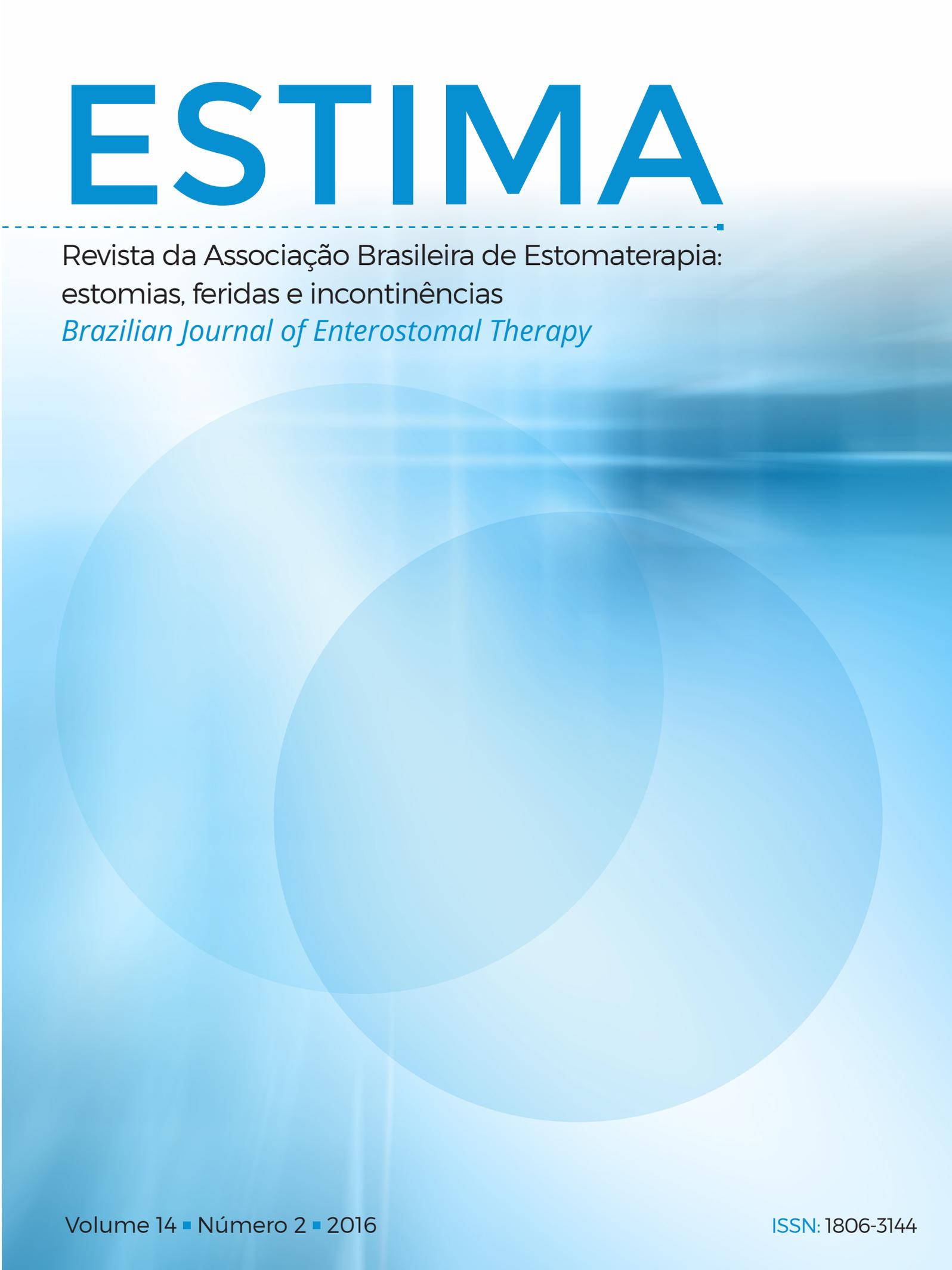
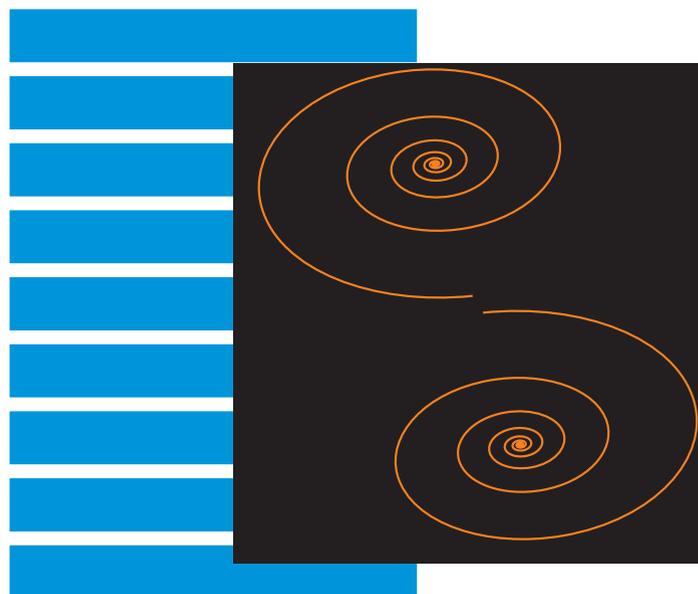


# ESTIMA

The background of the cover features a blurred landscape of a body of water and a distant shore. Overlaid on this are two large, semi-transparent, overlapping circles in shades of light blue. A horizontal dashed line is positioned below the title.

Revista da Associação Brasileira de Estomaterapia:  
estomias, feridas e incontinências

*Brazilian Journal of Enterostomal Therapy*



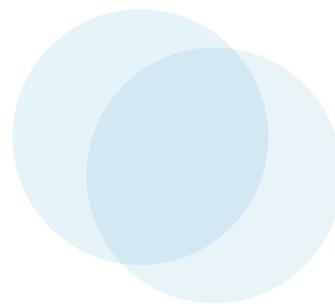
SOBEST

associação brasileira de estomaterapia

• ESTOMIAS • FERIDAS • INCONTINÊNCIAS

# ESTIMA

Revista da Associação Brasileira de Estomaterapia:  
estomias, feridas e incontinências  
*Brazilian Journal of Enterostomal Therapy*



**EDITORES:** Maria Angela Boccara de Paula e Gisele Regina Azevedo

## CONSELHO EDITORIAL

Adriana Pelegrini dos Santos Pereira  
*ET TISOBEST, PhD – FAMERP (SP)*

Afonso Henrique da Silva e Souza Jr  
*Médico, PhD – Hospital das Clínicas – FMUSP (SP)*

Christine Norton  
*Continence nurse, PhD – King's College (London)*

Diana Lima Vilela  
*Enfermeira, PhD – Hospital do Câncer (SP)*

Diba Maria Sebba Tosta de Souza  
*Enfermeira, ET, PhD – UNIVÁS (MG)*

Eline Lima Borges  
*ET TISOBEST, PhD – UFMG (MG)*

Federico Palomar Llatas  
*Enfermeiro em Dermatologia, PhD – Unversid Católica de Valencia (Espanha)*

Gisele Martins  
*Enfermeira, PhD – UnB (DF)*

Gisele Regina Azevedo  
*Enfermeira, ET TISOBEST, PhD – FCMS-PUC (SP)*

Isabel Cristina Vieira Santos  
*Enfermeira, TISOBEST, PhD – UPE (PE)*

Ivone Kamada  
*Enfermeira, ET, PhD – UnB (DF)*

José Márcio Neves Jorge  
*Médico, PhD – Hospital das Clínicas – FMUSP (SP)*

José Contreras Ruiz  
*Médico, PhD – Hospial General DR. Manuel Gea Gonzalez (México)*

Kazuko Uchikawa Graziano  
*Enfermeira, PhD – EEUSP (SP)*

Kevin Woo  
*Enfermeiro, PhD – The New Women's College Hospital (Canadá)*

Leila Blanes  
*Enfermeiro, ET, PhD – Hospital São Paulo (SP)*

Letícia Faria Serpa  
*Enfermeira, PhD – Hospital Alemão Oswaldo Cruz (SP)*

Lydia Massako Ferreira  
*Médica, PhD – UNIFESP (SP)*

Manlio Basilio Speranzini  
*Médico Cirurgião, PhD – FMUSP (SP)*

Maria Angela Boccara de Paula  
*Enfermeira, ET TISOBEST, PhD – UNITAU (SP)*

Maria Euridéia de Castro  
*Enfermeira, ET TISOBEST, PhD – UECE (CE)*

Maria Helena Baena de Moraes Lopes  
*ET TISOBEST, PhD – UNICAMP (SP)*

Maria Helena Barros de Araújo Luz  
*Enfermeira, ET, PhD – UFPI (PI)*

Maria Helena Caliri  
*Enfermeira, ET, PhD – EEUSP (SP)*

Mônica Antar Gamba  
*Enfermeira, PhD – UNIFESP (SP)*

Noemi Marisa Brunet Rogenski  
*Enfermeira, ET, PhD – Hospital Universitário – USP (SP)*

Norma Valéria Dantas de Oliveira Souza  
*ET TISOBEST – UERJ (RJ)*

Pedro Roberto de Paula  
*Médico, PhD – UNITAU (SP)*

Regina Ribeiro Cunha  
*ET TISOBEST, PhD – UFPA (PA)*

Sandra Nidia Guerrero Gamboa  
*Enfermeira, ET, PhD – Universidad Nacional de Colombia (Colômbia)*

Sônia Regina Pérez Evangelista Dantas  
*ET TISOBEST, PhD – UNICAMP (SP)*

Vera Lúcia Conceição Gouveia Santos  
*ET TISOBEST, PhD – EEUSP (SP)*

Vilma Madalosso Petuco  
*Enfermeira, ET, PhD – UPF (RS)*

## EXPEDIENTE

### GESTÃO DA SOBEST 2015 – 2017

#### DIRETORIA

**Presidente:** Maria Angela Boccara de Paula (SP)

**Vice-Presidente:** Gisele Regina de Azevedo (SP)  
presidente@sobest.com.br

**Primeiro Tesoureiro:** Ana Beatriz Pinto da Silva Morita (SP)

**Segundo Tesoureiro:** Cintia Hanate (SP)  
tesouraria@sobest.com.br

**Primeiro Secretário:** Ednalda Maria Franck (SP)

**Secretária Adjunta:** Pollyanna Santos Carneiro da Silva (SP)  
secretaria@sobest.com.br

#### Conselho Científico

Fernanda Mateus Queiroz Schmidt (SP)

Camila Cantarino Nascentes (RJ)

Sílvia Angélica Jorge (SP)

Ciliana Antero Guimarães da Silva Oliveira (SP)

Elisabete Capalbo Ferolla (SP)

#### Departamento de Educação

Sônia Regina Pérez Evangelista Dantas (SP)

educacao@sobest.com.br

#### Departamento de Desenvolvimento Profissional

Rita de Cássia Domansky (PR)

desenvolvimento.profissional@sobest.com.br

#### Departamento de Comunicação e Marketing

Suely Rodrigues Thuler (SP)

comunicacao@sobest.com.br

#### Departamento de Relações Internacionais

Vera Lúcia Conceição de Gouveia Santos (SP)

international.relations@sobest.com.br

#### Departamento de Relações Seccionais

Luciana Mendes (BA)

seccionais@sobest.com.br

#### Conselho Fiscal

Vanessa Soares de Araújo (SP)

Rosa Takako Eguchi (SP)

Danivea Bongiovanni Poltronieri Munhoz (SP)

#### Delegado Internacional

See Hee Park Kim

#### Seção Bahia

**Presidente Seccional:** Roberta Mendonça Viana

#### Seção Ceará

**Presidente Seccional:** Luciana Catunda Gomes de Menezes

#### Seção Paraná

**Presidente Seccional:** Gisela Maria de Assis

#### Seção Rio de Janeiro

**Presidente Seccional:** Tânia das Graças de Souza Lima

#### Seção Rio Grande do Sul

**Presidente Seccional:** Daniela de Oliveira Cardozo

#### Seção Distrito Federal

**Presidente Seccional:** Janete Carvalho de Freitas

#### Seção Minas Gerais

**Presidente Seccional:** Claudia Regina de Souza Santos

#### Seção Pernambuco

**Presidente Seccional:** Marília Perrelli Valença

#### Seção Pará

**Presidente Seccional:** Regina Ribeiro Cunha

#### Revista Estima

ISSN: 1806-3144

Indexação:

**EBSCO**

CINAHL – Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature

CUIDEN – Base de dados bibliografia de La Fundacion Index

REHIC – Catalogo eletrônico de periódicos

LATINDEX – Sistema Regional de Información en Línea para

Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España

y Portugal

**Primeira edição:** 15/06/2003

**Editores Fundadores:** Beatriz Farias Alves Yamada,  
Noemi Marisa Brunet Rogenski e Leila Blanes

**Revista Oficial da Associação Brasileira  
de Estomaterapia: estomias, feridas e  
incontinências – SOBEST**

**Tiragem:** 700 exemplares

**Produção Editorial:** Associação Brasileira de Estomaterapia /  
Zeppelini Editorial / Instituto Filantropia

**Capa:** Zeppelini Editorial

**Distribuição:** gratuita para membros ativos da Sobest -  
Associação Brasileira de Estomaterapia

Rua Antonio de Godoi, 35, cj. 102 – Centro – São Paulo (SP) –  
CEP: 010334-001

Fone: (11) 30820659

www.sobest.org.br

sobest@sobest.org.br

Edições  
anteriores:



Vol 13 Edição 4  
(out/nov/dez 2015)



Vol 14 Edição 1  
(jan/fev/mar 2016)

**Propriedades e Direitos:** Todos os artigos, desenhos e fotografias estão sob a proteção do Código de Direitos do Autor e não poderão ser reproduzidos sem a permissão por escrito da SOBEST, porém qualquer ilustração editada como cortesia é de propriedade do cedente. A Revista Estima fará o máximo esforço para manter a fidelidade do material original, porém não se responsabiliza pelos erros gráficos surgidos. As opiniões assinadas não representam necessariamente a opinião dos editores da revista.

# SUMÁRIO

ESTIMA • Vol 14 • Num 2 • 2016

## 52 EDITORIAL

Gisele Regina Azevedo

## ARTIGO ORIGINAL

### 53 Situação de Risco para Úlceras por Pressão em uma Unidade de Assistência Domiciliar

*Risk Situation for Pressure Ulcers in Home Care Unit*

*Situación de los Riesgos para Úlceras de Presión en una Unidad de Asistencia Familiar*

Edson Maruyama Diniz, Ana Beatriz Pinto da Silva Morita, Maria Angela Boccara de Paula

### 61 A Experiência de Autocuidado de Mulheres que Convivem com Úlcera Venosa Crônica

*The Self-care Experience of Women Living with Chronic Venous Leg Ulcer*

*La Experiencia de Autocuidado de Mujeres que Conviven con Úlcera Venosa Crónica*

Marcelo Henrique da Silva, Maria Cristina Pinto de Jesus, Miriam Aparecida Barbosa Merighi,

Deíse Moura de Oliveira

### 68 Singularidades da Convivência do Cônjuge e seu Parceiro Estomizado

*Singularities of the Coexistence of Spouse and its Partner Ostomized*

*Singularidades de la Coexistencia del Esposo e su Socio Ostomizado*

Ana Lucia da Silva, Ivone Kamada, João Batista de Sousa, André Luiz Vianna, Paulo Gonçalves de Oliveira

### 76 Caracterização de Cuidadores de Crianças e Adolescentes Estomizados Atendidos em Serviço de Reabilitação

*Characterization of Caregivers of Ostomized Children and Teenagers Treated in Service Rehabilitation*

*Caracterización de los Cuidadores de Niños y Adolescentes Estomizados Atendidos en el Servicio de Rehabilitación*

Sandra de Nazaré Costa Monteiro, Manuela Costa Melo, Ivone Kamada, Ana Lúcia da Silva

### 84 Impacto do Tratamento Urológico na Qualidade de Vida de Crianças com Mielomeningocele e na Sobrecarga de seus Cuidadores

*Impact of Urological Treatment on Quality of Life of Children with Myelomeningocele and Burden on their Caregivers*

*Impacto del Tratamiento de Urología en la Calidad de Vida de Niños con Mielomeningocele y en la Sobrecarga de sus Cuidadores*

Rodolfo Silva Kós, Cássio Luíz Zanettini Ricetto, Carlos Arturo Levi D'ancona

## ARTIGO DE REVISÃO

### 91 Epidermólise Bolhosa: Foco na Assistência de Enfermagem

*Epidermolysis Bullosa: Focus on Nursing Care*

*Epidermolisis Bullosa: Enfoque en Cuidados de Enfermería*

Claudia Daniella Avelino Vasconcelos Benício, Nalma Alexandra Rocha de Carvalho,

José Diego Marques Santos, Isabela Ribeiro de Sá Guimarães Nolêto, Maria Helena Barros Araújo Luz

## RESUMO DE DISSERTAÇÃO

### 99 Prevalência de Úlcera por Pressão em um Hospital de Emergência e Características dos Pacientes

*Prevalence of Pressure Ulcer at an Emergency Hospital and Patients' Characteristics*

*Prevalencia de Úlcera por Presión en un Hospital de Urgencias, y Características de los Pacientes*

Rodrigo Magri Bernardes, Maria Helena Larcher Caliri

### 100 Percepção da Imagem Corporal pela Pessoa Estomizada: Estudo Fenomenológico

*Perception of Body Image by the Person with an Ostomy: Phenomenological Study*

*La Percepción de la Imagen Corporal de la Persona con una Ostomía: Estudio Fenomenológico*

Antonio Dean Barbosa Marques, Rosendo Freitas de Amorim

## I INSTRUÇÕES AOS AUTORES

## EDITORIAL



Caros colegas,

Este é o segundo exemplar do ano de 2016 do periódico científico Estima que, em seu processo de reformulação, agora se apresenta em novo sistema, no mesmo site.

É importante informar que os artigos submetidos no sistema anterior serão finalizados naquele sistema que, por não receber mais submissões, se extinguirá em algum tempo.

Nesta edição, apresentamos o artigo original “Situação de risco para úlceras por pressão em uma unidade de assistência domiciliar”, que nos introduz no universo do cuidado domiciliar de pacientes dependentes na cidade de São Paulo, analisando os fatores de risco e as condições de incapacidade funcional desta clientela. Já o estudo intitulado “A experiência de autocuidado de mulheres que convivem com úlcera venosa crônica” é fundamentado na fenomenologia social de Alfred Schütz.

Na área de cuidado de pessoas com estomias, temos o estudo quantitativo “Singularidades da convivência do cônjuge e seu parceiro estomizado”, que descreve as características da relação marital da pessoa com estomia; e a análise da “Caracterização de cuidadores de crianças e adolescentes estomizados atendidos em serviço de reabilitação”, destacando os aspectos sociodemográficos e clínicos desses cuidadores no Distrito Federal.

No tocante às incontinências, o estudo “Impacto do tratamento urológico na qualidade de vida de crianças com mielomeningocele e na sobrecarga de seus cuidadores” descortina o impacto desses tratamentos conservadores de cateterismo intermitente limpo e do uso contínuo de fraldas na qualidade de vida de crianças com mielomeningocele.

O artigo de revisão “Epidermólise bolhosa: um foco na assistência de enfermagem” nos apresenta os temas importantes relacionados a essa temática.

Para finalizar, apresentamos as mais recentes produções acadêmicas na área de Estomaterapia, no formato de resumos de dissertação de mestrado: “Prevalência de úlcera por pressão em um hospital de emergência e características dos pacientes” e “Percepção da imagem corporal pela pessoa estomizada: estudo fenomenológico”, que nos estimulam a esperar por sua publicação.

Uma boa leitura para você, e um grande abraço,

*Prof. Dra. Gisele Regina Azevedo*  
*Editora*

# Situação de Risco para Úlceras por Pressão em uma Unidade de Assistência Domiciliar

*Risk Situation for Pressure Ulcers in Home Care Unit*

*Situación de los Riesgos para Úlceras de Presión en una Unidad de Asistencia Familiar*

*Edson Maruyama Diniz<sup>1</sup>, Ana Beatriz Pinto da Silva Morita<sup>2</sup>, Maria Angela Boccara de Paula<sup>3</sup>*

## RESUMO

Estudo exploratório, descritivo e quantitativo com o objetivo de caracterizar o perfil dos pacientes atendidos pela Unidade de Assistência Domiciliar no município de São Paulo e analisar os fatores de risco relacionados ao desenvolvimento de úlceras por pressão (UP). A população foi composta por pacientes adultos totalmente dependentes com pontuação 5 na Escala de Avaliação de Incapacidades Funcionais da Cruz Vermelha Espanhola. Realizou-se coleta de dados através de instrumento composto de formulário para identificação do perfil epidemiológico e de morbidade do paciente e a aplicação da Escala de Braden. Pesquisa foi aprovada pelo comitê de ética da Unitaú (nº 390/12) e autorizado pela Secretaria Municipal Saúde de São Paulo. A coleta de dados foi realizada por meio de aplicação de instrumento de coleta. Dos 98 pacientes 57 eram do gênero feminino e 67 da raça branca. Sessenta participantes eram idosos e destes, 20 eram octogenários. Quase a totalidade (90) eram cuidados por familiares e todos os pacientes apresentaram algum tipo de incontinência. Houve predomínio das doenças do sistema nervoso (43) seguida pelas doenças do sistema circulatório (36). Dezesesseis pacientes apresentavam UP. O escore mínimo da escala de Braden foi de 8 pontos e o máximo de 18 pontos, sendo valor médio de 13,04 (DP=2,3634). Sete pacientes apresentaram Altíssimo Risco, 36 apresentaram Risco Alto, 30 apresentaram Risco Moderado e 25 apresentaram Risco Baixo. Todos os pacientes apresentaram risco para desenvolvimento de UP. Este risco pode ser explicado devido às doenças de base dos pacientes e a presença de incontinência anal e/ou urinária.

**DESCRITORES:** Estomaterapia. Enfermagem. Úlcera por pressão. Perfil de saúde.

## ABSTRACT

Exploratory, descriptive and quantitative study aimed to identify the profile of patients seen by the Home Care Unit in São Paulo and analyze the risk factors related to the development of pressure ulcers (PU). The population comprised entirely dependent patients with score 5 in Assessment Scale Functional Impairments Spanish Red Cross. Data collection was carried out through an instrument composed form to identify the epidemiology and morbidity of the patient and the application of the Braden Scale. Study was approved by the ethics committee of Unitau (No. 390/12) and approved by the Municipal Health Secretary of São Paulo. Data collection was performed by application of data collection instrument. Of the 98 patients 57 were female and 67 gender Caucasians. Sixty participants were elderly and of these, 20 were octogenarians. Almost all (90) were cared for by relatives and all patients had some type of incontinence. There was a predominance of the nervous system (43) followed by diseases of the circulatory system (36) diseases. Sixteen patients had PU. The minimum flows Braden Scale was 8 points and a maximum of 18 points, with a mean value of 13.04 (SD = 2.3634). Seven patients had very high risk, 36 had High Risk, Moderate Risk, and 30 had had 25 Light risk. All patients were at risk for PU development. This risk can be explained due to underlying diseases of patients and the presence of anal and / or urinary incontinence.

**DESCRIPTORS:** Stomatherapy. Nursing. Pressure ulcer. Health profile.

<sup>1</sup>Prefeitura Municipal de São Paulo – São Paulo (SP), Brasil.

Endereço para correspondência: Avenida Sargento Geraldo Santana, 683, bloco 3, apto. 33 – Jardim Taquaral – CEP: 04674-225 – São Paulo (SP), Brasil. E-mail: edson.marudiniz@gmail.com

<sup>2</sup>Faculdades Integradas Teresa D'Ávila (FATEA) - Lorena (SP), Brasil.

<sup>3</sup>Universidade de Taubaté (UNITAU) – Taubaté (SP), Brasil.

Parte da Monografia intitulada "Situação de risco para úlcera por pressão em uma unidade de assistência domiciliar no município de São Paulo" apresentada em 2014 pelo aluno Edson Maruyama Diniz ao Programa de Pós-Graduação *Latu Sensu* em Enfermagem em Estomaterapia da Universidade de Taubaté, como requisito parcial para a obtenção do título de especialista em Estomaterapia.

## RESUMEN

Estudio exploratorio, descriptivo y cuantitativo tuvo como objetivo identificar el perfil de los pacientes atendidos por la Unidad de Cuidados en el hogar, en São Paulo y analizar los factores de riesgo relacionados con el desarrollo de las úlceras de presión (UP). La población está constituida por pacientes totalmente dependientes con puntuación de 5 en la Escala de Evaluación de deficiencias funcionales de la Cruz Roja Española. La recolección de datos se llevó a cabo a través de una forma integrada de instrumentos para identificar la epidemiología y la morbilidad del paciente y la aplicación de la Escala de Braden. El estudio fue aprobado por el comité de ética de Unitaú (n° 390/12) y aprobado por el Secretario Municipal de Salud de São Paulo. La recolección de datos se realizó mediante la aplicación de instrumentos de recolección de datos. De los 98 pacientes 57 eran mujeres y 67 caucásicos de género. Sesenta participantes fueron personas de edad avanzada y de éstos, 20 eran octogenarios. Casi todos (90) fueron atendidos por sus familiares y todos los pacientes tenían algún tipo de incontinencia. Hubo un predominio del sistema nervioso (43), seguida de las enfermedades del sistema circulatorio (36) Enfermedades. Dieciséis pacientes presentaron UP. El mínimo fluye Escala de Braden fue de 8 puntos y un máximo de 18 puntos, con un valor medio de 13,04 (SD=2,3634). Siete pacientes tenían un riesgo muy alto, 36 tenían alto riesgo, riesgo moderado y 30 habían tenido 25 Riesgo Ligero. Todos los pacientes se encontraban en situación de riesgo para el desarrollo de la PU. Este riesgo se puede explicar debido a enfermedades subyacentes de los pacientes y la presencia de anal y / o incontinencia urinaria.

**DESCRIPTORES:** Estomaterapia. Enfermería. Úlcera por presión. Perfil de Salud.

## INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é um fenômeno mundial que desafia a enfermagem e os serviços de saúde. Entre 1980 e 2000, a população com 60 anos ou mais cresceu 7,3 milhões de pessoas, totalizando mais de 14,5 milhões de pessoas em 2000. As projeções da Organização Mundial de Saúde (OMS) apontam que, até 2025, o Brasil será o sexto país do mundo em número de idosos, devendo ter cerca de 32 milhões de pessoas com mais de 60 anos<sup>1</sup>.

O aumento da expectativa de vida, logrado graças aos avanços socioeconômicos e científicos, podem resultar em uma sobrevida marcada por incapacidades e dependência de terceiros. Houve uma alteração epidemiológica que resultou em uma transição demográfica, modificando o perfil de morbimortalidade da população; contudo, nem sempre essas mudanças foram acompanhadas da adequada manutenção da saúde desta clientela. Desta forma, houve o aumento da prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), cujas sequelas e complicações podem ocasionar incapacidades, dependência e necessidades de cuidado de longa permanência<sup>2</sup>.

Frente a estas alterações, a Assistência Domiciliar ressurge no panorama brasileiro, como uma alternativa para o tratamento destes pacientes. Esta é uma prática que pode reduzir custos hospitalares e humanizar as práticas de saúde, uma vez que as DCNT associadas ao envelhecimento populacional geram limitações que potencializam o

desenvolvimento de incapacidades funcionais permanentes ou transitórias. Além disso, promove um novo conceito de gerenciamento dos recursos hospitalares públicos, uma vez que promove uma alternativa a intervenção hospitalar, graças a incorporação de novos métodos terapêuticos e tecnologias que possibilitaram que muitos tratamentos fossem realizados em regime domiciliar<sup>3</sup>.

Os pacientes submetidos a cuidados intensivos e que necessitam de elevados níveis de dependência apresentam, geralmente, alto risco para desenvolver úlceras por pressão (UP), devido a limitações ambientais e psicobiológicas, tais como: instabilidade hemodinâmica, restrição de movimentos por período prolongado de tempo e uso de drogas sedativas e analgésicas, as quais diminuem a percepção sensorial e prejudicam a mobilidade<sup>4</sup>.

A UP é um sério problema nas instituições hospitalares e asilares e no domicílio e depois de instalada ocasiona várias dificuldades e custos no seu tratamento tanto para o paciente, quanto para seus cuidadores e serviços de saúde. Pode ser definida como uma área localizada de morte tecidual que se desenvolve quando um tecido mole é comprimido entre uma proeminência óssea e uma superfície dura, por um período prolongado de tempo. Ocorre a interrupção do fornecimento do sangue para a área da lesão, provocada, sobretudo pela pressão exercida. Outras forças também podem atuar como a fricção e o cisalhamento ou uma associação entre os três fatores<sup>5</sup>.

As UP são um problema relevante de saúde pública, resultando em hospitalização, institucionalização, perda de qualidade de vida e alto custo de tratamento<sup>5</sup>. As UP influenciam drasticamente o período de hospitalização com repercussões diretas no desconforto e dor ocasionados aos pacientes acometidos por estas lesões<sup>6</sup>.

Assim, é importante para o enfermeiro compreender as respostas do indivíduo com risco para o desenvolvimento das UP visando uma melhoria da assistência profissional assim como a autonomia e a garantia do exercício profissional<sup>7</sup>. Tem-se percebido através da prática profissional que os pacientes atendidos pela assistência domiciliar têm um alto risco para o desenvolvimento das UP.

