

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

PRISCILLA NICÁCIO DA SILVA

**O PAPEL DE UMA ASSOCIAÇÃO DE OSTOMIZADOS NA VIDA DA PESSOA
COM ESTOMIA E SEUS FAMILIARES**

BRASÍLIA – DF
2018

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

PRISCILLA NICÁCIO DA SILVA

**O PAPEL DE UMA ASSOCIAÇÃO DE OSTOMIZADOS NA VIDA DA PESSOA
COM ESTOMIA E SEUS FAMILIARES**

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

Área de concentração: Cuidado, Gestão e Tecnologias em Saúde e Enfermagem

Linha de pesquisa: Processo de Cuidar em Enfermagem

Tema da pesquisa: Enfermagem em Estomaterapia

Orientadora: Ivone Kamada

BRASÍLIA – DF
2018

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Np	<p>Nicácio da Silva, Priscilla O papel de uma associação de ostomizados na vida da pessoa com estomia e seus familiares / Priscilla Nicácio da Silva; orientador Ivone Kamada. -- Brasília, 2018. 94 p.</p> <p>Dissertação (Mestrado - Mestrado em Enfermagem) -- Universidade de Brasília, 2018.</p> <p>1. Apoio social. 2. Estomias. 3. Estomas cirúrgicos. 4. Família. 5. Adaptação. I. Kamada, Ivone , orient. II. Título</p>
----	---

PRISCILLA NICÁCIO DA SILVA

**O PAPEL DE UMA ASSOCIAÇÃO DE OSTOMIZADOS NA VIDA DA PESSOA
COM ESTOMIA E SEUS FAMILIARES**

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

Aprovado em 18 de maio de 2018.

BANCA EXAMINADORA

Professora Doutora Ivone Kamada
Presidente da Banca
Universidade de Brasília

Professora Doutora Ana Lúcia da Silva
Membro Efetivo
Universidade de Brasília

Professora Doutora Manuela Costa Melo
Membro Efetivo, Externo ao Programa
Escola Superior de Ciências da Saúde

Professora Doutora Priscila da Silva Antonio
Membro Suplente
Universidade de Brasília

Dedico este trabalho aos estomizados e seus familiares, que todos os dias persistem.

AGRADECIMENTOS

Ao meu Deus, Adonai, perfeito, justo e misericordioso, que em todo o tempo me cerca com bênçãos, cuidado e livramento.

A meus pais, Ivonete e Raimundo, fonte de incentivo, força, amparo e imenso amor. Mesmo quando não compreendem meus sonhos e decisões permanecem lutando comigo. Sou privilegiada por tê-los. Amo vocês!

A minha orientadora Ivone Kamada, por acolher uma aluna inexperiente, aprimorar seu saber e incentivar objetivos mais altos.

Aos estomizados e familiares, que tornaram essa pesquisa uma realidade.

A Ana Paula, presidente da AOSDF, pela colaboração e amabilidade.

As minhas colegas Mayara, Ana Cecília, Larissa e Paula por dividirem seus saberes e proporcionarem incentivo. Em muitos momentos vocês foram acolhimento e força para continuidade nessa caminhada.

As professoras Dra. Ana Lúcia da Silva, Dra. Manuela Costa Melo e Dra. Priscila Silva Antonio, por aceitarem fazer parte de minha banca.

Aos professores do PPGENF por sua colaboração na construção do pensamento crítico e do bom aprendizado.

A todos vocês, muito obrigada.

*Amo Adonai, porque ele ouviu minha voz quando
orei; porque voltou seus ouvidos para mim,
clamarei por ele enquanto eu viver.*

Salmo 116.1-2

RESUMO

SILVA, Priscilla Nicácio. **O papel de uma associação de ostomizados na vida da pessoa com estomia e seus familiares.** 2018. 94p. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

INTRODUÇÃO: O processo de construção e convivência com uma estomia de eliminação possui repercussões psicológicas, sociais e estruturais para o estomizado, pois afeta sua integridade, sua imagem corporal e sua vivência diária. Todas essas transformações também condicionam a vida do familiar de forma afetiva, laboral e social, pois esse é fonte de força e apoio. Estomizado e familiar necessitam de uma estrutura de apoio, inclusão e orientação para enfrentarem as circunstâncias existentes pela presença da estomia. **OBJETIVOS:** Compreender o significado da associação de ostomizados do Distrito Federal (AOSDF), para estomizados e familiares e descrever as considerações dos participantes sobre as reuniões da Associação de Estomizados **MÉTODO:** Estudo descritivo, qualitativo, que utilizou para coleta de dados entrevistas semiestruturadas com 13 sujeitos. Participaram do estudo oito estomizados e cinco familiares de estomizados, todos frequentadores assíduos das reuniões de estomizados. Foi realizada abordagem primária e agendamento das entrevistas de acordo com a disponibilidade dos participantes. Os dados sócio-demográficos de familiares e estomizados, e clínico dos estomizados foram obtidos durante as entrevistas e descritos. Para tratamento dos achados foi utilizada a análise de conteúdo temática dos discursos. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres-Humanos, parecer n. 2.225.012. **RESULTADOS:** Entre os familiares foram entrevistados um homem e quatro mulheres e entre os estomizados três homens e cinco mulheres, a maioria acima dos 45 anos, casados, com ensino médio completo e participação mínima de seis meses nas reuniões. Foram identificadas quatro categorias temáticas: Como soube da AOSDF, apenas para os estomizados, Significado da AOSDF, Contribuições da AOSDF para a vida; Considerações sobre as reuniões de estomizados. Na primeira categoria prevaleceu o enfermeiro como fonte de informação sobre a AOSDF aos estomizados. Para os familiares o significado da associação está atrelado aos benefícios alcançados pelo estomizado. Para o estomizado o significado da AOSDF está ligado ao aprendizado, troca de experiências e libertação de medos. As reuniões foram descritas como felizes, acolhedoras, agradáveis, com temas versáteis e fonte de aprendizado **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** O apoio oferecido na associação transcende o apoio técnico e permite a estomizados e familiares o enfrentamento de situações adversas da vida diária, aprendizado mútuo e solidificação da superação.

Descritores: Apoio social; Estomias; Estomas cirúrgicos; Família; Adaptação

ABSTRACT

SILVA, Priscilla Nicácio. **The role of an association of Ostomized in the life of the person with ostomy and their family.** 2018. 94p. Dissertation (Master's Degree) – Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Brasilia, Brasilia, 2018.

INTRODUCTION: The process of constructing and coexistence with a ostomy of elimination has psychological, social and structural repercussions for the stomized, because it affects its integrity, its body image and its daily experience. All these transformations also condition the family's life in an affective, labor and social way, as this is a source of strength and support. Stomized and family members need a structure of support, inclusion and guidance to face the circumstances existing by the presence of the ostomy.**OBJECTIVES:** To understand the significance of the Association of Ostomized of the Federal District (AOSDF), for stomized and family members and to describe the considerations of the participants on the Association of Ostomized meetings. **METHOD:** Descriptive, qualitative study, which used for the collection of data interstructured interviews with 13 subjects. Eight stomized participated in the study and five relatives of stomized, all frequent members of the meetings of stomized. Primary approach and scheduling of interviews were carried out according to the availability of the participants. The Sociodemographic data of family and stomized and clinical stomized were obtained during the interview and described. The analysis of the thematic content of the speeches was used for the treatment of findings. The research was approved by the Ethics Committee on Research with Human Beings, Judgment N. 2,225,012. **RESULTS:** Among the relatives were interviewed one man and four women and among the stomized three men and five women, most over 45 years, married, with full middle school and minimum participation of six months in the meetings. We identified four thematic categories: How I heard about AOSDF, only for the stomized, Meaning of AOSDF, Contributions of AOSDF to life, Considerations on the meetings of stomized. In the first category the nurse prevailed as a source of information on the AOSDF to the stomized. For the family members the meaning of the association is linked to the benefits achieved by stomized. For the stomized the meaning of AOSDF is linked to learning, exchange of experiences and release of fears as they were described as happy, cozy and pleasant. **FINAL CONSIDERATIONS:** The support offered in the association has transcended technical support and allows stomized and family members to confront adverse situations of daily life, mutual learning and solidifying the resilience. The meetings were described as happy, cozy and pleasant.

Key words: Social support; Ostomy, Surgical stoma; Family; Adaptation

RESUMEN

SILVA, Priscilla Nicácio. **El papel de una asociación de ostomizados en la vida de la persona con ostomía y sus familias.** 2018. 94p. Disertación (Maestría) – Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasilia, Brasilia, 2018.

INTRODUCCIÓN: El proceso de construcción y convivencia con ostomía de eliminación tiene repercusiones psicológicas, sociales y estructurales para el ostomizado, ya que afecta su integridad, su imagen corporal y su experiencia cotidiana. Todas estas transformaciones también condicionan la vida de la familia de manera afectiva, laboral y social, ya que es una fuente de fortaleza y apoyo. Ostomizado y los miembros de la familia necesitan una estructura de apoyo, inclusión y orientación para hacer frente a las circunstancias existentes por la presencia de la ostomía. **OBJETIVOS:** Entender el significado de la Asociación de ostomizados del Distrito Federal (AOSDF), para ostomizados y familiares y describir las consideraciones de los participantes sobre las reuniones de la Asociación de ostomizados. **MÉTODO:** Estudio descriptivo, cualitativo, que utilizó para la recopilación de datos interestructurados entrevistas con 13 sujetos. Participaron en el estudio ocho stomized y cinco parientes de stomized, todos los miembros frecuentes de las reuniones de ostomizado. El enfoque primario y la programación de las entrevistas se llevaron a cabo de acuerdo a la disponibilidad de los participantes. Los datos Sóciodemográficos de la familia y del stomized y del stomized dados clínico fueron obtenidos durante la entrevista y descritos. El análisis del contenido temático de los discursos fue utilizado para el tratamiento de hallazgos. La investigación fue aprobada por el Comité de ética en investigación con seres humanos, opinión N. 2.225.012. **RESULTADOS:** Entre los parientes se entrevistó un hombre y cuatro mujeres y entre los stomized tres hombres y cinco mujeres, más de 45 años, casados, con plena escuela media y mínima participación de seis meses en las reuniones. Se identificaron cuatro categorías temáticas: Como he oído de AOSDF, sólo para el stomized, Significado de AOSDF, Contribuciones de AOSDF a la vida, Consideraciones sobre las reuniones de stomized. En la primera categoría la enfermera prevaleció como fuente de la información sobre el AOSDF al stomized. Para los miembros de la familia el significado de la asociación está ligado a los beneficios obtenidos por Estomizado. Para el Estomizado el significado de AOSDF está ligado al aprendizaje, intercambio de experiencias y liberación de miedos. Las reuniones fueron descritas como felices, acogedoras y agradables. **CONDISERAÇÕES FINALES:** El apoyo ofrecido en la Asociación ha trascendido el apoyo técnico y permite a los miembros de la stomized y de la familia enfrentar situaciones adversas de la vida cotidiana, el aprendizaje mutuo y la solidificación de la resiliencia.

