptado e atinge uma integração social e psicológica adequada, utilizando todas as potencialidades intelectuais e emocionais. O termo QV vem sendo muito usado no campo da saúde, devido ao crescimento tecnológico, promovendo a melhoria na assistência aos doentes e aumentando o tempo de vida. Assim, o objetivo maior do cuidado à saúde não é a eliminação da doença e sim a melhoria da vida das pessoas em sua convivência diária com limitações e incapacidades crônicas.

Cabe mencionar que, para Gaíva [6] e Kawakame e Miydahira [7], a QV vem surgindo como uma nova meta a ser alcançada pela medicina e área da saúde, já que o principal objetivo do sistema de saúde não pode ser somente a cura e o controle da doença, através da redução das taxas de mortalidade e aumento da expectativa de vida, bem como a prorrogação da morte, mas, deverá proporcionar melhora da QV das pessoas pertencentes a diferentes contextos sociais.

Sendo assim, o Grupo de qualidade de vida da OMS, define especificamente a QV como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas

de valores, nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações". Nessa definição, incluem seis domínios principais: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual [8].

Esses atributos indicam a concepção de QV, ou seja, da forma como as pessoas percebem sua própria vida, ou da forma como conduzem o cotidiano. Isto então varia de pessoa para pessoa, não podendo ser generalizado para todos [9].

Por fim, os estomizados intestinais apresentam mudanças significativas na sua vida, tanto na parte física, considerando a doença que ocasionou o estoma, quanto na parte psicológica, pela dificuldade em lidar com sua nova autoimagem, na área sexual, uma vez que a maioria não retoma suas atividades sexuais após a cirurgia, e não menos importante, na área social, onde estes pacientes tendem ao isolamento afastando-se das atividades laborativas e de lazer. Por esse motivo optou-se em realizar este estudo com o objetivo de avaliar a qualidade de vida dos pacientes portadores de estomias intestinais cadastrados no Programa de Estomizados de um serviço ambulatorial em um município do sul de Minas Gerais.

Metodologia

Trata-se de um estudo epidemiológico, descritivo, transversal e quantitativo, desenvolvido em um serviço ambulatorial do município de Alfenas-MG, com 23 portadores de estomias intestinais (ileostomias e colostomias), devidamente cadastrados no Programa de Estomizados do referido serviço ambulatorial. A amostra foi composta por 13 estomizados, uma vez que três pacientes foram a óbito antes da coleta de dados, dois não verbalizavam, impossibilitando a referida coleta, três haviam revertido a estomia e dois residiam em outro município.

O levantamento de dados desenvolveu-se após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade José do Rosário Vellano (UNIFENAS), sob o protocolo nº112/2006, nos meses de novembro e dezembro de 2007. Solicitou-se aos participantes a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme a Resolução 196/96, que trata de Pesquisa Envolvendo os Seres Humanos [10].

Para a coleta de dados utilizaram-se dois instrumentos, sendo o primeiro relacionado à caracterização dos pacientes e referente à estomia intestinal, e o segundo,

destinado à avaliação da qualidade de vida, utilizando o instrumento *WHOQOL-Bref*. Este instrumento foi testado e validado em várias culturas, sob a coordenação do *World Health Organization Quality of Life Group* (*WHOQOL Group)* da OMS [11] e consta de 26 questões, sendo duas questões gerais de QV e as demais 24 compõem os quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente [12]. Essas questões do *WHOQOL-bref* possuem quatro tipos de escalas de respostas: intensidade, capacidade, frequência e avaliação, todas graduadas em cinco níveis (1 a 5) [13, 14].

Após o levantamento dos dados, estes foram inseridos no software SPSS (Statistical Package for Social Science) versão 10.0, para tabulação dos dados. Calculou-se o escore médio de cada uma das 26 facetas, e em seguida o escore médio de cada um dos 4 domínios, além da QV geral. Com o escore médio, realizaram-se os cruzamentos das variáveis com os domínios do WHOQOL-bref e aplicação do teste estatístico "Qui-quadrado" (χ^2). Considerou-se o nível de significância de 5% ($p<0,05$).