## OBJETIVOS

Este estudo teve como objetivo caracterizar o perfil de pacientes totalmente dependentes atendidos em uma Unidade de Assistência Domiciliar no município de São Paulo (SP) e analisar os fatores de risco relacionados ao desenvolvimento de úlceras por pressão, bem como as condições de incapacidades funcionais e classificar o grau de risco para UP, por meio da aplicação da escala de Braden.

## MÉTODO

Estudo exploratório, descritivo com abordagem quantitativa, realizada em uma Unidade de Assistência Domiciliar no município de São Paulo. A população do estudo foi composta pelos pacientes adultos, totalmente dependentes, atendidos pela Unidade de Assistência Domiciliar com pontuação 5 na Escala de Avaliação de Incapacidades Funcionais da Cruz Vermelha Espanhola para realização das Atividades de Vida Diária (AVD). Os pacientes que tiveram pontuações menores que Grau V na referida escala foram excluídos do estudo.

A coleta de dados foi realizada pelo enfermeiro da unidade, com utilização de instrumento de coleta composto por duas partes. A primeira constava de um formulário para identificação do perfil epidemiológico e de morbidade do paciente. A segunda parte incluiu a observação do paciente para avaliação de suas condições de incapacidades funcionais e quadro clínico, objetivando a avaliação de risco para o desenvolvimento das UP, sendo realizada por meio da aplicação da escala de Braden. A digitação dos dados dos questionários

foi realizada em planilhas no programa Microsoft Excel e representados por meio de tabelas e gráficos.

A coleta de dados ocorreu nos meses de fevereiro a abril de 2013. As informações foram fornecidas pelos pacientes e pelos cuidadores. No momento da pesquisa a Unidade de Assistência Domiciliar constava com 189 pacientes ativos. Destes, um total de 124 foram categorizados, conforme anotações em prontuários, como pacientes totalmente dependentes para realização de AVD (Grau V na escala espanhola para avaliação de incapacidades funcionais). Destes, realizou-se a coleta com um total de 98 pacientes. Dos 26 pacientes restantes, 13 encontravam-se internados ou não estavam no domicílio quando da realização das visitas domiciliares, sete eram pacientes que realizavam algumas AVD, portanto, não faziam parte da população deste trabalho, quatro se recusaram a participar da pesquisa e dois pacientes eram crianças, desta forma, não foram incluídos neste trabalho.

A realização desta pesquisa foi precedida da aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Taubaté (SP) com o protocolo CEP/UNITAU nº 390/12, de acordo com as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos, Resolução CNS 196/96<sup>8</sup>, assim como pela Supervisão de Saúde de Santo Amaro e Cidade Ademar, junto a Prefeitura do Município de São Paulo e pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura Municipal de São Paulo. Os pacientes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, antes do início da coleta de dados.

## RESULTADOS

O perfil epidemiológico é apresentado na Tabela 1.

Em relação a variável sexo, foram encontrados 57 pacientes do sexo feminino e 41 pacientes do sexo masculino. Quanto ao estado civil, a predominância ocorreu no atributo viúvo com 39 pacientes; outros 32 pacientes eram solteiros, 24 pacientes eram casados e três pacientes eram divorciados. Na apresentação da variável raça, um total de 67 pacientes se autodeclararam brancos, 15 pacientes se autodeclararam negros, 13 pacientes se autodeclararam pardos e três pacientes se autodeclararam amarelos.

As idades variaram conforme se segue: 18 pacientes possuíam entre 20 e 39 anos; 20 pacientes apresentavam entre 40 a 59 anos; 20 pacientes possuíam entre 60 a 79 anos e 40 pacientes apresentavam mais de 80 anos. A idade mínima

foi de 20 anos e a máxima de 102. A média de idade foi de 66,3 anos e o Desvio Padrão foi de 23,67748.

A seguir, os dados sobre o tipo de cuidador, incontinência e presença de úlcera, estão apresentados na Tabela 2.

Do total de pacientes, 90 eram cuidados por familiares enquanto 8 eram cuidados por profissionais de saúde. Todos os pacientes apresentaram algum tipo de incontinência, havendo prevalência do quadro de incontinência anal e urinária associadas com um total de 85 pacientes; 13 apresentavam apenas incontinência urinária e nenhum paciente apresentou apenas incontinência fecal.

Houve prevalência das doenças do Sistema Nervoso com total de 42 ocorrências. O quadro mais frequente foi o de Paraplegia e Tetraplegia com 15 casos (34%) seguido da doença de Alzheimer (DA) com 11 casos (25%), resultados semelhantes ao encontrado por Chayamiti<sup>9</sup> e Coelho et al.<sup>10</sup>. Quanto às outras doenças, foram encontrados 35 casos de doenças do Sistema Circulatório. Todos os pacientes apresentaram Acidente Vascular Encefálico (AVE), associado a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS). Também foi encontrado um total de sete

pacientes com quadro de Diabetes Mellitus (DM), sendo este um quadro secundário ao paciente estar acamado.

Quanto à pontuação da Escala de Braden e presença de UP, estes dados estão representados na Figura 1.

Dos pacientes em estudo, 82 pacientes apresentaram ausência de UP. Todavia, 16 pacientes encontravam em tratamento de UP. O valor mínimo da escala de Braden foi de 8 pontos e o valor máximo foi de 18 pontos, sendo a média de 13,04 pontos (DP=2,363460539).

Um total de sete pacientes apresentou pontuação equivalente ao Altíssimo Risco para o desenvolvimento de UP; destes, dois pacientes (29%) apresentaram UP. Outros 36 pacientes apresentaram Alto Risco para o desenvolvimento de UP, sendo que três pacientes (8,4%) apresentaram UP. Ao todo, 30 pacientes apresentaram Risco Moderado para o desenvolvimento de UP; destes, quatro pacientes (13%) apresentaram UP. Um total de 25 pacientes apresentou Risco Baixo para o desenvolvimento de UP e sete pacientes (28%) apresentaram UP. Nenhum paciente apresentou-se sem risco para o desenvolvimento de UP.

O Quadro 1 mostra os dados referentes a pontuação obtida com o uso da Escala de Braden nos pacientes. Este resultado pode ser melhor visualizado na Figura 2.

A subsescala percepção teve a média de 1,88 (DP=0,60) tendo como moda o valor 2. Observou-se predomínio da pontuação Muito Limitado (n=61) seguido pela pontuação Totalmente Limitado (n=24). A subsescala umidade teve a média de 2,73 (DP=0,68) tendo como moda o valor 3. Observou-se predomínio da pontuação

**Tabela 1.** Distribuição dos pacientes segundo Sexo, Estado Civil, Faixa Etária, Raça, São Paulo, SP, 2013.

Variáveis	n	%
Sexo		
Masculino	41	42
Feminino	57	58
Total	98	100
Estado Civil		
Solteiro	32	33
Casado	24	24
Divorciado	3	3
Viúvo	39	40
Total	98	100
Faixa Etária		
20-39 anos	18	19
40-59 anos	20	20
60-79 anos	20	20
>80 anos	40	41
Total	98	100
Raça		
Branca	67	68
Negra	15	16
Parda	13	13
Amarela	3	3
Outra	0	0
Total	98	100

**Tabela 2.** Distribuição dos pacientes segundo Tipo de Cuidador Principal, Tipo de incontinência e Presença de UP, São Paulo, SP, 2013.

Características	n	%
Cuidador Principal		
Familiar	90	92
Profissional de Saúde	8	8
Total	98	100
Tipo de incontinência		
Urinária	13	13
Fecal	0	0
Ambas	85	87
Total	98	100
Presença de UP		
Sim	16	16
Não	82	84
Total	98	100

UP: Úlcera por Pressão.

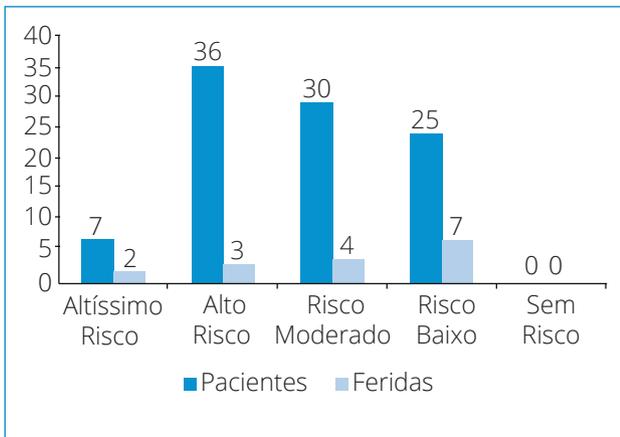


Figura 1. Pontuação da Escala de Braden e presença de Úlcera por Pressão. São Paulo, SP, 2013.

Ocasionalmente Molhada (n=58) seguido pela pontuação Muito Molhada (n=27).

A subescala Atividade teve a média de 1,76 (DP=0,70) tendo como moda o valor 2. Observou-se predomínio da pontuação Confinado a cadeira (n=45) seguida pela pontuação Acamado (n=38). Essa pontuação está ligada diretamente as doenças de base na população estudada. A subescala Mobilidade teve a média de 1,80 (DP=0,63) tendo como moda o valor 2. Observou-se um predomínio na pontuação Bastante Limitado (n=55) seguido pela pontuação Totalmente Imóvel (n=31).

A subescala Nutrição teve a média de 2,83 (DP=0,62) tendo como moda o valor 3. Observou-se um predomínio da pontuação Adequado (n=64) seguido pela pontuação

Quadro 1. Subescalas da Escala de Braden e seus valores. São Paulo, SP, 2013.

Categoria	Percepção	Umidade	Atividade	Mobilidade	Nutrição	Fricção	Total
Média	1,88	2,73	1,76	1,80	2,83	1,96	13,04
Mediana	2	3	2	2	3	2	13
Moda	2	3	2	2	3	2	12
Desvio Padrão	0,6072	0,6818	0,7005	0,6366	0,6208	0,1731	2,3634
Mínimo	1	1	1	1	1	1	8
Máximo	3	4	3	3	4	2	18

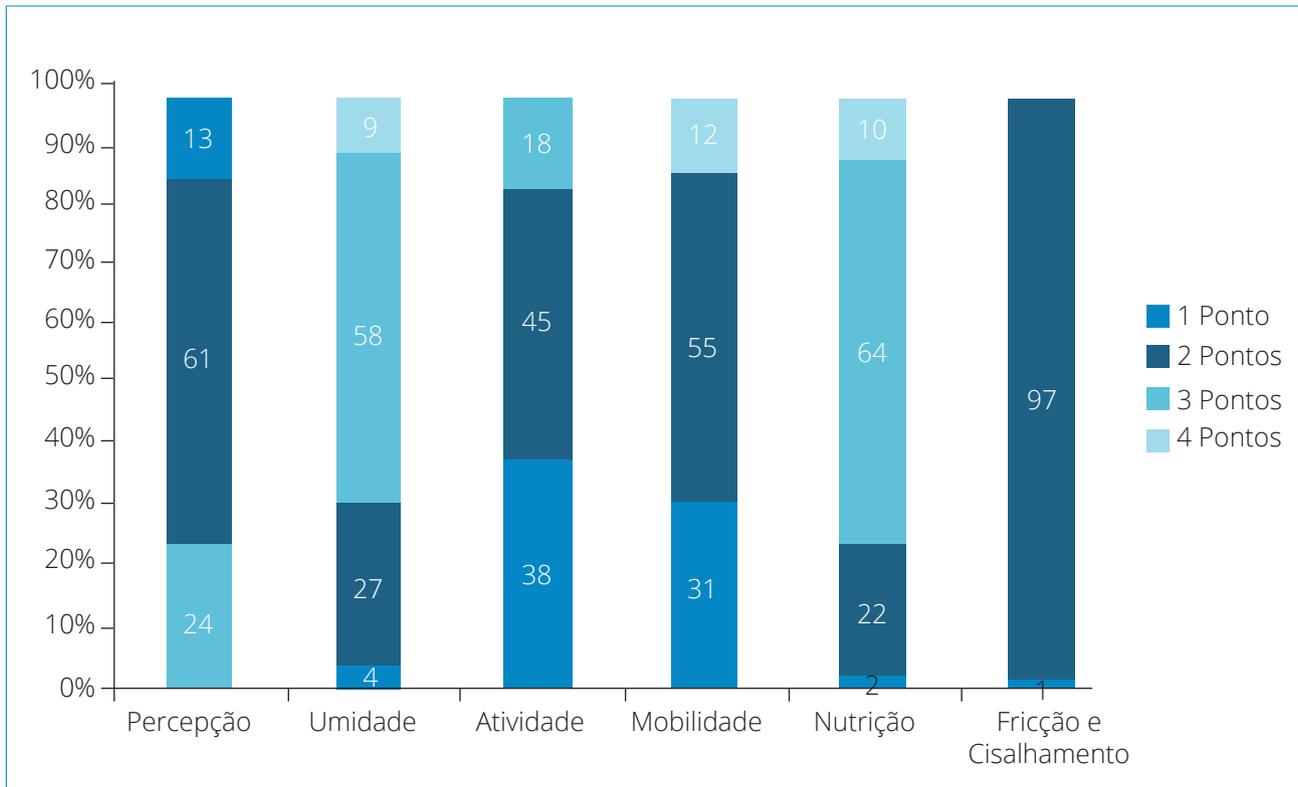


Figura 2. Pontuações das Subescalas da Escala de Braden. São Paulo, SP, 2013.

Provavelmente Inadequado (n=22). A subescala Fricção e Cisalhamento teve a média de 1,96 (DP=0,17) tendo como moda o valor 2. Observou-se predomínio na pontuação Problema em Potencial (n=97).

A seguir, a relação entre idade e escala de Braden, estão apresentados na Tabela 3.

Conforme a Tabela 3 observou-se que os menores resultados na Escala de Braden estão associados aos pacientes com idade superior a 60 anos, sugerindo que os idosos estão mais sujeitos ao surgimento das UP. Um total de 60 idosos apresentou risco para o desenvolvimento de UP, contra 38 pacientes com menos de 60 anos. Destes, sete idosos (43,75%) apresentaram UP.

Dos 16 pacientes com feridas, um total de nove pacientes (56%) possuía idade inferior a 60 anos; sete pacientes (44%) apresentavam mais de 60 anos de idade.

## DISCUSSÃO

Quanto ao sexo dos pacientes houve predomínio da população feminina, semelhante aos estudos de Chayamiti<sup>9</sup>, Coelho et al.<sup>10</sup>, Souza et al.<sup>11</sup> e Menegon et al.<sup>12</sup>. A presença maior de mulheres quando comparado a de homens na maioria dos grupos etários, devido as maiores taxas de mortalidade experimentadas pelos homens, quanto pela maior longevidade feminina<sup>13</sup>.

Quanto ao estado civil, os viúvos foram maioria, seguidos dos solteiros. Este resultado difere do encontrado por Chayamiti<sup>9</sup>, onde, em estudo semelhante, encontrou um total de 42,5% da população casada, 36,2% viúva, 14,9% solteira e 6,4% como divorciado.

Em relação a distribuição das idades, houve predomínio dos pacientes idosos. Foram encontrados dados semelhantes em Chayamiti e Caliri<sup>14</sup> sobre a média das idades dos pacientes. Evidenciou-se uma prevalência por parte dos

idosos (61%) sendo que, destes, 67% apresentavam idade superior a 80 anos. Tais resultados são decorrentes da natureza da pesquisa assim como do público atendido pela Assistência Domiciliar, uma vez que as DCNT são mais frequentes com a população idosa<sup>15</sup>.

A maioria dos pacientes (68%) se autodeclararam da raça branca. Chayamiti<sup>9</sup> em estudo semelhante, encontrou resultados análogos, com 85,1% da população declarando-se branca.

A grande maioria dos pacientes tinha como cuidador um familiar. Resultados semelhantes foram obtidos por Chayamiti e Caliri<sup>14</sup> em estudo sobre o tema. Foi encontrada uma grande quantidade de pacientes sob cuidados familiares como um fenômeno relacionado ao processo de transição demográfica da população<sup>2</sup>. Além disso, é sabido o baixo nível socioeconômico dos pacientes que não tem como despendar gastos com a contratação de profissionais para a realização destes cuidados.

Todos os pacientes apresentaram quadro de incontinência, com predomínio do quadro associado de incontinência anal (IA) e incontinência urinária (IU). A IU é um sério problema de saúde pública sendo uma das mais recorrentes síndromes geriátricas e pode ser definida como a queixa de qualquer perda involuntária de urina<sup>16</sup>.

Houve predomínio das doenças do sistema nervoso, com destaque para os quadros de Paraplegia e Tetraplegia, assim como para a doença de Alzheimer. Foi identificada uma diferença dos resultados encontrados por Chayamiti e Caliri<sup>14</sup> uma vez que seu estudo evidenciou um maior número de pacientes com doenças do sistema cardiovascular em relação às doenças do sistema nervoso. O mesmo acontece com o estudo de Rogenski e Kurcgant<sup>17</sup>, realizado em unidades de internação de um hospital onde houve predomínio das doenças cardiopulmonares em relação as doenças do sistema nervoso.

Houve uma prevalência de UP de 16%, resultado semelhante à Chayamiti e Caliri<sup>14</sup> onde foi encontrado um índice de prevalência de UP de 19,1%, semelhante ao estudo em unidades de internação<sup>17</sup>, que encontraram uma prevalência de UP de 19,5%. Contudo, em estudo com idosos sob assistência domiciliar<sup>10</sup>, encontrou-se uma incidência de UP de 31,4%, quase o dobro do encontrado em nosso estudo. No mesmo estudo, os autores referem que apenas 10% dos pacientes apresentavam UP grau I, de modo que não houve equívocos de classificação de lesão por parte dos pesquisadores.

O valor mínimo da Escala de Braden foi de oito pontos e o máximo de 18 pontos. Estudo semelhante em ambiente hospitalar encontrou uma média de 13,86 para a Escala de

**Tabela 3.** Relação entre Pontuação da Escala de Braden e Idade. São Paulo, SP, 2013.

Pontuação Escala de Braden	Idade		Total
	<60 anos	>60 anos	
<9	2	5	7
10 a 12	8	28	36
13 a 14	14	16	32
15 a 18	14	11	25
19 a 23	0	0	0
Total	38	60	98

Braden (DP=4,75)<sup>4</sup>. Outros estudos em serviços de assistência domiciliar encontraram médias de 13,32<sup>10</sup> a 17,06<sup>9</sup>.

Estes resultados divergem daqueles encontrados por Chayamiti<sup>9</sup> em relação ao risco dos pacientes para o desenvolvimento de UP, onde houve prevalência de pacientes com risco baixo (48,9%), seguidos dos sem risco (29,8%). Os pacientes com risco baixo foram apenas 4,2%, evidenciando que estes se encontram em um risco menor de desenvolvimento de UP. Tais resultados vão ao encontro dos estudos de Coelho et al.<sup>10</sup>, Blanes et al.<sup>18</sup> e França et al.<sup>19</sup>.

Apesar de todos os pacientes estarem em risco para desenvolvimento de UP, foi evidenciado que 84 pacientes não apresentavam lesões. Tal resultado pode ser interpretado como reflexo das atividades educativas, preventivas e de tratamento da equipe de assistência domiciliar, visando evitar o surgimento das lesões e complicações. Este resultado também pode ser atribuído a ação incansável dos cuidadores, em sua maioria absoluta familiares, frente aos cuidados destes pacientes e guiados pelas orientações da equipe de saúde.

A subescala Percepção teve predomínio de pacientes com sérias limitações para movimentação, com 87% dos pacientes. Tais resultados podem ser atribuídos devido a doença de base, no caso, predomínio das doenças nervosas e cardiovasculares que acarretaram sequelas motoras aos pacientes.

Na subescala Umidade houve predomínio das pontuações Ocasionalmente molhada e Muito Molhada. Estes resultados condizem com os valores encontrados para presença de IU (100% dos pacientes). Foi identificado um maior valor para a pontuação Ocasionalmente Molhada devido a presença dos cuidadores e familiares, que, constantemente, estão prestando cuidados de modo a evitar as complicações.

A subescala Atividade teve predomínio das pontuações Confinado a Cadeira e Acamado, enquanto a subescala Mobilidade teve predomínio das pontuações Bastante Limitado e Totalmente Imóvel. Tais resultados podem ser associados à doença de base destes pacientes, assim como a presença de sequelas motoras nos mesmos.

Apesar disso, observou-se a adoção das medidas preventivas pelos cuidadores (utilização de superfície de suporte, uso de coxins, reposicionamento no leito a cada duas horas, hidratação corporal, troca de fraldas e medidas de higiene) além do que muitas lesões eram decorrentes da internação hospitalar. Nesse sentido, destaca-se a importância da educação continuada para a prevenção desse agravo, principalmente no contexto hospitalar.

Na subescala Nutrição o resultado Adequado predominou, fator este que auxiliaria na prevenção das UP. A má nutrição é considerada fator determinante na formação de UP, principalmente, para a diminuição da tolerância tissular à pressão. Estes resultados positivos nesta categoria se devem ao fato da grande maioria dos pacientes realizar alimentação via oral, além dos cuidadores e pacientes relatarem hábitos de alimentação e apetite preservados. Este resultado se contrapõe ao encontrado por Coelho et al.<sup>10</sup>, em estudo com idosos em atendimento domiciliar, onde foi evidenciado que 73,2% dos pacientes realizavam alimentação por via enteral. Todavia, um total de 22 pacientes apresentava a alimentação prejudicada, fato este que pode contribuir para o desenvolvimento de UP.

A subescala Fricção e Cisalhamento teve a maioria absoluta como Problema em Potencial. Menegon et al.<sup>12</sup> encontraram um total de 52,9% de pacientes com a presença de Fricção e Cisalhamento, sugerindo que estes pacientes por serem dependentes para realização de AVD e estarem a maior parte do tempo confinados a cadeira ou leito, desta forma, expostos a estas forças que podem contribuir para o surgimento das UP.

Chayamiti<sup>9</sup> encontrou um total de 22,2% de pacientes idosos com presença de UP, aproximadamente metade do encontrado neste estudo, conforme evidenciado na Tabela 3. Este resultado converge com o deste estudo e aponta para o problema da prevalência das UP na população idosa. A pessoa idosa apresenta maior incidência de UP devido às alterações na pele, tais como, diminuição da vascularização e de propriedades como percepção da dor e da resposta inflamatória, próprias da senescência. Também se verifica um aumento na probabilidade de doenças crônicas, as quais aumentam a susceptibilidade de desenvolvimento de úlceras por pressão.

## CONCLUSÃO

Em relação ao perfil epidemiológico, houve predomínio da população feminina (58%), viúvos (40%), da raça branca (68%) e 61% dos pacientes eram idosos e 40% eram octogenários. Os pacientes em sua maioria eram cuidados por familiares (88%) e todos apresentaram algum tipo de incontinência, sendo mais frequente a associação de IA e IU (87%). Houve predomínio das doenças do sistema nervoso (43%), seguida pelas doenças do sistema circulatório (36%).

Em relação aos fatores que podem propiciar risco de desenvolvimento de UP todos os pacientes apresentaram risco para desenvolvimento de UP. Sete pacientes apresentaram Altíssimo Risco, 36 apresentaram Alto Risco, 32 apresentaram Risco Moderado e 25 apresentaram Baixo Risco. Nenhum paciente estava sem risco para o desenvolvimento de UP. Este cenário pode ser identificado devido ao quadro clínico dos pacientes, em situação de total dependência e a presença de IA e/ou IU nos pacientes estudados.

Quanto a análise das condições dos pacientes e sua classificação de risco para UP, veri ficou-se que 16 pacientes apresentaram UP. O escore mínimo da escala de Braden foi de oito pontos e o máximo de 18 pontos, sendo que a média foi de 13,04 pontos (DP=2,363460539). Os pacientes que

mais apresentaram UP foram os classificados em Risco Muito elevado (29%) e Risco leve (28%). Sessenta pacientes com mais de 60 anos apresentavam risco para desenvolvimento de UP X 40 pacientes com menos de 60 anos. Destes, sete idosos (43,75%) apresentaram UP.

Na subescala Percepção houve predomínio da pontuação Muito Limitado (n=61). Na subescala Umidade foi maior a pontuação Ocasionalmente Molhada (n=58). Na subescala Atividade predominou a pontuação Confinado à cadeira (n=45). E na subescala Mobilidade a pontuação Bastante Limitado (n=55) foi dominante. Já na subescala Nutrição a maior parte teve pontuação Adequado (n=64), mas na subescala Fricção e Cisalhamento o predomínio foi na pontuação Problema em Potencial (n=97).

## REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial de Saúde (OMS). Envelhecimento ativo: uma política de saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2005.
2. Vieira CPB, Fialho AVM, Almeida PC, Moreira TMM. Idosos com acidente vascular encefálico isquêmico: caracterização sócio-demográfica e funcional. *Rev Rene*. 2012;13(3):522-30.
3. Thumé E, Facchini LA, Tomasi E, Vieira LAS. Assistência domiciliar a idosos: fatores associados, características do acesso e do cuidado. *Rev Saúde Pública*. 2010;44(6):1-10.
4. Gomes FSL, Bastos MAR, Matozinhos FP, Temponi HR, Velásquez-Meléndez G. Avaliação de risco para úlcera por pressão em pacientes críticos. *Rev Esc Enferm USP*. 2011;45(2):313-8.
5. Serpa LF. Capacidade preditiva da subescala nutrição da escala de Braden para avaliar o risco de desenvolvimento de úlceras por pressão. [Tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2006.
6. Souza DMST, Santos VLCG. Fatores de risco para o desenvolvimento de úlceras por pressão em idosos institucionalizados. *Rev Lat Am Enferm*. 2007;15(5):958-64.
7. Pereira JMV, Cavalcanti ACD, Santana RF, Cassiano KM, Queluci GC, Guimarães TCF. Diagnósticos de enfermagem de pacientes hospitalizados com doenças cardiovasculares. *Esc Anna Nery*. 2011;15(4):737-45.
8. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196 de 10 de Outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. *Bioética*. 1996;4(2):15-25.
9. Chayamiti EMPC. Prevalência de úlcera por pressão em assistência domiciliar em um distrito de saúde de Ribeirão Preto. [Dissertação de mestrado]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 2008.
10. Coêlho ADA, Lopes MVO, Melo RP, Castro ME. O idoso e a úlcera por pressão em serviço de atendimento domiciliar. *Rev Rene*. 2012;13(3):639-49.
11. Souza JERB, Silva HF, Rabelo CBM, Bezerra SMG, Luz MHB, Rangel EML. Fatores de risco e ocorrência de úlcera por pressão em idosos institucionalizados. *Rev Enferm UFPI*. 2012;1(1):36-41.
12. Menegon DB, Bercini RR, Santos CT, Lucena AF, Pereira AGS, Scain SF. Análise das subescalas de Braden como indicadores de risco para úlcera por pressão. *Texto Contexto Enferm*. 2012;21(4):854-61.
13. Lima e Silva EWN, Araújo RA, Oliveira EC, Falcão VTF. Aplicabilidade do protocolo de prevenção de úlcera por pressão em unidade de terapia intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva* 2010;22(2):175-85.
14. Chayamiti EMPC, Caliri MHL. Úlcera por pressão em pacientes sob assistência domiciliar. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(1):29-34.
15. Silveira MM, Pasqualotti A, Colussi EL. Prevalência de doenças crônicas e prática de atividade física em adultos e idosos. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2012;25(2):209-214.
16. Caldas CP, Conceição IRS, José Rita MC, Silva BMC. Terapia comportamental para incontinência urinária da mulher idosa: uma ação do enfermeiro. *Texto Contexto Enferm*. 2010;19(4):783-8.
17. Rogenski NMB, Kurcgant P. Avaliação da concordância na aplicação da Escala de Braden interobservadores. *Acta Paul Enferm*. 2012;25(1):24-8.
18. Blanes L, Duarte IS, Calil JA, Ferrreira LM. Avaliação clínica e epidemiológica das úlceras por pressão em pacientes internados no hospital São Paulo. *Rev Assoc Med Bras*. 2004;50(2):182-7.
19. França SPS, Melo JS, Araújo LS. Risco de desenvolvimento de úlcera por pressão em idosos. *Rev enferm UFPE*. 2013;7(1):755-62.

# A Experiência de Autocuidado de Mulheres que Convivem com Úlcera Venosa Crônica

*The Self-care Experience of Women Living with Chronic Venous Leg Ulcer*

*La Experiencia de Autocuidado de Mujeres que Conviven con Úlcera Venosa Crónica*

Marcelo Henrique da Silva<sup>1</sup>, Maria Cristina Pinto de Jesus<sup>2</sup>, Miriam Aparecida Barbosa Merighi<sup>2</sup>, Déise Moura de Oliveira<sup>3</sup>

## RESUMO

A úlcera venosa é mais prevalente em mulheres, sobretudo as idosas, sendo que a cronicidade e o caráter recorrente desse tipo de lesão podem trazer implicações para o autocuidado. Neste estudo, fundamentado na fenomenologia social de Alfred Schütz, objetivou-se compreender a experiência de autocuidado de mulheres que convivem com úlcera venosa crônica. Participaram sete mulheres, cujos depoimentos foram obtidos em 2012. Os resultados desvelaram que o autocuidado da mulher acometida pela úlcera venosa crônica inclui dificuldades relacionadas à própria higienização, vestimentas e calçados, repouso e adesão ao tratamento tópico e compressivo da úlcera venosa crônica, além do controle da dor. Ainda que não realizem plenamente o autocuidado orientado pelo profissional, as participantes têm a expectativa de conseguir a cicatrização, ter saúde e retomar suas atividades cotidianas afetadas pela ferida. Conclui-se que o maior desafio posto está em fazer com que as orientações profissionais para o manejo da úlcera venosa crônica se desdobrem em autocuidado efetivo. Tal ação está atrelada ao modo como o profissional percebe a realidade de cada mulher e se propõe a intervir, compartilhando, ajudando-a a transcender suas dificuldades em relação à doença e a encontrar caminhos que a empoderem no cuidado de si mesma.