Palabras-clave: Apoyo social; Ostomía, Ostomía quirúrgica; Familia; Adaptación

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Síntese da análise temática.....	46
Figura 2 – Síntese das categorias temáticas.....	55
Figura 3 – Síntese dos significados da AOSDF: familiares e estomizados	61
Figura 4 – Contribuições da AOSDF para a vida.....	66
Figura 5 – Considerações sobre as reuniões de estomizados.....	70

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Aspectos relacionados a confecção de um estoma intestinal.....	28
Quadro 2 – Comparações entre Ileostomia e Colostomia.....	32
Quadro 3 – Estomias urinárias.....	34
Quadro 4 – Perfil sócio demográfico do familiar participante da pesquisa.....	50
Quadro 5 – Perfil sócio demográfico de estomizado participante da pesquisa.....	51
Quadro 6 –Características clínicas das estomias de eliminação.....	52

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Diagnóstico que motivaram a realização da estomia, Brasília, 2018.....	54
--	----

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Prevalência das estomias de eliminação. Brasília, DF, 2018	53
---	----

LISTA DE SIGLAS

PPGENF – Programa de Pós Graduação em Enfermagem

AOSDF – Associação de Ostomizados do Distrito Federal

DF – Distrito Federal

UnB – Universidade de Brasília

UFMT – Universidade Federal de Mato Grosso

UBSF – Unidade Básica de Saúde da Família

ABRASO – Associação Brasileira de Ostomizados

SOBESTE – Associação Brasileira de Estomaterapia: estomias, feridas e incontinências

SUS – Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	18
2. INTRODUÇÃO	21
2.1. Considerações Iniciais	21
2.2. Justificativa	23
3. OBJETIVOS	25
3.1. Geral	25
3.2. Específicos	25
4. REVISÃO DA LITERATURA	27
4.1. Estomias do Trato Intestinal	27
4.2. Estomias do Trato Urinário	32
4.3. Complicações em Estomias de Eliminação	34
4.4. O Familiar da Pessoa Estomizada	36
4.5. Associação de Estomizados	37
4.6. Direitos dos Estomizado	39
5. MATERIAIS E MÉTODO	42
5.1. Natureza do Estudo	42
5.2. População e Amostra	42
5.3. Local de Realização da Pesquisa	44
5.4. Coleta de Dados	45
5.5. Análise e Categorização dos Dados	46
5.6. Conceitos Éticos	47
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO	49
6.1. Caracterização dos Sujeitos do Estudo	49
6.2. Análise Temática do Discurso e Categorização dos Achados	54
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	73
REFERÊNCIAS	76
APÊNDICES	83
APÊNDICE A	83
APÊNCIDE B	85
APÊNCIDE C	86
APÊNCIDE D	87
ANEXO	89

Apresentação

1. APRESENTAÇÃO

O início de minha vida acadêmica no ensino superior deu-se no ano de 2007, no curso de Bacharelado em Enfermagem, pela Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT), no *Campus* do Araguaia.

Desde a graduação surgiu o interesse em área integrante a estomaterapia, ao participar por três anos do projeto de pesquisa intitulado Caracterização de Lesões Cutâneo Mucosas no Médio Araguaia. O projeto permitiu aos acadêmicos o contato com pacientes com lesões agudas e crônicas e o aprendizado de conceitos relacionado a pesquisa em enfermagem. Devido a participação no projeto realizei meu Trabalho de Conclusão de Curso em tema que abordasse a assistência ao paciente com feridas.

Em 2011 assumi vaga em concurso do município de Barra do Garças – MT, onde trabalhei como enfermeira nos setores de unidade de terapia intensiva adulto (por um ano) e unidade de clínica médica e cirúrgica (um ano e três meses). Nesse período cursei especialização *Lato Sensu* em Saúde Pública.

Em março 2012 assumi vaga como Professora Substituta do Ensino Superior no Curso de Bacharelado em Enfermagem, da UFMT *campus* do Araguaia, onde ministrei as disciplinas de Prática em Saúde do Adulto e do Idoso, Prática em Centro Cirúrgico e Enfermagem na Saúde do Trabalhador. Permaneci na função até julho do ano de 2013.

Após término da Especialização em 2015, assumi cargo como enfermeira em Unidade Básica de Saúde da Família (UBSF). Neste período também comecei a ministrar aulas na disciplina de Saúde Pública na Faculdade Univar, situada no município de Barra do Garças – MT.

O exercício docente fez surgir o desejo em retornar ao meio acadêmico e a pesquisa. Assim, no início do ano de 2016 decidi por cursar uma especialização *Stricto Sensu*, e iniciei o processo de estudo de editais e programas de pós graduação. Tinha especial desejo em ingressar na área de estomaterapia pelo contato assistencial que tive durante a graduação, através do projeto com feridas, e no exercício profissional hospitalar, quando acompanhei pacientes recém estomizados.

Nesse período, após realização de pesquisas sobre cursos de mestrado acadêmico, conheci o trabalho desenvolvido pela professora da Universidade de Brasília (UnB) Ivone Kamada na área de estomaterapia, o que despertou-me interesse e admiração pela área.

Assim, decidi candidatar-me a uma vaga ao mestrado em enfermagem da UnB. Escolhi a linha de pesquisa Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem e o tema de pesquisa em Enfermagem em Estomaterapia, tendo como orientadora a professora Ivone Kamada.

Após entrada no programa de pós graduação (2016/2), por convite da professora Ivone Kamada, participei como ouvinte de algumas reuniões da Associação de Ostomizados do Distrito Federal (AOSDF). Nestas reuniões, tive contato com estomizados, familiares, estomaterapeutas, enfermeiros e discentes, observando as vivências descritas em algumas reuniões.

Assim, após observação e vivência das reuniões, nasceu o interesse em conhecer e compreender a significância da AOSDF para os participantes de suas reuniões.

Anelo que os resultados aqui descritos possam subsidiar ações voltadas ao suporte social a pessoa estomizada e seu familiar, divulgar e incentivar a melhoria dos serviços de apoio e promover a visibilidade da Associação de Ostomizados e das circunstâncias vivenciadas pela pessoa com estomia.

Introdução

2. INTRODUÇÃO

2.1 Considerações Iniciais

A palavra estoma ou estomia é oriunda da língua grega e possui o significado de abertura ou boca, indicam a exteriorização de um segmento do corpo, por causas diversas. São construídos cirurgicamente, e possuem sua denominação de acordo com o órgão exteriorizado ou de acordo com sua finalidade (SANTOS, CESARETTI, 2015; SANTOS, 2006; MORAES, 2014; BARBUTTI, DA SILVA; ABREU, 2008).

Por longo período utilizou-se o termo ostomia, porém, após consulta da Sociedade Brasileira de Estomaterapia, em 2005, a Academia Brasileira de Letras, conclui-se que o termo correto a língua portuguesa é a grafia estomia ou estoma (SANTOS, CESARETTI, 2015; LENZA, 2011).

Os estomas são divididos em estomas de alimentação (gastrostomias), estomas aéreos (traqueostomias) e estomas de eliminação (colostomias, ileostomias e urostomias) (BARBUTTI, DA SILVA; ABREU, 2008). Nesta pesquisa, optou-se por abordar as estomias de eliminação.

A realização de uma estomia de eliminação permite a eliminação de secreções ao meio externo, o que causa inúmeros transtornos à pessoa submetida a esse procedimento (SILVA; SHIMIZU, 2007). A confecção do estoma traz impacto para a vida dos próprios estomizados e daqueles com os quais se relacionam (SMELTZER; BARE, 2011).

As repercussões sociais em saúde para o paciente estomizado e sua família têm início no momento da necessidade de confecção do estoma e na dificuldade de aceitação dessa nova situação. O estoma altera o sistema biológico e o emocional do estomizado, pode provocar complicações cirúrgicas no pós-operatório e problemas referentes à vivência diária. Essas transformações, por sua vez, condicionam a vida familiar, afetiva, laboral e social, sendo indispensável o apoio familiar e uma estrutura de atendimento profissional (COELHO; SANTOS; POGGETTO, 2013; FIGUEIREDO; ALVIM, 2016). As mudanças no viver vão desde a aceitação da nova condição até a necessidade de adaptação a novos materiais e conhecimentos, sendo necessária a passagem por um processo de transição (MOTA; GOMES; PETUCO, 2016).

A presença do estoma de eliminação gera dependência a bolsa coletora de fezes ou urina (MOTA; GOMES; PETUCO, 2016). Ser submetido a esse processo traz a ideia do corpo alterado, causando desconforto social, físico e psicológico, o que interfere na qualidade

de vida da pessoa estomizada (VIOLIM et al, 2011). Além das mudanças nos padrões de eliminação, dos hábitos alimentares e de higiene precisam adaptar-se ao uso do equipamento, resultando em autoestima diminuída, sexualidade comprometida e, muitas vezes, em isolamento social (NASCIMENTO et al, 2011).

O cuidado em relação às pessoas com estomias demanda especificidades em diversas dimensões, considerando que a vivência de várias perdas nesse momento, necessitando de atenção individualizada e sistematizada, além de apoio social (CARVALHO et al, 2015).

Segundo descrito por Silva e Shimizu (2007) estudos afirmam que a família apresenta-se como suporte concreto a pessoa com estomia nesse processo, exercendo papel fundamental ao assumir o cuidado da desordem física e emocional, oferecendo proteção, conforto e afeto. Nesse contexto, a família também apresenta dificuldades em adaptar-se ao novo contexto de vida que o estomizado inicia. Há dúvidas quanto a continuidade do cuidado domiciliar, assim como em lidar com aos diferentes sentimentos vivenciados pelo estomizado. Estomizado e familiar passam a viver diariamente com a estomia e seus acessórios, além da nova realidade de ter que manipular fezes e/ou urina, o que pode culminar com a desestruturação na convivência, o que requer apoio social e profissional para o enfrentamento da nova fase (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009).

Com o intuito de apoiar os estomizados em seu processo de recuperação e adaptação a estomia e resguardar direitos a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) e a Associação Brasileira de Estomaterapia: estomias, feridas e incontinências (SOBEST) começaram a formar no Brasil associações regionais destinadas ao apoio a pessoa estomizada (SILVA; SHIMIZU, 2007; MANTOVANI et al, 2007).

As associações de estomizados, de modo geral, possuem em sua filosofia de trabalho a atuação na defesa de direitos da pessoa com estoma, lutam por melhoria na qualidade da assistência, distribuição de dispositivos, apoio social e psicológico e promovem a divulgação do conhecimento acerca do ser com estomia. São fundamentais e representam fontes essenciais de suporte ao processo de reabilitação, oferecendo apoio para estomizados e familiares. (SANTOS; CESARETTI, 2000).

A Associação de Ostomizados do Distrito Federal (AOSDF) constitui-se dessas associações regionais de estomizados, cadastrada na SOBEST, e representa uma instituição de apoio social e diretivo aos estomizados do Distrito Federal. Nela estomizados e familiares recebem informações sobre os diversos conceitos concernentes a vida do estomizado.

Após compreensão da importância do apoio a pessoa com estomia e seu familiar, do afirmativo trabalho realizado pelas associações de ostomizados, e diante do exposto, surgiram

os seguintes questionamentos: Qual o significado da AOSDF para o estomizado e seu familiar? Quais as contribuições que esta associação oferece para a vida do estomizado e seu familiar?

2.2 Justificativa

Pesquisas que tratam sobre a atuação de Associações de Estomizados, e sua repercussão na vida do estomizado e dos seus familiares são escassos, indicando a premência em se elaborar mais estudos nesta área.

O cuidado com o estomizado vai além das questões físicas relacionadas ao estoma. Aborda conceitos técnicos, psicoemocionais, sociais e clínicos, englobando o estomizado e as pessoas que o acompanham nesse processo, geralmente seus familiares. Deste modo, este estudo justifica-se pela utilidade em investigar o significado da Associação de Ostomizado do Distrito Federal para o estomizado e familiar, bem como elencar as contribuições obtidas por seus participantes. Compreende-se que conceituação desses fatores contribuem para divulgação de informações pertinentes quanto ao apoio prestado ao estomizado e que a descrição da percepção de estomizados e familiares sobre o trabalho realizado promove melhorias e a criação de novas estratégias de apoio.

Objetivos

3. OBJETIVOS

3.1 Geral

- Compreender o significado da Associação de Ostomizados do Distrito Federal na vida do estomizado e do familiar.

