

# Descobrimo o Mundo Estomizado: Vivência das Pessoas com o Dispositivo

*Discovering the Ostomy World: People's Living with the Device*

*Descubrir el Mundo de Estomía: Vivencia de las Personas con el Dispositivo*

*Caroline de Oliveira Ribeiro<sup>1</sup>, Rosani Manfrin Muniz<sup>2</sup>, Sandra Marina da Silva Rosado Furtado<sup>3</sup>,  
Bruna Knob Pinto<sup>4</sup>, Aline da Costa Viegas<sup>4</sup>, Débora Eduarda Duarte do Amaral<sup>5</sup>*

## RESUMO

Objetivo: Conhecer a vivência das pessoas estomizadas por câncer colorretal, identificando as mudanças no cotidiano e as estratégias de enfrentamento utilizadas. Metodologia: Estudo descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa, com oito pessoas estomizadas cadastradas no Programa de Assistência ao Estomizado de uma cidade no sul do Rio Grande do Sul. A coleta de dados ocorreu no mês de setembro de 2010, por meio de entrevista semiestruturada, as quais foram gravadas e transcritas na íntegra. Resultados: Foram abordadas as seguintes temáticas: as mudanças no cotidiano do portador de estomia, sendo evidenciado o isolamento social, a impossibilidade de realizar as atividades diárias, como o trabalho e os afazeres domésticos, aposentadoria precoce, frequência da dor, a construção de uma nova imagem, aceitação e autocuidado. Nas estratégias utilizadas para o enfrentamento da estomia por câncer foi demonstrado que o apoio da família, dos amigos, do enfermeiro estomaterapeuta e dos grupos, aliado à crença religiosa, é elemento importante nesse processo. Conclusão: Entende-se que a assistência integral à pessoa estomizada requer esforços de uma equipe multiprofissional, pois o processo de aceitação e enfrentamento da nova condição é complexo. Nesse sentido, exige a participação de toda a equipe profissional envolvida, em especial do enfermeiro, a fim de construir um planejamento discutido e compartilhado em todo o período perioperatório.

**DESCRIPTORIOS:** Neoplasias Colorretais. Estomia. Enfermagem.

## ABSTRACT

Objective: To get to know the living of the people with ostomies by colorectal cancer, identifying the everyday changes and the strategies used to face it. Methodology: Descriptive, exploratory study of qualitative approach, with eight people with ostomy, registered in the Program of Assistency to the People with Ostomies in one city in the South of Rio Grande do Sul. The gathering of data occurred in September, 2010, through semi-structured interview, which were taped and fully transcribed. Results: They point to the changes in the everyday life of the bearer of ostomy, showing the social isolation, the impossibility to accomplish the daily activities, such as work and house tasks, precocious retirement, pain frequency, the construction of a new image, accepting and self-care. And in the strategies utilized to face the ostomy caused by cancer it was demonstrated that the support of family, friends, of the enterostomal therapy nurse, the groups, and the religious belief are important elements in this process. Conclusion: It is understood that full assistance to the person with ostomy requires efforts from a multi-professional team, because the process of facing and accepting a new condition is complex. In this sense, requires the participation of the whole team, especially nurses, in order to build a shared and discussed planning throughout the perioperative period.

**DESCRIPTORS:** Colorectal Neoplasms. Ostomy. Nursing.

<sup>1</sup>Enfermeira Assistencial do Setor de Internação Cirúrgica do Hospital Universitário Sistema Mãe de Deus – Porto Alegre (RS), Brasil.

<sup>2</sup>Doutora em Enfermagem. Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPel) – Pelotas (RS), Brasil.

<sup>3</sup>Especialista em Enfermagem em Estomaterapia. Enfermeira Estomaterapeuta do Programa de Assistência ao Estomizado e Incontinente (PAEI) do município de Pelotas – Pelotas (RS), Brasil.

<sup>4</sup>Mestre em Ciências. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da UFPel. Endereço para correspondência: Rua Demétrio Ribeiro, 1.115 – Fragata – CEP: 96045-490 – Pelotas (RS), Brasil – E-mail: alinecviegas@hotmail.com

<sup>5</sup>Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem UFPel. – Pelotas (RS), Brasil.