Para avaliar a consistência interna do *WHOQOL-bref*, ou seja, a correlação e homogeneidade entre os itens do instrumento em cada um dos seus domínios, utilizou-se o Coeficiente Alfa de Cronbach.

Resultados e Discussões

Com a caracterização da população estudada, pôde-se observar que 53,8% encontravam-se na faixa etária de 61 anos ou mais; 61,5% eram do sexo feminino; 92,3% residiam em zona urbana; 100% eram da religião católica; 61,6% encontravam-se entre o 1º grau completo a incompleto; 53,8% viúvos, desquitados e divorciados; 53,8% apresentavam 1 a 3 filhos; e com relação à renda familiar, 46,2% referiram receber de quatro a seis salários mínimos mensais.

Para os cálculos dos escores médios dos domínios do WHOQOL-bref, as facetas (questões) foram divididas de acordo com os respectivos domínios: físico (03, 04, 10, 15, 16, 17 e 18), psicológico (05, 06, 07, 11, 19 e 26), relações sociais (20, 21, e 22) e meio ambiente (08, 09, 12, 13, 14, 23, 24 e 25); além de duas questões de qualidade de vida geral (01 e 02) [12].

Vale mencionar que os domínios são pontuados de forma independente, considerando a premissa de que QV é um construto multidimensional; dessa forma, o

escore pode variar de um a cinco, sendo que quanto maior o valor, melhor é o domínio de qualidade de vida avaliado [14]. Assim, considerou-se como referência para avaliação da QV o escore três como sendo uma qualidade de vida *"nem ruim, nem boa".*

TABELA 1
Escore médio das facetas da Qualidade de Vida Geral do instrumento WHOQOL-bref., em pacientes com estomias intestinais atendidos em um serviço ambulatorial do município de Alfenas, 2007.

Nº da questão	Facetas da Qualidade de Vida Geral	Valor do Escore Médio
01 -	**Como você avaliaria a sua qualidade de vida?**	3,38
02 -	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	3,85
Escore Médio Geral		***3,61***

De acordo com os dados da TAB. 1, pode-se observar que o escore médio da "qualidade de vida geral" foi de 3,61, assim os pacientes estomizados avaliaram sua qualidade de vida acima do *"nem ruim, nem boa".*

Segundo Barbutti, Silva e Abreu [15], para o ostomizado a qualidade de vida é caracterizada pelo alcance máximo de bem-estar e autonomia, além da sua volta às atividades diárias.

Para tal, Michelone e Santos [13] e Cesaretti [16], ressaltam que a presença do câncer altera todos os aspectos da vida de um indivíduo, e considerando que grande parte das estomias intestinais é ocasionada pela neoplasia maligna colo-retal, agravada pelo aumento da expectativa de vida, na qual esta doença acomete o indivíduo numa faixa etária mais elevada, isso pode acarretar profundas alterações no modo de viver, conforme o comprometimento da capacidade e habilidade para execução de atividades rotineiras. Tais pacientes percebem a qualidade de suas vidas profundamente alterada, num curto período de tempo, ocasionada por alterações da integridade físico-emocional por desconforto, dor, desfiguração, dependência e perda da autoestima.

É importante destacar que o fato de o paciente crônico submetido à estomia intestinal sobreviver, às vezes por longos períodos, devido aos avanços do tratamento não significa "viver bem", pois quase sempre há limitações com prejuízos da participação em várias atividades de lazer e recreação. Isto é, a qualidade de vida pode estar prejudicada em decorrência da periodicidade do tratamento contínuo [17].

TABELA 2
Escore médio das facetas do Domínio Físico do instrumento WHOQOL-bref., em pacientes com estomias intestinais atendidos em um serviço ambulatorial do município de Alfenas, 2007.