3.2 Específicos

- Identificar as características sociais e clínicas do estomizado cadastrado na AOSDF e seu familiar;
- Descrever as considerações dos participantes da AOSDF sobre as reuniões de estomizados.
- Entender as contribuições da AOSDF para a vida do familiar e do estomizado.

Revisão da Literatura

4. REVISÃO DA LITERATURA

O estomizado intestinal e urinário possui as estomias identificadas como sendo de eliminação (BRASIL, 2009; BORGES, RIBEIRO, 2015). Os estomas podem ser classificados conforme sua temporalidade, o tipo, forma e sua função, como por exemplo, estomias de alimentação, infusão de medicamentos, descompressão ou eliminação, conforme o modo de confecção, de acordo com a continência; altas ou baixas; segundo a posição ao ângulo de Treitz (digestivas) ou em relação ao ureter (urinárias) (MURUGAKI; RAICHER, 2014; BORGES; RIBEIRO, 2015).

Quanto a temporalidade um estoma pode ser temporário ou definitivo. O estoma temporário é construído a fim de possibilitar, o posterior restabelecimento do trânsito intestinal ou urinário, da função gástrico ou respiratória. Geralmente, essas derivações são realizadas como tempo operatório inicial. Já o estoma definitivo não permite esse restabelecimento (BORGES; RIBEIRO, 2015).

Um estoma pode ser confeccionado para favorecer a administração de oxigênio (traqueostomia), de alimentos e medicamentos (gastrostomia) ou para a drenagem de efluentes fisiológicos, caso das estomias de eliminação. As estomias de eliminação constituem-se naquelas responsáveis por exteriorizar segmento intestinal ou urinário com intenção de eliminar secreções ao meio externo (SILVA; SHIMIZU, 2007; BORGES; RIBEIRO, 2015). Compreendem as estomias do trato urinário (urostomia) e trato intestinal (ileostomia e colostomia) (SMELTZER; BARE, 2011).

Esse tipo de estoma envolve perda esfinteriana com privação do controle, eliminações involuntárias de gases e odores (ileostomia e colostomia), e possíveis complicações periestomais (SANTOS; CESARETTI, 2015).

4.1. Estomias do Trato Intestinal

Realizada pela primeira vez a cerca de 200 anos, inicialmente as estomias intestinais foram empregadas para tratar recém nascidos com ânus imperfurado e, posteriormente, no tratamento do câncer retal obstrutivo (CATALDO, 1999).

A realização de uma estomia intestinal para eliminação de fezes, geralmente é decorrente de neoplasias malignas, má formação congênita, doenças inflamatórias e traumas, e possuem a finalidade de desviar o trânsito intestinal para o exterior e podem ser temporárias

(transitórias) ou definitivas (SILVA; SHIMIZU, 2007; CARVALHO et al, 2015; ROCHA, 2011).

A construção de um estoma intestinal é um procedimento comum em cirurgias do trato digestivo e essas estomias recebem nomes diferenciados de acordo com sua localização no segmento intestinal. De acordo com a localização as estomias intestinais podem ser classificadas em ileostomias que correspondem a parte final do intestino delgado e colostomias que correspondem ao intestino grosso, podendo ser no cólon ascendente, transverso, descendente e sigmoide (ROCHA, 2011; SANTOS; CESARETTI, 2015; BORGES; RIBEIRO, 2015).

Quanto ao tipo as estomias podem ser terminais, quando o segmento proximal do intestino é seccionado e exteriorizado, geralmente permanentes; em alça, quando o segmento a ser exteriorizado não é seccionado totalmente, fazendo-se um abertura lateral em sua parede; em duas bocas quando ambas as extremidades distal e proximal são trazidas para fora da cavidade abdominal como dois estomas distintos; ou úmida, quando confecciona-se em alça um porção proximal para a saída de fezes e uma distal para a saída de urina (SANTOS; CESARETTI, 2015; BORGES; RIBEIRO, 2015; LEWIS et al, 2013).

Os estomas intestinais devem ser feitos com mobilidade e comprimento adequados, que facilitem a sua exteriorização através da parede abdominal. Os segmentos mais apropriados para a confecção de um estoma intestinal são o íleo, o cólon transverso e o sigmoide (ROCHA, 2011).

Alguns aspectos importantes devem ser considerados na confecção de um estoma intestinal (Quadro 1):

Quadro 1 – Aspectos relacionados a confecção de um estoma intestinal.

Paciente	Idade, patologia pré-existente (extensão e gravidade), condições gerais e locais.
Confecção do estoma	Técnica cirúrgica, procedimento eletivo ou emergencial.
Localização	Parede abdominal ou períneo.
Temporalidade	Temporário ou definitivo.
Tipo da estomia	Terminal, em alça, bocas separadas.
Segmento intestinal envolvido	Ileostomia ou colostomia.

Fonte: BEZERRA, 2007 p. 17.

Ileostomia

Uma ileostomia é confeccionada no íleo e exteriorizada através da parede abdominal anterior direita, no quadrante inferior, para desviar o efluente para o meio externo, com protrusão de cerca de 3cm, sendo necessário aparelho coletor para contê-lo (ROCHA, 2011).

A primeira ileostomia descrita detalhadamente foi realizada em 1913, por Yong Brown, posteriormente aperfeiçoada pelo inglês Bryan Brooke, que criou novos preceitos (MURAGAKI; RAICHER, 2014). A partir de 1930, McBruney, começou a confeccionar as ileostomias em locais diferentes, impulsionando o surgimento de novas ideias para a técnica cirúrgica e diminuindo o índice de mortalidade (SANTOS; CESARETTI, 2015).

As ileostomias mais comuns são a terminal (Brooke) e a ileostomia em alça. A ileostomia terminal consiste na exteriorização do segmento ileal em uma única boca, com maturação favoravelmente com eversão das camadas intestinais em boca, de alto relevo em relação a pele. É indicada para tratamento de neoplasia de cólon obstrutivo, tratamento de retocolite ulcerativa, doença de Crohn, e outras em que não há como restabelecer o trânsito intestinal (LEWIS et al, 2013; SANTOS; CESARETTI, 2015; MURAGAKI; RAICHER, 2014).

A ileostomia em alça consiste na liberação do omento numa pequena extensão, e a alça é tracionada para fora do abdome, e um pino de apoio é passado através do pertuito, servindo de suporte para a alça intestinal, mantendo a posição na superfície abdominal e impedindo a retração no período de maturação do estoma (BORGES; RIBEIRO, 2015). É muito utilizada por servir como proteção para a área de risco a jusante que possa causar contaminação da cavidade abdominal com líquido intraluminal. É indicada para derivação de anastomose de risco, sepse perineal extensa (Síndrome de Fournier), obstrução do cólon e fístula retovaginal (SANTOS; CESARETTI, 2015).

Quando cessadas as razões pelas quais a ileostomia em alça foi necessária, procede-se seu fechamento. O fechamento pode ocorrer por anastomose laterolateral, sutura manual ou ressecção de um segmento seguido por anastomose (PAULA; SPERANZINI, 2014).

Quanto mais distante do ânus for confeccionado o estoma, mais líquida serão as fezes. (MURAGAKI; RAICHER, 2014). Assim, o conteúdo fecal eliminado na ileostomia não entrará no cólon, possui característica líquida ou semilíquida, drenando continuamente a medida em que o efluente intestinal é produzido pelo organismo, e frequentemente são lesivas

(corrosivas) à pele, devido à grande quantidade de enzimas digestivas que possuem, e geralmente não tem odor (LEWIS et al, 2013).

Portadores de ileostomia podem apresentar diminuição na quantidade de urina, já que grande parte da água do organismo é eliminada pelas fezes, sendo as eliminações constantes, embora possa haver maior frequência nas primeiras horas após as refeições, com eliminação de quantidades expressivas de sódio e potássio (ALVES et al, 2010).

As alterações fisiológicas após uma ileostomia, em qualquer situação, devem-se a perda da capacidade absorptiva do cólon. Há continuamente um débito de efluente ileal, o que torna necessário o esvaziamento do equipamento coletor algumas vezes ao dia. Uma ileostomia tem seu volume considerando normal de 500 ml/dia a 800 ml/dia, de consistência líquida, de cor castanha esverdeada. Há eliminação de grande quantidade de eletrólitos, vitaminas e enzimas, perda de sódio e potássio, odores e gases são reduzidos, e o efluente pode causar lesão periestomal (PAULA; SPERANZINI, 2014; BORGES; RIBEIRO, 2015).

Colostomia

As principais funções do cólon são a absorção de água e eletrólitos, o armazenamento e solidificação dos resíduos intestinais e seu transporte até ao exterior. Geralmente uma colostomia é caracterizada por seu segmento anatômico e quanto mais distal a abertura, mais o conteúdo intestinal assemelha-se às fezes eliminadas por cólon e reto intactos. (LEWIS et al, 2013).

A colostomia pode ser temporária ou definitiva. A temporária comumente é realizada como conduta de emergência, para proteção do cólon em certas operações anais. A colostomia definitiva geralmente está associada a operações em que há necessidade de amputar o reto (PAULA; SPERANZINI, 2014).

O local do intestino grosso a ser exteriorizado e o tipo da colostomia vão depender da afecção, da urgência do procedimento, das condições clínicas do paciente, e da preferência da equipe. Geralmente é realizada no ceco, cólon transversal e sigmoide (PAULA; SPERANZINI, 2014; BORGES; RIBEIRO, 2015).

Uma colostomia pode ser terminal, em alça, duas bocas, perineal ou úmida. A colostomia terminal é posicionada no lado esquerdo do abdome, geralmente no quadrante inferior, e a alça intestinal deve ser exteriorizada sem tensão, com adequado suprimento sanguíneo (PAULA; SPERANZINI, 2014).

A colostomia em alça tem função de derivação do trânsito colônico em função de quadro obstrutivo que envolva o segmento a jusante, sendo utilizados segmentos móveis do intestino grosso, como o cólon transverso e o sigmoide. Geralmente posicionada no quadrante inferior esquerdo (transverso e sigmoide) ou superior direito (transverso) (SANTOS; CESARETTI, 2015; PAULA; SPERANZINI, 2014).

Na colostomia de duas bocas ambas as extremidades distal e proximal são trazidas para fora da cavidade abdominal como dois estomas distintos. Pode ser confeccionada em cano duplo ou separada. Quando confeccionada em cano duplo, os segmentos proximal e distal, são exteriorizados por um túnel na parede abdominal e as bordas mesentéricas são suturadas uma à outra. Na colostomia de duas bocas separada, a extremidade proximal é o estoma em funcionamento, e o estoma distal, não funcionante é classificado como fístula mucosa. É um estoma geralmente temporário (LEWIS et al, 2013; BORGES; RIBEIRO, 2015; PAULA; SPERANZINI, 2014).

A colostomia úmida é confeccionada em alça em que a porção proximal elimina fezes e a porção distal compreende a eliminação urinária (SANTOS; CESARETTI, 2015).

Nas colostomias, dependendo da região do estoma as características das fezes serão diferenciadas. Quando a exteriorização é a direita, o odor das fezes dependerá da alimentação e da ação das bactérias no alimento, sendo eliminado quantidade de muco corrosivo e as fezes possuem característica semilíquida. No caso do estoma no cólon transverso, mesmo com a exteriorização no lado esquerdo, as características das fezes serão as mesmas que no lado direito. Nas estomias de cólon descendente e sigmoide, as fezes são menos corrosivas, apresentam menor quantidade de enzimas, são mais pastosas e moldadas, e a eliminação transcorre em períodos mais regulares, principalmente após as refeições (ALVES et al, 2010).

O colostomizado em sigmoide pode usufruir de um treino e preparação específica, como a irrigação, constituindo uma alternativa para a eliminação pré-estabelecida das fezes (ALVES et al, 2010).