**DESCRITORES:** Estomaterapia. Úlcera varicosa. Autocuidado. Enfermagem.

## ABSTRACT

The venous leg ulcers are more prevalent in women, especially among the elderly, and its chronicity and the recurring nature of this type of injury may cause implications in self-care. This study aimed to understand the self-care experience of women who has to deal with chronic venous ulcers. We based our research on the social phenomenology of Alfred Schütz. Seven women participated and their testimonials were collected in 2012. The results unveiled that the self-care of women affected by chronic venous ulcers includes difficulties related to their own hygiene, clothing and footwear, rest and adherence to topic and compressive treatments of chronic venous ulcers, in addition to pain control. Although not fully performing self-care guided by a professional, the participants expect to achieve healing, to recover their health and to continue their daily activities, which are affected by the wound. We concluded that the greatest challenge is to make the professional guidelines for the management of chronic venous ulcers unfold themselves in effective self-care. Such action is linked to the way the professional perceives the reality of every woman and proposes to make interventions with her consent, helping her to transcend her difficulties related to the disease and to find ways that empower her in self-caring.

**DESCRIPTORS:** Stomatherapy. Varicose ulcer. Self-care. Nursing.

<sup>1</sup>Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EUSP) – São Paulo (SP), Brasil.

Endereço para correspondência: Rua Chanceler Oswaldo Aranha, 150/304 – São Mateus – CEP: 36025-007 – Juiz de Fora (MG), Brasil.

E-mail: marcelohenfermar@gmail.com

<sup>2</sup>Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) – Juiz de Fora (MG), Brasil.

<sup>3</sup>Universidade Federal de Viçosa (UFV) – Viçosa (MG), Brasil.

Artigo recebido em: 07/02/2015 – Aceito para publicação em: 03/08/2015

## RESUMEN

La úlcera varicosa es más frecuente en mujeres, sobre todo las mujeres de edad avanzada, y la cronicidad y la recurrencia de ese tipo de lesiones pueden tener implicaciones para el autocuidado. En este estudio, basado en la fenomenología social de Alfred Schütz, el objetivo fue comprender la experiencia de autocuidado de las mujeres que sufren con úlceras venosas crónicas. Participaron siete mujeres, cuyos testimonios fueron obtenidos en 2012. Los resultados dieron a conocer que el autocuidado de las mujeres afectadas por úlceras venosas crónicas incluye dificultades relacionadas con la propia higiene, ropa y calzado, reposo y adherencia al tratamiento tópico y de compresión de las úlceras venosas crónicas, además del control del dolor. Aunque no realicen plenamente el autocuidado guiado por profesionales, hay, en los participantes, la expectativa de lograr la curación, tener salud y reanudar sus actividades diarias afectadas por la herida. Se concluye que el mayor desafío es hacer que las directrices profesionales para el manejo de las úlceras venosas crónicas desarróllese en el autocuidado eficaz. Esta acción está ligada a la forma que el profesional percibe la realidad de cada mujer y tiene la intención de intervenir, ayudándola a superar sus dificultades relacionadas con la enfermedad y encontrar formas que empoderen en el autocuidado.

**DESCRIPTORES:** Estomatoterapia. Úlcera varicosa. Autocuidado. Enfermería.

## INTRODUÇÃO

A úlcera venosa crônica (UVC) é, entre as úlceras de perna, a mais prevalente<sup>1</sup>, especialmente em mulheres após a quinta década de vida<sup>2</sup>. O caráter recorrente e a cronicidade desse tipo de lesão podem trazer implicações para as atividades cotidianas da pessoa que com ela convive<sup>3</sup>, impondo a necessidade de obtenção de habilidades para o autocuidado. Inclui-se, nesse aspecto, o conhecimento sobre a enfermidade, adaptação ao tratamento e convívio com um tipo de lesão que exclui a pessoa dos padrões de imagem corporal esperados pela sociedade<sup>4</sup>.

Para o manejo da UVC, é imprescindível que a mulher inclua em seu cotidiano ações para o autocuidado com vistas à cicatrização e prevenção de recidivas. Esses cuidados abrangem, além da terapia tópica, o uso da terapia compressiva, que objetiva o controle da insuficiência venosa crônica associada ao exercício físico, repouso e elevação das pernas para o controle do edema. Não obstante, faz-se, ainda, necessário o controle de doenças crônicas, como obesidade, hipertensão arterial e diabetes; dieta balanceada e, em alguns casos, medicamentos venotônicos<sup>5,6</sup>.

Com o objetivo de atenuar o impacto negativo da UVC na qualidade de vida, o autocuidado da mulher com UVC deve contemplar ações para adaptação das atividades diárias, que são afetadas pela presença da lesão, tais como: mobilidade, higiene corporal, uso de roupas e calçados, atividades laborais, lazer e viagens<sup>3</sup>.

Contudo, a mulher pode encontrar barreiras para gerenciar o autocuidado da UVC no seu cotidiano.

Um estudo australiano, que discutiu a questão da auto-gestão do cuidado em pessoas idosas com úlceras venosas, revelou que na perspectiva dos participantes há dificuldade de adesão às recomendações profissionais para o cuidado da ferida, especialmente em relação ao uso da meia elástica. Além disso, ressaltou as restrições físicas que os idosos apresentavam, o que os impedia de se autocuidarem, como, por exemplo, dificuldade de mobilidade, dores nas costas e restrições causadas por outras doenças associadas<sup>7</sup>.

Os resultados de um estudo realizado no Brasil sobre a vivência de enfermeiras que cuidavam de mulheres com UVC, apontaram as dificuldades dessas mulheres em aderir ao tratamento proposto: a maioria, por assumir a responsabilidade pelo cuidado da família e do ambiente doméstico, priorizava esses afazeres em detrimento do seu autocuidado<sup>8</sup>.

Ressalta-se a relevância da atuação do profissional de saúde no oferecimento de apoio, suporte educacional e ferramentas para o autocuidado dessa clientela, considerando o comprometimento da cicatrização e possibilidades de recidiva da lesão<sup>7</sup>.

Tendo em vista o exposto, as seguintes questões nortearam este estudo: como a mulher age frente ao autocuidado da úlcera venosa crônica? Qual a sua expectativa ao se autocuidar? Objetivou-se, portanto, compreender a experiência de autocuidado da mulher que convive com a úlcera venosa crônica, sendo que esse conhecimento poderá contribuir para a melhoria da qualidade da assistência direcionada a essa clientela.

## MÉTODOS

Pesquisa qualitativa, fundamentada na fenomenologia de Alfred Schütz, que possibilita o olhar sob a dimensão social do fenômeno estudado, tendo por referência as relações intersubjetivas inscritas nas experiências cotidianas dos sujeitos<sup>9</sup>.

O mundo cotidiano é um mundo cultural e intersubjetivo, uma vez que homens coexistem e convivem entre si, não só de maneira corporal e entre os objetos, mas também como seres dotados de uma consciência que é essencialmente similar. Nesse sentido, esse mundo é cultural porque nos é dado como um universo de significações que deve ser interpretado para nos orientar na ação social, considerada como uma conduta humana projetada pelo sujeito de maneira autoconsciente, intencional, vinculada a outras ações e associada ao mundo cotidiano<sup>9</sup>.

Para agir, o homem utiliza o acervo de conhecimentos disponível e acessível, de acordo com a sua situação biográfica. Esse acervo é constituído, primariamente, por meio dos progenitores, que são os mediadores da nossa inserção nas relações sociais. Além disso, soma-se o conhecimento agregado pelos educadores, que complementam nossa bagagem de referência para a compreensão do mundo. Ao longo da vida, o acervo de conhecimentos é reestruturado a partir de nossas experiências concretas, que servem de base para uma ação subsequente<sup>9</sup>.

A ação é interpretada pelo sujeito a partir de seus motivos existenciais. Os que se fundamentam no acervo de conhecimentos e na experiência vivida são denominados “motivos porque” e os que se relacionam às suas expectativas são chamados “motivos para”. O conjunto de motivos é derivado da subjetividade da pessoa e, desse modo, constitui-se em fios condutores da ação do sujeito no mundo social<sup>9</sup>.

Toda interpretação da experiência humana parte do ponto de vista subjetivo. Cabe ao pesquisador distanciar-se do sujeito para que possa observá-lo no mundo cotidiano. Para objetivar algo subjetivo, faz-se necessário construir um esquema conceitual que permita agrupar as informações acerca desse mundo — a tipificação, para que haja a compreensão do homem nas suas relações sociais<sup>9</sup>.

Neste estudo, considerou-se como ação social o agir da mulher com úlcera venosa em direção ao seu autocuidado. Os “motivos porque” dizem respeito às experiências com o manejo da lesão, já suas crenças e atitudes frente ao cuidado fazem parte de seu acervo de conhecimentos. Esse contexto de experiências vividas leva essa mulher a traçar suas expectativas em relação ao autocuidado que se traduzem nos “motivos para”.

Esta pesquisa foi realizada com mulheres do serviço de Atenção Primária à Saúde de uma cidade de Minas Gerais, Brasil. O contato do pesquisador com as participantes do estudo foi mediado pelas enfermeiras do serviço, que forneceram a relação de mulheres em tratamento de UVC. Posteriormente, os pesquisadores visitaram essas unidades para fazer contato com as mulheres indicadas pelas enfermeiras. Foram identificadas 15 mulheres com úlcera de perna, seis foram excluídas por apresentarem úlcera mista, duas recusaram participar do estudo e, desse modo, sete mulheres adultas ou idosas que conviviam com a UVC, independentemente da sua condição social, foram incluídas na pesquisa.

A coleta de dados foi realizada em janeiro de 2012, utilizando-se como instrumento a entrevista de natureza fenomenológica<sup>10</sup>. Após o contato inicial e a expressão da vontade de participar do estudo, as sete mulheres podiam optar por serem entrevistadas em uma sala privativa da unidade de saúde onde faziam o tratamento ou em seu domicílio. Cinco mulheres optaram pela entrevista nas dependências da unidade de saúde e duas, em sua própria residência. Foram utilizadas as seguintes perguntas: como você cuida da ferida? Fale-me de suas expectativas em relação ao cuidado com a úlcera venosa crônica.

As mulheres assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após orientação sobre sua participação na pesquisa, sobre os objetivos do estudo, acerca de questões relativas à confidencialidade, uso do gravador de áudio e de como seria assegurada a confidencialidade. Para garantir o anonimato, as participantes foram identificadas com a letra “m”, seguida de números arábicos de 1 a 7. Foram informadas de que eram livres para decidir se queriam ou não participar do estudo e de que poderiam se retirar a qualquer momento, sem quaisquer consequências para o seu acesso aos serviços de saúde. Cada entrevista durou de uma a duas horas, todas foram gravadas e, posteriormente, transcritas. As entrevistas foram encerradas quando o conteúdo das mesmas foi suficiente para responder aos objetivos da pesquisa.

A confidencialidade foi mantida por atribuir a todas as participantes números codificados que garantiram o anonimato das mesmas. Os formulários de consentimento e identificadores, assim como as fitas de entrevistas, foram arquivados e serão destruídas no final de cinco anos do início do estudo. Este estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, com Parecer favorável nº 1.109/2011.

A organização e a categorização do material foram realizadas conforme os passos adotados por pesquisadores da fenomenologia social de Alfred Schütz<sup>11</sup>. Inicialmente, foram realizadas leituras atentas e criteriosas de cada depoimento na íntegra, com vistas à identificação da experiência da mulher em relação ao autocuidado da UVC. Em um segundo momento, foi realizado o agrupamento do conteúdo dos depoimentos para composição das categorias que expressam os “motivos porque” e “motivos para” da ação estudada. Finalmente, passou-se à discussão dessas categorias à luz da Fenomenologia Social de Alfred Schütz e literatura relacionada ao tema.

## RESULTADOS

As sete mulheres do estudo apresentavam as seguintes características no momento da entrevista: idade entre 40 e 69 anos, seis eram aposentadas, uma delas estava afastada do trabalho devido à UVC e todas se dedicavam ao trabalho doméstico. Uma era viúva e seis casadas; seis possuíam o ensino fundamental incompleto e uma era analfabeta. O tempo de convívio com a UVC variou de cinco meses a 30 anos. Todas as mulheres passaram por, pelo menos, dois ciclos de cicatrização e recidiva da lesão.

A análise dos depoimentos fez emergir as categorias “dificuldades para o manejo do autocuidado”, que revela o contexto de significados atribuídos pela mulher acometida pela UVC ao seu autocuidado (motivos porque), e “cicatrização da ferida”, que traduz as expectativas dessas mulheres em relação ao autocuidado com a lesão (motivos para).

### Dificuldades para o manejo do autocuidado

Ao mencionar o autocuidado, as mulheres reportam dificuldades relacionadas às necessidades elementares do cotidiano, como realizar a própria higiene, usar vestuário e calçados que precisam ser adaptados para atender ao cuidado exigido pela ferida:

[...] eu não posso tomar um bom banho. Todo dia, coloco um plástico na perna para tomar banho, mas fico com medo de molhar o curativo. É muito desconfortável [...] (m4).

[...] eu só uso calça comprida. O que mais me incomoda é ter que sair, querer usar um vestido e não poder (m7).

[...] só uso sandália “rasteirinha”, quero calçar um sapato com salto e não posso. [...] serve em um pé e não serve no outro que tem a ferida, porque está com edema. Sapato da moda eu não posso usar (m1).

Outro fator mencionado pelas participantes diz respeito aos valores e crenças relacionados a alguns alimentos que, segundo elas, podem desencadear a ulceração ou prejudicar o processo de cicatrização da UVC. Em decorrência disso, as mesmas se abstêm de ingerir determinados alimentos:

[...] a minha úlcera abriu porque comi camarão. [...] é muito quente e eu não sabia. Minha mãe disse que era o camarão (m1).

[...] se a gente comer certos alimentos, a ferida abre ou piora. [...] eu evito comer coisas como a carne de porco, chocolate, manga, quiabo, couve (m7).

Apesar de considerarem o repouso como uma prática importante para o seu autocuidado, as mulheres revelam dificuldades para realizá-lo devido à sobreposição de atividades diárias do cotidiano feminino, em especial quando são donas de casa:

[...] Não faço repouso como me orientam, porque não tem condição [...] é muito difícil ficar em repouso. Os profissionais do serviço de saúde pensam que eu não quero repousar. Eu tenho que fazer as tarefas domésticas (m6).

O pior de tudo é o repouso. Eu não consigo fazer [...] dona de casa é muito difícil fazer repouso. [...] tenho marido e casa para cuidar (m4).

As mulheres destacam também a dificuldade de adesão ao tratamento tópico e à terapia compressiva prescritos para a ferida:

[...] Já tem oito anos que tenho a ferida, então eu já sei mais ou menos o que é bom para cuidar dela. Compro água oxigenada e antisséptico para limpar a ferida. [...] uso por conta própria [...] Tenho que usar a meia elástica, mas não consigo usá-la (m1).

[...] Eu tenho a meia elástica, mas não consigo calçar. [...] esquenta demais a perna [...] Eu sei que eu tenho que usar, mas não aguento ficar com ela [...] (m6).

Na perspectiva das mulheres, outro fator considerado limitador do autocuidado da UVC é a intensidade da dor, que dificulta a sua vida diária, prejudicando, por exemplo, o sono e a alimentação.

Já saí de madrugada com meu genro para tomar remédio para a dor. Eu não durmo à noite. (m3).

[...] a dor não para e me incomoda. [...] como uma ferida pode doer tanto? Eu emagreci seis quilos de tanta dor. Dói as 24 horas do dia. [...] (m5).

## Cicatrização da ferida

Ao cuidar da ferida, as mulheres têm como expectativa a cicatrização, vista como uma possibilidade de retomar as suas atividades diárias, que estão restritas em função do cuidado exigido pela presença da lesão. As mulheres expressam, nessa expectativa, o alcance da felicidade e da liberdade que não conseguem experienciar em decorrência da UVC:

[...] eu queria que minha perna cicatrizasse. Andar com a perna sem curativos. Não é fácil ficar com uma ferida por 25 anos. Quando cicatrizar, eu serei a mulher mais feliz do mundo (m2).

[...] ficar livre disto vai ser uma felicidade para mim (m6).

Eu espero que feche esta ferida. Eu quero ter a minha perna bonita de antes. Sei que não vai ficar como era antes, mas pelo menos vai melhorar (m4).

Um dia, eu quero sentar na minha cama, agradecer a Deus por não mais ter esta ferida na perna (chora) (m5).

Além disso, as mulheres vislumbram ter mais saúde, o que inclui projetos relacionados ao cuidado consigo mesma e com a família:

Eu quero mais saúde. Porque, com saúde, você corre atrás do resto. A saúde é o mais importante (m1).

[...] Eu espero que a minha perna melhore. Aí vou poder usar um vestido. Seria diferente, usar minha bermudinha, meu vestido, entendeu? (m7).

[...] espero ter muita saúde, para eu poder conviver com meus netos e meus filhos um pouco mais. Que eu possa ter uma vida ativa e boa (m3).

A tipificação da ação de autocuidado da mulher acometida pela úlcera venosa crônica inclui dificuldades relacionadas

à própria higienização, vestimentas e calçados, repouso e adesão ao tratamento tópico e compressivo da UVC, além do controle da dor e da expectativa de conseguir a cicatrização, ter saúde e retomar suas atividades cotidianas afetadas pela ferida, ainda que não realize plenamente o autocuidado orientado pelo profissional.

## DISCUSSÃO

A presença da lesão impõe à mulher a necessidade de agir em direção ao autocuidado com vistas à recuperação da saúde e ao restabelecimento de suas atividades cotidianas. Contudo, por se tratar de uma doença crônica, cujo tratamento é complexo, ela encontra dificuldades no gerenciamento desse autocuidado. O sucesso do tratamento de doenças crônicas depende da participação e do envolvimento da pessoa — sujeito ativo no seu autocuidado. Uma atitude que leve a estilos e práticas de vida mais saudáveis, assim como a adesão ao tratamento, não depende apenas da prescrição de um profissional, mas também de uma conscientização da pessoa sobre sua condição de saúde e sobre a relação dela com as práticas voltadas para a promoção da saúde e qualidade de vida<sup>12</sup>.

A experiência das mulheres deste estudo reportou diversas dificuldades para o manejo das atividades de higiene corporal, uso do vestuário e calçados, o que foi corroborado por um estudo realizado em Portugal, que apontou que 48,50% das pessoas com UVC participantes daquela pesquisa tinham dificuldades para realizar as atividades diárias de higiene corporal<sup>13</sup>.

A dificuldade de adaptar calçados também foi apontada em outro estudo, em virtude da bandagem e presença de edema no membro inferior. As mulheres com ulceração de membro inferior relatam, de modo geral, se sentirem prejudicadas, uma vez que se veem limitadas quanto ao vestuário, por não poderem usar vestidos e saias, calçados mais femininos, vestimentas essas que, socialmente, remetem à representação de feminilidade<sup>8</sup>.

As feridas crônicas provocam várias mudanças na vida da pessoa, que, a partir da doença, evidencia a necessidade de alterar seus padrões e estilo de vida, passando a viver em função de seu problema, abdicando de coisas de que gostava e de atividades que, antes, desempenhava<sup>13,14</sup>.

No que diz respeito à dieta, as mulheres deste estudo referiram crenças que interferem na escolha de alimentos. Tal escolha reflete o conhecimento de senso comum sobre o tratamento de feridas, presente em sua bagagem de

conhecimentos. Um estudo etnográfico realizado na região Centro-Oeste do Brasil buscou compreender as vivências de moradores de uma comunidade no que se refere o processo saúde-doença, enfocando, mais detalhadamente, o cuidado com feridas. Destacou as crenças alimentares, sendo comum a percepção de que alimentos como carne de porco, café, manga, entre outros podem ser prejudiciais ao processo de cicatrização<sup>15</sup>.

O repouso e a terapia compressiva são ações de autocuidado necessárias à melhoria do retorno venoso<sup>1</sup>, práticas nem sempre realizadas pelas mulheres deste estudo. A dificuldade para o uso da meia elástica, por exemplo, traz implicações importantes para o tratamento da insuficiência venosa, na medida em que somente a utilização assídua desse dispositivo pode evitar a recorrência da úlcera venosa<sup>16</sup>. O fato de a mulher não aderir ao uso da meia elástica ocorre, na maioria dos casos, devido ao desconforto ocasionado pela compressão (dor e sensação de calor), além do desconhecimento sobre sua importância na prevenção dos efeitos da insuficiência venosa<sup>17</sup>.

A intolerância à dor apresentou-se como uma limitação que prejudica o autocuidado, pois altera os padrões de sono, mobilidade, apetite, libido, provocando irritabilidade, alterações de energia, diminuição da capacidade de concentração, restrições das relações familiares, profissionais e de convívio social. Ações de apoio ao autocuidado para o controle da dor devem se pautar em uma avaliação abrangente da pessoa no contexto do seu cotidiano e da UVC, com vistas à melhoria da qualidade de vida dessa clientela<sup>18</sup>.

As pessoas querem viver mais e com mais saúde, mesmo que nem sempre façam o melhor para elas ou consigam fazer as mudanças recomendadas pela equipe de saúde. Para se tornarem autocuidadoras, elas necessitam ter compreensão da sua condição crônica e automotivação, a fim de obterem e processarem as orientações discutidas com os profissionais, tornando-se proativas na busca de comportamentos saudáveis<sup>19</sup>.

Nesse sentido, salienta-se a importância do autocuidado apoiado, o qual tem por finalidade prover informações sobre a prevenção e o manejo da condição crônica; e da ajuda às pessoas a se tornarem proativas na prevenção e no gerenciamento da doença<sup>19</sup>. Portanto, salienta-se a relevância de um profissional qualificado, sobretudo o enfermeiro estomaterapeuta, profissional capacitado para a orientação, apoio e acompanhamento da terapêutica necessária ao cuidado da UVC, especialmente no que tange à terapia tópica e compressiva, repouso e exercícios, e reabilitação da pessoa para o desenvolvimento de atividades cotidianas.

Ficou evidente que a ferida causa descontinuidade na rotina diária da pessoa e a faz pensar seus projetos de vida traduzidos pelo desejo de restabelecimento da saúde, a partir da cicatrização da ferida.

As mulheres, ao expressarem suas expectativas em relação ao cuidado com a UVC, mostraram-se otimistas no que se refere à cicatrização. Essas expectativas se desdobram em possibilidades de recuperação da saúde e das atividades cotidianas, que foram limitadas em decorrência da ferida. A esperança de um tratamento mais rápido e eficaz e a cura definitiva — sem recidivas — é o maior objetivo a ser alcançado. Um estudo realizado no Estado de São Paulo encontrou resultados semelhantes, considerando que a crença na cicatrização, em algumas situações, pode funcionar como única fonte de força para a pessoa dar continuidade ao tratamento<sup>20</sup>.

Salienta-se a complexidade do manejo da UVC nos serviços de Atenção Primária à Saúde, visto que tanto as pessoas acometidas por essa lesão quanto os profissionais e gestores que lá atuam precisam estar preparados para os desafios enfrentados no planejamento de uma abordagem eficaz na gestão de doenças crônicas com vistas ao apoio ao autocuidado<sup>21</sup>. Especialmente no caso da UVC, esses desafios se estendem aos serviços especializados, que funcionam como referência para a avaliação sistematizada das pessoas com úlceras vasculogênicas, além de darem suporte técnico-científico aos profissionais da Atenção Primária.

Desse modo, ao considerar a experiência da mulher em relação ao autocuidado, profissionais e gestores da saúde poderão direcionar suas ações na busca de estratégias mais eficazes em relação ao manejo da UVC, visando a efetividade do autocuidado.

Cabe salientar que a compreensão da experiência de autocuidado da mulher que convive com a UVC sob a ótica de determinado grupo social limita os achados deste estudo, uma vez que traduz especificidades próprias de seus contextos de vida e saúde, impedindo a generalização dos resultados. Por outro lado, traz a perspectiva não reducionista circunscrita ao cuidado dessa lesão crônica imersa no mundo cotidiano da mulher.

## CONCLUSÃO

Ao compreender a experiência de autocuidado da mulher que apresenta UVC, este estudo traz contribuições para os profissionais de saúde que atuam com essa clientela, com

destaque para o enfermeiro, especialmente o estomaterapeuta. A dimensão ampliada em que se inscreve a experiência de autocuidado das participantes deste estudo sinaliza para os profissionais a importância de valorizar os aspectos biopsicossociais do cuidado de pessoas com essa lesão crônica. Isso remete à necessidade de os profissionais intervirem sobre eles e incentivarem práticas que conduzam a um cuidado integral e comprometido com essa clientela, ainda que a convivência com a ferida implique dificuldades no manejo do autocuidado.

Este estudo evidenciou que, devido ao caráter crônico da úlcera venosa, as mulheres, em geral, conhecem o curso da doença e as práticas de autocuidado que devem adotar para que consigam atingir a maior expectativa evocada — a cicatrização —, porém encontram dificuldades para realizá-las devido à complexidade da doença, que afeta o seu cotidiano.

Conclui-se, portanto, que o maior desafio posto está em fazer com que as orientações profissionais para o manejo da úlcera venosa se desdobrem em autocuidado efetivo. Tal ação está atrelada ao modo como o profissional percebe a realidade de cada mulher e se propõe a intervir, compartilhando com ela, ajudando-a a transcender suas dificuldades em relação à doença e a encontrar caminhos que a empoderem no cuidado de si.

Acrescenta-se que os achados desta pesquisa revelam determinada perspectiva de um fenômeno complexo, que poderá ganhar novas interpretações se o ensino, o serviço e a pesquisa se debruçarem sobre ele. A complementaridade desses múltiplos olhares conduz à adoção de estratégias profissionais que agenciam um autocuidado apoiado, valorizando as várias dimensões inscritas na convivência com a úlcera venosa crônica, ora desveladas pelas mulheres deste estudo.

## REFERÊNCIAS

1. Azoubel R, Torres G de V, da Silva LW, Gomes FV, Reis LA. Effects of the decongestive physiotherapy in the healing of venous ulcers. *Rev Esc Enferm USP*. 2010; 44(4):1085-92.
2. de Souza EM, Yoshida WB, de Melo VA, Aragão JA, de Oliveira LA. Ulcer due to chronic venous disease: a sociodemographic study in northeastern Brazil. *Ann Vasc Surg*. 2013;27(5):571-6.
3. Green J, Jester R, McKinley R, Pooler A. Patient perspectives of their leg ulcer journey. *J Wound Care*. 2013;22(2):58-66.
4. Costa IKF, Nóbrega WG, Costa IKF, Torres GV, Lira ALBC, Tourinho FSV, et al. Pessoas com úlceras venosas: estudo do modo psicossocial do modelo adaptativo de Roy. *Rev Gaúcha Enferm*. 2011;32(3):561-8.
5. Palfreyman SJ, Nelson EA, Lochiel R, Michaels JA. WITHDRAWN: dressings for healing venous leg ulcers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014;6(5):CD001103.
6. Finlayson K, Edwards H, Courtney M. The impact of psychosocial factors on adherence to compression therapy to prevent recurrence of venous leg ulcers. *J Clin Nurs*. 2010;19(9-10):1289-97.
7. Kapp S, Miller C. The experience of self-management following venous leg ulcer healing. *J Clin Nurs*. 2014;24(9-10):1300-9.
8. Silva MH, Jesus MCP, Merighi MAB, Oliveira DM. Limites e possibilidades vivenciados por enfermeiras no tratamento de mulheres com úlcera venosa crônica. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(Esp):54-9.
9. Schütz A. Sobre fenomenologia e relações sociais. Petrópolis: Vozes; 2012.
10. Paula CC, Padoim SMM, Terra MG, Souza IEO, Cabral IE. Modos de condução da entrevista em pesquisa fenomenológica: relato de experiência. *Rev Bras Enferm*. 2014;67(3):468-72.
11. de Jesus MC, Capalbo C, Merighi MA, de Oliveira DM, Tocantins FR, Rodrigues BM, et al. The social phenomenology of Alfred Schütz and its contribution for nursing. *Rev Esc Enferm USP*. 2013; 47(3):736-41.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
13. Saraiva DMRF, Bandarra AJF, Agostinho ES, Pereira NMM, Lopes TS. Qualidade de vida do utente com úlcera venosa crônica. *Rev. Enf. Ref*. 2013;serIII(10):109-18.
14. Waidman MAP, Rocha SC, Correa JL, Brischiliari A, Marcon SS. O cotidiano do indivíduo com ferida crônica e sua saúde mental. *Texto Contexto Enferm*. 2011;20(4):691-9.
15. Kreutz I, Merighi MAB, Gualda DMR. Cuidado popular com feridas: representações e práticas na comunidade de São Gonçalo, Mato Grosso, Brasil. *Ciênc enferm*. 2003;9(1):39-53.
16. Nelson EA, Bell-Syer SE. Compression for preventing recurrence of venous ulcers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;(8):CD002303.
17. Bainbridge P. Why don't patients adhere to compression therapy? *Br J Community Nurs*. 2013;Suppl:S35-6, S38-40.
18. Upton D, Andrews A, Upton P. Venous leg ulcers: what about well-being? *J Wound Care*. 2014;23(1):14-7.
19. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.
20. Castro SLS, Ferreira NMLA, Roque M, Souza MBB. Vivendo uma Situação Difícil: a Compreensão da Experiência da Pessoa com Úlcera Venosa em Membro Inferior. *Rev Estima*. 2012;10(1):12-19.
21. Harrison MB, VanDenKerkhof EG, Hopman WM, Carley ME. Community-dwelling individuals living with chronic wounds: Understanding the complexity to improve nursing care. A descriptive cohort study. *Clinical Nursing Studies*. 2013;1(2):43-57.