Artigo recebido em: 10/05/2013 – Aceito para publicação em: 29/08/2014

## RESUMEN

Objetivo: conocer la vivencia de las personas que utilizan estoma tras un cáncer colorrectal, identificando los cambios en el cotidiano y las estrategias de enfrentamiento utilizadas. Metodología: estudio descriptivo, exploratorio, de abordaje cualitativo, con ocho personas con estoma, en el catastro del Programa de Asistencia a la Persona con Estoma de una ciudad en el sur de Rio Grande do Sul. La colecta de datos ocurrió en el mes de septiembre de 2010, por medio de entrevista semi estructurada, que fueron grabadas y transcritas integralmente. Resultados: apuntan para los cambios en el cotidiano del portador de estoma, siendo evidenciado el aislamiento social, la imposibilidad de realizar las tareas diarias, como el trabajo y las tareas del hogar, jubilación temprana, frecuencia del dolor, la construcción de una nueva imagen, aceptación y autocuidado. Entre las estrategias utilizadas para o enfrentamiento del estoma por cáncer fue demostrado que el soporte de la familia, de los amigos, del enfermero estoma terapeuta, de los grupos, y la creencia religiosa son elementos importantes en este proceso. Conclusión: se comprende que la asistencia integral a la persona con estoma requiere esfuerzos de un equipo multiprofesional, pues el proceso de aceptación y enfrentamiento de la nueva condición es complejo. En este sentido, requiere la participación de todo el equipo, especialmente enfermeras, con el fin de construir una planificación compartida y discutido a lo largo del período perioperatorio

**DESCRIPTORES:** Neoplasias Colorrectales. Estomía. Enfermería.

## INTRODUÇÃO

O câncer colorretal é um tumor que acomete os diversos segmentos do intestino grosso e se inicia geralmente a partir de pólipos, os quais são lesões inicialmente benignas, que crescem nas paredes do intestino grosso. Em casos mais severos e dependendo da extensão do tumor pode ser necessária a confecção de um desvio das fezes, denominado de estomia<sup>1</sup>.

Define-se por estomia intestinal de eliminação a cirurgia para a construção de um novo trajeto, do cólon ou do íleo para o meio externo da cavidade abdominal, com a finalidade de estabelecer um novo trajeto para a saída de fezes e gases. Ela é dividida em dois grupos: temporária ou definitiva<sup>2,3</sup>.

A estomia temporária consiste na cirurgia realizada com intenção de desviar o trânsito intestinal para proteção de anastomose distal ou sutura, tendo em vista o seu fechamento. Já a estomia definitiva é aquela em que não existe a possibilidade de restabelecer o trânsito intestinal, geralmente em casos de câncer, resultante da amputação do reto na grande maioria<sup>2</sup>.

A pessoa com câncer colorretal que terá de se submeter a uma estomia sofre com perdas que vão desde a amputação do órgão ou parte dele e, conseqüentemente, a privação do controle voluntário da eliminação fecal e de gases, além das mudanças na autoestima resultantes das alterações da sua imagem corporal. Dessa maneira, a pessoa estomizada tende a isolar-se da sociedade e a sentir-se inútil pela perspectiva da possibilidade de perda da capacidade produtiva<sup>4</sup>.

Diante desse panorama, o portador da neoplasia, no momento do diagnóstico, ao entrar em contato com a possibilidade da morte, repensa seu modo de viver, seus valores, sua espiritualidade e suas crenças. Nesse pensar, a forma de cada um lidar com essa nova situação dependerá dos mecanismos de defesa empregados pelo enfermo durante as fases de diagnóstico e tratamento<sup>5</sup>.

Desse modo, as pessoas reagem de diferentes maneiras frente ao estresse para “lutar ou fugir” de alguma ameaça, sendo que a intensidade da resistência está intimamente ligada à percepção que o indivíduo tem de si e de sua situação<sup>6</sup>.

Considera-se importante ressaltar que possuir uma estomia acarreta uma série de cuidados específicos quanto ao uso do dispositivo coletor, o cuidado com a pele periestoma, o tipo de alimentação, além da dimensão psicossocial. Nesse sentido, faz-se necessário um investimento na qualificação dos profissionais da saúde, em especial dos enfermeiros, para corresponder às demandas que surgem diante do cuidado de enfermagem prestado a pessoa portadora de estomia por câncer intestinal.

Nesse contexto, o enfermeiro desempenha papel fundamental no auxílio à pessoa estomizada no enfrentamento das adversidades, as quais geralmente relacionam-se às modificações no modo de vida, como a dificuldade em retomar as atividades laborais e de lazer, disfunção sexual, não aceitação do estoma e a encarar o estigma da própria doença<sup>7</sup>.

Dessa forma, o presente estudo justifica-se em virtude de poder contribuir para o conhecimento dos profissionais de saúde sobre estratégias de enfrentamento dos pacientes estomizados por câncer colorretal a sua nova condição de vida, além de promover uma melhor qualidade no atendimento a eles.