A irrigação constitui-se num método não cirúrgico que objetiva o controle das exonerações intestinais em colostomizados. É um método mecânico para controle do hábito intestinal, usado com bastante êxito, que deve ser incentivado de acordo com indicação apropriada e treinamento adequado (SANTOS; CESARETTI, 2015).

Quadro 2 – Comparações entre Ileostomia e Colostomia.

	Ileostomia		Colostomia	
		Ascendente	Transversa	Sigmoide
Consistência das fezes	Líquida para semilíquida	Semilíquida	Semilíquida para semiformada	Formada
Requisito hídrico	Maior	Maior	Possivelmente maior	Inalterado
Regulação intestinal	Não	Não	Não	Apenas se houver histórico de padrão intestinal regular
Bolsa e barreiras da pele	Sim	Sim	Sim	Sim/ com intervalos dependentes da regulação intestinal
Irrigação	Não	Não	Não	Sim (Possivelmente a cada 24-48h)
Indicações para cirurgia	Colite ulcerativa; doença de Crohn; alteração congênita; trauma; câncer	Divertículo perfurado; trauma; tumores inoperáveis no cólon, reto ou pélvis; fístula retovaginal; câncer	Os mesmos da colostomia ascendente; alteração congênita	Câncer do reto ou da região retossigmoide; divertículo perforante; trauma

Fonte: LEWIS et al, 2013 p. 1040.

4.2. Estomias do Trato Urinário

As estomias urinárias também recebem o nome de derivação urinária. O objetivo principal de uma derivação urinária consiste na manutenção do escoamento de urina para o meio externo, para que não haja retorno para o trato urinário superior ou que este retorno seja

mínimo, priorizando o não prejuízo ao trato urinário superior (MACIEL, 2014). Consiste, portanto, na criação cirúrgica de uma abertura dos conductos urinários na parede abdominal, promovendo o fluir da urina através desta abertura com armazenagem em bolsa coletora. Podem ser ureteroenterocutâneas ou cutâneas (SANTOS; CESARETTI 2000).

Toda forma de drenagem de urina fora dos condutos naturais, que envolve a pelve renal, ureteres, bexiga e uretra, pode ser considerada uma derivação urinária, que podem ser divididas em definitivas ou temporárias (SANTOS; CESARETTI, 2015).

A indicação de uma derivação urinária pode ser decorrente tumor no trato urinário, afecções congênitas ou adquiridas ou lesões traumáticas, tendo uso exclusivo do trato urinário ou do segmento em alça (BORGES; RIBEIRO, 2015; MACIEL, 2014). Possuem efluente líquido constante, com características químicas que variam de um pH ácido a um pH alcalino (DOMANSKI; BORGES, 2014).

As estomias urinárias são divididas em incontinentes e continentas. As estomias urinárias incontinentes consistem no desvio da urina para a pele, exigindo um aparelho coletor. As formas mais comuns são a ureterostomia cutânea e a conduíte ileal. Nesse tipo de estomia urinária tem-se a inversão de 2 a 3 cm distais da alça eferente, o que torna possível a utilização de aparelho coletor (RODRIGUES, 2015; MACIEL, 2014).

As estomias urinárias continentas fundamentam-se na existência de um reservatório intra-abdominal que pode ser cateterizado ou possuir uma outra saída controlada. Nestas, é importante que o estoma não tenha protrusão, evitando a produção de serosidade, e pode ser necessário a realização de cateterismo intermitente no início ou definitivamente (RODRIGUES, 2015; LEWIS et al, 2013; MACIEL, 2014).

Derivações urinárias temporárias, feitas por meio de cateteres, restringem-se às situações em que o alívio pressórico do trato urinário é uma necessidade, e não devem ultrapassar 30 dias. Já a criação de uma estomia urinária de forma definitiva requer planejamento, pois, envolve muitos fatores relacionados a efetividade do estoma e qualidade de vida do estomizado (SANTOS; CESARETTI, 2015).

Quadro 3 – Estomias urinárias.

Derivações com uso exclusivo do trato urinário	
Considerações	
Ureterostomia Cutânea Os ureteres são excisados da bexiga e trazidos através da parede abdominal (temporário).	<ul style="list-style-type: none"> ○ Drenagem contínua de urina com uso permanente de dispositivo coletor. ○ Pode haver necessidade de cateterização para dilatar o estoma.
Nefrostomia Um cateter é inserido na pelve renal em um ou ambos os rins (geralmente procedimento paliativo).	<ul style="list-style-type: none"> ○ Risco de infecção renal e predisposição à formação de cálculo. (continuação) ○ O cateter pode necessitar ser trocado mensalmente.
Cistostomia Um cateter é inserido dentro da bexiga (temporário ou definitivo).	<ul style="list-style-type: none"> ○ Comumente utilizada no pós-operatório de cirurgias vesicais. ○ Pode ocorrer desfuncionalização da bexiga.
Vesicostomia A parede da bexiga é exteriorizada junto a pele do abdome (definitiva).	<ul style="list-style-type: none"> ○ Geralmente confeccionada em crianças. ○ Indicada quando não há possibilidade de realizar cateterismo intermitente.
Derivações com uso de segmento de alça intestinal	
Considerações	
Conduíte Ileal (cirurgia de Bricker) Ureteres são implantados em uma secção do íleo e exteriorizado no abdome (definitivo).	<ul style="list-style-type: none"> ○ Fluxo urinário relativamente bom com poucas alterações fisiológicas. ○ Necessário dispositivo externo para coletar urina continuamente.
Ureterossigmoidostomia Introdução dos ureteres no sigmoide, permitindo o fluxo da urina no cólon e saída pelo reto.	<ul style="list-style-type: none"> ○ Apresenta número elevado de evacuações com diarreia osmótica. ○ Presença de distúrbios metabólicos e casos surtos de pielonefrites.
Reservatório ileal continente (Bolsa de Kock) Implante dos ureteres em um segmento isolado do íleo (definitivo).	<ul style="list-style-type: none"> ○ Possibilidade de reoperação por perda da continência na válvula ileal. Além disso, chance de desenvolver estenose, calculose e surtos de pielonefrite.

Fonte: LEWIS et al, 2013 p.1157; BORGES; RIBEIRO, 2015 p. 25. Adaptação.

4.3. Complicações em Estomias de Eliminação

Grande porcentagem das pessoas com estomias desenvolvem algum tipo de complicações na estomia ou na pele periestoma. O planejamento de cuidados em todas as fases da confecção da estomia e no pós-operatório é importante para evitar o surgimento

dessas complicações, já que interferem no processo de reabilitação do estomizado (SCHMIDT; HANATE, 2015).

As complicações em estomias intestinais podem estar relacionadas a múltiplos fatores, como a falta de demarcação pré-operatória, à técnica cirúrgica e aos cuidados pós-operatórios. São geralmente classificadas em imediatas, precoces e tardias. As complicações imediatas ocorrem nas primeiras 24 horas do pós-operatório; as precoces ocorrem no período intra-hospitalar; e as tardias, após a alta hospitalar (PAULA; MATOS, 2015). As estomias urinárias, geralmente, apresentam complicações precoces ou tardias. As primeiras ocorrem no período pós-operatório imediato e as últimas em alguns meses após a cirurgia (SCHMIDT; HANOTE, 2015).

Complicações imediatas estão geralmente relacionadas a sangramento ou hemorragia, isquemia e/ou necrose e edema. Casos de sangramentos ou hemorragias são pouco frequentes, caracterizados pela perda sanguínea na linha de sutura muco cutânea. No caso de isquemia e necrose, relaciona-se a causa a pouca vascularização do estoma. O edema na mucosa do estoma é muito comum, podendo ser considerado resposta fisiológica ao ato cirúrgico. Geralmente é revertido espontaneamente nas primeiras duas semanas (PAULA; MATOS, 2015).

As complicações precoces envolvem retrações, deslocamento muco cutâneo, evisceração periestoma e a fístula periestoma. A retração está relacionada ao afundamento total ou parcial do estoma para dentro da espessura da parede abdominal. Pode ocorrer tanto no período precoce como no tardio. Já o deslocamento muco cutâneo caracteriza-se pela deiscência parcial ou total da linha de sutura. É conceituado como uma complicação pouco frequente. A evisceração periestoma é considerada complicação grave e rara em que há exteriorização de vísceras ou do grande omento pela mesma abertura na parede abdominal onde foi confeccionada a estomia. A fístula periestoma é denominada como uma comunicação anormal, através do tecido subcutâneo, entre a parede da alça intestinal exteriorizada e a pele periestoma. É uma complicação pouco frequente (PAULA; MATOS, 2015; SCHMIDT; HANOTE, 2015).

Constituem complicações tardias a estenose, prolapso e hérnia paraestomia. A estenose é caracterizada pelo estreitamento da luz da estomia, geralmente sua incidência está relacionada a técnica cirúrgica com abertura estreita. O prolapso está relacionado a exteriorização de segmento da alça intestinal, em extensão variável, através do orifício da estomia por múltiplos fatores. A hérnia paraestomia caracteriza-se pela protrusão de vísceras

abdominais através do trajeto da estomia e contidas na pele. É uma complicação comum (PAULA; MATOS, 2015).

Outras complicações comuns em estomias de eliminação são aquelas que afetam diretamente a pele peristoma. A complicação peristoma mais encontrada é a dermatite irritativa. Esta complicação constitui-se pela presença de sinais inflamatórios na pele em torno do estoma, com áreas hiperemiadas, úmidas e dolorosas. Não está relacionada a processo alérgico, a lesão ocorre pelo contato direto as substâncias irritantes presentes nos efluentes intestinais ou urinários (PAULA; MATOS, 2015). Recebe classificação de leve, moderada ou intensa, de acordo com o grau de comprometimento tegumentar presente na pele peristomal (BORGES; RIBEIRO, 2015; PAULA; CESARETTI, 2015).

Outros dois tipos de dermatite existentes são a alérgica e a pôr trauma. A dermatite alérgica está relacionada a resposta inflamatória local que resulta em hipersensibilidade ao componente químico da base adesiva do equipamento coletor. Já a dermatite por trauma mecânico ocorre pelo uso de técnicas abrasivas na higiene da pele, remoção traumática do equipamento, uso de acessórios apertados e equipamentos mal adaptados (PAULA; CESARETTI, 2015; SCHMIDT; HANATE, 2015).

4.4. O Familiar da Pessoa Estomizada

Quando uma pessoa adoece, adoece como indivíduo, mas continua a pertencer a um grupo familiar e social, a uma classe socioeconômica e a uma classe profissional (SANTOS; CESARETTI, 2015).

Independente das características, a realização de um estoma abarca mudanças que refletirão em todas as situações de vida da pessoa, tais como: autocuidado, adequação alimentar, alterações da imagem corporal, mudança brusca nas atividades cotidianas e possíveis mudanças na convivência familiar e social. O processo de adaptação a um novo trânsito intestinal e/ou urinário altera a identidade pessoal do estomizado, causando estranhamento, não aceitação, rejeição e revolta, o que promove implicações psicológicas e sociais. Além do estomizado, os grupos sociais nos quais este está inserido também são afetados. O primeiro grupo a sentir essas mudanças é o familiar (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009; BORGES; RIBEIRO, 2015; SANTIAGO; SILVA, 2014).

A família é estrutura básica e fundamental de um indivíduo e nela estão contidos papéis e padrões de comportamento. Dessa forma, a família caracteriza-se pelas inter-relações

estabelecidas entre seus membros, num contexto organizacional, estrutural e funcional. Mesmo com o processo de transformação da estrutura e da organização familiar, esta mantém-se como unidade básica emocional e afetiva, permanecendo como espaços privilegiados de cuidados de suporte à vida e à saúde dos seus membros. O modo como o estomizado enfrenta as adversidades depende de vários fatores ligados a família, portanto, a família pode tanto ajudar na recuperação quanto retardar seu restabelecimento (FIGUEIREDO; MARTINS, 2010; SANTIAGO; SILVA, 2014).