# Singularidades da Convivência do Cônjuge e seu Parceiro Estomizado

*Singularities of the Coexistence of Spouse and its Partner Ostomized*

*Singularidades de la Coexistencia del Esposo e su Socio Ostomizado*

*Ana Lucia da Silva<sup>1</sup>, Ivone Kamada<sup>1</sup>, João Batista de Sousa<sup>2</sup>, André Luiz Vianna<sup>2</sup>, Paulo Gonçalves de Oliveira<sup>2</sup>*

## RESUMO

A convivência do cônjuge e seu parceiro estomizado exige adaptação do casal frente às mudanças impostas pela estomia intestinal. Objetivo: Descrever as singularidades da convivência marital do estomizado e seu cônjuge. Método: Trata-se de estudo descritivo, de natureza quantitativa, realizado com cônjuges de estomizados. Resultados: Participaram 36 cônjuges de estomizados, sendo 24 (66,7%) do sexo feminino. A idade variou entre 31 a 70 anos. Quanto ao hábito de dormir dos cônjuges, 29 (80,6%) dormiam com seu parceiro estomizado na mesma cama, sendo que 20 (55,6%) cônjuges afirmaram que o estomizado nunca sujou a cama. No cotidiano, 25 (69,4%) dos cônjuges sentiram odor desagradável exalado da estomia intestinal do seu parceiro, entretanto, 18 (50%) não se incomodaram ao sentir odor exalado da estomia do seu parceiro. Das atividades sexuais, 11 (30,6%) cessaram as relações sexuais, 25 (69,4%) afirmaram que o saco coletor de fezes do cônjuge atrapalhava, 13 (36,1%) tinham receio de machucar o parceiro estomizado e 13 (36,1%) mudaram suas práticas sexuais em razão da presença da estomia do parceiro. Conclusão: A estomia intestinal permanente é um fato marcante no cotidiano do casal e limita as atividades sexuais. Os cônjuges mudaram suas práticas sexuais ou cessaram as relações íntimas após a confecção do estoma do parceiro, apesar de serem relativamente jovens.

**DESCRITORES:** Estomaterapia. Cônjuges. Estomia. Sexualidade.

## ABSTRACT

The coexistence of the spouse and your partner ostomyzed requires adaptation of the couple to the changes imposed by the intestinal ostomy. Objective: To describe the singularities of the marital coexistence of ostomyzed patients and their spouses. Method: This is a descriptive quantitative study, conducted with ostomyzed spouses. Results: Participants were 36 spouses of ostomy, 24 (66.7%) were female. The age ranged from 31 to 70 years. Regarding the habit of sleeping spouse, 29 (80.6%) slept with your partner ostomyzed in the same bed, and 20 (55.6%) stated that the spouses ostomy never messed the bed. In daily life, 25 (69.4%) of the spouses felt unpleasant odor exhaled from their partners, however, 18 (50%) did not bother to feel the odor of the partners' ostomy. About the sexual activity, 11 (30.6%) ceased sex, 25 (69.4%) said the feces collector bag of the spouses disrupts, 13 (36.1%) are afraid of hurting the ostomyzed partner and 13 (36.1%) changed their sexual practices because of the partner's stoma. Conclusion: The intestinal ostomy permanent is a remarkable fact in the couple's daily life and limits the sexual activities. Spouses have changed their sexual practices or ceased intimate relations after confection of partner ostomy, despite being relatively young.

**DESCRIPTORS:** Stomatherapy. Spouses. Ostomy. Sexuality.

<sup>1</sup>Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (UnB) – Brasília (DF), Brasil.

Endereço para correspondência: Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Câmpus Darcy Ribeiro – CEP: 70910-900 – Asa Norte – Brasília (DF), Brasil – E-mail: analucia@unb.br

<sup>2</sup>Departamento de Cirurgia da Faculdade de Medicina da UnB – Brasília (DF), Brasil.

Artigo recebido em: 22/04/2015 – Aceito para publicação em: 15/06/2015

## RESUMEN

La coexistencia del cónyuge y su socio ostomía requiere una adaptación de la pareja a los cambios impuestos por la ostomía. Objetivo: Describir las singularidades de la convivencia matrimonial de los pacientes ostomizados y su cónyuge. Método: Se trata de un estudio descriptivo, cuantitativo, realizado con cónyuges del ostomizados. Resultados: Los participantes fueron 36 los cónyuges de ostomizados, 24 (66,7%) eran mujeres. El rango de edad fue 31 a 70 años. En cuanto a la costumbre de dormir cónyuge, 29 (80,6%) descansan con tu pareja ostomía en la misma cama, y 20 (55,6%) afirmaron que la ostomía del cónyuges nunca mal estado de la cama. En la vida diaria, 25 (69,4%) de los cónyuges se sintieron exhala olor desagradable de ostomía su pareja, sin embargo, 18 (50%) no se molestó a sentir olor exhalado de ostomía su pareja. La actividad sexual, 11 (30,6%) dejó de sexo, 25 (69,4%) declaró que el esposo de la bolsa dificulta colector de heces, 13 (36,1%) tienen miedo de lastimar al compañero de ostomía y 13 (36,1%) cambió sus prácticas sexuales debido estoma de la pareja. Conclusión: Permanente ostomía es un hecho notable en la vida cotidiana de la pareja y limita las actividades sexuales. Los esposos han cambiado sus prácticas sexuales o ha dejado las relaciones íntimas después de hacer estoma pareja, a pesar de ser relativamente joven.

**DESCRIPTORES:** Estomaterapia. Esposos. Estomía. Sexualidad.

## INTRODUÇÃO

A estomia intestinal é uma situação que atinge pessoas de ambos os sexos. Estas são afetadas de formas diferentes após a confecção do estoma. O descontrole da expulsão dos gases e do conteúdo fecal pela estomia é o que mais atemoriza a pessoa estomizada. Esta experimenta sentimentos de não ser capaz de levar uma vida normal. A saída dos gases provoca barulho e deixa todos constrangidos, tanto o estomizado como os que estão à sua volta, pois se trata de ato incomum publicamente. O impacto gerado por uma estomia intestinal permanente abrange a percepção da alteração da imagem corporal, da sexualidade e do modo de vida que comprometem a qualidade de vida.

Estudos têm mostrado que problemas psicossociais, sexuais e isolamento social são questões centrais para a pessoa com estomia intestinal e podem permanecer mesmo após a sua adaptação à nova situação<sup>1,2</sup>. Nesse sentido, as pessoas estomizadas ficam com inúmeras dúvidas e desconhecem cuidados importantes para a manutenção de uma vida saudável, mesmo após um tempo relativamente longo da realização da cirurgia<sup>2</sup>.

Na avaliação da qualidade de vida de pacientes iranianos com colostomia permanente foi detectado que, após a estomia intestinal, a função sexual de homens e mulheres ficou prejudicada<sup>3</sup>.

Dessa forma, acredita-se que a estomia intestinal permanente gera alterações tão relevantes para o estomizado afetando também os cônjuges o que pode influenciar na convivência diária do casal. Silva et al.<sup>4</sup> concluíram que ambas

as partes da relação cônjuge e parceiro estomizado sofrem alterações no âmbito da sexualidade. Nesse sentido, exige-se adaptação do casal às mudanças decorrentes da estomia, pois são permeadas de sentimentos conflituosos que atingem os aspectos fisiológicos, psíquicos, sociais e sexuais.

Estudo que avaliou cônjuges de pacientes com câncer mostrou que houve aumento nos custos com saúde, inclusive com aumento de diagnósticos de doenças psiquiátricas entre os cônjuges, especialmente para aqueles de pacientes com câncer de cólon e de pulmão<sup>5</sup>.

Assim, é preciso dar mais atenção ao cônjuge, considerando que este representa fonte de apoio emocional, suporte e o propósito na vida do parceiro, que são considerados os principais recursos que promovem o bem-estar físico do indivíduo<sup>6</sup>. A convivência marital considerada estável tem impactos positivos para a satisfação pessoal. Em contrapartida, uma relação conflituosa influi negativamente na dinâmica familiar, no emocional e no comportamento dos parceiros<sup>6</sup>. O cônjuge é, muitas vezes, o parente mais próximo do doente; por isso, sua resposta emocional tem um papel relevante na adaptação do seu parceiro estomizado.

Em estudo de revisão sistemática foi detectado que os cônjuges de estomizados têm problemas psicossociais significativos e que atualmente não são tratados na prática clínica diária. Além disso, quando o estomizado apresenta sintomas de depressão, o cônjuge também sofre com ele. Os cônjuges se preocupam com questões relativas ao funcionamento sexual e social e sentem necessidade de mais apoio para se adaptar à nova situação<sup>7</sup>. Viver com uma estomia definitiva afeta negativamente não apenas o paciente,

mas também o cônjuge nos aspectos físico, social, psicológico e no estilo de vida<sup>8</sup>.

O presente estudo enfocou a percepção do cônjuge acerca da convivência diária após a estomia intestinal permanente do parceiro. Como há pouca informação disponível na literatura médica sobre o cotidiano do cônjuge e seu parceiro estomizado, os pesquisadores destacam a necessidade do planejamento do cuidado a esse casal, embasado não só no conhecimento científico, mas também na caracterização da realidade, percepções e vivências.

Considerando a importância do tema, este o estudo teve por objetivo descrever as singularidades da convivência do cônjuge e seu parceiro estomizado bem como a atividade sexual e a presença do estoma.

## MÉTODO

Trata-se de estudo descritivo, de natureza quantitativa, realizado com cônjuges de estomizados. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília (UnB), sob o número de protocolo (CEP-FM 011/2009) e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A população teve por base os cadastros de dados secundários do Núcleo de Atenção Básica e do Estomizado da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. Em outubro de 2011, existiam cadastrados entre crianças e adultos no Programa de Assistência Ambulatorial 685 pacientes com estomia.

Neste estudo, foram denominados cônjuges os parceiros ou companheiros, independentemente do estado civil. E como critérios de inclusão foram considerados os seguintes aspectos: aceitar participar do estudo; ter idade igual ou superior a 18 anos; ser alfabetizado; possuir fluência falada e escrita em língua portuguesa; ser cônjuge de pessoa com estomia intestinal e ter convivido, no mínimo um ano antes e um ano após a confecção da estomia. Outro aspecto considerado foi o de que os parceiros estomizados fossem portadores de estomia intestinal de caráter permanente.

A coleta dos dados foi realizada no período de outubro de 2011 a junho de 2012 por meio de questionário composto por três partes: dados sociodemográficos, aspectos inerentes a estomia e aspectos sexuais. As questões foram do tipo múltipla escolha, ou opções sim ou não. O questionário foi

respondido individualmente, sem a presença de quaisquer outras pessoas, ficando o pesquisador em ambiente próximo caso houvesse necessidade de algum esclarecimento.

As variáveis de interesse relacionadas à estomia intestinal foram utilizadas para avaliar as reações comportamentais do cônjuge acerca do hábito de dormir, do odor exalado da estomia do seu parceiro, da ocorrência de situações embaraçosas e da atividade sexual.

Foi elaborado instrumento específico para o presente estudo. O questionário foi construído pelos autores, a partir da experiência, de mais de 20 anos, no atendimento à pessoas estomizadas. Em seguida, os questionários foram revisados por cinco especialistas, pesquisadores nas áreas do conhecimento metodológico, linguístico e da saúde. Os instrumentos foram, inicialmente, aplicados a cinco cônjuges com o objetivo de avaliar a adequação das questões, se eram suficientemente claras para que pudessem ser respondidas com segurança e sem margem para duplo entendimento. Após análise prévia, foi composto o instrumento aplicado na pesquisa.

Os resultados foram organizados em tabelas e analisados com o auxílio do programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) - 20.0 for Windows, por meio de análise estatística descritiva, expressos como frequências absolutas e relativas (percentagens).

## RESULTADOS

A amostra final do estudo foi composta por 36 cônjuges, de pessoa com estomia intestinal permanente indicada por câncer do reto distal. O quantitativo de participantes expresso é decorrente do atendimento aos critérios estabelecidos, e com isso, reduzido consideravelmente.

Quanto ao sexo, faixa etária, grau de instrução, tempo de união e renda familiar, os dados estão descritos na Tabela 1.

Quanto ao hábito de dormir dos cônjuges dos estomizados, episódios de extravasamento de fezes da estomia e sujar a cama do casal enquanto dormiam, às reações comportamentais dos cônjuges diante da situação de extravasamento de fezes da estomia do parceiro no leito do casal, à percepção de odor desagradável exalado da estomia intestinal do seu parceiro no cotidiano e à noite na intimidade do casal e, referente às reações mediante à percepção de odor desagradável, os dados estão descritos na Tabela 2. Neste estudo, a ocorrência de situações constrangedoras relacionadas à

estomia envolvendo o casal foi analisada e constatou-se que 20 (55,6%) dos cônjuges vivenciaram situações embaraçosas.

Das atividades sexuais relacionadas ao uso do equipamento coletor, receio de machucar o parceiro estomizado e mudanças na prática sexual dos cônjuges entrevistados, os dados estão descritos na Tabela 3.

## DISCUSSÃO

A identificação das particularidades da convivência marital do cônjuge e do parceiro com estomia intestinal permanente é o ponto de partida deste estudo. Com relação à idade dos entrevistados, foi observado que a maioria (72,3%) encontrava-se na faixa etária de 31 a 60 anos. Entretanto, vale destacar que 44,5% dos cônjuges encontravam-se abaixo de 50 anos. Em relação ao sexo, mostrou que grande parte do grupo investigado era do sexo feminino.

**Tabela 1.** Distribuição de cônjuges de estomizados segundo dados de sexo, faixa etária, grau de instrução, tempo de união e renda familiar (n=36), Brasília (DF), Brasil, 2012.

	n	%
Sexo		
Feminino	24	66,7
Masculino	12	33,3
Faixa etária		
31 a 40 anos	5	13,9
41 a 50 anos	11	30,6
51 a 60 anos	10	27,8
61 a 70 anos	6	16,6
Acima de 70 anos	4	11,1
Grau de instrução		
Ensino fundamental incompleto	4	11,1
Ensino fundamental completo	8	22,2
Ensino médio incompleto	2	5,6
Ensino médio completo	8	22,2
Ensino superior	14	38,8
Tempo de união		
Menos de 2 anos	1	2,8
De 2 a 5 anos	0	0,0
Mais de 5 anos	35	97,2
Renda familiar		
Até 1 salário mínimo	1	2,8
Mais de 1 até 2 salários mínimos	10	27,8
Mais de 2 até 5 salários mínimos	6	16,6
Mais de 5 salários mínimos	19	52,8
Total	36	100,0

Foi observado que a maioria dos cônjuges incluídos neste estudo tinha grau de escolaridade superior. Esses resultados foram consistentes com estudo que avaliou a qualidade de vida dos colostomizados no Irã e concluiu que os

**Tabela 2.** Cotidiano do cônjuge e seu parceiro estomizado (n=36), Brasília (DF), 2012.

Variáveis	n	%
Dormir em cama separada depois que o parceiro ficou estomizado		
Não	29	80,6
Sim	7	19,4
Sujar a cama do casal com fezes da estomia enquanto dormiam		
Não	20	55,6
Sim	16	44,4
Comportamento dos cônjuges frente à situação de perda de fezes na cama		
Não se sentiam incomodados	23	63,9
Sentiam-se incomodados	10	27,8
Não responderam a questão	3	8,3
Sentir odor de fezes à noite na intimidade do casal		
Não	12	33,3
Sim	24	66,7
Sentir odor de fezes no cotidiano		
Não	11	30,6
Sim	25	69,4
Comportamento dos cônjuges frente à situação do parceiro exalar odores desagradáveis da estomia		
Não emitiram opinião	2	5,6
Incomodam	16	44,4
Não incomodam	18	50,0

**Tabela 3.** Atividade sexual dos cônjuges e a presença da estomia (n=36), Brasília (DF), 2012.

Aspectos sexuais	n	%
Atividade sexual e o uso do equipamento coletor		
Atrapalha	12	33,3
Não atrapalha	13	36,1
Ausência de relações sexuais	11	30,6
Receio de machucar o parceiro estomizado durante as relações sexuais		
Sim	13	36,1
Não	12	33,3
Ausência de relações sexuais	11	30,6
Mudanças nas práticas sexuais advindas da estomia do parceiro		
Sim	13	36,1
Não	9	25,0
Sem resposta	14	38,9

participantes tinham um alto nível educacional, fato que pode influenciar nas atitudes dos pacientes em relação à estomia e os mecanismos adaptativos e, assim, facilitar a convivência com o cônjuge<sup>3</sup>. Quanto mais elevado os níveis de conhecimento acerca dos cuidados com o estoma, melhor adaptação psicossocial<sup>9</sup>.

Quanto ao tempo de união dos cônjuges, a maioria tinha mais de cinco anos de união estável. Isso é justificável considerando-se o tempo de união como critério de inclusão deste estudo (mínimo de um ano antes da confecção da estomia do seu parceiro e um ano após). Os entrevistados afirmaram que seus parceiros estomizados possuem estomia intestinal permanente há mais de cinco anos.

Destaca-se que a pessoa que está em união estável e fica estomizada, geralmente, conta com o apoio do cônjuge. Entretanto, os que não tinham um relacionamento sólido inclinaram-se a ficar sozinhos após a confecção da estomia<sup>1</sup>. A renda familiar média ficou acima de cinco salários mínimos para a maioria dos entrevistados, o que representa cerca de 20.000 dólares anuais.

Em relação ao hábito de dormir dos cônjuges, observou-se que a maioria (80,6%) deles dorme junto com seus parceiros, na mesma cama, não havendo modificação deste hábito. No entanto, verificou-se que quase 20% dos cônjuges dormiam em camas separadas, quando foram analisados os que sempre ou eventualmente tinham esse hábito.

Na avaliação do evento sujar a cama do casal com fezes da estomia enquanto dormia, a maioria dos cônjuges revelou que não presenciou esses episódios. Entretanto, vale destacar a percentagem próxima dos 44,4% que presenciaram a ocorrência desses eventos. Quanto às reações dos cônjuges de estomizado mediante este fato, o que chama a atenção é a forma com que aceitam esse fato, pois 63,9% responderam que não se sentiram incomodados, o que denota certa passividade. Contudo, vê-se que 27,8% dos cônjuges alegaram que se sentiram incomodados e outros que preferiram não responder esta questão, optando pelo silêncio.

Neste estudo, a percepção de odor desagradável da estomia intestinal do parceiro foi avaliada em dois momentos diferentes; no período noturno, na intimidade do casal, e no cotidiano do cônjuge. Foi constatado que no período noturno a maioria dos cônjuges (66,7%) declarou que sentiu odores de fezes à noite, na intimidade do casal. Mas ressalta-se que um terço deles nunca sentiu odores de fezes à noite nos aposentos do casal. Quando a avaliação foi do seu cotidiano, a maioria (69,4%) dos cônjuges sentiu odores desagradáveis

exalados da estomia intestinal do seu parceiro. Esse é um resultado que justifica a preocupação da pessoa com estomia intestinal e é condizente com a literatura nacional e internacional. A literatura traz relatos dos estomizados acerca do incômodo da eliminação involuntária de gases, odor de fezes exalado e extravasamentos de fezes pela estomia<sup>8,9</sup>.

A perda do controle da eliminação de fezes e gases representa grandes desafios ao estomizado e ao cônjuge, ocasionando, inevitavelmente, a ocorrência de situações constrangedoras. A expulsão de gases, que geralmente emite ruídos sonoros, constitui importante causa de constrangimento<sup>10</sup>. Para os cônjuges que cuidam do seu parceiro, a eliminação de gases, o seu ruído e odor exalado pela estomia são fatores que os incomodam<sup>8</sup>. Atualmente, novos equipamentos adjuvantes de proteção e segurança aos estomizados, desenvolvidos com os avanços na tecnologia, podem diminuir os problemas relacionados ao vazamento de fezes, odores e gases que interferem nas atividades de vida diária da pessoa com estomia intestinal.

Quanto às reações apresentadas, constatou-se que apesar da percepção de odor desagradável da estomia do seu parceiro, metade dos cônjuges entrevistados não se aborreceu com esse fato, porém outros 44,4% sentiram desconfortáveis e incomodados com a situação. Vale destacar que houve aqueles que não responderam ao questionamento.

Neste estudo, em relação à ocorrência de situações embaraçosas relacionadas à estomia envolvendo o casal, constatou-se que 55,6% dos parceiros vivenciaram situações incômodas. O receio de ocorrer vazamento de fezes fora do coletor, a emissão de ruídos e gases com odores desagradáveis são as principais causas de situações constrangedoras entre as mulheres jovens com estomia intestinal<sup>3</sup>. O tempo é fator relevante no ajustamento à nova condição<sup>11</sup>. Geralmente, as situações embaraçosas relacionadas à estomia intestinal ocorrem ao longo dos anos, após a confecção do estoma e há necessidade de constante adaptação ao novo estilo de vida.

As questões relacionadas à sexualidade são difíceis de serem avaliadas por se tratar de um tema subjetivo, que abrange os aspectos associados às modificações advindas da estomia. Em nosso estudo, 38,9% dos participantes deixaram sem respostas os questionamentos sobre as mudanças na atividade sexual. Assim, os resultados aqui obtidos são semelhantes aos de outros autores que avaliaram a qualidade de vida dos estomizados tailandeses. Esse trabalho mostrou que a maior parte das questões relativas à atividade sexual não foram respondidas, o que foi atribuído à

atitudes conservadoras dos sujeitos da pesquisa em discutir esse tipo de assunto<sup>12</sup>. Na literatura, existem evidências de que a estomia intestinal afeta as atividades sexuais. Isso pode estar associado ao elevado nível de comprometimento emocional e sexual em homens e mulheres com colostomia, sendo mais acentuado nas mulheres<sup>3,13</sup>.

Em relação aos dados referentes à presença do equipamento coletor durante a relação sexual, a maioria dos cônjuges não identificou como fator complicador. No entanto, 33,3% dos cônjuges referiram como obstáculo na relação sexual com o estomizado. O fato é que a estomia e o equipamento coletor imprimem mudanças concretas e materializam a realidade de ser estomizado. O contato e a pressão exercida no equipamento coletor podem inibir os movimentos do ato sexual e ocasionar perda de interesse do cônjuge. Apesar do progresso da tecnologia na criação de equipamentos coletores, existe o receio de perdas acidentais de gases ou fezes, especialmente em situações de atrito durante o ato sexual<sup>14</sup>.

Ainda há que se considerar a estomia e o saco coletor das fezes como obstáculo na aparência física, que deixam uma sensação diminuída de beleza e higiene o que pode contribuir para uma relação sexual insatisfatória. Além disso, há possibilidade de ruptura durante o ato sexual o que pode culminar em situação constrangedora ao casal<sup>15</sup>. Estudo comparativo realizado com cônjuges de estomizado e cônjuges de não estomizado, aponta reação negativa nas atividades sexuais e desempenho sexual insatisfatório do parceiro estomizado<sup>4</sup>.

Quanto ao receio de machucar o estomizado durante o ato sexual, foi constatado percentagens próximas entre os que se preocupavam e os que não se preocupavam com essa possibilidade. Divergente desses resultados, alguns estudos concluíram que muitos cônjuges reagiram negativamente, ou com cautela, por medo de prejudicar o estoma do parceiro. Essa reação pode ocasionar diminuição ou cessação da atividade sexual<sup>14,15</sup>.

Em relação às mudanças nas práticas sexuais dos cônjuges devido à presença da estomia, apenas 25% dos cônjuges não mudaram suas práticas sexuais. Considerando os que não responderam a esse questionamento e os que declararam mudanças, é possível afirmar que a estomia intestinal do companheiro provocou mudanças nas práticas sexuais dos cônjuges. Nesse ponto, o número de cônjuges que não respondeu a esse questionamento foi maior do que o habitual apresentado anteriormente, ou seja, 38,8% dos cônjuges

deixaram sem resposta a avaliação da presença da estomia nas práticas sexuais do casal. Contudo, essa informação é coerente com resultados já apresentados, em que um número relevante de cônjuges não tem relação sexual. Outra pesquisa também constatou que as pessoas com estomia intestinal manifestaram insegurança quanto a sua sexualidade, o que pode ter ocasionado mudanças em suas práticas sexuais<sup>14</sup>.

Em estudo que avaliou a experiência de mulheres com estomia intestinal, conclui-se que algumas delas não tinham a relação sexual como ponto central da sua vida conjugal, e que a falta de relações sexuais não era tão angustiante e optaram por outros atos de intimidade no relacionamento do casal<sup>16</sup>. A atividade sexual após a estomia pode ser considerada como algo não essencial na vida dos estomizados, pois sentem muita vergonha e geralmente abdicam do ato sexual, buscando outros tipos de compensação<sup>1</sup>.

No presente estudo considerou-se que houve mudanças significativas nas práticas sexuais dos cônjuges, uma vez que uma parte representativa deixou de ter práticas sexuais devido às mutilações após a cirurgia do seu parceiro. É relevante o número daqueles que cessaram as atividades sexuais, ou seja, não tem mais relação sexual com seu parceiro.

Nesse sentido, estudo que avaliou 26 homens e 30 mulheres demonstrou que, mesmo sendo sexualmente ativos antes de seus parceiros serem colostomizados, 20 homens e 10 mulheres estavam inativos depois da estomia intestinal do parceiro. Dos homens, 16 (80%) relataram que a razão para ter cessado suas atividades sexuais era o sentimento de repulsa pela colostomia de suas esposas<sup>8</sup>.

Embora não tenha sido objeto do presente estudo a exploração de facetas subjetivas das atividades sexuais dos entrevistados, verificou-se que os dados relativos às mudanças nas práticas sexuais são condizentes com estudo anterior, que afirma serem tão profundas as modificações ocorridas para as pessoas estomizadas que o ato sexual torna-se secundário, podendo ser substituído por sentimentos como amor, carinho, respeito, companheirismo e outros<sup>1</sup>. Nos casos em que havia um relacionamento estável antes da estomia, as dificuldades foram gradativamente trabalhadas pelos cônjuges na busca conjunta de soluções adequadas para ambos<sup>14</sup>.

Estudos anteriores ressaltam que a mulher estomizada teve maior perda da função sexual do que o homem estomizado<sup>3,16</sup>. No entanto, em nosso estudo, a maioria entrevistada foram mulheres, logo, estavam representando seus parceiros homens estomizados, o que permite inferir que as mudanças

na prática sexual são originadas por razões diversas e atingem não só o estomizado, mas também o seu cônjuge.

Estudo realizado em uma sociedade iraniana aponta que os estomizados casados apresentaram alguns problemas sexuais no início da doença ou após a cirurgia, e que se resolveram esses problemas gradativamente após discussão com seus pares<sup>11</sup>.

É compreensível que a estomia intestinal influencie a sexualidade devido à falta de controle das eliminações fecais e gases, do barulho provocado, como também do equipamento coletor de uso contínuo e visualmente não atraente<sup>16</sup>. Com a autoimagem alterada, estomizado e cônjuge adotam mecanismos de defesa, pois, há que se considerar aquele que participa efetivamente do relacionamento pode ver assolado por sentimentos conflitantes de desejo e, ao mesmo tempo, repulsa, nojo e compaixão<sup>17</sup>.

Esse tipo de problema ilustra a necessidade de novas estratégias de assistência ao estomizado e seu cônjuge. Portanto, é preciso dar mais atenção para o universo do cônjuge da pessoa com estomia intestinal permanente, buscando conhecê-lo e compreendê-lo na sua temporalidade, mediante a interpretação da sua percepção.

Dessa forma, os resultados referentes à vivência do cônjuge e seu parceiro estomizado devem ser analisados com cautela por tratar-se de um tema subjetivo e sujeito à imprecisão nas respostas. Contudo, acredita-se que esse estudo da convivência conjugal com a pessoa estomizada possa contribuir para maior entendimento dos aspectos sociais, psíquicos e sexuais do cotidiano desses cônjuges.

## Limitações

No presente estudo, consideram-se como fator de limitação as singularidades da convivência marital por tratar-se de questões de foro íntimo e as informações prestadas podem

ter valores diferentes dos reais. Ainda há que se destacar o aspecto da sexualidade dos casais, que não foi avaliado antes da operação que resultou na estomia intestinal. O reconhecimento de outros fatores pode estar associado ao comportamento do parceiro na adaptação psicossocial. Dessa forma, torna-se necessário a realização de mais pesquisas que possam elucidar e ajudar os cônjuges e seus parceiros a lidar melhor com a estomia intestinal.

## CONCLUSÃO

A sexualidade é um tema difícil de ser avaliado por tratar-se de questões de foro íntimo e as respostas podem não retratar fielmente o julgamento da consciência das pessoas acerca das situações de sua intimidade.

Entretanto, o presente estudo evidencia que os cônjuges de pessoas com estomia intestinal permanente, possivelmente, sofrem um impacto e são afetados negativamente no seu cotidiano. Essas constatações permitem afirmar que a estomia influencia nas atividades sociais e sexuais dos casais, pois é um fator limitador, principalmente da prática sexual, uma vez que um número significativo de cônjuges participantes deste estudo cessaram as atividades sexuais, apesar de serem relativamente jovens.