Nº da questão	Facetas do Domínio Físico	Valor do Escore Médio
03 -	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	3,62
04 -	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	3,54
10 -	Você tem energia suficiente para o seu dia a dia?	3,31
15 -	Quão bem você é capaz de se locomover?	3,54
16 -	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	3,08
17 -	Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade de desempenhar as suas atividades do seu dia-a-dia?	3,69
18 -	Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?	3,00
Escore Médio Geral do Domínio		**3,40**

Com referência ao domínio *Físico*, a população estudada apresentou um escore médio geral de 3,40, apresentando, dessa forma, uma QV “nem ruim, nem boa”, na área física (TAB. 2). Vale destacar que esse domínio apresentou o menor escore médio ao ser comparado aos demais domínios e a QV geral.

O menor escore obtido neste domínio foi relacionado à faceta 18 (Capacidade para o trabalho), sendo 3,00, que é justificado pelo fato da maioria dos pacientes, após a confecção de um estoma, não retomarem as suas atividades laborativas.

Silva e Shimizu [18] apontam para o fato do não retorno às atividades laborais devido à doença, que acaba por acarretar uma aposentadoria por invalidez a esses pacientes, o que contribui para a ociosidade e isolamento social.

O maior escore obtido refere-se à faceta 17 (Capacidade para atividades no dia a dia), 3,69, caracterizado assim entre “nem satisfeito, nem insatisfeito” e “satisfeito”. Alguns autores referem que os estomizados experimentam uma gama de sentimentos, como ansiedade quanto ao futuro, medo da dependência da família, receio em intervir na rotina dos familiares, desconforto em expor-se aos amigos, insegurança no autocuidado, medo

de que a bolsa vaze em lugares e momentos impróprios, alteração na imagem corporal, o que colabora para seu isolamento, uma vez que se sente excluído ou limitado ao convívio social [19, 20, 21].

TABELA 3
Escore médio das facetas do Domínio Psicológico do instrumento WHOQOL-bref., em pacientes com estomias intestinais atendidos em um serviço ambulatorial do município de Alfenas, 2007.

Nº da questão	Facetas do Domínio Psicológico	**Valor do Escore Médio**
05 -	O quanto você aproveita a vida?	2,85
06 -	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	3,92
07 -	O quanto você consegue se concentrar?	3,00
11 -	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	3,46
19 -	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	3,92
26 -	Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade e depressão?	3,46
Escore Médio Geral do Domínio		**3,43**

No domínio psicológico, o escore médio foi de 3,43, tendo uma classificação da qualidade de vida dos pacientes estudados entre “nem ruim, nem boa” e “”boa” (TAB. 3). Nesta tabela merece destaque a faceta 05 (sentimentos positivos), que apresentou menor escore neste domínio, 2,85, a qual se refere a quanto o estomizado aproveita a vida. Tal resultado vem ao encontro de várias literaturas que conotam a perda do controle da eliminação de fezes e gases, condição mandatória para a vida em sociedade, a responsabilidade pelo isolamento psicológico e social, baseado em sentimentos negativos que permeiam as relações interpessoais [13].

Vale ressaltar que o escore de 3,46 foi obtido pela faceta 11, que relaciona-se à satisfação dos entrevistados com sua aparência física (TAB.3). Considerando que os mesmos são portadores de estomias intestinais, e que, portanto, apresentam uma alteração corporal significativa pelo reposicionamento do transito intestinal à parede abdominal, tal resultado expressa uma avaliação da sua aparência física entre “médio” e “muito” satisfeitos. Este resultado tem valor expressivo, uma vez que mostra uma aceitação destes estomizados com sua imagem corporal.

É notório destacar que duas facetas, 06 e 19, apresentaram a maior pontuação no Domínio Psicológico, “medida que a vida tem sentido” e “satisfação consigo mesmo”, respectivamente, com escore de 3,92. (TAB. 3).

Para Farias, Gomes e Zappas [22], a ostomia não pode ser encarada como o fim da vida desses pacientes, pois poderão adquirir uma melhor qualidade de vida através da busca de um viver em plenitude, participando de atividades que lhe tragam motivação e os estimulem, conduzindo-os a um viver confortável, seguro e feliz. No entanto, muitos estomizados aceitam a ostomia por falta de opção, enfatizando as dificuldades em se conviver com a bolsa, embora reconheçam que este fato os torna vivos, sem dor, não apresentando mais a doença, nem o risco de morte iminente. Sendo assim, o estoma não faz parte do projeto de vida das pessoas, mas nessa realidade os estomizados são conduzidos a modificar seus hábitos de vida e re-olhar seus desejos e possibilidades acrescentando sentido à nova realidade [23].