Quando a confecção de uma estomia faz-se necessária a família enfrenta incertezas, inseguranças, tristeza, negação e medo. Uma reorganização na estrutura de seu funcionamento torna-se necessária, visando os cuidados com o estomizado (CEREZETTI, 2014). Os familiares geralmente apresentam dificuldades para adaptar-se ao novo contexto de vida que o estomizado inicia. Há dificuldades quanto a continuidade do cuidado domiciliar, assim como em lidar com aos diferentes sentimentos vivenciados pelo estomizado no seu processo de adaptação e a necessidade de ajudar o estomizado a conviver com a estomia, em especial aqueles que possuem estomia definitiva (SANTOS; SAWAIA, 2000; SOUZA; GOMES; BARROS, 2009).

Adaptar-se ao novo contexto torna-se desafiador para estomizados e familiares, principalmente quanto a exigência em lidar diariamente com a estomia e seus acessórios, a nova realidade de ter que manipular fezes e/ou urina e as mudanças sociais. Nesse aspecto, torna-se tangível o apoio social e profissional para o enfrentamento da nova fase para o familiar e estomizado (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009).

Ressalta-se que quanto maior o apoio oferecido pelos componentes da rede familiar de convivência do indivíduo em condição de vulnerabilidade, mais recursos ele terá para enfrentar de modo positivo à condição de saúde imposta (NASCENTES, 2015).

4.5. Associação de Estomizados

A pessoa com estomia no Brasil, até os anos 70, era tratada e encaminhada apenas pelos profissionais médicos ou aqueles considerados especialistas na área. Em 1979 alguns grupos de estomizados começaram a reunir-se para participar diretamente desse processo. A principal característica desses grupos era a representação dos casos pelas próprias pessoas com estomia (CARVALHO et al, 2015).

O surgimento das associações de estomizados no Brasil data de 1975 em Fortaleza, Ceará, denominando-se a primeira associação de Clube de Colostomizados do Brasil,

constituindo-se no impulso inicial para o surgimento de várias outras associações, grupos, clubes, núcleos ou centros de apoio voltados à estomizados e familiares (DIONIZIO, 2013).

As associações de estomizados são consideradas redes de apoio a pessoa com estomia. Há relatos que o termo apoio sócia surgiu entre os anos de 1960 e 1970, já sendo destacada a importância das relações interpessoais na saúde. No Brasil os primeiros estudos sobre redes de apoio datam de 1987, aparecendo a partir de então, estudos que tratam de apoio as doenças crônicas, vínculo e distúrbios (ANTUNES; FONTAINE, 2005; SLUZKI, 1997). Assim, o conceito de rede de apoio consiste em recursos relacionais que uma pessoa dispõe para enfrentar situações na vida (ANTUNES; FONTAINE, 2005).

Redes sociais de apoio são encontradas em diversos sistemas relacionais, desde micro espaços de convivência diária, como o ambiente imediato da pessoa, até os sistemas mais amplos, que incluem contextos culturais, socioeconômicos e políticos. A rede social de apoio evidencia a limitação do indivíduo e a constante dependência mútua entre seus membros, relações estabelecidas e vínculos sociais alicerçados na solidariedade entre seus integrantes (SLUZKI, 1997).

As associações de apoio representam interesses da coletividade e expandem-se, à medida em que aumenta a complexidade da vida cotidiana. Cada rede assume características distintas, tendo em vista o contexto em que estão inseridas (MARTELETO; SILVA, 2004).

No caso das redes de apoio ao estomizado um marco importante para a atenção a pessoa com estomia foi a fundação da Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) em 16 de dezembro de 1985 e a Associação Brasileira de Estomaterapia: estomias, feridas e incontinências (SOBEST) em 04 de dezembro de 1994 (CARVALHO et al, 2015).

No contexto histórico de formação dos grupos de estomizados, ABRASO e SOBEST, começaram a formar no país as associações regionais destinadas ao apoio a pessoa estomizada. As associações de estomizados representam um espaço onde os estomizados buscam diversos tipos de recursos, tanto de recursos materiais, como de informações técnicas para o autocuidado. São entidades sem fins lucrativos, que contam com a colaboração de pessoas voluntárias na realização das atividades de pessoas estomizadas e têm por finalidade garantir e reivindicar os direitos básicos dos estomizados (SILVA; SHIMIZU, 2007; MANTOVANI et al, 2007).

Essas associações possuem como filosofia de trabalho a busca por suprir a insuficiência de recursos humanos e materiais especializados e/ou como continuidade da assistência. Sua atuação transcende a função de autoajuda, atuando como verdadeiros

“sindicatos”, lutando por melhoria na qualidade da assistência, distribuição de dispositivos e respeito aos direitos dos estomizados (SANTOS; CESARETTI, 2000).

São consideradas fundamentais e representam fontes essenciais para o suporte ao processo de reabilitação de pessoas com diferentes tipos de estomia, pois ocorre a identificação dos pares, entre os componentes de uma mesma categoria (CARVALHEIRA, 2015).

A pessoa que recebe maior apoio social possui melhor condição funcional para enfrentar adversidades crônicas, além de enfrentar mais satisfatoriamente o tratamento (BARROS; SANTOS; ERDMANN, 2008).

A existência de um grupo de apoio e/ou auto ajuda é importante já que propõe a troca experiências, no sentido de partilhar emoções e problemas comuns, com o intuito de servir de suporte, inclui a reeducação do paciente, no sentido de ajudá-lo a lidar com a doença com base no que aprendeu no grupo (CARVALHEIRA, 2015).

Entende-se que uma rede social de apoio é um processo recíproco, que gera efeitos positivos tanto para o recipiente quanto para quem oferece o apoio, o que permite, dessa forma, que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas (VALLA, 1999).

4.6. Direitos do Estomizado

O estomizado é reconhecido segundo o decreto presidencial nº 5.296/2004, como pessoa com deficiência física, e portanto, enquadra-se na Lei 10.690/2003 que trata sobre a pessoa com deficiência (BRASIL, 2004).

De acordo com a Lei do Deficiente Físico, a deficiência física compreende qualquer alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, estomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções (BRASIL, 2004).

Esse Decreto é um marco, pois assegura ao estomizado o direito a prioridade no atendimento, nos vários órgãos de administração pública direta, indireta e funcional, nas empresas prestadoras de serviços públicos e nas instituições financeiras. Também passou a ser exigido as necessidades arquitetônicas e urbanísticas, compreendendo a acessibilidade,

condições de segurança e autonomia dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos (DIONISIO, 2013).

No entanto, até o reconhecimento da pessoa com estomia como deficiente físico, e portanto, detentor dos direitos referidos por Lei, longo período seguiu-se, com lutas de estomizados e associações para que os direitos em prol da melhor qualidade de vida da pessoa com estomia fossem adquiridos e cumpridos.

Um marco importante para os estomizados deu-se em 1993 com a publicação da Portaria/MS/SAS nº 116, que incluiu nos Sistemas de Informações Ambulatoriais a concessão de equipamentos de órteses, próteses e coletores para estomias. Assim, após alta hospitalar o SUS passou a conceder os coletores aos estomizados, através de serviços ambulatoriais (BORGES; RIBEIRO, 2015).

Também em 1993, foi emitida a Declaração de Direitos dos Ostomizados, que apresenta as necessidades especiais desse grupo específico e os cuidados que requerem. Esta declaração foi revisada pelo Conselho Mundial de Estomaterapia em 2007 (SANTOS; CESARETTI, 2015).

Em 19 de julho de 2007, foi publicada a Lei nº 11.506, instituindo o dia 16 de novembro como o Dia Nacional do Ostomizado (SANTOS; CESARETTI, 2015).

Em 2008 a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) e a Sociedade Brasileira de Estomaterapia: estomias, feridas e incontinências (SOBEST) já haviam proposto Portaria de Atenção às Pessoas com Estomas visando a qualidade de vida e da assistência prestada, com a recomendação de atendimento interdisciplinar precoce, de caráter preventivo, individualizado e sistematizado (BRASIL, 2009).

Nesse contexto, em novembro de 2009, publicou-se a Portaria nº 400 de 16 de novembro de 2009, que considera a necessidade de um atendimento multidisciplinar e qualificado, e estabeleceu as Diretrizes Nacionais para Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do SUS, a serem resguardadas em todas as unidades federadas do país (BRASIL, 2009).

A Lei Nº 12.738 de 30 de novembro de 2012 também registrou-se como marco de conquista para os estomizados. Nela está regulamentado o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, sonda vesical de demos e coletor de urina pelos planos de saúde (BRASIL, 2012).

De acordo com as Leis estabelecidas em benefício dos estomizados, toda pessoa com estomia tem direito a atendimento prioritário, ao acompanhamento por equipe

multidisciplinar, a acessibilidade, a disponibilização gratuita de materiais e equipamentos e qualidade de vida (BRASIL, 2004; BRASIL, 2012; DIONISIO, 2013).

Materiais e Método

5. MATERIAIS E MÉTODO

Neste capítulo descreve-se o percurso metodológico realizado para a construção do estudo. Todo o processo metodológico resguardou as considerações relacionadas ao método científico.

5.1 Natureza do Estudo

Trata-se de um estudo de cunho transversal, descritivo e exploratório, que utilizou o delineamento qualitativo.

O estudo qualitativo tende ao aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização ou de uma pessoa e busca explicar o porquê de circunstâncias, exprimindo o que convém ser feito se valendo de diferentes abordagens. Consistem em descrições detalhadas de situações, com o objetivo de compreender os indivíduos em seus próprios termos (GOLDENBERG, 2004). Preocupa-se, portanto, com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, centrando-se na compreensão e explicação da dinâmica das relações. Trabalha com o universo dos significados (MINAYO, 2012).

Minayo (2014) relata que a pesquisa qualitativa responde as questões particulares do indivíduo. Esse tipo de pesquisa trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, crenças, valores e atitudes. Todo esse conjunto de fenômenos humanos é entendido como parte de realidade social de cada indivíduo (MINAYO, 2014). Assim, a abordagem qualitativa empregou-se adequadamente ao método proposto nesta pesquisa.

A pesquisa transversal coleta os dados em um só momento, em tempo único, tendo por objetivo descrever variáveis e analisar sua incidência e inter-relação em dado momento. O estudo descritivo tem como foco situar, categorizar e proporcionar uma visão de uma comunidade, um evento, um fenômeno ou uma situação. O estudo descritivo exploratório objetiva conhecer o evento ou situação (SAMPIERI, 2006).

5.2 População e Amostra

A população alvo da pesquisa consistiu em pessoas com estomias de eliminação e seu familiar. Os estomizados tinham por critérios da pesquisa que ser cadastrados na Associação de Ostomizados do Distrito Federal (AOSDF) e participantes das reuniões mensais

desenvolvidas pela associação. O familiar acompanhante do estomizado deveria ter participação nas reuniões e conviver rotineiramente com o estomizado.

Quanto aos familiares participantes não foi definido grau de parentesco, pois entende-se que as relações familiares ultrapassam as disposições consanguíneas. Assim, participaram do estudo o familiar que ativamente participa das reuniões da AOSDF e do contexto de vida do estomizado. Não necessariamente o familiar abordado no estudo correspondeu ao estomizado entrevistado.

A amostra foi estabelecida de forma aleatória desde que estivessem dispostas dentro dos critérios de inclusão e exclusão. De imediato foram realizadas nove entrevistas com pessoas estomizadas e seis com familiares, totalizando-se quinze entrevistas. No entanto, duas entrevistas foram descartadas por não atenderem aos critérios de inclusão. Assim, permaneceram no estudo oito entrevistados estomizados e cinco familiares, um total de treze entrevistas.