Apesar das circunstâncias negativas que envolvem a convivência marital, o casal procura partilhar estratégias no sentido de adaptar à vida, com a estomia, e manter a harmonia da união.

Assim, espera-se que os resultados apresentados possam fortalecer uma assistência multidisciplinar centrada no cônjuge e seu parceiro com estomia intestinal permanente, e contribuir para desmistificar e esclarecer as questões acerca dos aspectos sociais e sexuais do cônjuge e seu parceiro estomizado.

## REFERÊNCIAS

1. Silva AL, Shimizu HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2006;14(4):483-90.
2. Poletto D, Silva DMGV. Viver com estoma intestinal: a construção da autonomia para o cuidado. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013;21(2):[08 telas].
3. Mahjoubi B, Mirzaei R, Azizi R, Jafarinia M, Zahedi-Shoolami L. A cross-sectional survey of quality of life in colostomates: a report from Iran. *Health Qual Life Outcomes*. 2012;10:136.
4. Silva AL, Monteiro PS, Sousa JB, Vianna AL, Oliveira PG. Partners of patients having a permanent colostomy should also receive attention from the healthcare team. *Colorectal Dis*. 2014;16(12):431-4.
5. Sjövall K, Attner B, Lithman T, Noreen D, Gunnars B, Thome B, et al. Influence on the health of the partner affected by tumor disease in the wife or husband based on a population-based register study of cancer in Sweden. *J Clin Oncol*. 2009; 27(28):4781-6.

6. Silva TBC, Santos MCL, Almeida AM, Fernandes AFC. Percepção dos cônjuges de mulheres mastectomizadas com relação à convivência pós-cirurgia. *Rev Esc Enferm USP*. 2010;44(1):113-9.
7. Danielsen AK, Burcharth J, Rosenberg J. Spouses of patients with a stoma lack information and support and are restricted in their social and sexual life: a systematic review. *Int J Colorectal Dis*. 2013;28(12):1603-12.
8. Cakmak A, Aylaz G, Kuzu MA. Permanent stoma not only affects patients' quality of life but also that of their spouses. *World J Surg Oncol*. 2010;34(12):2872-6.
9. Cheng F, Meng A, Yang L, Zhang Y. The Correlation Between Ostomy Knowledge and Self-Care Ability with Psychosocial Adjustment in Chinese Patients with a Permanent Colostomy: A Descriptive Study. *Ostomy Wound Management*. 2013;59(7):35-8.
10. Mirand SM, Nascimento CMFS, Luz MHBA, Andrade EMLR, Luz ALA, Torres CRD. Viver com Estomia: Contribuições para a Assistência de Enfermagem. *Rev Estima*. 2014;12(3):33-40.
11. Dabirian A, Yaghmaei F, Rassouli M, Tafreshi MZ. Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient Preference Adherence*. 2011;5:1-5.
12. Maneesin S, Sampatanukul P, Lertmaharit S, Na Nagara C, Prasopsanti K. Health-related quality of life of patients living with ostomy in Thailand and cost implications. *Asian Biomedicine*. 2012;6(2):235-43.
13. Kiliç E, Taycan O, Belli AK, Özmen M. The effect of permanent ostomy on body image, self-esteem, marital adjustment, and sexual functioning. *Turk Psikiyatri Derg*. 2007;18(4):1-8.
14. Paula MAB, Takahashi RF, Paula PR. Experiencing sexuality after intestinal stoma. *J Coloproctol*. 2012;32(2):163-74.
15. Sprunk E, Alteneider RR. The impact of an ostomy on sexuality. *Clin J Oncol Nurs*. 2000;4(2):85-8.
16. Ramirez M, McMullen C, Grant M, Altschuler A, Hornbrook Mc, Krouse RS. Figuring out sex in a reconfigured body: experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies. *Women Health*. 2009;49(8):608-24.
17. Barbutti RCS, Silva MCP, Abreu MAL. Ostomia, uma difícil adaptação. *Rev SBPH*. 2008;11(2):27-39.

# Caracterização de Cuidadores de Crianças e Adolescentes Estomizados Atendidos em Serviço de Reabilitação

*Characterization of Caregivers of Ostomized Children and Teenagers Treated in Service Rehabilitation*

*Caracterización de los Cuidadores de Niños y Adolescentes Estomizados Atendidos en el Servicio de Rehabilitación*

*Sandra de Nazaré Costa Monteiro<sup>1</sup>, Manuela Costa Melo<sup>1</sup>, Ivone Kamada<sup>1</sup>, Ana Lúcia da Silva<sup>1</sup>*

## RESUMO

Introdução: O cuidador é definido como aquele que presta cuidados a pessoas que não podem fazê-lo sozinhas. Neste estudo, o cuidador assiste indivíduos com estomias intestinais e/ou urinárias. Objetivo: Identificar as características sociodemográficas e clínicas de cuidadores de crianças e adolescentes estomizados atendidos em um programa de reabilitação da rede pública do Distrito Federal. Métodos: Trata-se de um estudo transversal, descritivo e com abordagem quantitativa, cuja coleta de dados foi realizada no período de abril a junho de 2013. A amostra foi constituída de 22 cuidadores de crianças e adolescentes estomizados. Foi realizada análise estatística com distribuição de frequência e percentual e os resultados articulados com o referencial teórico. Resultados: Identificou-se que a média de idade dos cuidadores foi de 41,27 anos, predomínio do gênero feminino, casados, que estudaram até o ensino fundamental e estavam desempregados. A maioria referiu possuir algum problema de saúde. Relataram receber benefício do governo e ter custos adicionais com fraldas, medicamentos e dispositivos coletores. O tempo na função de cuidador variou de 15 dias a 14 anos e três meses. Conclusão: Constatou-se neste estudo que os cuidadores podem apresentar problemas na saúde física e emocional em decorrência de priorizarem o cuidado da criança e/ou adolescente estomizado.

**DESCRITORES:** Estomaterapia. Cuidadores. Crianças. Estomas Cirúrgicos.

## ABSTRACT

Introduction: The caregiver is defined as one that provides care to people who cannot do it, in this study the caregiver assists individuals with intestinal stomas and / or urinary. Objective: Identify the sociodemographic characteristics and clinics of caregivers of ostomized children and adolescents attending a rehabilitation program, from the public network of the Federal District. Methods: This is a transversal, descriptive study, with a quantitative approach, in which the data collection was carried out from April to June 2013. The sample consisted of 22 caregivers of ostomized children and adolescents. Statistical analysis with frequency and percentage distribution was performed, and the results were articulated to the theoretical framework. Results: It was found that the average age of caregivers was 41.27 years, predominantly female, married, who studied up to elementary school and were unemployed. The majority reported having some health problem. They also reported they receive money from the government and have additional costs for diapers, medicines and collector devices. The time on the caregiver function ranged from 15 days to 14 years and three months. Conclusion: It was found in the study that caregivers can present problems in the physical and emotional health, as a result of prioritizing child care and / or ostomy teenager.

**DESCRIPTORS:** Stomatherapy. Caregivers. Child. Surgical Stomata.

<sup>1</sup>Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde, Universidade de Brasília (UnB) - Brasília (DF), Brasil.

Endereço para correspondência: SCRN 708/09 Bloco D, apto. 303B - Asa Norte - CEP: 70741-640 - Brasília (DF), Brasil. E-mail: melomanuela91@gmail.com  
Artigo recebido em: 12/04/2015 - Aceito para publicação em: 23/08/2015

## RESUMEN

**Introducción:** El cuidador se define como aquel que presta atención a las personas que no pueden hacerlo solas. En este estudio el cuidador asiste a individuos con ostomías intestinales y/o urinarias. **Objetivo:** Identificar las características sociodemográficas y clínicas de los cuidadores de niños y adolescentes ostomizados atendidos en un programa de rehabilitación, de la red pública de Distrito Federal. **Métodos:** Se trata de un estudio transversal, descriptivo y con enfoque cuantitativo, cuyos datos fueron recogidos en el período de abril a junio de 2013. La muestra fue compuesta por 22 cuidadores de niños y adolescentes ostomizados. Fue realizado análisis estadístico con distribución de frecuencia y porcentual, y los resultados articulados con la referencia teórica. **Resultados:** Fue identificado que la edad promedio de los cuidadores era de 41,27 años, predominio del género femenino, casados, que estudiaron hasta la escuela primaria y estaban desempleados. La mayoría mencionó tener algún problema de salud. Reportaron haber recibido beneficio del gobierno y tener costos adicionales con pañales, medicamentos y dispositivos colectores. El tiempo en el papel de cuidador osciló entre 15 días a 14 años y tres meses. **Conclusión:** El estudio constató que los cuidadores pueden presentar problemas en la salud física y emocional como resultado de priorizar el cuidado del niño y/o adolescente ostomizado.

**DESCRIPTORES:** Estomaterapia. Cuidadores. Niño. Estomas Quirúrgicas

## INTRODUÇÃO

A estomia é uma situação que atinge pessoas de todas as idades. O procedimento para a confecção da mesma é potencialmente acompanhado de complicações que podem ser evitadas com o planejamento do local de sua confecção e com o uso de técnica cirúrgica adequada, entre outros cuidados. As estomias são confeccionadas para utilização de forma temporária ou permanente e, nesse período, requer adaptação<sup>1,2</sup>. Para a adaptação, faz-se necessário que o enfermeiro especializado nos cuidados com estomia encoraje a família a encontrar seu modo de participar dos cuidados diários e oferecer ao estomizado a oportunidade de desenvolver suas possibilidades diante das modificações que essa condição proporciona na vida<sup>1,3</sup>.

Crianças e adolescentes podem adquirir um estoma por diversas causas, as mais frequentes são as anomalias congênitas, podendo ser necessária por diferentes razões, como desvio, descompressão ou acesso ao lúmen intestinal, como no caso de gastrostomias e jejunostomias. Normalmente, as estomias são confeccionadas quando há perfuração, isquemia e/ou a derivação for considerada insegura, a ileostomia proximal é utilizada para proteger a anastomose distal após proctocolectomia restauradora para polipose familiar ou colite ulcerosa. Da mesma forma, é utilizada a colostomia, tanto antes quanto depois de um procedimento de resgate para megacólon congênito ou ânus imperfurado<sup>2,4,5</sup>. As derivações urinárias também congregam a confecção de

estomas, denominados urostomias e são oriundas de causas obstrutivas da pelve renal, congênitas incluindo as malformações da coluna lombossacral, válvula de uretra posterior e mielomeningocele, além das adquiridas por trauma ou manipulação excessiva em cirurgias<sup>6</sup>.

Os cuidadores de crianças e adolescentes vivenciam o enfrentamento de seus filhos à condição de serem ou estarem estomizados. De certa forma, a família e o cuidador, diante desse processo de adaptação, precisam repensar a sua estrutura e forma organizacional enquanto grupo, porque o cuidado à criança e/ou adolescente estomizado exige a presença constante de um cuidador<sup>8,10</sup>. Esse cuidador muitas vezes não tem a opção de decidir acerca do papel que assumirá, pois o sistema familiar, a partir de características geracionais, legados, mitos e regras já o condicionam como o cuidador principal<sup>9</sup>. Apesar de desempenharem um papel importantíssimo para minimizar o sofrimento e auxiliar o bem-estar, os cuidadores são marginalizados, seu trabalho é pouco valorizado e, além disso, não são reconhecidos como pessoas que estão passando por um processo doloroso e que precisam de ajuda, apoio e orientação<sup>11-12</sup>.

A justificativa deste estudo está na possibilidade de fornecer subsídios aos profissionais e gestores de saúde para que possam planejar, sistemática e individualmente, as atividades do programa de reabilitação e, assim, oferecer assistência qualificada, além de criar a possibilidade de fomento para estudos futuros nessa temática. Diante do exposto, este

estudo objetivou identificar as características sociodemográficas e clínicas de cuidadores de crianças e adolescentes estomizados atendidos em um programa de reabilitação do Distrito Federal.

## MÉTODOS

Trata-se de estudo descritivo, abordagem quantitativa, desenvolvido em um programa de reabilitação no período de abril a junho de 2013. O programa é desenvolvido em um hospital de cuidados terciários, localizado na cidade de Brasília (DF), que atende as diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS).

No DF, o cuidado ao estomizado oferecido na rede pública é gerenciado pelo Núcleo de Atenção Básica do Estomizado, da Secretaria de Estado de Saúde (SES), sendo que no ano de 2012, havia 785 pessoas estomizadas cadastradas, dentre crianças, adolescentes e adultos<sup>7</sup>.

A população do estudo foi composta por conveniência, desde que os sujeitos estivessem atuando como cuidadores de crianças e adolescentes estomizados com idade entre 8 e 18 anos no período da coleta de dados e que já estivessem há mais de seis meses prestando os cuidados. Outros critérios de inclusão previamente definidos foram os seguintes: pais e/ou responsáveis que ressaltaram ser os principais cuidadores da criança e/ou adolescente no lar e na instituição, sem limitação cognitiva e que aceitaram participar da pesquisa.

Os cuidadores selecionados foram recrutados de três maneiras. Primeiro, por meio do cadastro do Núcleo de Atenção ao Estomizado, em que havia 37 crianças cadastradas no sistema, porém somente oito cuidadores de estomizados atenderam os critérios de seleção. Segundo, pelo sistema de prontuário eletrônico *Track care*<sup>®</sup>, em que foram localizados mais 11 indivíduos, sendo que todos aceitaram participar do estudo. Terceiro, no cadastro do atendimento aos estomizados no Hospital Materno Infantil de Brasília (HMIB), dos 27 estomizados, apenas três aceitaram participar. No total, a amostragem foi composta por 22 cuidadores de crianças e adolescentes estomizados.

Todos os participantes foram convidados individualmente, e, após concordarem em participar, foram esclarecidos quanto aos objetivos e procedimentos do estudo por meio da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Posteriormente, foram retiradas as dúvidas que emergiram e, apenas após esse processo, era solicitada sua

anuência mediante assinatura do TCLE. A coleta de dados foi realizada na residência do próprio cuidador e na unidade de cirurgia pediátrica do HMIB.

O instrumento utilizado contemplou questionário estruturado, contendo dados elaborados para a presente pesquisa. Utilizou-se as seguintes variáveis sociodemográficas: idade, gênero, situação conjugal, cor da pele, grau de instrução, ocupação e renda *per capita*; e as variáveis clínicas: problemas de saúde conhecido, uso de medicamentos, consulta médica no último ano e dados referentes à função de cuidador. O tempo para aplicação de cada instrumento variou de 20 a 40 minutos.

Os dados foram analisados utilizando-se o programa estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) 20.0<sup>13</sup>. Os dados foram compilados por meio da técnica de estatística descritiva e, posteriormente, organizados na forma de tabelas com frequências absolutas e relativas.

O estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde da SES/DF, em cumprimento à Resolução nº 466/2012, do Ministério da Saúde, que versa sobre pesquisa envolvendo seres humanos sob o Protocolo nº 251.308 de 22 de abril de 2013.

## RESULTADOS

A amostra analisada caracterizou-se por 22 cuidadores, houve predominância do sexo feminino 90,9%, com destaque para a média de idade de 41,27 anos. Com relação à procedência, evidenciou-se que 63,6% residiam em áreas administrativas do DF, em contrapartida 36,3% eram provenientes de outros estados da Federação, tais como Goiás, Bahia e Maranhão. As crianças e os adolescentes estomizados encontravam-se na faixa etária de 11 a 15 anos de idade (63,3%), sendo que a maioria (59,09%) apresentava estomias temporárias. Em relação ao tipo de estomia, 44% apresentava colostomia; 32%, ileostomia; seguidos de 12%, urostomia; 6%, gastrostomia; e 3%, jejunostomia.

Em observância aos dados, conforme a Tabela 1, 77,2% dos cuidadores entrevistados se autodeclararam de cor parda. Com relação à situação conjugal, 50% estavam casados ou moravam juntos, seguida de 31,8% que eram separados ou ficaram viúvos, sendo que o tempo de casado ou de que moravam juntos variou de 6 meses a 34 anos, com média de 16 anos. No que se refere ao grau de instrução, 50%

possuíam o ensino fundamental, sendo que desses, 40,9% não haviam concluído. Quanto à ocupação, 45,5% estavam desempregados, e a renda *per capita* média variou de 1 a 2 salários mínimos para 81,8%. O número de filhos variou de 1 a 9, com média de 3,6 filhos por cuidador.

De acordo com a situação de saúde de cuidadores, verificou-se que a maioria (72,7%) referiram algum problema de saúde, sendo que 45,4% utilizavam medicamentos para

**Tabela 1.** Características socioeconômicas e demográficas de cuidadores de crianças e adolescentes estomizados, Brasília (DF), Brasil; 2013 (n=22).

Variáveis	Distribuição	
	n	%
Cor da pele		
Branca	2	9,1
Negra	3	13,6
Parda	17	77,2
Situação Conjugal		
Casado	11	50,0
Separado/viúvo	7	31,8
Solteiro	4	18,2
Grau de instrução		
Fundamental incompleto	9	40,9
Fundamental completo	2	9,1
Médio incompleto	5	22,7
Médio completo	4	18,2
Superior incompleto	2	9,1
Ocupação		
Desempregado	10	45,5
Empregado	7	31,8
Do lar	4	18,2
Autônomo	1	4,5
Renda per capita familiar*		
Até 1	9	40,9
2-3	9	40,9
4-5	4	18,2
Total	22	100,0

\*salários mínimos

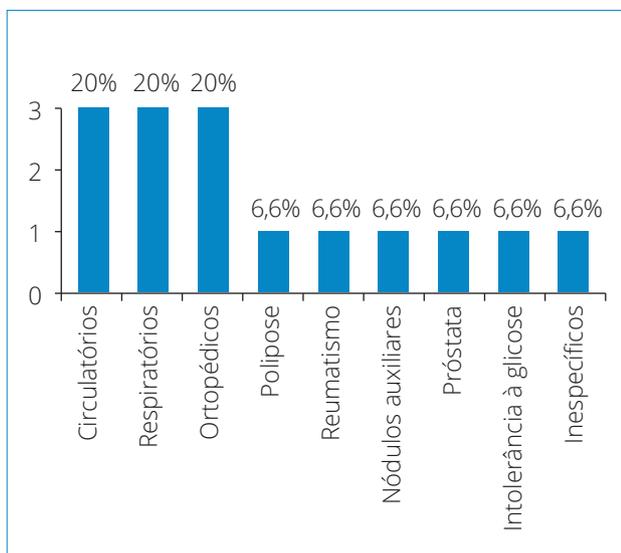
controle do problema. Considerando a procura por atendimento médico no último ano, neste estudo 36,4% informou não ter feito essa busca, em contrapartida 27,3% dos participantes faziam acompanhamento, retornaram ou procuraram por atendimento médico, pelo menos, duas vezes, conforme os dados apresentados na Tabela 2.

A Figura 1 mostra os problemas de saúde que acometeram os cuidadores. Houve predominância de 60% das pessoas com problemas circulatórios, respiratórios e ortopédicos. Dentre as doenças referidas pelos cuidadores encontrou-se: asma brônquica, bronquite, intolerância à glucose, hipotensão arterial, hipertensão arterial, problemas na próstata, afecções renais, polipose adenomatosa familiar, reumatismo, problemas na coluna vertebral, dor no pé por esporão e linfonodos axilares.

Em relação a receberem ajuda financeira, a Tabela 3 mostra que 81,8% receberam benefício do governo, como: auxílio para tratamento da doença (49,5%), aposentadoria (9,1%), bolsa família (13,5%), benefício de prestação continuada (4,5%) e seguro desemprego (4,5%). Dos sujeitos entrevistados, 81,8% relatou ter faltado compromisso pessoal ou profissional para cuidar de seu filho. No que se refere aos custos com o cuidado, 72,7% afirmou ter custos

**Tabela 2.** Características clínicas de cuidadores de crianças e adolescentes estomizados, Brasília (DF), Brasil; 2013 (n=22).

Variáveis	Distribuição	
	n	%
Possui algum problema de saúde		
Sim	16	72,7
Não	6	27,3
Uso de medicamentos		
Sim	10	45,4
Não	12	54,5
Consultou médico no último ano		
Não	8	36,4
1 vez	3	13,6
2 vezes	6	27,3
3 vezes	1	4,5
4 ou +	4	18,2
Total	22	100,0



**Figura 1.** Distribuição de cuidadores de crianças e adolescentes estomizados atendidos em um serviço de reabilitação do Distrito Federal, de acordo com os prolemas de saúde relatados. Brasília (DF) Brasil; 2013.

**Tabela 3.** Características socioeconômicas e demográficas de cuidadores de crianças e adolescentes estomizados. Brasília (DF), Brasil; 2013 (n=22).

Variáveis	Distribuição	
	n	%
Ajuda financeira para o cuidado		
Sim	18	81,8
Não	4	18,1
Faltou emprego para cuidar		
Sim	18	81,8
Não	4	18,1
Custos com a função de cuidador		
Sim	16	72,7
Não	6	27,3
Apoio recebido do parceiro		
Excelente/Muito bom	7	31,8
Bom	6	27,3
Ruim	1	4,5
Não recebe	8	36,4
Total	22	100,0

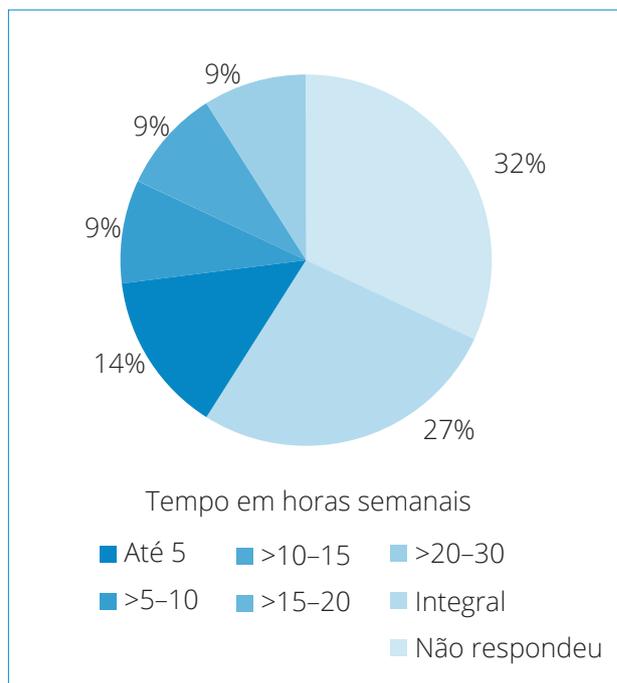
adicionais ao exercer a função de cuidador principal, além de não contarem com ajuda do parceiro (36,4%) para prestar a assistência.

O tempo na função de cuidador variou de 15 dias a 14 anos e três meses, com média de seis anos (DP=5,11 meses), enquanto que as horas semanais dedicadas ao cuidado variaram de 1 a 30 horas, prevalecendo o intervalo de até 5 horas. Na Figura 2, fica notório que 27% necessitavam de cuidados integrais.

## DISCUSSÃO

Torna-se necessário conhecer o perfil sociodemográfico e clínico de cuidadores de crianças/adolescentes estomizados, pois na medida em que os resultados aparecem, criam-se ferramentas para o planejamento e a programação de ações que contemplem as necessidades da assistência aos que prestam esses cuidados.

O ato de cuidar é um processo que acarreta desgastes significativos à saúde do cuidador, os quais, se não considerados e amenizados, podem levá-lo à condição de cronicidade, passando de cuidador à pessoa a ser cuidada<sup>14</sup>. Neste estudo,



**Figura 2.** Distribuição de cuidadores de crianças e adolescentes estomizados atendidos em um serviço de reabilitação do Distrito Federal, de acordo com o tempo (em horas) por semana dedicadas ao cuidado. Brasília (DF), Brasil; 2013.

verificou-se que as mães, principalmente, assumiram a função de cuidador principal, seguidas pelo pai e as avós. O cuidador representa apoio e suporte durante o tratamento e recuperação da criança/adolescente estomizado. Sua presença implica na manutenção da afetividade, oferecimento de apoio emocional e cuidado direto ao estoma. Esse apoio se reflete nos seguintes aspectos: higiene da estomia e da pele periestomia, troca, esvaziamento e higienização do equipamento coletor, observação e tratamento dos sinais de anormalidade da estomia (dermatite periestomia, eritema, erosão, pústula, úlcera, infecção, varizes periestomias) e, também, o descarte dos equipamentos coletores.

Tem-se como cuidador principal aquele que assume a responsabilidade na prestação de cuidados à saúde exigidos pelo tratamento da condição crônica e, também, o que proporciona a maior parte dos cuidados<sup>14</sup>. Essas características são similares àquelas reportadas por estudos recentes envolvendo cuidadores de pessoas com doenças crônicas, deficiências intelectuais e idosos<sup>14-17</sup>. A mulher, apesar de ter ampliado a sua participação no contexto social, ainda mantém a responsabilidade pelas atividades domésticas, tanto sobre o cuidado de si quanto o dos outros<sup>18</sup>.

Estudos de famílias de pacientes dependentes mostram que a escolha do cuidador não costuma ser ao acaso e que a opção pelos cuidados nem sempre é do cuidador, mas, muitas vezes, expressão de um desejo do paciente ou falta de outra opção. Pode ocorrer, também, de modo inesperado para um familiar que, ao se sentir responsável, assume esse cuidado, mesmo não se reconhecendo como um cuidador<sup>14,16-19</sup>.

Os cuidadores apresentaram predominância de baixa escolaridade, pois a maioria cursou o ensino fundamental incompleto. Identificar o grau de escolaridade permite adequar de maneira clara as informações sobre educação em saúde a serem fornecidas aos indivíduos. Outro fator relevante observado foi que houve predomínio de cuidadores que preferiram não trabalhar fora para cuidar do filho e os que trabalhavam relatam que já tiveram que faltar ao emprego muitas vezes por compromissos assistenciais de sua criança ou adolescente.

A maioria das famílias recebia de 1 a 3 salários mínimos, já incluindo o benefício aos deficientes cedidos pelo governo brasileiro pela condição de estomizado e o da bolsa família para os pais e/ou responsáveis que possuíam filhos que frequentassem a escola. Tal informação corrobora com o estudo desenvolvido em 2009 que avaliou a sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral por meio

da escala *Burden Interview* e mostrou correlação negativa e significativa entre o baixo nível educacional, social e econômico e a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores<sup>20</sup>, assim como reforça a estreita relação entre anos de estudo e renda familiar, na qual a precária qualificação profissional se reflete na limitação de recursos financeiros da família.

Todos os participantes estão cadastrados no programa de assistência de enfermagem ao estomizado do DF e, por isso, recebem dispositivo coletor de modo a suprir suas necessidades mensais, pois são materiais de uso descartável. Ocorre, ainda, a aquisição de materiais adjuvantes como placas, pós, pomadas protetoras da pele e de segurança, além de orientações acerca da utilização adequada dos dispositivos, dos cuidados com o estoma, da pele e de como evitar possíveis complicações.

Os estomizados cadastrados recebem cerca de 10 a 15 unidades de dispositivos coletores com suas respectivas placas, caso sejam de duas peças, considerando o manejo recomendado dos dispositivos como mensuração do estoma, colocação e esvaziamento das bolsas, estima-se que esse quantitativo de insumos seja suficiente para um mês. Os sujeitos também referiram que mesmo com a ajuda do governo, em algum momento precisam realizar custos adicionais por necessidade de fraldas, medicamentos, alimentos ou mesmo dispositivo coletor.

Foi interessante observar que mesmo jovens, esses cuidadores referiram estar acometidos por um expressivo percentual de doenças. Mesmo aqueles que não buscaram atendimento médico no último ano, não descartaram a possibilidade de estar com algum problema de saúde. Dos que se declararam doentes, apenas alguns utilizavam medicamentos para controle de seu problema de saúde. O aparecimento das doenças muitas vezes pode estar relacionado à sobrecarga e/ou dedicação aos cuidados, não existindo tempo para o cuidador suprir suas necessidades pessoais, negligenciando a procura de assistência à saúde e agravando situações que poderiam ser debeladas ou amenizadas no início. Em estudo realizado em 2010, no qual foram avaliados 66 cuidadores informais de deficientes intelectuais, evidenciou-se que existe uma correlação das variáveis do cuidado e da sobrecarga na qualidade de vida dos cuidadores, sendo que quanto maior a sobrecarga apresentada, pior a qualidade de vida<sup>21</sup>. Assim, compreende-se que o grau de incapacidade e dependência do indivíduo determinam o tipo de assistência necessária, tornando-se, desse modo, um desafio ao cuidador principal. Na literatura acerca do assunto, termos equivalentes como

sobrecarga, impacto e interferência são comumente utilizados para descrever as consequências do ato de cuidar<sup>14</sup>.

O tempo dedicado às atividades relacionadas ao cuidar do estomizado variou bastante, e constou da rotineira troca do equipamento coletor à higiene corporal completa. Em especial, com as crianças e adolescentes estomizados esse tempo pode estar relacionado à aquisição da autonomia para assumir seu próprio cuidado. Houve relato de cuidador que conferia ajuda somente quando solicitado, pois, na maioria das vezes, o estomizado já havia realizado a atividade sozinho. Nesse caso, os pais e/ou cuidadores exercem a função de mediadores na construção do autocuidado, importante papel para a autonomia dessas pessoas.