TABELA 4
Escore médio das facetas do Domínio Relações Sociais do instrumento WHOQOL-bref., em pacientes com estomias intestinais atendidos em um serviço ambulatorial do município de Alfenas, 2007.

Nº da questão	Facetas do Domínio Relações Sociais	Valor do Escore Médio
20 -	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	4,00
21 -	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	2,38
22 -	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	4,00
Escore Médio Geral do Domínio		**3,46**

O escore médio do domínio Relações Sociais foi de 3,46, caracterizando uma qualidade de vida entre “nem ruim, nem boa” e “”boa” (TAB. 4).

A faceta 21 (Vida Sexual) demonstra o menor escore (2,38) de todos os domínios. Este fato corrobora vários estudos, que apontam o fato de a maioria dos estomizados não retomar sua atividade sexual após a confecção do estoma [24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32].

Para Farias, Gomes e Zappas [22], a sexualidade do estomizado é alterada mais pela baixa autoestima do que por uma limitação física, e esta alteração parece estar associada à imagem corporal, ansiedade, medos e às ideias pré-concebidas acerca da sexualidade.

Outro fator que merece ser analisado é a faixa etária dos entrevistados, uma vez que se sabe que a sexualidade se compromete com o decorrer da idade, acompanhada

pelo desencadeamento de alterações fisiológicas, como a diminuição da lubrificação vaginal, a diminuição da ereção, alterações estas que estarão acentuadas pelo tipo do ostoma, ou mesmo por alterações advindas do próprio ato cirúrgico, que foram discutidas anteriormente [15].

O fato de terem demonstrado um escore médio 4,00 com relação à satisfação com relações pessoais (Faceta 20) e com o apoio dos amigos (Faceta 21), corrobora os resultados obtidos por vários autores que apontam a importância da família e dos amigos na recuperação destes pacientes, no desenvolvimento de atitudes positivas frente à doença e à nova situação, o que torna mais fácil e rápido o processo de recuperação pós-operatória, a adaptação, bem como o retorno às atividades da vida diária [1, 3, 4, 5, 33, 34, 35, 36].

TABELA 5
Escore médio das facetas do Domínio Meio Ambiente do instrumento WHOQOL-bref., em pacientes com estomias intestinais atendidos em um serviço ambulatorial do município de Alfenas, 2007.

Nº da questão	Facetas do Domínio Meio Ambiente	Valor do Escore Médio
08 -	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	3,46
09 -	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	3,54
12 -	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	3,08
13 -	Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia a dia?	3,38
14 -	*Em que medida você tem* oportunidade de atividade de lazer*?*	*2,69*
23 -	*Quão satisfeito(a) você está com as* condições do local onde mora*?*	*3,62*
24 -	Quão satisfeito(a) você está com o seu *acesso aos serviços de saúde*?	*4,23*
25 -	*Quão satisfeito(a) você está com o seu* meio de transporte*?*	*3,92*
Escore Médio Geral do Domínio		**3,49**

Segundo os dados da TAB. 5, o escore médio geral do domínio *Meio Ambiente* foi de 3,49, apresentando, dessa forma, uma qualidade de vida acima do *"nem ruim, nem boa"*. Entre todos os domínios do instrumento WHOQOL-bref, esse domínio foi o que apresentou maior escore médio. Talvez este fato se deva ao escore atribuído à faceta 24

(Satisfação com o acesso à saúde), de 4,23, considerando que os dispositivos coletores necessários ao autocuidado estão disponíveis a eles e garantidos por lei.

O menor escore obtido neste domínio, 2,69, refere-se à oportunidade de atividades de lazer (Faceta 14) . Tal fato corrobora os achados de vários autores, uma vez que após a estomia a maioria dos pacientes tende ao isolamento social [5, 15, 31, 37, 38].