Critérios de inclusão do estomizado

- Ter idade igual ou superior a 18 anos.
- Possuir estomia de eliminação.
- Ser cadastrado na AOSDF.
- Ter no mínimo três participações nas reuniões realizadas pela AOSDF.
- Estar em condições físicas e psíquicas de prestar informações por meio de entrevista.
- Ser residente no Distrito Federal.
- Não estar em regime de internação hospitalar.

Critérios de exclusão do estomizado

Foram excluídos da amostra aqueles que se recusaram a assinar o TCLE e/ou termo de voz (Apêndices A e B), que apresentaram limitações cognitivas para expressar-se verbalmente e que por complicações nas condições clínicas tiveram impossibilidades quanto ao término da entrevista.

Critérios de inclusão dos familiares

- Ter idade igual ou superior a 18 anos.
- Estar integrado ao contexto de vida do estomizado.
- Ser residente do Distrito Federal.
- Ter participação em pelo menos três reuniões da AOSDF.
- Possuir condições físicas e psíquicas de se expressar verbalmente.

Foram considerados adequados a esta pesquisa o familiar que convivia com a rotina diária do estomizado, envolvendo a vivência residencial e o acompanhamento as condições de saúde.

Critérios de exclusão do familiar

Foram excluídos os familiares que não aceitaram participar da pesquisa em quaisquer de suas etapas, aqueles que não assinaram o TCLE e/ou termo de voz e aqueles que não possuem condições cognitivas de se expressar verbalmente ou não puderam, por algum motivo, terminar as etapas da entrevista.

5.3 Local de Realização da Pesquisa

A primeira etapa da pesquisa foi desenvolvida nas dependências do local de reuniões da AOSDF. Atualmente as reuniões ocorrem em auditório I do Hospital Universitário de Brasília.

A Associação de Ostomizados do Distrito Federal é uma entidade sem fins lucrativos, mantida através de doações. Foi fundada em 05 de junho de 1992, integrada por estomizados, ex-estomizados, familiares, cuidadores e pessoas da sociedade, interessados nos temas relacionados a estomias.

A AOSDF conta atualmente com 159 associados estomizados, e realiza mensalmente uma reunião com temas variados e dinâmicos. Nestas, participam estomizados, familiares, profissionais de saúde, acadêmicos e público geral. As reuniões ocorrem, geralmente, na segunda quarta-feira de cada mês, possuem a participação de um palestrante convidado, que aborda temas diversos relacionados as estomias e apoio ao estomizado, e são abertas ao público geral.

A associação possui uma sede administrativa localizada em Brasília/DF, onde são resolvidas questões administrativas e diretivas relacionadas aos estomizados. O foco da AOSDF é divulgar e firmar sua missão em garantir os direitos e qualidade de vida para estomizados e familiares. Para isso, a AOSDF tem firmado parcerias e lutado para que direitos dos estomizados sejam resguardados conforme a Lei.

5.4 Coleta de Dados

A primeira etapa da pesquisa consistiu na vivência dos encontros mensais produzidos pela AOSDF durante período de 5 meses. Neste período foi montado diário de campo pela pesquisadora com questões significantes à pesquisa. Em momento posterior foi realizado contato com os estomizados e familiares durante as reuniões.

Os dados foram colhidos e catalogados entre o período de setembro a dezembro e 2017 e janeiro e fevereiro de 2018. Primeiro os participantes foram convidados a participação na pesquisa durante uma reunião mensal de estomizados desenvolvida pela Associação de forma individual e reservada. Nesta ocasião, houve a explicação dos objetivos e métodos do estudo.

Após explanação sobre as características do estudo, foram apresentados aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) e termo de voz (Apêndice B), sendo informado a participação voluntária, o anonimato, o sigilo quanto aos questionamentos da pesquisa, o pronto acesso aos resultados, além da exclusão no estudo a qualquer momento, caso assim desejassem.

Após aceitação da população amostral em participar, foram marcados dia e horário escolhidos pelo participante. Nove participantes marcaram a coleta de dados nas dependências do Hospital Universitário de Brasília, e quatro participantes marcaram em área pública, nas dependências de um shopping.

Os dados foram coletados através da realização de entrevistas com auxílio de instrumentos semiestruturado, construídos para esta finalidade, um para estomizados (Apêndice C) e outro para familiares (Apêndice D). As entrevistas tiveram média de duração de 20 minutos.

Para caracterizar os sujeitos foram obtidos dados quanto ao gênero, idade, estado civil, profissão, fonte de remuneração e tempo de participação na AOSDF. Aos familiares foi adicionado o grau de parentesco com o estomizado.

Quanto aos estomizados o instrumento de coleta de dados conteve dados sóciodemográficos, clínicos e um roteiro com cinco perguntas norteadoras sobre a percepção dos estomizados acerca do papel da AOSDF. O instrumento de coleta de dados dos familiares conteve dados sóciodemográficos e cinco questões norteadoras sobre o papel da AOSDF na vida do familiar de um estomizado.

Todas as entrevistas foram gravadas integralmente pela pesquisadora responsável.

5.5 Análise e Categorização dos Dados

O processo de análise foi desenvolvido a partir da transcrição integral das gravações das entrevistas e de leitura identificada, com preservação das falas dos entrevistados, na busca de evidência de relações existentes entre os dados obtidos e os fenômenos estudados. A análise e interpretação dos dados ocorreram simultaneamente a coleta de dados devido à necessidade de identificar a saturação das informações.

Para definição da saturação das informações observou-se a repetição de falas e informações, com existência de diminuição na contribuição significativa ao aperfeiçoamento da reflexão teórica fundamentada nos dados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Após a transcrição foram realizados os agrupamentos em categorias, iniciando o processo de interpretação e compreensão dos dados, o que levou ao significado mais amplo às respostas pela técnica da análise de conteúdo.



Figura 1 – Síntese da análise temática.

Fonte: Minayo, 2014. Adaptação.

A análise temática de conteúdo desdobra-se nas etapas de pré-análise, codificação e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. A pré-análise consiste no reconhecimento

do material com seu contato direto e mais profundo, nessa fase determina-se as unidades de registro e as formas de categorização e codificação do material. Na fase de exploração, objetiva-se alcançar a significação dos textos com a identificação das categorias. Na fase de interpretação, o investigador propõe inferências e interpretações com base no quadro teórico delineado ou oferece novas dimensões teóricas em torno do conteúdo analisado (MINAYO, 2014).

5.6 Conceitos Éticos

Os princípios éticos foram observados e respeitados por meio das diretrizes e normas da Resolução do Ministério da Saúde nº466 de 12 de dezembro de 2012 que versa sobre a ética em pesquisa envolvendo seres humanos (Brasil, 2012).

O estudo foi submetido à apreciação ética pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Brasília (UnB) sendo aprovado no dia 21 de agosto de 2017 pelo parecer consubstanciado nº 2.225.012 (Anexo A).

Todos os participantes assinaram o TCLE e termo de voz. Ambos foram entregues cada um em duas vias, sendo assinados pelo participante e pela pesquisadora, permanecendo uma cópia com o participante da pesquisa e outra com a pesquisadora.

Resultados e Discussão

6. Resultados e Discussão

Nessa secção serão apresentados os resultados do estudo, os quais foram reproduzidos em duas etapas. A primeira relaciona-se a descrição do perfil sóciodemográfico dos sujeitos participantes, seu tempo de participação na AOSDF e em suas reuniões. A segunda etapa corresponde às categorias temáticas que surgiram após a análise das entrevistas, com a exposição de falas e discussão literária.

6.1 Caracterização dos Sujeitos do Estudo

Um total de 13 participantes foram entrevistados, sendo oito (61,5%) estomizados e cinco (38,5%) familiares. Por meio das entrevistas obteve-se informações sociodemográficas dos participantes. Esses dados foram agrupados e organizados separadamente entre estomizados e familiares.

Todos os familiares residiam com os estomizados e o período mínimo de participação nas reuniões da AOSDF foi de seis meses e máximo de 27 meses, com participações regulares. O intervalo máximo de não participação entre as reuniões foi de três meses, o que foi relatado por dois (40%) participantes. Ambos alegaram que o motivo para o intervalo entre as reuniões foi nova internação do familiar estomizado. Os demais familiares (60%) afirmaram frequência nas reuniões com falhas eventuais.

A idade dos participantes familiares variou entre 39 anos e 62 anos. Prevaleram os entrevistados do gênero feminino (80%).

Em relação ao estado civil a maioria era casado (80%) e uma pessoa era viúva (20%).

Quatro entrevistados (80%) afirmaram possuir alguma fonte de remuneração, e apenas uma entrevistada (20%) afirmou ser do lar e não exercer função remunerada.

Com relação ao nível de escolaridade um (20%) familiar possuía ensino fundamental básico, três (60%) o ensino médio e uma (20%) entrevistada referiu possuir ensino superior, com atual exercício da profissão.

O grau de parentesco mais prevalente entre o familiar e o estomizados foi o de cônjuge (60%) seguido do grau de parentesco mãe (40%). Percebeu-se que dentre os entrevistados na pesquisa, prevaleceu nas reuniões da AOSDF os participantes familiares que realmente conviviam com o processo diário enfrentado pelo estomizado e não apenas residiam com os mesmos (Quadro 4).

Quadro 4– Perfil sócio demográfico do familiar participante da pesquisa.

	Gênero	Idade (anos)	Grau de parentesco	Profissão	Fonte de remuneração	Tempo de participação na AOSDF
F1	M	60	Esposo	Pedreiro	Sim	7 meses
F2	F	62	Mãe	Aposentada	Sim	22 meses
F3	F	45	Esposa	Do lar	Não	19 meses
F4	F	39	Mãe	Autônoma	Sim	6 meses
F5	F	59	Esposa	Pedagoga	Sim	27 meses

Estudo realizado em 2015 que teve por objetivo analisar a rede familiar da pessoa com estomia, verificou que das sete famílias participantes, cinco familiares tinham relação de parentesco conjugal com o estomizado, e que os demais relacionavam-se com o grau de parentesco de filhas (SIMON et al, 2015).

Em outro estudo que abordou o preparo familiar para o cuidado com a pessoa com estomia, foram entrevistados cinco familiares, todos do gênero feminino, com prevalência do grau de parentesco filha (SOUZA; 2013). Já Yamachita et al (2014), em estudo que verificou a associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades ou dependências, apontou que 90% dos cuidadores de portadores de afecções crônicas são do gênero feminino, com predominância de esposas ou filhas.

Nesta pesquisa o grau de parentesco de primeiro grau prevaleceu, com predominância do gênero feminino entre os familiares (80%). Entre os três participantes classificados como cônjuges, duas eram do gênero feminino (66,6%) um do gênero masculino (33,4%).

Os estomizados entrevistados apresentaram média de idade de 48.6 anos, sendo a menor idade de 27 anos e a maior idade com 72 anos. Cinco pessoas eram do gênero feminino (62,5%) e três do masculino (37,5%). Três eram solteiros (37,5%), quatro casados (50%) e uma pessoa era viúva (12,5%).

Quanto as profissões dois eram aposentados (25%), duas pessoas do lar (25%), um participante era motorista (12,5%), uma recepcionista (12,5%), um vigilante (12,5%) e uma cabeleireira (12,5%). Apenas uma participante exercia função trabalhista remunerada. Os demais, não aposentados, permaneciam sem fonte de remuneração própria (62,5%). Prevaleceu a interrupção das atividades relacionadas ao trabalho remunerado entre os estomizados, semelhante a outras pesquisas.

Todos aqueles que não possuíam renda própria atualmente, exerciam suas funções trabalhistas antes de tornarem-se estomizados. No entanto, devido ao processo de recuperação pós estoma e/ou persistência do quadro clínico patológico não tinham condições de retornar às suas atividades profissionais.