Ressalta-se, também, que o tempo gasto para realizar o cuidado poderá oscilar à medida que o cuidador adquirir habilidades nas atividades necessárias. Os cuidadores que prestavam cuidados integrais, devido ao grau de dependência do filho, necessitavam de maior tempo de dedicação. Quando se trata de crianças em idade pré-escolar, muitas vezes, é o enfermeiro estomaterapeuta quem direciona os pais no estabelecimento de rotinas de troca de dispositivos, cuidados em relação à estomia e sobre o gerenciamento desses cuidados em casa. Durante a troca ou cuidado deve-se estimular o autocuidado gradativamente, respeitando a habilidade individual do paciente<sup>22</sup>.

Em estudo com cuidadores de pacientes crônicos, concluiu-se que a maneira como o cuidador prestava os cuidados estava ligado ao modo como ele entendia o ato de cuidar. Outro ponto estudado é colaborar com o cuidador por meio de divisão de responsabilidades, aceitação de apoio de terceiros e estratégias de revezamento que ajudam a diminuir a sobrecarga que o cuidador assume, possibilitando o seu retorno às atividades de lazer, trabalho e autocuidado<sup>14</sup>.

As limitações para o estudo foram: primeiro, a metodologia adotada, pois estudos descritivos são realizados em um período definido. Outra limitação significativa para o estudo foi ter sido realizado em apenas um centro de estudo,

porém esse local é referência nesse tipo de atendimento, no Distrito Federal.

## CONCLUSÃO

Este estudo evidenciou as características dos cuidadores de crianças e adolescentes cujos dados sociodemográficos principais foram: predominância feminina, idade média de 41,27 anos, casadas, pardas, com ensino fundamental, procedentes de áreas administrativas do DF e que os cuidadores podem apresentar problemas na saúde física e emocional em decorrência de priorizarem o cuidado da criança e/ou adolescente estomizado.

Em relação à caracterização clínica, a maioria tinha algum problema de saúde, embora uma pequena parcela tenha procurado atendimento médico nos últimos anos, e faziam uso de medicamentos. A mãe é o cuidador principal, recebe ajuda do governo, possui custos adicionais na função de cuidador e gasta em média de 5 a 30 horas semanais prestando cuidados.

Até a criança e/ou adolescente adquirir autonomia para o autocuidado, o cuidador é quem realiza todas as atividades inerentes ao cuidado com a estomia: essa condição explica sua importância e definição de cuidador principal. Vale mencionar que toda ação de cuidado visa promover a melhor qualidade de vida ao paciente, porém o cuidador precisar ser considerado como elo essencial para a promoção, assistência e reabilitação desses pacientes.

Evidencia-se, portanto, que há necessidade de ampliar os estudos na área, pois o cuidador precisa ser valorizado e reconhecido como um elemento importante da prestação de cuidado à saúde.

A obtenção das informações colhidas nesta pesquisa poderá subsidiar profissionais de saúde na assistência aos cuidadores e estomizados, além de oferecer qualidade no cuidado à criança e ao adolescente com estomia.

## REFERÊNCIAS

1. Souza JL, Gomes GC, Barros EJJ. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador. Rev. enferm. UERJ. 2009;17(4):550-5.
2. Pacilli M, Eaton S, Fell JM, Rawat D, Clarke S, Haddad MJ. Surgery in children with Crohn disease refractory to medical therapy. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2011;52(3):286-90.
3. Monteiro SNC, Kamada I, Silva AL, Souza TCR. Perfil de Crianças e Adolescentes Estomizados Atendidos de um Hospital Público do Distrito Federal. Rev Estima. 2014;12 (3):23 - 32.
4. Saklani AP, Marsden N, Davies M, Carr ND, Beynon J. Outcome after restorative proctocolectomy in children and adolescents. Colorectal Dis. 2011;13(10):1148-52.

5. Coldicutt P, Hill B. An overview of surgical stoma construction and its effects on the child and their family. *Nurs child young people*. 2013;25(4):26-35.
6. Pena A, Migotto-kriegerb M, Levitt MA. Colostomy in anorectal malformations: a procedure with serious but preventable complications. *J pediatr surg*. 2008;41(4):748-56.
7. Brasília. Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES/DF). Cadastro de Pacientes no Núcleo de Atenção ao Estomizado. Brasília: Estatística; 2012.
8. Guerrero S, Angelo M. Impacto del estoma enteral en el niño y la familia. *av.enferm*. 2010; XXVIII (especial):99-108.
9. Oliveira FS, Vasconcelos VM, Martins MC, Lúcio IML. Cuidado à criança com distrofia muscular dependente de tecnologia no domicílio: concepção de mães. *Rev Rene*. 2013;14(1):82-91.
10. Melo MC, Kamada I. Anomalia anorretal e cuidados maternos. *Rev Bras Enferm*. 2011; 64(1):176-9.
11. Susin FP, Bortolini V, Sukiennik R, Mancopes R, Barbosa LR. Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores. *Rev CEFAC*. 2012;14(5):933-42.
12. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto*. 2012;21(1):194-99.
13. Statistical Package for the Social Sciences [internet]. [22 jan 2015]. SPSS step-bystep. Tutorial: part 1. DataStep Development; 2004. Available from: [www.datastep.com](http://www.datastep.com)
14. Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicol Estud*. 2009;14(3):603-07.
15. Veiga Junior NN, Ciasca SM, Rodrigues SD. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou AVC: Estudo comparativo. *Rev Neurocienc*. 2011;19(4):602-08.
16. Nobrega IM, Pereira CU. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com neoplasia cerebral. *Psicol Teor Prat*. 2011;13(1):48-61.
17. Fernandes CPL, Vale DEASC, Nóbrega EBS, Dias MMS, Sousa SEF. Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência. *Rev Enf Ref*. 2012;III(6): 181-89.
18. Santos LF, Oliveira LMAC, Barbosa MA, Siqueira KM, Peixoto MKAV. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. *Rev Bras Enferm*. 2013;66(4):473-78.
19. Ribeiro AF, Souza CAD. O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arq ciênc saúde*. 2010;17(1):22-27.
20. Camargos ACR, de Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala *Burden Interview*. *Rev Bras Saúde Matern Infant*. 2009;9(1):31-7.
21. Pimenta RA, Rodrigues LA, Greguol M. Avaliação da Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência Intelectual. *Rev bras ciênc saúde*. 2010;14(3):69-76.
22. Poletto D, Gonçalves MI, Barros MTT, Anders JC, Martins ML. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. *Texto contexto*. 2011;20(2):319-27.

# Impacto do Tratamento Urológico na Qualidade de Vida de Crianças com Mielomeningocele e na Sobrecarga de seus Cuidadores

*Impact of Urological Treatment on Quality of Life of Children with Myelomeningocele and Burden on their Caregivers*

*Impacto del Tratamiento de Urología en la Calidad de Vida de Niños con Mielomeningocele y en la Sobrecarga de sus Cuidadores*

Rodolfo Silva Kós<sup>1</sup>, Cássio Luíz Zanettini Ricetto<sup>1</sup>, Carlos Arturo Levi D'ancona<sup>1</sup>

## RESUMO

**Objetivo:** Avaliar o impacto dos tratamentos urológicos conservadores de cateterismo intermitente limpo (CIL) e do uso contínuo de fraldas na qualidade de vida (QV) de crianças com mielomeningocele (MMC) e na sobrecarga de seus cuidadores. **Metodologia:** Estudo do tipo transversal no qual foram coletados dados para caracterização da amostra, teste do absorvente (TA), diário miccional (DM), questionário *Burden Interview* para avaliação da sobrecarga do cuidador e questionários *Qualiveen* e *AUQUEI* para avaliação da QV da criança. **Resultados:** 24 crianças com cuidadores divididos em 2 grupos de acordo com o tratamento urológico atual, no qual o Grupo 1 (GCIL) realizava CIL (n=7) e o Grupo 2 (GFraldas) utilizava fraldas (n=17). Os resultados obtidos demonstraram que não houve diferença significativa com relação à QV da criança quando comparadas entre os grupos de tratamentos urológicos diferentes; entretanto, os cuidadores do grupo que realizava o CIL apresentaram maior sobrecarga global (p=0,01). **Conclusão:** Não há impacto dos tratamentos urológicos conservadores de CIL e do uso contínuo de fraldas na QV de crianças com MMC, porém o cuidador que realiza CIL é mais sobrecarregado pelas exigências derivadas de sua prática, quando comparado a cuidadores sob uso contínuo de fraldas.

**DESCRIPTORIOS:** Estomaterapia. Mielomeningocele. Qualidade de vida. Bexiga urinária.

## ABSTRACT

**Objective:** To evaluate the impact of conservative urological treatments of clean intermittent catheterization (CIC) and continuous use of diapers in quality of life (QoL) of children with myelomeningocele and overload on their caregivers. **Methodology:** cross-sectional study in which data were collected to characterize the sample, pad test, voiding diary, Burden Interview questionnaire for assessing caregiver burden and Qualiveen and AUQUEI questionnaires to assess the child's QoL. **Results:** 24 children with caregivers were divided into two groups according to the current urological treatment, in which Group 1 (GCIC) performed CIC (n=7) and group 2 (GDiapers) used diapers (n=17). The results showed no significant difference regards to the child's QoL when compared between different urological treatment groups, however, the group of caregivers who performed the CIC had greater global burden (p=0.01). **Conclusion:** There is no impact of conservative urological treatments CIC and continuous use of diapers on the QoL of children with myelomeningocele, however, the caregiver who performs CIC is more overwhelmed by the demands derived from their practice when compared to caregivers under continuous use of diapers.

**DESCRIPTORS:** Stomatherapy. Myelomeningocele. Quality of life. Urinary bladder.

<sup>1</sup>Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) – Campinas (SP), Brasil.

Endereço para correspondência: Casa da Criança Paraplética de Campinas – Rua Pedro Domingos Vitali, 160 – Parque Itália – CEP: 13036-180 – Campinas (SP), Brasil – E-mail: rodolfo.kos@gmail.com

Artigo recebido em: 17/12/2014 – Aceito para publicação em: 08/08/15

## RESUMEN

**Objetivo:** Evaluar el impacto de los tratamientos urológicos conservadores de cateterismo limpio intermitente (CLI) y el uso continuo de los pañales en la calidad de vida (CV) de los niños con mielomeningocele y en la sobrecarga de sus cuidadores. **Metodología:** Estudio transversal en que se recogieron datos para caracterizar la muestra, prueba de la almohadilla, diario miccional, cuestionario Burden Interview para evaluar la carga del cuidador y cuestionarios Qualiveen y AUQUEI para evaluar la CV del niño. **Resultados:** 24 niños con sus cuidadores divididos en dos grupos de acuerdo con el tratamiento urológico actual, en que el Grupo 1 (GCLI) realiza CLI (n=7) y el grupo 2 (GPañales) usa pañales (n=17). Los resultados no mostraron diferencias significativas con respecto a la CV del niño cuando se compara entre los diferentes grupos de tratamiento urológicos, sin embargo, el grupo de cuidadores que realizaron la CLI tenía mayor carga global (p=0,01). **Conclusión:** No hay impacto de los tratamientos urológicos de CLI y el uso continuo de los pañales en la CV de los niños con mielomeningocele, sin embargo, el cuidador que realiza CLI es más abrumado por las exigencias derivadas de su práctica en comparación con los cuidadores, bajo un uso continuo de los pañales.

**DESCRIPTORES:** Estomaterapia. Mielomeningocele. Calidad de vida. Vejiga urinaria.

## INTRODUÇÃO

O tratamento multidisciplinar na mielomeningocele (MMC) é essencial, pois, além das complicações ortopédicas, neurológicas e outras, há alteração funcional da bexiga urinária, sendo seu esvaziamento incompleto um problema constante<sup>1,2</sup>. Qualquer alteração nas estruturas neurológicas envolvidas na regulação do ciclo da micção pode causar a disfunção neurológica do trato urinário inferior (DNTUI), descrita por disfunção na complexa inervação véscico-esfinteriana e da musculatura perineal, ocasionando falta total de controle e sensibilidade ou funcionamento dissinérgico da bexiga urinária. A MMC é a principal causa da ocorrência de DNTUI na infância<sup>3,4</sup>.

O tratamento de crianças com DNTUI requer um bom esvaziamento da bexiga, com baixa pressão intravesical, proporcionando prevenção de infecções do trato urinário, evitando refluxo vesicoureteral e promovendo preservação da função renal e, em alguns casos, aquisição da continência<sup>5,6</sup>. Com base nessa ideia, o uso do cateterismo intermitente limpo (CIL) é uma das principais ferramentas no tratamento conservador dos distúrbios neurogênicos na criança, caracterizado por ser uma técnica limpa, não estéril, que consiste na introdução de um cateter limpo na bexiga por meio do meato urinário externo, proporcionando esvaziamento e reeducação vesical, imitando os processos naturais de micção, promovendo melhora do convívio social e da autoestima, já que algumas crianças conseguem permanecer sem perdas urinárias nos intervalos entre o CIL<sup>7,8</sup>.

A disfunção miccional causada pela DNTUI tem impacto negativo na qualidade de vida (QV) do paciente com MMC, descrita por sensação subjetiva de felicidade

e satisfação pessoal dos indivíduos nos níveis emocional, social, sexual e ocupacional e em aspectos físicos do dia a dia. Não importa quão bem-sucedido seja o tratamento das demais disfunções, uma disfunção vesical sem nenhum tipo de intervenção pode inibir o indivíduo socialmente, além de contribuir para complicações que lhe ameacem a vida<sup>9,10</sup>.

Alterações emocionais e de convivência social são problemas frequentes decorrentes da disfunção urinária em portadores de MMC. Adolescentes com essa malformação congênita tendem a apresentar baixa autoestima, alto risco de isolamento social e depressão, podendo também gerar impacto negativo na QV não apenas no paciente, mas também na família e na sociedade<sup>11,12</sup>.

A necessidade da presença do cuidador está diretamente relacionada à existência de uma incapacidade funcional ou imaturidade, no caso de uma criança. Nos casos em que a MMC está presente, a situação se estende devido à cronicidade da malformação<sup>13</sup>. A família e principalmente o cuidador têm responsabilidades sobre promover atenção básica de nutrição, higiene, estímulos ao crescimento e ao desenvolvimento, além de cuidados específicos resultados da deficiência orgânica, como micção, evacuação e movimentação, dependendo do nível motor afetado<sup>14</sup>. O equilíbrio entre o tempo gasto no cuidado e as outras tarefas diárias individuais representa um desafio ao bem-estar psicológico e físico das mães, podendo alterar sua saúde<sup>13</sup>.

Com base no contexto global de limitação física e repercussões psicossociais, a MMC pode afetar a QV de seus portadores, e o aprimoramento de formas de avaliação do impacto da QV nessa população tem se mostrado como nova perspectiva para habilitar a equipe multidisciplinar na tomada de ações terapêuticas mais efetivas<sup>11</sup>. Trabalhos

referentes às mães de crianças com malformações são escassos, principalmente quando há alterações físicas e visíveis<sup>15</sup>.

Este trabalho teve por objetivo avaliar o impacto dos tratamentos urológicos conservadores de CIL e do uso contínuo de fraldas na QV de crianças com MMC e na sobrecarga de seus cuidadores.

## METODOLOGIA

Estudo transversal aprovado pelo comitê de ética em pesquisa da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) segundo as normas da Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), sob o parecer nº 8823, de 27 de março de 2012. A coleta foi realizada no Ambulatório de Fisioterapia Aplicada à Neurologia Infantil do Hospital de Clínicas da UNICAMP e na instituição Casa da Criança Paralítica de Campinas.

As crianças e seus respectivos cuidadores foram contactados no momento em que compareceram às terapias semanais, nas quais o método e todos os objetivos da pesquisa foram expostos e novo horário foi agendado para que os procedimentos relacionados ao estudo fossem realizados.

A amostra estudada foi de conveniência e contemplou todas as crianças em atendimento regular nos serviços citados no período de julho de 2012 a maio de 2013.

Foram incluídas neste estudo crianças portadoras de MMC e DNTUI, de ambos os sexos, com diferentes níveis de lesão, capazes de responder aos questionários, com seus cuidadores principais.

Foram excluídas do estudo crianças que apresentaram lesões neurológicas incapacitantes em nível cognitivo, não frequentar escola regular ou participar de atividades sociais, cuidadores que se recusaram a participar do estudo, que não assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e crianças que se recusaram a responder os questionários ou utilizar os absorventes cedidos.

Na primeira etapa da coleta de dados, os cuidadores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e os critérios de inclusão e exclusão foram aplicados. Posteriormente, o cuidador respondeu a ficha para caracterização da amostra, elaborada para coleta de dados relacionados à criança, com itens como idade, procedimentos cirúrgicos prévios, grau de parentesco com cuidador principal e tipo de tratamento urológico.

O questionário *Burden Interview*<sup>16</sup>, traduzido e validado para a língua portuguesa, foi feito com o cuidador no formato de entrevista, com questões relacionadas à sobrecarga em aspectos físicos, financeiros e emocionais no ato de cuidar.

Ainda na primeira etapa da coleta de dados, o cuidador recebeu orientações para realização do teste do absorvente (TA) de 24 horas<sup>17</sup>, utilizado para mensurar a quantidade de perda urinária da criança com DNTUI. O procedimento foi realizado com pesagem prévia do absorvente seco, posteriormente armazenado individualmente em saco do tipo sacola plástica, que impossibilitava evaporação de urina, identificado por número para ordem de uso. A quantidade de absorventes cedidos variou de acordo com a necessidade de troca de cada criança para utilização no período de 24 horas. Conforme necessidade de troca, os absorventes usados deveriam ser guardados individualmente dentro do saco plástico e estocados dentro de refrigerador em recipiente fechado, para que fluidos do absorvente usado não se misturassem com o conteúdo do refrigerador. Os absorventes usados foram entregues na segunda etapa da coleta de dados.

Outro procedimento domiciliar foi o diário miccional (DM)<sup>17</sup> realizado por três dias, instrumento que, em sua estrutura original, traz informações sobre frequência de micção, volume máximo urinado, consumo de líquidos e perdas de urina diurna e noturna<sup>18</sup>. Para o presente estudo, o DM foi adaptado e elaborado com base nas variáveis a serem estudadas na população com MMC: a ingestão hídrica de cada criança, o volume de urina retirada durante o CIL e a quantidade de absorventes utilizados no período. O cuidador recebeu o DM impresso em 3 folhas iguais, cada folha referente a 24 horas, e 2 copos de medida, graduados para medir o volume de líquido em mL, em duas cores diferentes, para urina e para líquidos a ingerir. O volume de urina retirada no CIL foi um dado não obtido com crianças que não realizavam tal procedimento e esses indivíduos receberam apenas um copo de medidas para os líquidos ingeridos. A quantidade de absorventes utilizados no período foi marcada com X no horário da troca do absorvente. O DM foi entregue preenchido na segunda etapa da coleta de dados.

A segunda visita ocorreu com intervalo de uma semana da primeira. O cuidador entregou os absorventes usados, que foram novamente pesados individualmente para comparação com o peso seco, obtendo o montante em g de perda urinária, e as três folhas do DM preenchidas.

Nessa etapa da coleta a criança respondeu os questionários em formato de entrevista, sendo *Autoquestionnaire*

*Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI)<sup>19</sup>, questionário traduzido e validado para a língua portuguesa que define a QV da criança em aspectos gerais do cotidiano, e também o questionário *Qualiveen*<sup>20</sup>, também traduzido e validado, utilizado para pacientes adultos com lesão medular, contendo questões sobre QV relacionada especificamente ao impacto da disfunção urinária sobre o dia a dia. As questões 21, 22 e 36 foram removidas do questionário *Qualiveen* por apresentarem perguntas relacionadas à vida sexual do entrevistado, tais perguntas não foram feitas à criança e não foram contabilizadas no escore bruto do questionário.

Por meio do programa computacional *The Statistical Analysis System for Windows*, versão 9.4, foi realizada a análise exploratória de dados por meio de medidas resumo (frequência, porcentagem, média, desvio padrão, mínimo, mediana e máxima). A comparação entre as variáveis numéricas foi realizada por meio do teste de Mann-Whitney, e o teste exato de Fisher foi utilizado para cálculo das variáveis categóricas. O nível de significância adotado foi de 5%. Não houve necessidade de normatização dos dados para comparação.

## RESULTADOS

De um total de 32 crianças e respectivos cuidadores abordados dentro do período, 24 foram incluídas no estudo, por estarem dentro dos critérios de inclusão, e 8, excluídas, por apresentarem pelo menos um item dos critérios de exclusão.

A amostra total de 24 crianças com MMC e seus cuidadores foi dividida em dois grupos de acordo com o tratamento urológico conservador ao qual a criança estava sendo submetida no momento da coleta, sendo o Grupo 1 (GCIL) constituído por 7 crianças que realizavam CIL, correspondente a 29,17% da amostra total, no qual 5 eram do sexo feminino, tendo o grupo mediana de idade de 12 anos e 2 sujeitos haviam realizado procedimentos cirúrgicos urológicos, sendo um sujeito ampliação vesical e outro ampliação vesical e derivação urinária externa continente pela técnica de Mitrofanoff.

O Grupo 2 (GFraldas) foi constituído por 17 crianças sob tratamento urológico de uso contínuo de fraldas para contenção de urina, correspondendo a 70,83% da amostra, sendo composto por 8 indivíduos do sexo feminino, com mediana de idade de 7, e havendo apenas 1 indivíduo realizado vesicostomia.

Houve diferença significativa com relação à idade dos pacientes ( $p=0,01$ ); entretanto, não houve diferença significativa sobre a prevalência de gênero entre os grupos ( $p=0,38$ ).

A mãe foi, na maioria das vezes, o cuidador principal, em que no GCIL foi correspondente a 85,71% da população do grupo ( $n=6$ ), e apenas um sujeito do grupo era avó da criança e cuidador principal, sendo chamado de “não mãe”. No GFraldas, 82,35% para mães ( $n=14$ ), e os sujeitos não mãe foram pai, avô e tia ( $n=3$ ). Não houve diferença significativa com relação ao grau de parentesco com a criança entre os grupos ( $p=0,44$ ).

A sobrecarga do cuidador foi avaliada por meio do questionário *Burden Interview*<sup>16</sup>, que demonstrou que os cuidadores do GCIL apresentaram maior nota no escore bruto ( $44,71\pm 10,92$ ). Os cuidadores do GFraldas tiveram menor pontuação ( $22,94\pm 12,22$ ), demonstrando diferença significativa entre os grupos ( $p=0,01$ ). De acordo com a classificação do questionário sobre grau de sobrecarga do cuidador, GCIL sofre sobrecarga moderada a severa e o GFraldas é classificado como ausência de sobrecarga ou sobrecarga mínima.

No TA de 24 horas<sup>17</sup>, GCIL teve perda de  $304,71\pm 201,39$  g, e GFraldas, perda de  $428,59\pm 185,74$  g, não havendo diferença de perda de urina entre os grupos ( $p=0,18$ ). Apesar de o GCIL realizar o CIL, todos os sujeitos do grupo tinham perdas nos intervalos do cateterismo e utilizavam fraldas.

No DM de três dias<sup>17</sup>, não houve diferença significativa com relação à ingesta hídrica, apresentando  $p=0,83$ . Sobre a quantidade de absorventes utilizados no período, houve diferença significativa com relação às unidades utilizadas entre os três dias ( $p=0,02$ ), demonstrando que o GFraldas utiliza mais absorventes no período que o grupo que realiza CIL.

A QV da criança com MMC, avaliada por meio do questionário AUQEI, foi pontuada segundo Assumpção et al.<sup>19</sup>, obtendo escore numérico para comparação dos resultados, que não demonstraram diferença significativa entre os grupos ( $p=0,17$ ), sendo a média do escore bruto GCIL= $46,43\pm 5,68$  e GFraldas= $49,76\pm 9,57$ . É possível afirmar com tais dados que o uso de fraldas ou CIL não provoca impacto diferenciado na QV dessas crianças. Entretanto, independentemente de não haver diferença significativa entre os grupos, segundo a classificação do questionário, resultados abaixo de 48 demonstram QV comprometida na população estudada, como ocorrido com o GCIL. A pontuação do GFraldas foi de 49, classificando a QV como não comprometida, demonstrando diferença entre os grupos

apenas pela classificação do questionário, apesar do escore aproximado, sem diferença significativa.

O questionário *Qualiveen*<sup>20</sup> foi utilizado apenas nas dimensões impacto específico dos sintomas urinários, com itens relacionados especificamente ao impacto da disfunção urinária e da QV geral, que trata da QV em aspectos gerais. Foi obtido escore de cada dimensão, possibilitando comparação entre grupos, em que na primeira dimensão foi registrado  $p=0,65$ ; já na dimensão QV geral,  $p=0,38$ . Independentemente das diferenças entre o escore, tais resultados não demonstraram alterações significativas.

## DISCUSSÃO

No presente estudo não foi observado desvio com relação à prevalência de gênero nas crianças portadoras de MMC, a amostra total apontou por dois sujeitos a mais do sexo feminino, não havendo diferença significativa e demonstrando homogeneidade. Gaiva et al.<sup>21</sup> encontraram prevalência do sexo masculino em seu estudo, encontrada também por outros autores<sup>7</sup>. O gênero não influenciou na análise dessas crianças nessa faixa etária.

Houve desvio relacionado ao grau de parentesco do cuidador com a criança, no qual quatro sujeitos dentro da amostra total não eram mães. Em tal situação, a mãe necessita assumir papel de provedora financeira por motivos diversos, como separação conjugal, óbito do cônjuge, ou simplesmente para ajudar na renda total familiar. Nesses casos, o familiar mais próximo e com disponibilidade financeira e de tempo é encarregado de cuidar da criança, levando-a a consultas médicas e atendimentos terapêuticos. Martins et al.<sup>13</sup> concordam, dizendo que o papel de cuidador da criança com MMC só não é atribuído à mãe por razões socioculturais muito específicas.

Os cuidadores do GCIL que realizavam CIL foram classificados em sobrecarga moderada a severa segundo o *Burden Interview*<sup>16</sup>, com maior nota no escore bruto. Cuidadores que realizam CIL dependem de mais tempo para sua realização e tal fato justifica maior pontuação e maior sobrecarga, já que o procedimento necessita ser padronizado, realizado em intervalos de tempo específicos e com cautela, por ser uma técnica limpa e não estéril, a fim de evitar qualquer tipo de infecção ou complicação derivada da introdução do cateter pela uretra<sup>8,22</sup>.

Dentro das possibilidades convencionais e cirúrgicas, as mães preferem continuar em sua rotina de uso de fraldas a ter de dispor de tempo e concentração para realização do CIL ou se submeter aos riscos de um procedimento cirúrgico. Laham<sup>23</sup> diz que, apesar de a introdução de um cateter intracavitário poder ocasionar complicações, estas devem ser necessariamente conhecidas para que medidas profiláticas corretas sejam tomadas e tais complicações sejam minimizadas. No presente estudo, 29,17% da população total estudada realiza cateterismo, sendo possível observar que são necessárias melhores estratégias para adesão a tal procedimento. Em contrapartida, Aguiar<sup>24</sup> cita que o CIL possui ampla aceitação, porém há casos em que há impossibilidade de exposição dos genitais e deformidades de membros inferiores, indicando intervenção cirúrgica para derivação urinária e manejo da eliminação de urina. Segundo Costa<sup>25</sup>, o CIL é considerado o tratamento urológico conservador mais seguro e eficaz para os sintomas urinários na MMC.

Os resultados dos questionários relacionados à QV apontam para dados equivalentes entre os grupos, não demonstrando diferença significativa. O questionário AUQEI<sup>19</sup> teve classificação total média tendo como base sua pontuação total, houve discrepância apenas quanto à classificação, em que, apesar de os resultados serem próximos, GCIL recebeu classificação de QV comprometida, não havendo comprometimento em GFraldas, já que o limite para tal classificação era a pontuação 48, e ambos receberam 46 e 49, respectivamente.

Não houve diferença significativa em nenhuma das dimensões do questionário *Qualiveen*<sup>20</sup>; entretanto, sua pontuação em impacto específico dos sintomas urinários varia de 0 a 4, sendo que o valor 4 representa maiores níveis de inibição e restrição acerca dos sintomas urinários e valores baixos apontam boa pontuação. Ambos os grupos pontuaram valores próximos de 1, expondo bons níveis de QV, apesar de não haver diferença significativa, ou seja, o tratamento urológico distinto não interfere na percepção da criança quanto à sua QV, que sempre terá altos níveis nessa população, independentemente do tratamento urológico conservador. A dimensão QV geral do *Qualiveen* tem valores variando de -2 a 2, em que os obtidos estavam próximos a 0, apontando para pontuação média, e, da mesma forma, sem diferença significativa entre os grupos, ou seja, sem interferência do tratamento urológico.

Na perspectiva da criança, sua QV não sofre impactos significativos relacionados ao tratamento urológico, o que pode ser justificado pelo fato de a disfunção vesical e os procedimentos derivados desta estarem presentes desde o nascimento, e, pareados ao seu desenvolvimento, tanto os profissionais quanto a família são responsáveis por criar estratégias para adaptação da disfunção vesical preconizando melhor QV. Sendo assim, a criança não vivenciou uma vida na qual o ciclo da micção funciona sem nenhum tipo de alteração, não havendo referência para comparação e, por conseguinte, não demonstrando influência negativa sobre sua QV.

Um momento em que os sintomas urinários podem acarretar grande influência na QV dessa população é na adolescência, período de grande maturação psicológica no qual ocorre a passagem da mentalidade infantil para a mentalidade adulta e quando se molda a identidade. Ocorrem maturação do sistema nervoso central e alterações físicas próprias da puberdade, obrigando o adolescente a avaliar seu papel nas relações interpessoais e na sociedade. Tal período oferece ao indivíduo maior capacidade para refletir e conseguir maior grau de satisfação, autonomia e intimidade.