Espera-se também que, a partir deste estudo, a equipe de saúde tenha subsídios para entender as pessoas que vivenciam o tratamento oncológico em decorrência de uma doença estigmatizada, como o câncer, associada à presença de uma estomia intestinal no seu cotidiano.

## OBJETIVO

Diante do exposto, o presente estudo objetivou conhecer a vivência das pessoas estomizadas por câncer colorretal, identificando as mudanças no cotidiano e as estratégias de enfrentamento utilizadas.

## MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa<sup>1</sup>. A coleta de dados ocorreu em setembro de 2010, por meio de entrevistas semiestruturadas, as quais foram gravadas e transcritas na íntegra. Fizeram parte do estudo oito pacientes estomizados por câncer colorretal cadastrados no Programa de Assistência ao Estomizado de uma cidade do sul do Rio Grande do Sul e que no referido mês participaram da consulta de enfermagem com o enfermeiro estomaterapeuta.

O programa é de caráter estadual e gerenciado pela Secretaria Municipal de Saúde, portanto atende aos pacientes da região. Os critérios de inclusão foram: estar cadastrado no Programa de Assistência ao Estomizado; ser estomizado por câncer colorretal; saber do seu diagnóstico; possuir idade superior a 18 anos; participar da consulta de enfermagem no programa no período da coleta; permitir o uso de gravador durante a entrevista; autorizar a divulgação dos dados.

A verificação dos dados foi realizada de acordo com a análise de conteúdo seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e, por fim, interpretação dos dados<sup>8</sup>.

Em relação aos aspectos éticos, este estudo respeitou a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde, sobre pesquisa com seres humanos<sup>9</sup>, e obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa de um hospital localizado no município de origem do estudo, sob o protocolo nº 107/2010. Ressalta-se que no momento das entrevistas os sujeitos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e seu anonimato foi preservado (os participantes foram identificados por nomes próprios escolhidos por eles).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise das entrevistas possibilitou a construção de duas categorias temáticas: “Mudanças no cotidiano do portador de estomia” e “Estratégias utilizadas para o enfrentamento da estomia por câncer”, as quais serão apresentadas.

### Mudanças no cotidiano da pessoa com estomia

O diagnóstico de câncer, na maioria das vezes, afeta a vida do paciente, seja no âmbito biológico, psicológico ou social, visto de modo geral como uma enfermidade com sinônimo de sofrimento e morte<sup>10</sup>.

A pessoa com câncer colorretal necessita utilizar dispositivos e realizar procedimentos que supram as atividades do órgão acometido, dentre os quais se cita a estomia. Esta se torna imprescindível para a sobrevivência do paciente, dificulta o convívio social, levando o estomizado a adotar uma postura de distanciamento e isolamento social, comprometendo sua qualidade de vida.

O isolamento social pode ocorrer em consequência de fatores que muitas vezes estão relacionados à ausência de atividades do cotidiano e à ociosidade, pois o estomizado sente-se inseguro para retomar a sua vida, trabalhar e conviver socialmente<sup>11</sup>.

Neste estudo pode-se perceber que a maior perda para os entrevistados foi o direito de ir e vir. Eles sentiam-se limitados, isolavam-se por medo de que as eliminações intestinais vazassem pela bolsa, de que as pessoas sentissem odor desagradável e/ou escutassem o ruído dos gases saindo pelo estoma, além da dificuldade de higienizar a bolsa fora do domicílio. Estas foram situações com as quais a pessoa com estomia teve de lidar no cotidiano.

Então não posso dizer agora o que mudou na minha vida [...] Vai começar a mudar quando eu voltar para atividade de rua, voltar o meu estilo de vida [...]. Por enquanto estou praticamente preso dentro de casa [...] De repente eu vá sentir alguma dificuldade, algum embaraço em certas situações. Uma pessoa que usa essa bolsa vai ter que ser regrado em muitas coisas, tu imagina, eu não vou ter mais controle de soltar um gás se eu tiver numa reunião [...] Vai ser uma situação que vai me botar à prova para ver se eu aceitei ou não. (Ricardo)

Frente ao depoimento, entende-se que por estar há pouco tempo estomizado no momento da coleta de dados, enfrentando o pós-cirúrgico, o entrevistado ainda não conseguia elaborar exatamente o significado das mudanças decorrentes da estomia. Entretanto, imaginava que a presença desse dispositivo poderia tornar-se inconveniente em certas ocasiões, o que lhe faria “ser regrado em muitas coisas”, a fim de evitar desconfortos. Outro participante que já havia vivenciado as limitações impostas por sua condição de ser estomizado relata:

No momento que comecei a usar a bolsa, a gente sempre quando chega num local que tem mais pessoas, sempre fico com receio que vai ter ruído, inclusive quando comecei usar a bolsa, era plana e não convexa, liberava gases e, conseqüentemente, mau cheiro. Tenho procurado não participar de festas [...] Tenho esperado assim, que consiga melhorar com esse processo de irrigação, consiga retornar a normalidade, participar de eventos. [...] Isso é uma coisa das poucas que tem modificado [...]. (Fernando)

O viver com a presença de uma estomia muitas vezes promove o isolamento social, em especial nos primeiros meses, e resulta do medo da pessoa estomizada ser rejeitada pelo outro. Além disso, a pessoa está passando por um processo de aprendizagem e tem ainda muita insegurança quanto ao manejo do dispositivo coletor e aos cuidados com a estomia, sentimento que é associado ao receio da possibilidade de ocorrência de vazamentos da bolsa e a conseqüente exalação de odores<sup>12</sup>.

Nesse contexto, as alterações no corpo físico e o sofrimento quanto à nova situação podem desencadear sentimentos até então inexistentes no indivíduo estomizado, mesmo sendo a estomia um procedimento alternativo para a sua sobrevivência<sup>13</sup>.

Para as mulheres, as principais mudanças são quanto às dificuldades em realizar as rotinas do lar, uma vez que não podem se movimentar muito, pois o dispositivo pode descolar.

No dia a dia mudou bastante coisa, eu acho [...] Eu já não sou mais a mesma pessoa que eu era antes, assim de fazer as coisas, de ter mais agilidade, eu perdi a agilidade! Estou sempre com cuidado com a bolsa, tenho medo que ela vai cair [...] Ela descola, isso para mim é um problema [...] então eu tenho que me resguardar [...] Eu não posso me agachar e levantar como eu fazia antes, isso me atrapalha, me incomoda. (Rosana)

O relato expressa as dificuldades da mulher para realizar as atividades da vida diária em consequência do uso da bolsa coletora. As limitações impostas pela estomia acabam incomodando e influenciando no papel social, pelo fato de essas barreiras prejudicarem em diversos âmbitos da vida, como na alimentação, na forma de se vestir, na sexualidade e na vida social, fazendo com que o indivíduo selecione as atividades que podem ser realizadas. Além disso, tal limitação gera um sentimento de inconformismo devido às restrições na vida<sup>14</sup>.

O vivenciar uma estomia tem sido comparado a uma ruptura biográfica, visto que as pessoas estomizadas, ao trazerem suas narrativas de vida, revelam duas etapas: a anterior e a posterior à sua realização. Além do mais, existe o fato de que a presença do estoma e a necessidade do dispositivo coletor precisam ser incorporadas pela pessoa, de maneira que esta possa construir uma nova imagem em um processo ao mesmo tempo subjetivo e coletivo/social<sup>15</sup>.

A alteração produzida pelo estoma também leva a pessoa à incapacidade para atividade laboral, necessitando, em muitos casos, de aposentadoria precoce.

[...] A dificuldade é de movimentar, agachar, levantar, não estou trabalhando, me aposentei pela doença, eu sou doméstica [...] Já não tenho capacidade para isso, logo em seguida eu tenho dor, eu canso. A lida de casa eu pego e faço [...] Sinto que me prejudica muito, eu tenho sangramento quando eu me excedo [...] Quando saio e a bolsa descola é aquele terror, então esse pânico eu ainda tenho que superar, porque, se ainda tenho 20 anos de vida pela frente, espero que tenha, e aí? Como vai ser? Ou me limitar, deixar de sair? (Maria)

Nos depoimentos observa-se que as mudanças ocorridas na vida do estomizado são muitas e também difíceis de aceitar, principalmente porque essas situações são desagradáveis e interferem na vida cotidiana.

Assim, a vivência da pessoa com estomia se caracteriza pelo incômodo causado quando há vazamento, eliminação de gases e odor das fezes. Isso representa, sem dúvida alguma, um grande desafio, pois as pessoas estomizadas necessitam encontrar alternativas para minimizar as situações desagradáveis.

A convivência com o estoma exige da pessoa a adoção de inúmeras medidas de adaptação e reajuste nas atividades do cotidiano, incluindo o aprendizado das ações de

autocuidado do estoma e da pele no periestoma, no intuito de evitar ou minimizar possíveis problemas<sup>16</sup>.