A maior parte dos estomizados não consegue retornar ao mercado de trabalho. O retorno as atividades ocupacionais, é dificultado pela sensação de perda ou redução da capacidade produtiva. Além disso, o uso da bolsa coletora causa desconforto e insegurança o que promove dificuldades inclusive a reintegração social (MENEZES; QUINTANA, 2008, CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

O retorno as atividades trabalhistas ou parte delas promove a sensação de utilidade, reconhecimento, valorização, trazendo bem-estar social e psicológico. Assim, quando permitido pelas condições clínicas e terapêuticas, o retorno a atividade trabalhista representa um aliado na inserção do estomizado a sua rotina de vida (MAURÍCIO; SOUZA; LISBOA, 2013).

No quesito escolaridade duas estomizadas (25%) possuíam o ensino fundamental completo, e os demais (75%) relataram possuir o ensino médio completo.

Os entrevistados estomizados tiveram participação média nas reuniões de 13,75 meses, porém com intervalos que variaram de três a quatro meses, o que foi relatado por dois entrevistados. Ambos descreveram que a falta as reuniões fora devido ao agravamento do quadro clínico.

Quanto ao gênero 75 % dos estomizados entrevistados eram do gênero feminino (Quadro 5)

Quadro 5 – Perfil sócio demográfico do estomizado participante da pesquisa.

	Gênero	Idade (anos)	Estado civil	Profissão	Fonte de remuneração	Tempo de participação na AOSDF
E1	M	62	Casado	Motorista	Não	5 meses
E2	F	42	Solteira	Do Lar	Não	27 meses
E3	F	27	Solteira	Recepcionista	Sim	16 meses
E4	F	58	Casada	Cabeleireira	Não	7 meses
E5	F	49	Casada	Do lar	Não	12 meses
E6	F	72	Viúva	Aposentada	Sim	6 meses
E7	M	37	Casado	Vigilante	Não	6 meses
E8	M	42	Solteiro	Aposentado	Sim	31 meses

Também foram obtidas informações quanto ao tipo e tempo de existência da estomia, situação atual e causa principal que levou a confecção do estoma. Em relação ao tempo do estoma averiguou-se que o tempo mínimo foi de oito meses e máximo de 63 meses, com diferenças entre definitivas e temporárias.

Dois estomizados (25%) tinham estomias temporárias e aguardavam processo de recuperação do quadro clínico para realização de cirurgia reconstrutora. Os demais possuíam estomias definitivas (75%). Duas entrevistadas (25%), mesmo com a possibilidade de reconstrução intestinal, optaram pela não realização de nova cirurgia, permanecendo com a estomia definitiva (Quadro 6).

Quadro 6–Características clínicas das estomias de eliminação.

	Tipo de estomia	Tempo de estomia	Situação da estomia	Causa da estomia	Observações
E1	Urostomia Colostomia	26 meses	Definitivas	Câncer de bexiga	Realizou cinco cirurgias. Uma delas de retirada da bexiga e parte do intestino grosso.
E2	Colostomia	11 meses	Definitiva	Câncer colorretal	Amputação do reto.
E3	Ileostomia	19 meses	Temporária	Quadro de abdômen agudo (apendicite supurada)	Aguarda reconstrução
E4	Colostomia	11 meses	Definitiva	Câncer colorretal	Amputação do ânus
E5	Colostomia	32 meses	Definitiva	Infecção generalizada e lesão intestinal por objeto cortante	Optou pela permanência com o estoma após duas cirurgias sem sucesso.
E6	Colostomia	21 meses	Definitiva	Inflamação aguda devido quadro de diverticulite.	Optou pela permanência com o estoma.
E7	Colostomia	8 meses	Temporária	Lesão abdominal e intestinal por arma branca	Aguarda melhora de quadro clínico para reconstrução.
E8	Colostomia	63 meses	Definitiva	Lesão intestinal e sepse após trauma abdominal.	Passou por 8 cirurgias. Sem possibilidades de reconstrução.

Um total de oito pessoas com estoma foram entrevistadas, porém averiguou-se a presença de nove estomas, pois um participante possuía duas estomias de eliminação

(urostomia e colostomia). Sete pessoas possuíam colostomia (77,8%), um estomizado (11,1%) uma urostomia e uma participante possuía ileostomia (11,1%).

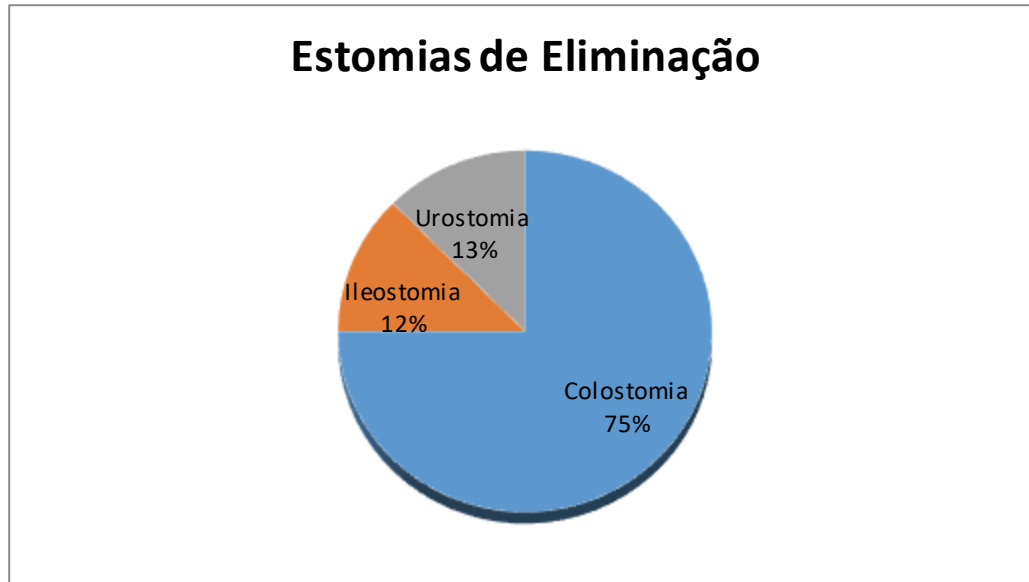


Gráfico 1 – Prevalência das estomias de eliminação. Brasília, DF, 2018.

Pesquisas relatam que cerca de 80% do total das estomias de eliminação, correspondem a colostomias (MARTINS; ALVIM, 2011; LUZ et a, 2009). Nesta pesquisa os resultados quanto aos tipos de estomias assemelha-se ao observado em outros estudos.

Quanto a etiologia dos estomas observou-se que houve distribuição das causas que levaram a estomia, com prevalência da causa por câncer, dividindo-se entre câncercolorretal (25%), e bexiga (12,5%) correspondendo ao estomizado que possuía urostomia. No entanto, as estomias causadas por lesão intestinal por objeto cortante também apresentaram mesma prevalência (25%).

Estudo realizado por Martins e Alvim (2011) com dez portadores de estomia de eliminação identificou que 40% das causas que levam a cirurgia para confecção de um estoma são provenientes de tumor de reto, 20% da doença de Chron, 10% da perfuração por arma de fogo, 10% por retocolite ulcerativa e 10% por tumores na bexiga.

As causas que levaram ao quadro de abdômen agudo foram apendicite e diverticulite. Aqueles que tiveram lesão intestinal por objeto cortante, as causas da lesão foram ferimento por arma branca e corte intestinal por ingestão de osso de frango.

Tabela 1 – Diagnósticos que motivaram a realização da estomia, Brasília, 2018.

Diagnóstico	N	%
Câncer de bexiga	1	12.5
Câncer colorretal	2	25
Abdômen agudo	2	25
Lesão intestinal por objeto cortante	2	25
Trauma	1	12.5
Total	8	100

A confecção de um estoma intestinal deriva de várias etiologias, entretanto, o câncer colorretal, geralmente, é o maior responsável pela existência do estoma. Outras causas podem ser a doença inflamatória intestinal (retocolite ulcerativa e doença de Chron), diverticulite, entre outras (LUZ, et al., 2009). O diagnóstico que levou a confecção do estoma está diretamente relacionado com o tipo de estomia mais prevalente.

6.2 Análise Temática do Discurso e Categorização dos Achados

Os discursos foram analisados segundo a convergência nas descrições e repetição das informações. Para construção desta seção foi aplicada a técnica de análise temática do conteúdo, o que permitiu o surgimento de categorias na pesquisa. Priorizou-se destacar as falas mais relevantes, para que as questões norteadoras pudessem ser respondidas.

Após análise temática do discurso foram elencadas as seguintes categorias:

1. Como soube da AOSDF (apenas para estomizados);
2. Significado da AOSDF;
3. Contribuições da AOSDF para a vida;
4. Considerações sobre as reuniões de estomizados.

Os entrevistados foram abordados sobre assuntos e percepções próprias com relação a AOSDF e a reunião mensal da qual participavam. A figura 5 apresenta uma síntese das categorias temáticas elencadas após análise do discurso.

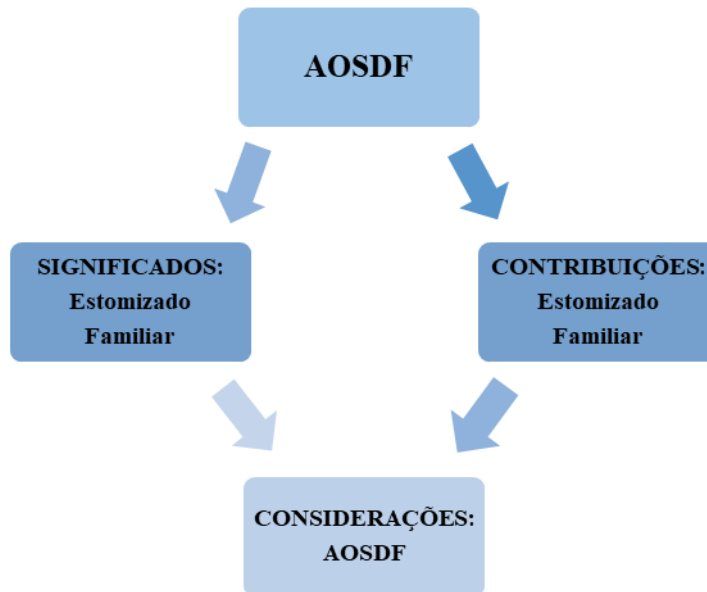


Figura 2 – Síntese das categorias temáticas.
Fonte:Elaborado pela autora.

Categoria 1: Como soube da AOSDF

Nesta categoria foram avaliadas as falas dos entrevistados estomizados. Os discursos descritos apresentam o histórico de como os estomizados ficaram sabendo da existência da Associação de Ostomizados do Distrito Federal. Abordou-se a história de conhecimento e reconhecimento por parte dos estomizados a respeito da AOSDF.

Fiquei sabendo pela enfermeira lá do ambulatório. Ela me disse que existia essas reuniões que seria bom pra mim participar. (E1)

No mesmo dia da cirurgia. Eu ganhei os papéis para participar, só que eu passei 6 meses ilhada, trancada [...]. Quem me falou e orientou foi a enfermeira [...]. (E2)

Eu fui no centro de saúde para pegar a bolsa e aí a enfermeira me informou da associação. (E5)

A enfermeira me avisou uns dias depois da cirurgia. Disse que seria bom. Me explicou que eram reuniões e que eu poderia conhecer pessoas que passaram as mesmas coisas que eu. Depois que melhorei e consegui sair de casa e comecei a ir. (E7)

Percebeu-se pelas falas de E1, E2, E5 e E7 que o enfermeiro foi o maior informante sobre a existência da Associação de Estomizados e o trabalho nela realizado.