Sendo a disfunção de mobilidade mais evidente, é tratada com mais importância do que todas as outras apresentadas pela MMC. Danielsson et al.<sup>26</sup> apontam a independência relacionada à capacidade de locomoção na MMC como fator determinante mais importante relacionado à

QV nessa população, sendo citada também por Santos<sup>11</sup>, Brandão et al.<sup>27</sup> e Flanagan et al.<sup>28</sup>, tendo hidrocefalia, deformidades ortopédicas e sintomas urinários menor impacto.

Para incremento global da QV em crianças portadoras de MMC, é necessário que todas as disfunções sejam tratadas corretamente e que haja grande ênfase acerca da reabilitação motora. Danielsson et al.<sup>26</sup> reforçam que, dessa forma, o tratamento relacionado à mobilidade na MMC, além de diminuir a quantidade de assistência fornecida pelo cuidador, a aquisição ou a adaptação a melhores condições de mobilidade, proporciona à criança independência funcional e altos níveis de QV.

O cuidador também adocece. É necessário que o cuidador da criança com MMC, além de buscar estratégias para as melhores possibilidades de tratamento, cuide de sua própria saúde e se adapte da melhor forma às disfunções ocasionadas pela malformação, vivendo com baixos níveis de sobrecarga.

## CONCLUSÃO

Não há impacto dos tratamentos urológicos conservadores de CIL e uso contínuo de fraldas na QV de crianças com MMC; entretanto, o cuidador que realiza CIL é sobrecarregado pelas exigências e pelos cuidados derivados de sua prática, quando comparado a cuidadores sob uso contínuo de fraldas.

## REFERÊNCIAS

1. Rocha FET, Gomes CM. Bexiga Neurogênica. In: Nardoza Júnior A, Zerati Filho M, Reis RB. Urologia Fundamental. São Paulo: Planmark; 2010. p. 249-39.
2. Monteiro ES, Aquino LM, Gimenez MM, Fukujima MM, Prado GF. Eletroestimulação transcutânea do nervo tibial posterior para bexiga hiperativa neurogênica. Rev Neurocienc. 2010;18(2):238-43.
3. Guys JM, Hery G, Haddad M, Borrienne C. Neurogenic bladder in children: Basic principles, new therapeutic trends. Scandinavian Journal of Surgery. 2011;100:256-63.
4. Olandoski KP, Koch V, Trigo-Rocha FE. Renal function in children with congenital neurogenic bladder. Clinics. 2011;66(2):189-95.
5. Snodgrass WT, Adams R. Initial urological management of myelomeningocele. Urol Clin North Am. 2004;31(3):427-34.
6. Dorsher PT, Mcintosh PM. Neurogenic Bladder. Advances in Urology. 2012;2012(1):1-15.
7. Assis GM, Faro ACM. Autocaterismo vesical intermitente na lesão medular. Rev Esc Enferm USP. 2011;45(1):289-93.
8. Furlan MFFM, Ferriani MGC, Gomes R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e de suas mães. Rev Latin Am Enf. 2003;11(6):763-70.
9. Schneider JW, Krosschell KJ. Lesão medular congênita. In: Umphred DA. Fisioterapia neurológica. 4. ed. Barueri: Manole; 2009. p. 475-504.
10. Knuepfer S, Juenemann KP. Experience with botulinum toxin type A in the treatment of neurogenic detrusor overactivity in clinical practice. Ther Adv Urol. 2014;6(1) 34-42.
11. Santos EM. Qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes com mielomeningocele [dissertação] [Internet]. [cited 2012 Jul 12]. Uberlândia: Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia; 2009. Available from: <http://repositorio.ufu.br/handle/123456789/2653>
12. Fernandes AC, Saito ET, Faria JC, Zuccon A. Mielomeningocele: Aspectos Clínicos. In: Borges D, Moura EW, Lima E, Silva PAC. Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação. São Paulo: Artes Médicas; 2005. p. 87-97.
13. Martins G, Soler ZASG. Perfil dos cuidadores de crianças com bexiga neurogênica. Arq Ciênc Saúde. 2008;15(1)13-6.

14. Cipriano MAB, Queiroz MVO. Cuidado com a criança portadora de mielomeningocele: vivência da família. *Rev Rene*. 2008;9(4):72-81.
15. Perosa GB, Silveira FCP, Canavez IC. Ansiedade e depressão de mães de recém-nascidos com malformações visíveis. *Psic.: Teor. e Pesq.* 2008;24(1):29-36
16. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr.* 2002;24(1):12-7.
17. Feldner Jr PC, Sartori MGF, Lima GR, Baracat EC, Girão MJBC. Diagnóstico clínico e subsidiário da incontinência urinária. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2006;28(1):54-62.
18. Trapp C, Pires CP, Fernandes JA. Distúrbios da micção em crianças. *Bol Cient Pediat.* 2013;2(2):53-8.
19. Assumpção Jr FB, Kuczynski E, Sprovieri MH, Aranha EMG. Escala de avaliação de qualidade de vida (AUQUEI - Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé) validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. *Arq Neuropsiquiatr.* 2000;58(1):119-27.
20. D'Ancona CA, Tamanini JT, Botega N, Lavoura N, Ferreira R, LeitãoV, et al. Quality of life of neurogenic patients: translation and validation of the Portuguese version of Qualiveen. *Int Urol Nephrol.* 2009;41:29-33.
21. Gaiva MAM, Corrêa ER, Santo EARE. Perfil clínico-epidemiológico de crianças e adolescentes que vivem e convivem com espinha bífida. *Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum.* 2011;21(1):99-110.
22. Gaiva MAM, Neves AQ, Siqueira FMG. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2009;13(4):717-25.
23. Laham CF. Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar [dissertação]. [Internet] [cited 2011 Oct 23]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2003. Available from: <http://portaldoenvelhecimento.com/old/download/claudiaFernandesLaham.pdf>
24. Aguiar MFM, Bernardes JGB, Fonseca RC, Borba CC, Tavares IS. Ampliação vesical e derivação urinária externa continente - Técnica de Mitrofanoff em paciente com mielomeningocele: relato de caso. *Hospital Universitário João de Barros Barreto*; 2007.
25. Costa RCV, Guiotoku ETS, Kravchychyn H, Rocha J, Carmo MM, Castro, YPG. A percepção emocional do cuidador familiar frente à técnica do cateterismo intermitente limpo na mielomeningocele. *Acta Fisiatr.* 2012;19(4):222-7.
26. Danielsson AJ, Levey E, McHale K, Sponseller P, Saraste H. Associations between orthopaedic findings, ambulation and health-related quality of life in children with myelomeningocele. *J Child Orthop.* 2008;2:45-54.
27. Brandão AD, Fujisawa DS, Cardoso JR. Características de crianças com mielomeningocele: Implicações para a fisioterapia. *Fisioter Mov.* 2009;22(1):69-75.
28. Flanagan A, Gorzkowski M, Altiok H, Hassani S, Ahn KW. Activity level, functional health, and quality of life of children with myelomeningocele as perceived by parents. *Clin Orthop Relat Res.* 2011;469:1230-5.

# Epidermólise Bolhosa: Foco na Assistência de Enfermagem

*Epidermolysis Bullosa: Focus on Nursing Care*

*Epidermolysis Bullosa: Enfoque en Cuidados de Enfermería*

*Claudia Daniella Avelino Vasconcelos Benício<sup>1</sup>, Nalma Alexandra Rocha de Carvalho<sup>1</sup>, José Diego Marques Santos<sup>1</sup>, Isabela Ribeiro de Sá Guimarães Nolêto<sup>1</sup>, Maria Helena Barros Araújo Luz<sup>1</sup>*

## RESUMO

A epidermólise bolhosa é uma doença hereditária ocasionada por mutações em várias proteínas estruturais da pele, representando um quadro clínico grave, cujos defeitos adquiridos ou congênitos da adesão intraepidérmica ou dermoepidérmica levam à formação de bolhas (vesículas) na pele e nas mucosas, podendo ser espontâneas ou provocadas por trauma mínimo. Objetivou-se neste estudo identificar, por meio da literatura científica, temas importantes relacionados à assistência de enfermagem frente ao paciente com epidermólise bolhosa. Tratou-se de uma revisão integrativa de literatura com pesquisa realizada nas bases de dados MEDLINE (via PubMed) e PubMed Central Canada (PMC Canada). Oito artigos científicos compuseram a amostra deste estudo. Foi evidenciado um ambiente sofrível tanto para o paciente como para o enfermeiro durante o tratamento, bem como foram encontradas dificuldades pelo paciente em dispor de curativos e coberturas eficientes para as feridas. O impacto da epidermólise no ambiente psicossocial também foi destacado, com enfoque para o tempo gasto na troca de curativos. Concluiu-se que a enfermagem desempenha um papel relevante no tratamento do paciente com epidermólise bolhosa, haja vista as condições que tal sujeito enfrenta e o potencial do enfermeiro para efetuar cuidados paliativos.

**DESCRITORES:** Estomaterapia. Epidermólise bolhosa. Assistência à saúde. Enfermagem.

## ABSTRACT

Epidermolysis bullosa is an inherited disease caused by mutations in several structural proteins of the skin. It represents a serious medical condition. The acquired or congenital defects of the intra-epidermal or dermal-epidermal adhesion lead to the formation of blisters (vesicles) on the skin and on mucous membranes. In fact, this process may be spontaneous or provoked by minimal trauma. The objective of this study was to identify, using scientific evidence, the major issues related to nursing care towards the patient with epidermolysis bullosa. This study was an integrative literature review that was conducted on MEDLINE (via PubMed) and PubMed Central Canada (PMC Canada). Eight scientific articles were selected to be the sample of this study. A painful environment for both the patient and the nurse during the treatment was evidenced. In addition, some difficulties were seen when the patients were trying to find effective covers and dressings for wounds. In addition, the impact of epidermolysis on the psychosocial environment was also highlighted with emphasis on the time spent on dressing changes. Thus, considering the conditions that the patient faces during the treatment and the potential of nurses to implement a palliative care, nursing professionals play an important role in the treatment of patients with epidermolysis bullosa.

**DESCRIPTORS:** Stomatherapy. Epidermolysis bullosa. Delivery of health care. Nursing.

<sup>1</sup>Universidade Federal do Piauí (UFPI) – Teresina (PI), Brasil.

Endereço para correspondência: UFPI, Campus Universitário Ministro Petrônio Portella, Ininga – Departamento de Enfermagem, Bloco SG-12 – CEP: 64049-550 – Teresina (PI), Brasil – E-mail: mhelenal@ufpi.edu.br

Artigo recebido em: 03/12/2014 – Aceito para publicação em: 09/04/2015

## RESUMEN

Epidermólisis ampollosa es una enfermedad hereditaria causada por mutaciones en varias proteínas estructurales de la piel, y representa un cuadro clínico grave, cuyos defectos adquiridos o congénitos de la adhesión intraepidérmica o plomo dérmica resultan en la formación de ampollas (vesículas) en la piel y en las membranas mucosas, las cuales pueden ser espontáneas o provocadas por un trauma mínimo. El objetivo de este estudio fue identificar, a través de la literatura científica, asuntos relacionados con la atención de enfermería hacia el paciente con epidermólisis ampollosa. Se trata de una revisión integradora de la literatura a la investigación realizada en las bases de datos MEDLINE (a través de PubMed) y PubMed Central Canada (PMC Canada). Ocho artículos científicos compusieron la muestra de este estudio. Se encontró un ambiente tolerable para el paciente y enfermeros durante el tratamiento, así como dificultades por el paciente en tener los curativos y coberturas eficientes para las heridas. El impacto de la epidermólisis en el ambiente psicosocial también se puso de relieve, con un enfoque en el tiempo dedicado a los cambios de curativos. Se concluyó que la enfermería desempeña un papel importante en el tratamiento de pacientes con epidermólisis ampollosa, considerando las condiciones que el paciente enfrenta y el potencial de enfermeros para realizar los cuidados paliativos.

**DESCRIPTORES:** Estomatoterapia. Epidermólisis ampollosa. Prestación de atención de salud. Enfermería.

## INTRODUÇÃO

A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença hereditária ocasionada por mutações em várias proteínas estruturais da pele, representando um quadro clínico grave, cujos defeitos adquiridos ou congênitos da adesão intraepidérmica ou dermoepidérmica levam à formação de bolhas (vesículas) na pele e nas mucosas, as quais podem ser espontâneas ou provocadas por um trauma mínimo<sup>1,2</sup>.

O termo EB refere-se às genodermatoses mecânico-bolhosas, ou seja, aos traumatismos cutâneos de distintas intensidades que podem dar origem às flictenas, cuja gravidade dependerá da mutação envolvida na patogenia. Comumente, manifesta-se na infância, quando os bebês são carregados no colo pelos pais<sup>2</sup>.

Dados atuais mostram que essa patologia afeta cerca de 17.000 nascidos vivos no Reino Unido<sup>3</sup>; no entanto, no Brasil, não existem informações publicadas acerca da quantidade de pessoas acometidas por essa doença<sup>4</sup>. Apesar de ser rara, a EB gera um grande impacto na vida do paciente e de sua família, seja em função da dor física, do sofrimento emocional ou do impacto econômico<sup>5</sup>.

A gravidade da EB varia de leve à letal, dependendo de seu subtipo. Muitos dos subtipos mais graves de EB estão associados a complicações, incluindo os extracutâneos como: anemia crônica, osteoporose e problemas gastrintestinais e cardíacos<sup>6</sup>. Em tais casos graves, as lesões esofágicas podem estar presentes, resultando em falta de apetite, náuseas e vômitos crônicos<sup>7</sup>.

Dessa forma, a qualidade de vida desses pacientes é diretamente prejudicada pela patologia, não somente pelos danos físicos, mas também em relação aos bem-estares social e emocional, necessitando assim de uma assistência integrada, individualizada e holística nos serviços de saúde, sobretudo do profissional enfermeiro. Com base no exposto e considerando a magnitude dessa problemática, esse trabalho objetivou identificar, por meio da literatura científica, temas importantes relacionados à assistência de enfermagem frente ao paciente com EB, possibilitando contribuir com informações específicas sobre o tratamento do paciente com EB na prática de enfermagem.

## MÉTODOS

Optou-se pela revisão integrativa da literatura, por tratar-se de um instrumento que tem a capacidade de integrar e generalizar achados, tratamentos e configurações na pesquisa científica. Além do fato de que as revisões de literatura são essenciais para proporcionar o desenvolvimento de profissionais, facilitar a construção de manuais práticos e descobrir, por meio de um conjunto maior de evidências, a razão de considerar muitas estratégias equivocadas em várias circunstâncias<sup>8</sup>.

Dessa forma, elaborou-se a seguinte questão norteadora deste estudo: quais são os aspectos de caráter relevante que permeiam a assistência em enfermagem frente à EB?

A utilização de tal questão na revisão integrativa possibilita uma síntese do conhecimento já produzido e oferece subsídios

para a melhoria da assistência à saúde, pois é uma ferramenta essencial no processo de comunicação dos resultados de pesquisa, o que facilita a utilização desses na prática clínica<sup>9</sup>.

A pesquisa foi realizada, em julho de 2014, nas seguintes bases de dados: MEDLINE (via PubMed) e PubMed Central Canada (PMC Canada), utilizando-se os descritores: “nursing” e “epidermolysis bullosa”. Como critérios de inclusão adotaram-se: artigo disponível integralmente *on-line*; escrito no idioma inglês; publicado entre 2005 a 2013; estudo primário ou piloto e que contemplasse questões relevantes sobre a EB no contexto profissional da prática de enfermagem (eixo temático). Excluíram-se: artigos não disponibilizados na íntegra e/ou fora do eixo temático; relatos de caso; editoriais e reflexões.

A coleta de dados baseou-se no instrumento validado por Ursi (2005), no qual foram utilizados os seguintes itens de caracterização: título, objetivo, amostra, principais achados dos estudos, autores e periódico, os quais serviram de alicerce para o desenvolvimento do Quadro 1<sup>10</sup>.

Na base de dados MEDLINE (via PubMed), limitou-se a pesquisa para “estudos disponíveis integralmente *on-line*” e, a partir da busca com descritores específicos, encontraram-se 43 artigos científicos. Entretanto, desses, apenas seis foram selecionados para a amostra desta revisão

após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão. Já na base de dados PubMed Central Canada (PMC Canada), partindo-se dos descritores e uso do critério de inclusão, ou seja, artigos disponíveis na íntegra, encontraram-se sete textos completos. A seguir, aplicando-se os critérios de inclusão e exclusão, restaram dois artigos. Em suma, oito artigos compuseram a amostra final desta revisão integrativa.

A análise das referências foi feita por meio da leitura reiterada dos oito artigos selecionados e de sua sistematização específica, demonstrada no Quadro 1, que é composto por colunas referentes à caracterização dos artigos (título, objetivo, amostra, principais achados dos estudos, autores e periódico), para facilitar a visualização dos achados, bem como a elaboração dos resultados e das discussões.

Para a escrita deste estudo, seguiram-se as dez regras de Pautasso<sup>11</sup>, que dão orientações sobre como escrever uma revisão de literatura, a saber: definição de tópico e audiência (EB/profissionais de enfermagem), levantamento no banco de dados, anotações e comentários durante a leitura dos artigos, delimitação do tipo de revisão (integrativa), manutenção do foco na temática, uso do pensamento crítico e consistente, busca pela estrutura lógica, troca de ideias e discussão entre os autores sobre os resultados, objetivação da escrita e busca de citações atualizadas<sup>11</sup>.

**Quadro 1.** Títulos, objetivos, amostras, principais achados dos estudos, autores e periódicos dos artigos incluídos nesta revisão de literatura.

Título	Objetivo	Amostra	Principais achados do estudo	Autor(es)	Periódico
<i>Living in dressings and bandages: findings from workshops with people with Epidermolysis bullosa</i>	Descrever os resultados das oficinas com adultos diagnosticados com EB, juntamente com as observações das trocas de curativos.	Participantes com feridas extensas e necessidades não satisfeitas com curativos convencionais. Cuidadores e enfermeiros especializados em EB também foram incluídos. Ao todo, participaram 20 sujeitos.	Um significativo número de limitações foi encontrado em relação à utilização de coberturas. Aquelas que deveriam ser utilizadas para cobrir apenas uma ferida eram usadas para cobrir feridas extensas e múltiplas.	Grocott et al. <sup>12</sup>	International Wound Journal
<i>Topical diacerein for epidermolysis bullosa: a randomized controlled pilot study</i>	Testar a hipótese de que uma aplicação tópica de diacereína (1%) reduz a formação de bolhas.	Cinco pacientes que receberam ambos: placebo e intervenção.	A aplicação de diacereína (1%) pode diminuir significativamente a formação de bolhas em até duas semanas.	Wally et al. <sup>13</sup>	Orphanet Journal of Rare Diseases

Quadro 1. Continuação.

Título	Objetivo	Amostra	Principais achados do estudo	Autor(es)	Periódico
<i>A consensus approach to wound care in epidermolysis bullosa</i>	Elaboração de uma lista de recomendações para melhor embasar os profissionais que cuidam de pacientes com EB.	Quinze profissionais de saúde em geral.	Recomendações específicas para o tratamento da EB poderão fornecer aos profissionais uma orientação de como cuidar dos pacientes com EB.	Pope et al. <sup>14</sup>	Journal of the American Academy of Dermatology
<i>The psychosocial impact of chronic wounds on patients with severe epidermolysis bullosa</i>	Explorar a experiência vivida de indivíduos com feridas crônicas associadas à epidermolise bolhosa distrófica e juncional.	Seis pacientes com epidermolise bolhosa distrófica ou juncional.	Pacientes com EB carecem de uma atenção multidisciplinar que não se limite apenas ao controle da dor, mas que abranja os aspectos psicossociais dos pacientes.	Adni, Martin e Mudge <sup>15</sup>	Journal of Wound Care
<i>Co-producing novel wound care products for epidermolysis bullosa; an empirical case study of the use of surrogates in the design and prototype development process</i>	Identificar, por meio de oficinas, problemas com a utilização dos curativos atuais e produtos para feridas de pacientes com EB.	Grupos com até 20 pacientes com EB e seus cuidadores, juntamente com até oito enfermeiros especialistas em EB.	Há limitações nos curativos atuais para as feridas oriundas da EB, especialmente quando se trata de tamanho, estabilidade, conforto, temperatura e controle de exsudato.	Grocott et al. <sup>16</sup>	International Wound Journal
<i>'You're whatever the patient needs at the time': the impact on health and social care professionals of supporting people with epidermolysis bullosa</i>	Investigar o impacto emocional sofrido pelos profissionais que assistem pacientes com EB.	Enfermeiros, assistentes sociais e demais profissionais de saúde especialistas em EB, com o total de 33 participantes.	O bem-estar de profissionais de saúde que lidam com pacientes com EB pode ser afetado negativamente devido à carência de profissionais especialistas em EB; e a preocupação com o estado de saúde do paciente.	Dures et al. <sup>17</sup>	Chronic Illness
<i>Development of allele-specific therapeutic siRNA for keratin 5 mutations in epidermolysis bullosa simplex</i>	Descrever o desenvolvimento de alelos terapêuticos para mutações na EB.	Testes laboratoriais com proteínas.	O RNA <i>interference</i> pode atuar seletivamente, silenciando alelo mutante, que é um dos fatores responsáveis pelas feridas.	Atkinson et al. <sup>18</sup>	Journal of Investigative Dermatology
<i>Impact of inherited epidermolysis bullosa on parental interpersonal relationship, marital status and family size</i>	Avaliar o impacto da presença de EB em crianças sobre as relações conjugais de seus pais.	374 pacientes com EB (234 adultos e 140 crianças com idade inferior a 18 anos).	A presença de uma criança com EB pode afetar negativamente a sua família. Isso ocorre em função da necessidade de cuidados intensivos com as feridas da criança.	Fine et al. <sup>19</sup>	British Journal of Dermatology

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

De acordo com o delineamento da pesquisa, observou-se que os estudos são de periódicos internacionais específicos na abordagem de dermatologia, doenças crônicas, feridas e doenças raras. Percebeu-se, também, uma escassez de pesquisas primárias e/ou pilotos que retratassem aspectos da enfermagem frente à EB.

A respeito do local das pesquisas, o Reino Unido abarcou cinco dos estudos (62,5%), seguido do Canadá (12,5%), dos Estados Unidos (12,5%) e da Áustria (12,5%). Apesar da EB ser um tema que necessita de estudos, nota-se que, em países mais desenvolvidos, essa doença crônica recebe mais investimento na investigação científica, como pode-se observar no Quadro 1.

Os resultados foram categorizados conforme o eixo temático evidenciado em cada um dos artigos. Dessa forma, a discussão foi pautada em três categorias, a saber: desafios no cuidado ao paciente com EB; estratégias utilizadas por profissionais de saúde no tratamento das feridas de pacientes com EB e impacto psicossocial ao paciente com EB. As categorias foram formadas levando-se em conta os principais achados das referências analisadas, os quais obedeceram aos objetivos, como observado no Quadro 1.

O primeiro estudo<sup>12</sup> teve, como seu principal achado, limitações em relação à utilização de coberturas. Aquelas que deveriam ser utilizadas para cobrir apenas uma ferida eram usadas para cobrir feridas extensas e múltiplas. Já o segundo<sup>13</sup> obteve que a aplicação de diacereína (1%) pode diminuir significativamente a formação de bolhas em até duas semanas; enquanto que, no terceiro<sup>14</sup>, encontraram-se recomendações específicas para o tratamento da EB, as quais poderão fornecer aos profissionais uma orientação de como cuidar de pacientes com EB. Na quarta<sup>15</sup> investigação, identificou-se que pacientes com EB carecem de uma atenção multidisciplinar que não se limite apenas ao controle da dor, mas que abranja os aspectos psicossociais dos pacientes.

No quinto estudo<sup>16</sup>, observou-se que há limitações nos curativos atuais para feridas oriundas da EB, especialmente quando se trata de tamanho, estabilidade, conforto, temperatura e controle de exsudato; já no sexto<sup>17</sup>, os resultados mostraram que o bem-estar dos profissionais de saúde que lidam com pacientes com EB pode ser afetado negativamente, em função da carência de profissionais especialistas em EB e da preocupação com o estado de saúde do paciente.

O sétimo<sup>18</sup> identificou que o RNA *interference* pode atuar seletivamente silenciando o alelo mutante, que é um dos fatores responsáveis pelas feridas. Enquanto que, no oitavo estudo<sup>19</sup>, destacou-se que a presença de uma criança com EB pode afetar negativamente a sua família.

Com relação à amostra dos estudos, 25% das referências analisadas tiveram como participantes, tanto os pacientes como os cuidadores e profissionais de saúde. Já outros 25% tiveram como amostra os profissionais de saúde; 37% dos estudos tiveram como participantes somente pacientes; e 13%, que corresponde a apenas um estudo, tiveram como amostra testes laboratoriais com proteínas.

### Desafios no cuidado ao paciente com epidermólise bolhosa

A principal característica da EB é o surgimento de feridas crônicas na pele que geralmente são pequenas, numerosas, dolorosas, desconfortáveis e com grande quantidade de exsudato. Tais sintomas foram citados como infortúnios no cotidiano dos pacientes que vivenciam esta condição<sup>12,15,16</sup>.

Dessa forma, o cuidado das feridas é a base do tratamento para pacientes com EB. No entanto, atualmente, não há diretrizes específicas que contribuam para o cuidado dos profissionais com esses pacientes<sup>14</sup>. Os profissionais que trabalham diretamente com esse público afirmam a necessidade de um trabalho mais planejado e organizado, pois assim facilitar-se-á a qualidade do cuidado na tomada de decisões<sup>17</sup>.

Além disso, identificou-se a dificuldade que tais profissionais têm em se desvincular afetivamente dos pacientes, uma vez que se sentem aflitos e tristes com a situação deles. Percebeu-se que os enfermeiros, geralmente, são empáticos diante dos pacientes, reconhecendo e compreendendo o sofrimento vivenciado por estes, bem como pelos cuidadores. Essa situação afeta a qualidade de vida do profissional e dificulta o equilíbrio entre trabalho e vida social. Consequentemente, isso interfere na forma do cuidado<sup>17</sup>.

Ressalta-se ainda o fato de os enfermeiros generalistas apresentarem dificuldades em tratar um paciente com EB, pois se sentem despreparados frente às necessidades que a patologia exige<sup>12,16</sup>. Com isso, os pacientes relataram não sentir confiança nos profissionais que não eram especialistas em EB<sup>15</sup> e, muitas vezes, relutaram receber assistência dos mesmos<sup>17</sup>. Essa situação pode ser considerada um problema,

tendo em vista que os profissionais especialistas são escassos e os pacientes com EB necessitam de cuidados contínuos.

A raridade da doença gera uma carga de ansiedade aos profissionais, resultando em uma situação de incapacidade frente às atividades de assistência em enfermagem. Assim, os enfermeiros têm dificuldade em realizar o cuidado, por este ser muitas vezes extensivo, complicado e não gerar tantos resultados positivos em função da EB ser incurável. Esta realidade provoca um sentimento de incompetência, frustração e culpa, devido à impressão de que a assistência não está possibilitando benefícios, nem sendo impactante ou significativa na vida dos pacientes<sup>17</sup>.

Os enfermeiros que lidam diretamente com os pacientes com EB perceberam o quão multifacetada é a assistência, pois requer cuidados médicos, psicossociais e práticos<sup>17</sup>. Por isso, a equipe deve trabalhar de forma harmoniosa e integrada para, então, obter êxito no tratamento.

Uma pesquisa, que elaborou planos de abordagem ao paciente com EB por meio de entrevistas com a equipe multiprofissional, identificou que, para o cuidado adequado aos pacientes, é indispensável o desenvolvimento de uma terapia de relacionamento. Esta deve envolver apoio e educação apropriada, pois havendo confiança, comunicação e diálogo aberto, permite-se que os pacientes e seus cuidadores entendam que cada pessoa que o assiste tem uma contribuição significativa em seu processo de recuperação<sup>14</sup>.

## Estratégias utilizadas por profissionais de saúde no tratamento das feridas de pacientes com epidermólise bolhosa

A EB traz consigo modificações que afetam vários sistemas do corpo humano, em especial a epiderme, ocorrendo formações constantes de bolhas, feridas, dor e desconforto na pele. Os pacientes com essa patologia consideram-se “pessoas borboletas”, em função da fragilidade da pele<sup>12,16</sup>. Para os cuidados contra isso, ressalta-se a promoção da independência e segurança do paciente nas atividades diárias, requerendo modificações no ambiente, tais como o uso de camas especiais, assentos em banheiras, cadeiras de rodas, calçados, entre outros<sup>14</sup>.

As feridas crônicas da EB são consideradas pelos pacientes como inerentes a eles, já que tentam aceitar a condição de saúde e até mesmo se esforçam para ter uma vida normal, apesar das dificuldades que a doença os impõe. Apesar de

tentarem se adaptar aceitando a doença, por vezes os pacientes sentem-se frustrados quando ocorre infecção nas feridas, perda de controle do exsudado ou aumento exagerado no número de feridas<sup>15</sup>.

O tratamento de tais lesões na população com EB apresenta diversos desafios, entre eles a variabilidade clínica para um plano de gestão individualizada, pois a disponibilidade de vários produtos para o tratamento das feridas dificulta o processo de decisão, além do grande custo dessas coberturas para o orçamento da família e para as unidades de saúde<sup>12,15,16</sup>. Portanto, a avaliação precoce da ferida e o manejo adequado de tratamento são os pilares do cuidado a esses pacientes.