É importante ressaltar que o conjunto de dificuldades ocorre por uma condição atípica do estoma, situação que foi apresentada em um estudo que caracterizou as pessoas estomizadas atendidas em um Serviço de Estomaterapia em Belém (PA) durante a consulta de enfermagem. As autoras obtiveram como resultado que as complicações mais prevalentes em relação à estomia são o prolapso e a retração, e, em relação ao periestoma, a dermatite e as lesões pseudoverrugosas<sup>17</sup>.

Nesse contexto, o enfermeiro deve prestar sua assistência de modo planejado e individualizado, para implementação de um plano efetivo e integral em todos os momentos da terapêutica<sup>16</sup>. Daí a importância do enfermeiro estomaterapeuta no cuidado à saúde da pessoa estomizada e de sua família, principalmente no período perioperatório, por meio de ações de apoio emocional, demarcação do estoma, demonstração dos equipamentos necessários e atividades educativas a fim de estimular o autocuidado<sup>17</sup>.

As pessoas com estomas precisam se adaptar à condição de conviver com o dispositivo. Enquanto algumas conseguem utilizar-se de estratégias como vestir roupas mais largas e escuras, outras preferem se isolar da sociedade. Por sua vez, um dos participantes referiu que a bolsa não ocasionou inconveniência, visto que era necessária.

[...] Parece mentira, a bolsa não foi inconveniente, é para o meu bem, tem que aceitar. (Marcio)

Mas para gente que é vaidosa, gosto de me arrumar, procuro roupa, blusa sempre comprida, calça que não vai marcar muito. Se estou passando e alguém olha, aí eu sinto, não gosto, eu procuro esconder. Eu agora adoro o inverno, porque a gente anda mais agasalhada, esconde mais. Agora, vem o verão ou é uma bata solta, um vestido solto para não marcar muito. Foi um fato que meio quis me abater é aquela coisa da presença, a roupa se não está marcando, se tu não está observando, mas aí vou fazer o que também? [...] Só compro roupa escura, que se sujar não vai aparecer. Então é a parte que me irrita e deprime. (Maria)

[...] Eu tinha duas bolsas, uma era o dreno e mais aquela outra bolsa [...] Aí disseram que eu ia ter que ficar com aquilo, aí que a coisa ficou complicada na verdade. Na verdade faz

quase três anos que eu estou usando a bolsa e eu não consegui me adaptar até hoje! É um trauma, é um peso que eu carrego [...] Tudo vai se fechando. Não vou aqui, não vou ali, praia não dá! Essas coisas assim. Me separei! O que contribuiu foi a bolsa, porque era tudo normal e tal... Aí depois surgiu esse problema, sei lá. Até hoje não consigo entender! [...] Tudo atrapalha! Tu saber que por causa daquilo ali! (Marcelo)

Os estomizados, por não terem controle eliminatório pela ausência de esfíncter, em sua maioria, manifestam temores de conviver com os transtornos da bolsa no meio social, referindo-se principalmente às eliminações dos excrementos. Devido a isso, acabam se reprimindo, mudam seu estilo de vida e seu vestuário pelo receio de tornar pública a condição de possuir uma estomia e serem rejeitados pela população. Assim, para eles, quando são observados pelos outros, emergem sentimentos de vergonha<sup>18</sup>.

Um dos participantes referiu que, além da dor intensa que sentia em consequência do procedimento cirúrgico, necessitava conviver com o sofrimento de seus familiares, o que intensificava ainda mais seu sentimento de tristeza.

[...] Estou num sistema de recuperação, eu estou preso dentro de casa desde o dia seis de março, que eu pedi dispensa do serviço, que eu não aguentava a dor, era muita dor na região da doença. [...] Estressante foi a dor, que me tirou do serviço e me deixou praticamente dentro de casa [...] Passar 24 horas por dia medicado e continuar com dor e vendo a família toda sofrer porque o problema não atingiu a mim, a mim e conseqüentemente os filhos, a mulher, a mãe, a família em geral [...] (Ricardo)

Pode-se perceber que a não aceitação do estomizado está intimamente ligada ao não esclarecimento das intercorrências que podem surgir. A dor foi um aspecto enfatizado pelo entrevistado pois estava relacionada à incapacidade para as atividades laborais, o que também contribuiu para o isolamento social. Isso é percebido como uma experiência de sofrimento que traduz os diferentes aspectos psicossociais envolvidos nesse processo.