Vale ressaltar que o ritmo diário do paciente fica dependente do funcionamento do estoma, através da eliminação intestinal, prejudicando suas atividades sociais, como trabalho, lazer e esportes; entretanto, um profissional especializado pode avaliar e indicar o uso de oclusor intestinal, precedido de uma irrigação, o que possibilita regular a eliminação de efluentes em colostomizados, garantindo a participação em atividades antes dificultadas pela possibilidade desta eliminação [16, 39].

Ao correlacionar as variáveis sexo, faixa etária, escolaridade, renda familiar e estado civil com o WHOQOL-BREF, não houve correlação significante na QV geral e nos quatro domínios ($p>0,05$), ou seja, essas variáveis não interferiram na qualidade de vida dos estomizados intestinais estudados.

Ao verificar a consistência interna do WHOQOL-BREF, o mesmo apresentou os seguintes valores: QV geral= 0,85; Domínio Físico= 0,75; Domínio Psicológico= 0,88; Relações Sociais= 0,72; e Meio Ambiente= 0,92 , sendo considerado aceitável para as facetas e domínios, e altamente correlacionados uns aos outros, indicando uma homogeneidade entre eles. Assim, o instrumento WHOQOL-bref mostrou-se eficaz para avaliar a QV de pacientes com estomias intestinais, sendo confiável para essa medida.

Considerações Finais

Quando se trata da temática qualidade de vida, algo bastante discutido nos dias atuais, principalmente entre os profissionais de saúde, é importante refletir que só se consegue qualidade com uma assistência também de qualidade, onde o paciente seja encorajado acima de tudo a buscar forças de enfrentamento das situações adversas, por meio da visualização do problema como estímulo de crescimento pessoal, aprendendo e crescendo com as dificuldades, esperando alcançar uma vida melhor, com uma satisfatória qualidade de vida.

É importante destacar o papel dos profissionais de saúde, principalmente o enfermeiro, que deverão dar o suporte necessário, através

de orientações, grupos de estomizados e estímulo no autocuidado, para que estes pacientes consigam retomar suas atividades diárias, se adaptando a esta nova realidade.

Por fim, torna-se possível viver bem sendo estomizado, desde que os medos sejam superados e que a pessoa possa viver com autonomia, consciência da realidade e que acima de tudo, assuma o controle de sua vida.

Referências

1) Santos VLCG, Cesaretti IUR. Assistência em Estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2000.

2) Martins ML *et al.* A enfermagem, a pessoa com ostomia intestinal e seus familiares. In: Kalinowski CE. Programa de Atualização em Enfermagem: Saúde do Adulto. Porto Alegre: Artmed; 2007. cap. 6; p. 127-166.

3) Cascais AFMV, Martini JG, Almeida PJS. O Impacto Da Ostomia No Processo De Viver Humano. Texto Contexto Enfermagem 2007; 16(1): 163-167.

4) Silva AL, Shimizu HE. A Relevância da Rede de Apoio ao Estomizado.Revista Brasileira de Enfermagem 2007; 60 (3): 307-311.

5) Sonobe HM, Barichello E, Zago MMF. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia . Revista Brasileira de Cancerologia 2002; 48 (3): 341-348.

6) Gaíva MAM. Qualidade de vida e saúde. Revista Enfermagem da UERJ 1998; 6(2): 377-382.

7) Kawakame PMG, Miyadahira AMK. Qualidade de vida de estudantes de graduação em enfermagem. Revista da Escola de Enfermagem da USP 2005; 39(2): 164-172.

8) Whoqol Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995; 41 (10): 1403-9.

9) Schwartzmann L. Calidad de vida de pacientes em hemodiálisis. Arch Med Int 1998; 4 (2): 173-9.

10) Brasil. Conselho Nacional de Saúde**.** Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Bioética. 1996; 4 (2): 15-25. Suplemento.

11) Saupe R, Broca GS. Indicadores de qualidade de vida como tendência atual de cuidado a pessoas em hemodiálise. Rev Texto Contexto Enferm 2004; 13 (1): 100-6.

12) Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos H. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-Bref”. Rev Saúde Pública 2000; 34 (2): 178-83.

13) Michelone APC, Santos VLCG. Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal com e sem ostomia. Rev Latino-Am Enferm 2004; 12 (6): 875-83.

14) Zanei SSV. Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares [tese de doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2006.

15) Barbutti RCS, Silva MCP, Abreu MAL. Ostomia, uma difícil adaptação. Revista Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar 2008; 11 (2): 27-39.

16) Cesaretti IUR. Cuidando da pessoa com estoma no pós-operatório tardio. Revista Estima 2008; 6(1): 27-32.

17) Laurenti R. A mensuração da qualidade de vida. Revista da Associação Médica Brasileira 2003; 49 (4): 361-362.

18) Silva AL, Shimizu HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. Revista Latino Americana de Enfermagem 2006; 14 (4): 483-490.

19) Cesaretti IUR. Caracterização dos portadores de estomias intestinais atendidos no ambulatório da Escola Paulista de Medicina. [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 1993.

20) Crema S, Silva R. Estomas: uma abordagem interdisciplinar. Uberaba: Pinti; 1997.

21) Carvalheira C. Ainda posso levar uma vida normal? 2. ed. Rio de Janeiro: News Events e Promoções. Sociedade Brasileira dos Ostomizados; 1999.

22) Farias DHR, Gomes GC, Zappas S. Convivendo com uma ostomia: conhecendo para melhor cuidar. Cogitare Enfermagem 2004; 9 (1): 25-32.

23) Barnabe NC, Dell'Acqua MCQ. Estratégias de enfrentamento (Coping) de pessoas ostomizadas. Revista Latino Americana de Enfermagem 2008; 16 (4).

24) Schover LR. Sexuality of cancer. New York: American Cancer Society; 1988. p.2-38.

25) Hogan R. Human sexuality: a nursing perspective. 2. ed. Connecticut: Appleton-Century-Crofts; 1991. p. 373-416.

26) Lopes GP. Sexualidade humana. 2. ed. Rio de Janeiro: Medsi; 1993. p. 23-78.

27) Andrade V *et al.* A sexualidade do ostomizado na visão do parceiro (Parte 1). Revista Brasileira de Coloproctologia 1997; 17 (3): 209-211.

28) Andrade V *et al.* A sexualidade do ostomizado na visão do parceiro (Parte 2). Revista Brasileira de Coloproctologia 1997**;** 17 (4): 269-276.

29) Freitas MRI de, Pelá NTR. Subsídios para a compreensão da sexualidade do parceiro do sujeito portador de colostomia definitiva. Revista Latino Americana de Enfermagem 2000; 8 (5): 28-33.

30) Imperiale AR et al. Estomias por acesso videolaparoscópico. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR**.** Assistência em Estomaterapia: Cuidando do Ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 83-87.

31) Saad SS. Câncer de reto. In: Matos D, Saad AS, Fernandes LC. Coloproctologia: guias de medicina ambulatorial e hospitalar. São Paulo: Manole; 2004. p. 27-86.

32) Boccara de Paula MA. Representações Sociais sobre a sexualidade de pessoas estomizadas: conhecer para transformar [tese de doutorado]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2008.

33) Mac Arthur A. Sexuality and the stoma: helping patients to cope. Nurs Times 1996; 92 (39): 34-35.

34) Lucia MCS. Sexualidade do ostomizado. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR**.** Assistência em Estomaterapia: Cuidando do Ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 335-351.

35) Bechara RN *et al.* Abordagem multidisciplinar do ostomizado. Revista Brasileira de Coloproctologia, 2005; 25 (2): 146-149.

36) Silva NG, Gama FA, Dutra RA. Percepção de pacientes com estomia sobre mitos e medos relacionados a esta condição. Revista Estima 2008; 6 (1): 22-26.

37) Marzano-Parisoli MM. Pensar o corpo. Petrópolis: Vozes; 2004. p. 65-108.

38) Rodrigues JC. Tabu do corpo. 7. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006. 154 p.

39) Maruyama SAT. A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico [tese de doutorado]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2004.