A prioridade para pacientes com EB é prevenir a lesão cutânea, já que essa patologia é muito problemática devido à fragilidade da pele. Vestir roupas casuais, por exemplo, podem eventualmente causar a formação de bolhas e levar à formação de feridas<sup>12</sup>.

Por isso, antes de decidir sobre uma estratégia para a gestão dos cuidados de feridas, é importante fazer uma investigação da área de superfície do corpo afetada à procura dos tipos de comprometimento da pele (bolhas intactas, erosões e feridas crônicas). Entretanto, a maioria dos pacientes são muito relutantes em expor sua superfície inteira da pele em cada visita. Muitas vezes, a equipe de cuidado deve negociar um cronograma do exame da pele rotativo, o qual permita que toda a superfície da pele seja cuidadosamente inspecionada pelo menos a cada seis meses. Os sinais de infecção local, como o aumento da vermelhidão, a dor local, o odor e o exsudato, devem ser documentados em cada ferida<sup>14</sup>.

Infelizmente, ainda há uma quantidade significativa de limitações que foram encontradas em produtos designados para o tratamento de feridas. Em geral, as coberturas atuais não suprem as necessidades de pessoas com EB, interferindo diretamente na eficácia do tratamento e necessitando, portanto, de pesquisas para o desenvolvimento de produtos mais eficazes<sup>12,16</sup>.

Apesar da escassez de produtos direcionados exclusivamente para feridas da EB, estudos mostram algumas substâncias que podem fornecer grandes resultados e melhorar a qualidade de vida desses pacientes. Testou-se, na Áustria, uma substância chamada ‘diacereína’, a qual trouxe como aspecto positivo a redução significativa de bolhas em duas semanas de uso. Além disso, seu efeito benéfico demonstrou ser ainda mais estável e perdurar por várias semanas após a cessação do uso tópico<sup>13</sup>.

Além dessa substância, há pesquisas que mostram avanços no tratamento das lesões de pele da EB, trata-se do RNA *interference*, o qual se mostrou promissor no tratamento por atuar seletivamente silenciando alelo mutante, que é um dos fatores responsáveis pelas feridas<sup>18</sup>.

Porém, a realidade atual ainda é preocupante. O uso de produtos no tratamento de feridas na EB tem apresentado problemas como: risco de infecção, formação de exsudato, odor fétido, e não eficácia na prevenção de futuras feridas na pele delicada<sup>12,16</sup>. Os curativos, criados para cobrir uma só ferida, geralmente são usados para ocluir grande extensão do corpo com essas lesões. Além disso, os métodos ideais de avaliação seriada das feridas em pacientes com EB ainda são escassos<sup>14</sup>.

Por falta de variedade e do acesso de coberturas específicas para as feridas, os portadores de EB afirmaram que adaptam e combinam coberturas de forma improvisada, utilizando o que há disponível atualmente. Entretanto, as coberturas se mostram ineficientes em controlar o exsudato e parecem não se adaptarem aos contornos no corpo. Além destes problemas, percebeu-se que, durante os movimentos corporais, as coberturas se aproximam e compactam a pele<sup>12,16</sup>.

Ainda quanto às feridas da EB, um fato importante a ser mencionado é a relevância da avaliação dessas lesões na detecção dos tumores neoplásicos. Essa avaliação é realizada, na maioria das vezes, pela equipe de enfermagem durante a troca dos curativos e pelo exame da pele afetada<sup>15</sup>. Salienta-se que, durante a avaliação, pode-se perceber modificações das características da pele e das lesões, tais como o aparecimento ou o crescimento de saliências, que devem ser comunicadas ao profissional médico para o esclarecimento do diagnóstico.

A dor também é um relato bem prevalente entre os portadores de EB. É o sintoma comum experimentado por pacientes com esta doença, independentemente do subtipo, embora a sua causa nesta patologia seja multifatorial, a pele e as lesões relacionadas à ela são, de longe, a fonte mais significativa de dor<sup>14</sup>.

Pacientes do estudo de Adni, Martin e Mudge relataram sentir muita dor, comprometendo a sua qualidade de vida. Apesar de restringirem-se às atividades rotineiras diárias, os sujeitos tentavam ser resilientes à dor e não depender de analgésicos<sup>15</sup>. Essa restrição à analgesia é explicada em outro estudo, o qual afirma que tal fato ocorre devido ao receio dos participantes em relação aos efeitos colaterais, tais como a sonolência que afeta diretamente a sua vida ativa<sup>12</sup>.

Embora os avanços sejam perceptíveis, outros resultados relacionados à ferida, como redução da dor, diminuição da carga bacteriana e exsudato, parecem ser os mais atingíveis. A abordagem centralizada multiprofissional com a coordenação dos cuidados, incluindo a comunicação aberta com a equipe hospitalar e de assistência domiciliar, é a maneira mais eficaz de cuidar desses pacientes<sup>14</sup>.

## Impacto psicossocial à família e ao paciente com epidermólise bolhosa

Por ser uma patologia rara que afeta a pele do paciente, a EB é uma doença muito desconfortável não só fisiologicamente, mas socialmente. O nascimento de uma criança com EB é um evento traumático para uma família, necessitando de apoio individualizado. Nesse momento, é importante uma contribuição conjunta por parte dos profissionais experientes, enfatizando a importância da união familiar para possibilitar a oferta do melhor atendimento ao seu bebê<sup>14</sup>.

Os pais de crianças com EB admitiram serem afetados negativamente em suas vidas pessoais e de relacionamento como um casal. Devido aos cuidados prolongados, eles acabam sendo consumidos física e mentalmente, diminuindo seus interesses, tempo e oportunidade para interagir em atividades que não estivessem relacionadas aos cuidados diários às feridas das crianças<sup>19</sup>.

Essa patologia provoca um impacto negativo relevante na vida diária dos pacientes, os quais apresentam uma deficiência de autoconfiança e autoestima que pode se manifestar em uma variedade de formas: medo, depressão, ansiedade, frustração e ira<sup>12,15,16</sup>.

A doença interfere totalmente na rotina dos pacientes em função, principalmente, às feridas na pele. Como estas lesões podem afetar todo o corpo do paciente, elas demandam um grande tempo de aplicação das coberturas, o que limita os pacientes de realizarem atividades sociais. Além disso, as vestimentas também impacientam e incomodam os pacientes por entrarem em contato direto com a pele lesionada. Desta forma, devem ser usadas roupas que ofereçam proteção e conforto para as feridas, tentando adequá-las à personalidade e ao estilo do paciente<sup>12,15</sup>.

Assim, a presença de uma rede de apoio, como amigos, família e profissionais, que ajude o paciente a lidar com o medo, a ansiedade e a depressão, proporciona uma melhor qualidade de vida ao paciente<sup>12,15-17,19</sup>.

## CONCLUSÃO

A EB é uma doença rara, mas, quando ocorre, compromete o paciente e pode não apenas provocar péssimos níveis de bem-estar, como também prejudicar consideravelmente a qualidade de vida. Observou-se que a dor, o receio quanto ao uso de analgésicos e de utilizar produtos para o cuidado paliativo que tragam resultados significativos, o isolamento social por conta do tempo gasto em curativos e pela não aceitação da autoimagem e a limitação de profissionais especialistas na área, juntos, promovem um ambiente de aflição ao paciente carente de assistência adequada.

Considerando que pacientes com EB, atualmente, ainda não possuem expectativa de cura, a implementação dos cuidados de enfermagem fundamentados em evidências

é essencial para promover um melhor estado de saúde aos pacientes, favorecendo melhorias na qualidade de vida não somente do paciente como também do cuidador.

Conclui-se que a enfermagem necessita aprimorar suas práticas para assistir ao paciente com EB. Para isso, é necessário que se encoraje cada vez mais o desenvolvimento de futuras pesquisas que avaliem quais são os melhores curativos e/ou coberturas que auxiliem o paciente. Deve-se desenvolver também treinamento para profissionais generalistas sobre especificidades da EB, bem como para avaliar a dor e os demais cuidados paliativos que podem ser prestados aos pacientes que vivenciam esta condição, pois somente é possível prestar um cuidado de qualidade quando se tem conhecimento acerca de todas as questões que envolvem tanto a doença como o paciente, em seus aspectos físico, social e psicológico.

## REFERÊNCIAS

1. Marinkovich MP, Bauer EA. Inherited Epidermolysis Bullosa. In: Wolff K, Goldsmith L, Katz S, Gilchrest B, Paller A, Leffell D. Fitzpatrick's Dermatology in General Medicine. 7. ed. USA: McGraw-Hill Professional; 2008.
2. Braga-Silva J, Gerhardt S. Epidermólise bolhosa distrófica: aspectos dermatológicos e cirúrgicos. *Revista AMRIGS*. 2014;58(1):65-8.
3. DEBRA Home [Internet]. A sociedade Portuguesa de Epidermólise bolhosa. [cited 2014 Jul 22]. Available from: <https://www.debra.org.uk>
4. Prazeres SJ. Tratamento de feridas: teoria e prática. Porto Alegre: Moriá Editora; 2009.
5. Margari F, Lecce P, Santamato W, Ventura P, Sportelli N, Annicchiarico G, et al. Psychiatric symptoms and quality of life in patients affected by epidermolysis bullosa. *J Clin Psychol Med Settings*. 2010;17(4):333-9.
6. Cuesta C, Blow T, Tranter S. Epidermolysis bullosa: a rare challenge for peritoneal dialysis nurses. *Renal Soc Australasia J*. 2013;9(1):41-4.
7. Denyer J. Wound management for children with epidermolysis bullosa. *Dermatol Clin*. 2010;28(2):257-64.
8. Rhoades E. [Commentary on] Literature Reviews. *Volta Review*. 2011;111(3):353-68.
9. Mendes KD, Silveira RC, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(4):758-64.
10. Ursi ES. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2005.
11. Pautasso M. Ten Simple Rules for Writing a Literature Review. *PLoS Computational Biology* [serial on the Internet]. 2013;9(7):1-4. Cited 2014 Jul 22]. [cited 2014 Jul 22]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3715443/?report=reader>
12. Grocott P, Blackwell R, Weir H, Pillay E. Living in dressings and bandages: findings from workshops with people with Epidermolysis bullosa. *Int Wound J*. 2013;10(3):274-84.
13. Wally V, Kitzmueller S, Lagler F, Moder A, Hitzl W, Wolkersdorfer M, et al. Topical diacerein for epidermolysis bullosa: a randomized controlled pilot study. *Orphanet J Rare Dis*. 2013;8(1):69:1-3.
14. Pope E, Lara-Corrales I, Mellerio J, Martinez A, Schultz G, Burrell R, et al. A consensus approach to wound care in epidermolysis bullosa. *J Am Academy Dermatol*. 2012;67(5):904-17.
15. Adni T, Martin K, Mudge E. The psychosocial impact of chronic wounds on patients with severe epidermolysis bullosa. *J Wound Care*. 2012;21(11):528-38.
16. Grocott P, Blackwell R, Currie C, Pillay E, Robert G. Co-producing novel wound care products for Epidermolysis bullosa; an empirical case study of the use of surrogates in the design and prototype development process. *Int Wound J*. 2013;10(3):265-73.
17. Dures E, Morris M, Gleeson K, Rumsey N. 'You're whatever the patient needs at the time': the impact on health and social care professionals of supporting people with epidermolysis bullosa. *Chron Illness*. 2010;6(3):215-27.
18. Atkinson S, McGilligan V, Liao H, Szeverenyi I, Smith F, Moore C, et al. Development of allele-specific therapeutic siRNA for keratin 5 mutations in epidermolysis bullosa simplex. *J Investigative Dermatol*. 2011;131(10):2079-86.
19. Fine J, Johnson L, Weiner M, Suchindran C. Impact of inherited epidermolysis bullosa on parental interpersonal relationships, marital status and family size. *Brit J Dermatol*. 2005;152(5):1009-14.

# Prevalência de Úlcera por Pressão em um Hospital de Emergência e Características dos Pacientes\*

*Prevalence of Pressure Ulcer at an Emergency Hospital and Patients' Characteristics*

*Prevalencia de Úlcera por Presión en un Hospital de Urgencias, y Características de los Pacientes*

Rodrigo Magri Bernardes<sup>1</sup>, Maria Helena Larcher Caliri<sup>2</sup>

\*Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, em Ribeirão Preto, em 15 de setembro de 2015.

A úlcera por pressão (UP) representa um grande desafio para a saúde mundial e, em função do grande impacto que ocasiona nos custos de tratamento e na vida dos indivíduos, tem surgido um grande interesse em estudos que avaliem a sua ocorrência e a assistência prestada. Os objetivos do estudo foram: identificar os índices de prevalência pontual da UP em um hospital universitário de emergência e nos diferentes setores; caracterizar as UPs, considerando a classificação em categorias e a localização; investigar a associação entre a presença de UP e as variáveis demográficas e clínicas; descrever o processo de cuidar na instituição, levando em conta o registro nos prontuários sobre avaliação de risco dos pacientes e a inspeção da pele na admissão e identificar as superfícies de suporte utilizadas. Tratou-se de um estudo transversal, descritivo, analítico e quantitativo, aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa. A coleta de dados foi conduzida durante um único dia, em toda a instituição, nos setores de cuidado incluindo pacientes adultos e idosos, com exceção da Psiquiatria e dos Queimados, totalizando 87 pacientes. A investigação sobre a associação da ocorrência de UP com as variáveis demográficas e clínicas utilizou os testes do Qui-Quadrado, exato de Fisher e U de Mann-Whitney e adotou como nível de significância  $\alpha=0,05$ . A maior parte (56,31%) dos pacientes tinha menos de 60 anos (média=54,01, DP=19,14); era do sexo masculino (54,02%) e tinha pele branca (77,01%). O número de diagnósticos médicos variou de um a dez (mediana=2, média=2,34) e o número de medicamentos prescritos foi de 2 a 22 (média=10,86, DP=4,28). O escore total na Escala de Braden obteve média de 15,57 (DP=4,91) e mediana de 15. Somente 30 (34,48%) participantes não estavam em risco para desenvolver UP. Trinta e quatro pacientes tiveram 84 úlceras. O número de UP por sujeito variou de um a nove (média=5, DP=2,22). A prevalência pontual de UP na instituição foi de 40% e nos setores variou entre 0 e 75%. A maior prevalência pontual foi em pacientes do Centro de Terapia Intensiva, seguida dos setores Semi-intensivos e Enfermarias. A maioria das UPs ocorria na categoria/estágio II (42,86%), localizadas nas regiões dos calcâneos (28,57%) e sacral (22,61%). Não houve associação entre a ocorrência de UP e a cor da pele, a idade e a quantidade de diagnósticos. A presença de UP estava associada à maior quantidade de medicamentos prescritos, tempo mais longo de internação antes da data da pesquisa e menores escores na Escala de Braden e em suas subescalas. Em 4,6% dos prontuários dos pacientes havia registro da avaliação de risco para UP na admissão. Em 70% de tais documentos, não foi encontrado dados sobre as condições de integridade da pele. Em alguns setores havia camas especiais com colchões destinados à prevenção e ao tratamento de UP. Concluiu-se que é necessária a adoção da cultura de segurança do paciente na instituição, de forma ampla, para contribuir com a qualidade da assistência prestada. O estudo é inédito no Brasil por investigar a prevalência, os fatores de risco para UP e os aspectos do processo de cuidar em um hospital universitário de urgência.

**DESCRITORES:** Estomaterapia. Úlcera por pressão. Prevalência. Segurança do paciente.

<sup>1</sup>Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (USP) – Ribeirão Preto (SP), Brasil.

Endereço para correspondência: Rua Wanda Bastos Santiago, 45, apto. 12 – Jardim Botânico – CEP: 14021647 – Ribeirão Preto (SP), Brasil – E-mail: rodrigombernardes@hotmail.com

<sup>2</sup>Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP - Ribeirão Preto (SP), Brasil.

Artigo recebido em: 22/10/2015. Aceito para publicação em: 29/10/2015

# Percepção da Imagem Corporal pela Pessoa Estomizada: Estudo Fenomenológico\*

*Perception of Body Image by the Person with an Ostomy: Phenomenological Study*

*La Percepción de la Imagen Corporal de la Persona con una Ostomía: Estudio Fenomenológico*

*Antonio Dean Barbosa Marques<sup>1</sup>, Rosendo Freitas de Amorim<sup>1</sup>*

---

\*Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva, defendida em 27 de novembro de 2015.

A pessoa estomizada pode desenvolver comportamentos de alienação do seu corpo por se sentir diferente após a cirurgia. Esse tipo de procedimento afeta a percepção do próprio corpo, o que implica diretamente em mudanças na imagem corporal, a qual, por sua vez, está diretamente relacionada aos aspectos fisiológicos, psicoafetivos, cognitivos e relacionais. O corpo é o meio pelo qual o sujeito está no mundo. Ele dá sentido e constitui uma pessoa como um ser no mundo. Objetivou-se compreender a percepção da pessoa estomizada sobre sua imagem corporal sob a abordagem fenomenológica de Merleau-Ponty. Tratou-se de um estudo qualitativo, na perspectiva da fenomenologia de percepção de Merleau-Ponty, realizado de setembro a outubro de 2015, com 10 estomizados, na Associação dos Ostomizados do Estado do Ceará. Este trabalho obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Fortaleza, sob o parecer 1.188.476/2015. A análise dos depoimentos foi realizada por meio da busca à compreensão à luz do referencial, seguindo os passos de descrição, redução e compreensão fenomenológica. Na procura pela percepção, foram construídas quatro unidades de significado: eu e minha corporeidade; meu corpo como movimento; meu corpo como expressão e meu corpo como obra de arte. O ato de se perceber como um ser estomizado no mundo abrange uma gama de acontecimentos, os quais fazem com que possa se ter uma relação direta e autêntica com o mundo, a qual é assentada na corporeidade. Na construção dessa situação, o movimento humano produz sempre algo novo, como uma expressão artística ou talvez uma obra de arte. A incorporação do método fenomenológico permitiu compreender o ser estomizado como ser que se firma e se estabelece com o mundo por meio de sua corporeidade, efetivando-se pelo corpo que vivencia, que se movimenta, que se manifesta, que (re)cria e sofre influência dos contextos histórico e sociocultural.

**DESCRITORES:** Estomaterapia. Percepção. Imagem corporal. Estomas cirúrgicos.

---

<sup>1</sup>Universidade de Fortaleza (UNIFOR) – Fortaleza (CE), Brasil.

Endereço para correspondência: Rua Rui Monte, 131, apto. 101 – Antonio Bezerra – CEP: 60360-640 – Fortaleza (CE), Brasil – E-mail: antonio-dean@hotmail.com  
Artigo recebido em: 02/12/2015 – Aceito para publicação em: 07/12/2015

# INSTRUÇÕES AOS AUTORES

A Revista Estima (RE), de periodicidade trimestral, é o veículo oficial de publicação da Associação Brasileira de Estomaterapia: estomias, feridas e incontinências – SOBEST. Destina-se à publicação de artigos elaborados por enfermeiros, especialistas ou não, outros profissionais e acadêmicos da área da saúde. Com ênfase na prática clínica, gerenciamento, ensino e pesquisa, são aceitos artigos que possam contribuir para a ampliação do conhecimento e para o desenvolvimento da Estomaterapia como especialidade em todas as áreas de abrangência (estomias, feridas e incontinências, fístulas, cateteres e drenos).

## ASPECTOS ÉTICOS

- Nas pesquisas que envolvem seres humanos, os autores deverão enviar cópia de aprovação emitida pelo Comitê de Ética, reconhece pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), segundo as normas da Resolução do Conselho Nacional de Saúde – CNS 466/2012 ou órgão equivalente, no país de origem da pesquisa, ainda que se trate de estudo/relato ou série de casos. Nas pesquisas desenvolvidas no Brasil, o número do processo/projeto deverá constar na Seção de Material e Método do artigo.
- Todos os artigos publicados são de inteira responsabilidade dos autores, não refletindo obrigatoriamente a opinião dos Editores e dos membros do Conselho Editorial.
- Quando houver a utilização de produtos farmacêuticos, estes deverão ser citados genericamente no corpo do texto. Havendo necessidade de citar a marca, esta deverá ser efetuada no final do texto, como observação.

A Revista Estima apoia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos, em acesso aberto. Sendo assim, somente serão aceitos para publicação os artigos de pesquisas clínicas que tenham recebido um número de identificação em um dos Registros de Ensaios Clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis no site do ICMJE ([www.icmje.org](http://www.icmje.org)). O número de identificação deverá ser registrado no final do resumo.

## SELEÇÃO E REVISÃO DOS MANUSCRITOS

- Os manuscritos poderão ser enviados em forma de artigo original, reflexão teórico-filosófica, revisão de literatura, artigo de atualização – incluindo temas de interesse para a estomaterapia – estudo clínico (caso) e resumos de dissertação ou tese.
- Cada manuscrito submetido à RE é inicialmente analisado pelos editores quanto ao cumprimento das normas. Em caso de não atendimento às mesmas, pode ser recusado ou devolvido para revisão.
- Quando aprovado pelos editores, o manuscrito é encaminhado à apreciação de, pelo menos, dois membros do Conselho Editorial, eleitos pelos editores, os quais dispõem de plena autoridade para decidir sobre a sua aceitação, recusa ou sugestão de alterações necessárias. Todas as comunicações e notificações serão feitas ao autor, **exclusivamente pelo sistema**, por e-mail.
- O manuscrito e a declaração de responsabilidade, cessão de direitos autorais e esclarecimento das relações que podem estabelecer conflitos de interesse deverão ser enviados para a Revista Estima exclusivamente no site [www.revistaestima.com.br](http://www.revistaestima.com.br), com link pelo site [www.sobest.org.br](http://www.sobest.org.br)
- Quando há mais de um autor, todos deverão ser identificados para a troca de correspondência, fornecendo o nome da instituição e o endereço completo (incluindo endereço eletrônico).
- Para a publicação do estudo ao menos um dos autores deverá ser assinante da Revista Estima

## APRESENTAÇÃO DOS MANUSCRITOS

- Os manuscritos deverão ser inéditos. Não serão aceitos manuscritos encaminhados simultaneamente a outros periódicos ou previamente publicados. Exceções são feitas àqueles publicados/apresentados em anais de reuniões científicas (congressos, simpósios etc.) ou àqueles que os editores da RE julgarem ser de grande relevância para a estomaterapia. Nessa segunda exceção, o manuscrito somente será republicado mediante autorização escrita dos editores do periódico onde foi originalmente publicado.

## FORMA DE APRESENTAÇÃO

- Página de rosto:** deve conter título do manuscrito em português, inglês e espanhol; autores com respectivas titulações, instituição de trabalho e endereço para correspondência.
- Título:** deve estar em português, inglês e espanhol, sem abreviações, em tamanho 18. O título deve ser conciso e explicativo e representar o conteúdo do trabalho. Deve conter, no máximo, 18 palavras. Espaçamento simples. Deve haver de 3 a 6 descritores, separados por ponto devendo, também, ser apresentados em português, inglês e espanhol. Caso o manuscrito seja escrito originalmente em espanhol, deve conter ainda título, resumo e descritores em português e inglês. Caso o manuscrito seja escrito originalmente em inglês, deve conter ainda título, resumo e descritores em português e espanhol. Os descritores devem estar de acordo com os Descritores em Ciências da Saúde (DECS) ou MeSH (Medical Subject Headings) e devem ser consultados, respectivamente, nos sites <http://decs.bvs.br/> e <http://www.nlm.nih.gov/mesh/>. **Os editores solicitam a utilização da palavra-chave “Estomaterapia” em todos os artigos submetidos, com o objetivo de criar força de evidência para que o mesmo possa ser registrado futuramente como descritor.**

O texto do manuscrito deve ser estruturado na seguinte sequência: introdução (que deve conter justificativa), hipóteses (quando cabível), objetivos, material e método, resultados, discussão (contendo limitações e recomendações), conclusão e referências. Anexos somente serão aceitos quando necessários/indispensáveis para o estudo. Ao ser baseado em monografia, dissertação ou tese, o manuscrito deve indicar o título, ano e instituição onde foi apresentada e defendida em nota de rodapé. O manuscrito deve estar paginado.

- Figuras e tabelas:** devem vir ao final do texto, estarem devidamente numeradas e terem as posições indicadas no texto. Quando houver fotografias, estas devem estar em resolução acima de 300dpi. Não serão aceitas fotos ou figuras originárias de outros estudos sem a autorização dos autores originais. As citações e referências devem ser elaboradas de acordo com as normas Vancouver ([www.icmje.org](http://www.icmje.org)).
- Referências bibliográficas:** deve ser utilizado o sistema Vancouver para as mesmas, e os editores solicitam que, ao menos uma delas, seja de artigo publicado na Revista Estima.
  - Artigo original:** os manuscritos de pesquisa sobre estomias, feridas e incontinências e outros temas relacionados à estomaterapia devem ter, no máximo, 15 páginas, incluindo figuras, tabelas, referências e anexos.
  - Reflexão teórico-filosófica:** artigos descritivos e interpretativos, com base em literatura recente, acerca da situação geral e de reflexão sobre temas de enfoque da revista. Devem ter, no máximo, 7 páginas.
  - Revisão de literatura (Sistemática ou Integrativa):** estudo abrangente e crítico da literatura sobre um assunto de interesse para o desenvolvimento da Estomaterapia, que utiliza método de pesquisa que apresenta a síntese de múltiplos estudos publicados e possibilita conclusões gerais a respeito de uma particular área de estudo, realizado de maneira sistemática e ordenada, favorecendo o aprofundamento do conhecimento do tema investigado e respeitando a estrutura estabelecida anteriormente para o texto. Limitado a 10 páginas.
  - Atualização:** estudos que relatam informações atuais sobre tema de interesse para a estomaterapia, por exemplo, uma nova técnica, e que tem características distintas de um artigo de revisão. Limita-se a 5 páginas.
  - Relato de caso:** Estudo/relato de caso deve estar limitado a **casos excepcionais**, que não constituam amostra significativa e que sejam de grande interesse científico, com discussões fundamentadas em pesquisas científicas. Sua extensão limita-se a 4 páginas.
  - Resumo de dissertação ou tese:** os resumos devem conter introdução, objetivos, métodos, resultados e conclusões. Limita-se a 500 palavras.

Normas revisadas em novembro de 2015.

# Participe



Brasilia - DF

## Simpósio Centro Oeste de Estomaterapia

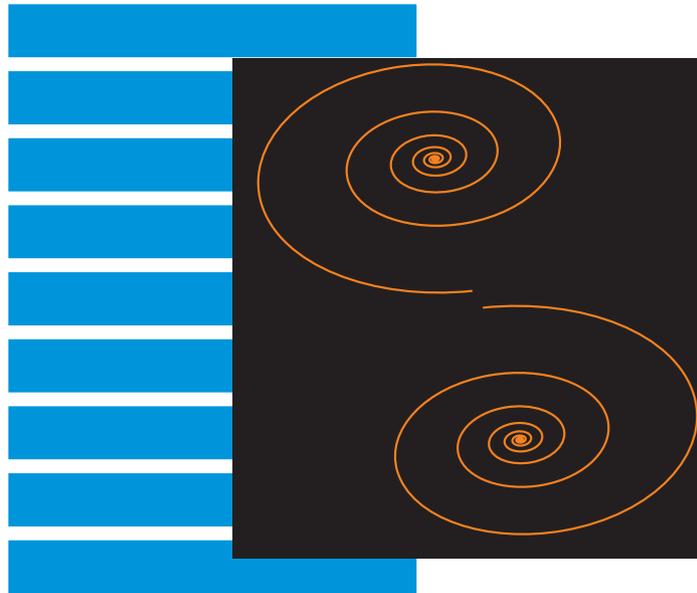
A EXPANSÃO DA ESPECIALIDADE NO PAÍS

Acesse o site do evento e faça a sua inscrição:  
**[sobest.com.br/evento/simposio-centro-oeste-de-estomaterapia](http://sobest.com.br/evento/simposio-centro-oeste-de-estomaterapia)**

Submissão de Trabalhos:  
**Envie seu resumo até 31 de maio**

De 15 a 18 de  
setembro de 2016

No Centro de  
Eventos Brasil 21  
SHS Quadra 06, Lote 01,  
Conjunto A - SHS, Brasília  
DF, 70316-000



**SOBEST**

associação brasileira de estomaterapia

• ESTOMIAS • FERIDAS • INCONTINÊNCIAS

**PRODUÇÃO EDITORIAL**



**FILANTROPIA**

Rua Bela Cintra, 178, Cerqueira César – São Paulo/SP - CEP 01415-000  
Zeppelini – Tel: 55 11 2978-6686 – [www.zeppelini.com.br](http://www.zeppelini.com.br)  
Filantropia – Tel: 55 11 2626-4019 – [www.institutofilantropia.org.br](http://www.institutofilantropia.org.br)



**As opções  
que você quer.**

A solução que  
você precisa.

### **Linha de Adjuvantes Adapt para estomia.**

Os estomizados confiam em você para trazer soluções que ajudem seu dia a dia.

Com décadas de experiência em estomia, a Hollister desenvolveu a ampla linha de Adjuvantes Adapt.

Assim, você pode escolher o produto correto ou a combinação de produtos que melhor atendam às necessidades dos pacientes.

Conheça o **Qualivida**  
Programa de Atendimento  
ao Estomizado

**0800 778 1000**

Ligação Gratuita  
Segunda a sexta, das 8h às 17h  
qualidade@hollister.com.br

Estomia Hollister. **Os Detalhes Importam.**



**Hollister**

[www.hollister.com/brazil](http://www.hollister.com/brazil)