A dor no paciente oncológico reveste-se de características especiais. Nesse pensar, a dor agregada à condição crônica transforma a vivência em algo que promove aflição e sofrimento, ultrapassando a dimensão física, ou seja, afeta também os âmbitos psicológico e social<sup>19</sup>.

Apesar disso, com o decorrer do tempo, dependendo da evolução da doença e das possibilidades de adaptação encontradas, o estomizado desenvolve estratégias de enfrentamento. Estas consistem em uma nova forma de viver, de superar os desafios, ou aceitar sua nova realidade<sup>20</sup>.

## Estratégias utilizadas para o enfrentamento da estomia por câncer

A pessoa, ao deparar-se com o diagnóstico de câncer colorretal, com evolução geralmente agressiva, sintomas debilitantes, tratamento prolongado, efeitos colaterais desagradáveis, mutilações em decorrência da cirurgia para confecção do estoma e a necessidade de adaptação ao dispositivo coletor, pode enfrentar grandes dificuldades, como alteração no estilo de vida, maior dependência de cuidados, mudança dos hábitos diários, perda da autoestima, disfunção sexual, isolamento social, ou seja, modificações que englobam os aspectos biopsicossociais<sup>21</sup>.

Essas situações podem culminar em sofrimento psicológico, evidenciado por meio de sintomas de depressão, ansiedade, manifestação de pensamentos de desesperança, sentimentos de medo e incerteza quanto ao futuro e insatisfação com a imagem corporal.

De acordo com a condição que a pessoa com câncer e estoma vivencia, ela poderá utilizar estratégias de enfrentamento. Este, como processo cognitivo e comportamental, emerge como um método para lidar com uma situação estressante. Assim, pode ser definido como um processo de busca pela relação entre o ambiente e a pessoa. Desse modo, o fortalecimento é necessário para manter os desafios positivos e afastar as ameaças, como também reduzir ou eliminar a fonte de estresse, podendo depender de recursos, metas de vida, autoestima, dentre outros fatores<sup>22</sup>. Algumas estratégias de enfrentamento foram relatadas pelos participantes do estudo.

Olha, acho que o apoio da família sempre junto [...] (Fernando)

A minha família, meus filhos, meu neto que dizia que me amava, aí tu vê que tem que reagir, eles estão precisando de ti, o meu neto, que é muito apegado a mim. Então um motivo que me deu muita energia e força para chegar nesse estágio que eu estou, eu posso dizer porque eu que estou bem [...] (Maria)

Para amenizar as dificuldades encontradas durante o tratamento, os entrevistados expressaram como estavam enfrentando as modificações, sendo que a família se mostrou como uma das aliadas nesse processo. Ela influencia na maneira como o estomizado vai aceitar e suportar as modificações no seu cotidiano, fazendo parte do cuidado integral.

Acredita-se que o apoio da família à pessoa estomizada é fundamental, sendo determinante para a aceitação da estomia e, conseqüentemente, para o seu processo de reabilitação e adaptação, visto que desempenha um papel importante ao assumir o cuidado físico e emocional, além de oferecer proteção, conforto e afeto ao paciente<sup>4</sup>.

Além da família, também foi mencionada a melhora efetiva na qualidade de vida do estomizado após a contribuição do profissional especializado, neste caso, do enfermeiro estomaterapeuta, indicando o uso correto do dispositivo, esclarecendo dúvidas e apresentando novas tecnologias para o processo de reabilitação.

A enfermeira do grupo de estomizados teve um fator decisivo, melhorou muito depois que ela me olhou, no momento que fui operado. Colocaram a bolsa com vazamento, foi um transtorno. Achava que ia ser sempre assim. Depois da consulta com ela deu muito estímulo e tudo, e mostrou que tinha mais alternativas. (Fernando)

Destaca-se que as intervenções de enfermagem devem ser iniciadas assim que a necessidade de realização de uma cirurgia para o estabelecimento de um estoma for instituída. Assim, a partir de uma avaliação completa, pode-se planejar a assistência de enfermagem, contribuindo para a identificação das necessidades da família e da pessoa estomizada<sup>23</sup>.

Percebe-se, assim, que o estomizado necessita de diferentes tipos de suporte social, como a família, os profissionais de saúde e a própria estrutura de atendimento destinado a ele, como estar vinculado a um grupo de apoio. A participação no grupo proporciona a troca de experiências e, com isso, o fortalecimento de cada um para lidar com sua condição. A fala a seguir revela a experiência de um dos pacientes na participação no grupo de pessoas estomizadas.

Um pouco é a ajuda das pessoas e palestras, tu fala com um, fala com outro, tu vê que tem gente pior que a gente, estou com uma bolsa, mas tem gente com uma bolsa maior ainda dependurada, então tu vai levando com isso e aí vai

se acomodando. [...] Quando a pessoa está numa situação assim como eu, não vê uma luz no fim do túnel. Sabe, quando tu vê alguém, nem que seja assim, coloca o braço por cima, já ajuda. (Marcelo)

A participação no grupo de pacientes estomizados proporciona o conhecimento sobre a utilização e cuidados com o dispositivo coletor. Além disso, nos encontros do grupo são ofertados apoio psicológico e social e a possibilidade da troca de experiências entre as pessoas que vivenciam a estomia no seu cotidiano.

Nesse sentido, o grupo de estomizados ocupa um lugar importante na vida da pessoa que possui esse dispositivo, uma vez que o ambiente é propício à busca de conhecimentos, como informações técnicas para o autocuidado, além de o paciente ter a oportunidade da convivência grupal, em que há uma identificação com seus pares, podendo melhorar sua autoconfiança e autoestima, estabelecendo, assim, o bem-estar e a melhoria dos aspectos psicoemocionais<sup>24</sup>.

O apoio de amigos e pessoas na mesma situação do portador de estomia é uma das estratégias utilizadas pelos entrevistados para lidar com tal dispositivo.

Lado espiritual, Deus, as pessoas, apoio dos amigos, isso ajuda muito. (Marcelo)

Foi a fé, a fé vale tudo, tem que entregar para Deus e pedir que os médicos tenham luz para poder mexer no corpo da gente e as enfermeiras também, ter que mexer e limpar, doía muito, no final elas não queriam mexer para não me machucar, a gente tem que ter muita coragem e esperança para que todos façam a sua parte e saia numa boa, as recidas, estou encarando numa boa, o que tem que ser será, não adianta, eu não modifico. Eu vou enfrentar, fazer o que tiver de fazer, fé em Deus, tudo depende Dele. (Eva)

Na vigência da doença, a espiritualidade se apresenta como um apoio importante na construção dos significados da vida para a família. A religiosidade pode aumentar o apoio social, estabelecendo formas de assistência, como cuidado espiritual nas fases de angústia aguda. O suporte religioso inclui preces, procura de conforto em alguém da fé, obtenção de apoio de membros da igreja, e pode estar associado a melhor saúde mental e adaptação psicológica dos pacientes e de seus familiares<sup>25</sup>.

Compreende-se, a partir dos resultados, que os entrevistados necessitam do suporte de outras pessoas para enfrentar esse momento da vida. O apoio da família, a crença religiosa e os vínculos com os serviços de saúde foram referidos como elementos importantes no processo de enfrentamento da doença e da estomia.

## CONCLUSÃO

Percebe-se, a partir deste estudo, que a pessoa que recebe diagnóstico de câncer colorretal e é informada sobre a necessidade da realização de uma estomia passa por um período de insegurança, medo da morte e das modificações no estilo de vida, embora, para muitos, a presença da estomia possa gerar a expectativa do prolongamento da vida.

Assim, a estomia impõe um tempo diferente na vida da pessoa. O seu ritmo de vida fica vinculado ao seu funcionamento, além das restrições nas atividades diárias. Desse modo, consiste em uma experiência de limitações e aceitação do novo eu, podendo variar ao longo do tempo e de pessoa para pessoa, já que cada um busca formas criativas para lidar com essa experiência.

Para tanto, foram utilizadas várias estratégias de enfrentamento e superação da sua nova condição, das quais se destacam a aceitação e o autocuidado. Além destes, orientação dos profissionais da saúde, principalmente do enfermeiro estomaterapeuta, uma rede de apoio com familiares, grupo de estomizados, amigos e a espiritualidade foram fundamentais no processo de enfrentamento positivo das adversidades.

Entende-se que a assistência integral à pessoa estomizada requer esforços de uma equipe multiprofissional, pois o processo de aceitação e enfrentamento da nova condição é complexo. Em especial do enfermeiro, a fim de construir um planejamento discutido e compartilhado, em todo o período perioperatório.

Dentre as limitações do estudo compreende-se que, devido ao número reduzido de participantes, não há possibilidade de se realizar generalizações. Entretanto, a partir dos resultados tem-se um panorama de como é vivenciar a estomia e quais são as necessidades emergentes. Desse modo, há subsídios teóricos para a implementação de estratégias que supram as lacunas existentes na atenção destinada a esse grupo.

## REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Câncer Colorretal [Internet]. [cited 2012 Jan 3]. Available from: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/colorretal>
2. Rocha JJR. Estomias Intestinais (ileostomias, colostomias) e anastomoses intestinais. Medicina (Ribeirão Preto) 2011;44(1):51-6.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Cuidados com a sua estomia: orientações aos pacientes [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2010 [cited 2012 Jan 3]. Available from: [http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/cuidados\\_com\\_a\\_sua\\_estomia.pdf](http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/cuidados_com_a_sua_estomia.pdf)
4. Cascais AFMV, Martini JG, Almeida PJS. O impacto da ostomia no processo de viver humano. Texto Contexto Enferm. 2007;16(1):163-7.
5. Mohallem AGC, Rodrigues, AB. Enfermagem oncológica. Barueri: Manole; 2007.
6. Calderero ARL, Miasso AI, Corradi-Webster CM. Estresse e estratégias de enfrentamento em uma equipe de enfermagem de pronto atendimento. Rev Eletrônica Enferm. 2008;10(1):51-62.
7. Nascimento CMS, Trindade GLB, Luz MHBA, Santiago RF. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. Texto Contexto Enferm. 2011;20(3):557-64.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. 70ª edição. São Paulo: Almeida Brasil; 2006.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.
10. Santana JJRA, Zanin CR, Maniglia JV. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São José do Rio Preto-SP. Paideia (Ribeirão Preto). 2008;18(40):371-4.
11. Silva AL, Shimizu HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estoma intestinal definitiva. Rev Latinoam Enferm. 2006;14(4):483-90.
12. Cascais AFMV. Representações sociais da condição de estar estomizado por câncer [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2007.
13. Menezes APS, Quintana JF. A percepção do indivíduo estomizado quanto a sua situação. Rev Bras Promoç Saúde. 2008;21(1):13-18.
14. Almeida SSL, Resende AM, Schall VT, Modena CM. Os sentidos da corporeidade em ostomizados por câncer. Psicol Estudo. 2010;15(4):761-9.
15. Bellato R, Maruyama SAT, Silva CM, Castro P. A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. Cienc Cuid Saude. 2007;6(1):40-50.
16. Mendonça RS, Valadão M, Castro L, Camargo TC. A importância da consulta de enfermagem em pré-operatório de ostomias intestinais. Rev Bras Cancerol. 2007;53(4):431-5.
17. Silva AC, Giselle Silva NS, Cunha RR. Caracterização de pessoas estomizadas atendidas em consulta de enfermagem do Serviço de Estomaterapia do Município de Belém-PA [Internet]. Rev Estima. 2012;10(1):12-19 [cited 2013 Apr 26]. Available from: [http://www.revistaestima.com.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=409%3Aarti gooriginal2101&catid=39%3Avol-10-edicao-1-janfevmar-2012&Itemid=94&lang=pt](http://www.revistaestima.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=409%3Aarti gooriginal2101&catid=39%3Avol-10-edicao-1-janfevmar-2012&Itemid=94&lang=pt)
18. Sales CA, Violin MR, Waidman MAP, Marcon SS, Silva MAP. Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial. Rev Esc Enferm USP. 2010;44(1):221-7.
19. Waterkemper R, Reibnitz KS. Cuidados paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. Rev Gaúcha Enferm. 2010;31(1):84-91.
20. Cassero PAS, Aguiar JE. Percepções emocionais influenciadas por uma ostomia. Rev SaúdePesq. 2009;2(2):23-7.
21. Oliveira G, Maritan CVC, Mantovanelli C, Ramalheiro GR, Gavilhia TCA, Paula AAD. Impacto da estomia: sentimentos e habilidades desenvolvidos frente à nova condição de vida. Rev Estima. 2010;8(1):19-25 [cited 2013 Apr 30]. Available from: [http://www.revistaestima.com.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=19%3Aartigo-original-2&catid=14%3Aedicao-81&Itemid=85&lang=pt](http://www.revistaestima.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=19%3Aartigo-original-2&catid=14%3Aedicao-81&Itemid=85&lang=pt)
22. Costa P, Leite RCBO. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. Rev Bras Cancerol. 2009;55(4):355-64.
23. Keber ACO, Hamada KA, Cardoso THM. A pessoa ostomizada, seus familiares e a enfermagem: um caminho para a aceitação [monografia]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2007.
24. Silva AL, Shimizu HE. A relevância da rede de apoio ao estomizado. Rev Bras Enferm. 2007;60(3):307-11.
25. Sanches KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. Rev Bras Enferm. 2010;63(2):290-9.