O entrevistado E2 recebeu as orientações sobre a associação no mesmo dia de realização de sua cirurgia, entretanto, não conseguiu de imediato assimilar as informações, haja vista todo o processo envolvido na confecção da estomia.

Nos casos de E1 e E5 as orientações sobre a AOSDF vieram em visita ao ambulatório, em ambos os casos ao retirarem a bolsa coletora no ambulatório, ocorreu por parte desses entrevistados maior receptividade as informações e adesão as reuniões.

Já E7 recebeu as orientações dias após a cirurgia, houve disponibilização de explicações sobre as reuniões e sobre a possível troca de experiências, em seu relato percebeu-se boa aceitação das orientações e adesão as reuniões após melhora do quadro clínico.

O enfermeiro como profissional de saúde, possui papel na compreensão das alterações relacionadas a nova vida do indivíduo estomizado, no planejamento dos cuidados e na disponibilização de apoio social, que vão desde ações técnicas e práticas ao oferecimento de informações sobre as redes de apoio disponíveis (NASCIMENTO et al, 2011). Assim, ao orientar o estomizado na participação nas reuniões o enfermeiro infere confiança ao estomizado, oferecendo um apoio, mesmo que informal, ao trabalho realizado na AOSDF.

As meninas lá do ambulatório. A enfermeira, aquela especialista na ostomia, ela também me falou das reuniões. (E4)

Na fala de E4 está inferido a presença do enfermeiro estomaterapeuta como uma das fontes de informações sobre a AOSDF. A existência do estomaterapeuta no contexto do cuidado ao estomizado é de suma importância, já que este é o profissional que possui conhecimento, treinamento específico e habilidades para o cuidado desse indivíduo (WCET, 2000).

O estomaterapeuta consiste no profissional adequado e habilitado para oferecer todo o apoio e informações necessárias aos estomizados e também familiares.

Eu soube pelo facebook. Vi lá um anúncio e cliquei. Daí vim. Estou até hoje. (E3)

Atualmente é inegável a influência das mídias sociais, em especial entre a população jovem. A divulgação em massa realizada através da rede promove propaganda com alcance de populações específicas. A estomizada E3 mostra exatamente o poder de alcance das redes sociais em divulgar e propagar informações.

A criação das mídias sociais favoreceu bastante o acesso a informações em saúde, pois, colaborou com uma produção massificada de conteúdo das mais variadas fontes. Por tratar-se de um meio de comunicação, que possibilita troca de experiências entre semelhantes, as redes sociais tornaram-se uma poderosa estratégia de divulgação (BIRUEL, 2008; MORETTI, OLIVEIRA; SILVA, 2012). A fala de E3 reafirma essa estratégia e seu alcance.

Um moço que pega bolsa no mesmo lugar que eu, falou pra eu vir. Não lembro o nome dele. Ele está aqui também. Ele me avisou. Daí resolvi vir e ver como era. (E6)

A enfermeira que acompanhava meu caso me falou primeiro. O pessoal lá do centro de saúde também falou [...]. (E8)

As falas de E6 e E8 descrevem o conhecimento sobre a AOSDF através de pessoas presentes nos centros de saúde frequentados pelos estomizados. A interação entre estomizado e profissional e estomizado e estomizado, em ambulatorios de atenção ao estomizado e nas unidades básicas de saúde é valorosa ao fornecimento de informações. Permite, além da obtenção de materiais ou atendimento em saúde, a troca de conhecimentos e experiências.

A educação em saúde, orientação e o fornecimento de informações que auxiliam na vida do estomizado é fundamental para o processo de cuidado e resulta também na assistência de qualidade, não apenas para o paciente, como para familiares e equipe de enfermagem (REVELES; TAKAHASHI, 2007).

No estudo a orientação do enfermeiro e da equipe ambulatorial prevaleceu como fonte de informação da AOSDF.

Categoria 2: Significado da AOSDF

A palavra significado denota alguns sentidos ao discurso falado. Ela pode ter conceito associativo ou temático. No conceito associativo possui a ideia de sentido, conotativo quando relaciona-se ao que a linguagem infere, social quando comunicado através das circunstâncias sociais do uso da linguagem e afetivo ao comunicar sentimentos. No conceito temático é comunicado pela forma na qual a mensagem é organizada em termos de ordem ou ênfase. Assim, “significado” contém em si o sentido de definição atribuída a algo, alguém ou circunstância vivenciada ou não, e expressa sentido de relevância, expressão, comprovação e simbolismo por parte da pessoa que discursa (BANZA; CLARIANO, 2013).

Partindo do conceito da palavra significado, estomizados e familiares foram questionados sobre o significado da AOSDF.

Familiars

A família é considerada o primeiro grupo social de apoio ao estomizado e portanto, é valorizada como uma importante fonte de suporte na aceitação da nova realidade, sendo necessário seu envolvimento no processo terapêutico e de reabilitação, o que também gera necessidade de apoio ao próprio familiar (MENEZES; QUINTANA, 2008; SOUZA; GOMES; BARROS, 2009).

Os familiares expressaram sua opinião quanto ao significado da AOSDF nas falas abaixo relacionadas:

Olha eu acho que é uma ajuda pra ela [...]. Para mim significa um lugar para ela e eu aprendermos sobre esse problema que ela tem [...].(F1)

Eu venho nas reuniões [...], porque é um que dá força para o outro. [...] assim é mais por essa autoestima dos outros que já tem o mesmo problema entendeu? Então, significa que eu ouço eles e eles me ouvem. Vejo que não somos só nós que estamos nessa situação. (F2)

[...]Para mim significa um lugar que ela ocupou a cabeça e voltou a viver. E se ela vive eu vivo, entendeu? (F3)

[...]Aqui é um lugar de aprendizado. Eu vejo e escuto as pessoas falarem dos problemas, dar força uma pra outra [...]. E minha filha gosta. Ela fica feliz, então eu fico feliz. Então, significa aprender mesmo a viver com esse problema. (F4)

Significa muito. Venho há cerca de um ano e sete meses mais ou menos com meu esposo [...] vejo as reuniões com bons olhos. É uma troca de experiência constante. Existe um compartilhamento de situações vivenciadas, além de apoio. Para mim as reuniões significam a oportunidade de trocar experiências, receber apoio, compreender que não está só em seu problema. (F5)

As falas de F1, F3 e F4, indicam que para o familiar o significado da AOSDF está atrelado ao benefício alcançado pelo estomizado. O significado está intrinsicamente

relacionado a força mútua e o aprendizado sobre vivências e problemas enfrentados a partir da presença da estomia.

O familiar F2 relata em sua fala que e o ouvir o outro constitui-se num dos pontos fundamentais na relação de significado da AOSDF. Saber que não enfrenta um problema sozinha promove força e apoio. Para F2, o significado da AOSDF está conectado ao sentido de ouvir e ser ouvida.

A fala de F5 denota a significância da AOSDF relacionada a troca constante de experiências e compreensão. O entendimento de que não é a única a passar por essas vivências promove perseverança.

Por procurar compreender as reações do portador de estoma, como revolta, angústia, insegurança, entre outros, o familiar relaciona o apoio com o enfrentamento e superação da pessoa estomizada (VIOLIM et al, 2011; SILVA; SHIMIZU, 2007).

Ao passarempor todo o processo diário vivenciado pelo estomizado os familiares tendem, geralmente, a relacionar as experiências vivenciadas na associação de estomizados as conquistas adquiridas pelo estomizado, sejam elas físicas, diretivas ou psicoemocionais.

Estomizados

Os estomizados também expressaram suas opiniões sobre o significado da AOSDF:

Significa um lugar de apoio, aprendizado e confraternização [...]. Também aprendi muitas coisas. Minha cabeça ficou melhor. Eu pensava que tinha pouca gente assim igual eu. Eu tinha vergonha de andar com isso. [...] tinha vergonha até dos meninos em casa. Hoje eu já fico sem camisa dentro de casa. [...] isso aqui me ajudou a aceitar e agradecer de estar vivo. (E1)

Em sua fala E1 descreve o significado da AOSDF emparelhado com o sentido de apoio, aprendizado e superação. Situações corriqueiras do convívio familiar foram novamente vivenciadas após a nova aprendizagem, e o apoio e momentos de confraternização foram encontrados no convívio na Associação.

Significa eu participar da experiência do outro e ele da minha. [...] eu participo da experiência dele, ele participa da minha experiência, tem todo um grupo, todo um trabalho, todo um processo que você vai descobrindo em todas as reuniões. [...] Significa uma libertação mesmo. [...] Você se expõe, a outra pessoa se expõe e a gente começa a se amar novamente. [...] Começa a se conhecer. Entende? (E2)

Tudo, porque tirou o medo de tudo. Ficava em casa com medo de sair, com medo de comer, com medo de fazer tudo e aqui a gente aprende que você pode ter uma vida normal. [...] e aqui a gente aprende que pode ter uma vida praticamente normal. Significa minha libertação do medo mesmo. (E3)

Os participantes E2 e E3 inferiram o significado da AOSDF como um lugar de aprendizado, troca de experiências e libertação dos medos. A convivência com pessoas em situações semelhantes promoveu estímulo para enfrentamento do quadro de saúde.

O isolamento social pode promover sentimentos contrários a esses observados nas falas. Indivíduos isolados socialmente apresentam maior risco de óbito quando comparados a indivíduos que mantem vínculos com amigos, familiares ou grupos de apoio (NASCENTES, 2015). Assim, a troca de experiência promove a libertação de sentimentos relacionados ao medo e ansiedade.

Pra mim foi muito bom porque é onde a gente aprende muito. Às vezes eu ouvindo eu tiro a minha dúvida. [...] então pra mim significa um lugar para aprender. (E4)

[...]Foi aqui que eu consegui ver que não era só eu que sofria por causa da deformidade do meu corpo. [...] Eu tive depressão após a cirurgia. Sentia vontade de morrer. Aqui eu vi que tem mais pessoas. Foi um incentivo [...]. Então pra mim aqui significa esperança. Recomeço. Você acreditar em você novamente. (E5)

É bom. Um lugar de paz, de conversar e de aprender as coisas. As pessoas te recebem bem. São alegres. Fazem perguntas. Então significa fazer conhecimento com as pessoas. Para mim é isso. (E6)

[...] pra mim isso aqui significa eu olhar para o lado e ver que não sou o único. Sem contar que aqui a gente aprende muita coisa. Todas as vezes que saio daqui aprendi mais uma coisa. E tem as pessoas também. Todos são muito gente boa. (E7)

[...] Foi difícil vir. [...] Eu sentia vergonha, sentia nojo mesmo [...]. Hoje para mim isso aqui é uma família. Significa minha família. (E8)

Sentimentos relacionados a esperança e superação também foram mencionados através da fala de E5, que descreve a alteração na fisionomia corporal provocada pela estomia como fator de grande impacto.

O portador de estomia tende a ser estigmatizado, sobretudo devido a alteração da imagem corporal, o que promove medo, solidão e impotência. Por julgar-se diferente, o estomizado tende a isolar-se (SILVA; SHIMIZU, 2007).

Para E6 o conhecimento de novas pessoas está diretamente relacionado ao significado da AOSDF, a existência de alegria e boa receptividade promovem paz e aprendizado, e mediante isso, a continuidade na participação.

Já E8 atrela a AOSDF o significado de família. Para ele a convivência na Associação promoveu um vínculo único e fortificado, que o mantém ativo em suas participações.

O conceito de família tem se alterado ao longo da história, nos dias atuais, a família transcende os laços de progenitora e parentesco, e alcançou o conceito que também envolve um grupo de pessoas, com origem, ocupação ou característica comuns (SANTANA; NASCIMENTO, 2015).

Para E8 a AOSDF permitiu o encontro com seus semelhantes, e por isso, ascendeu ao significado familiar.

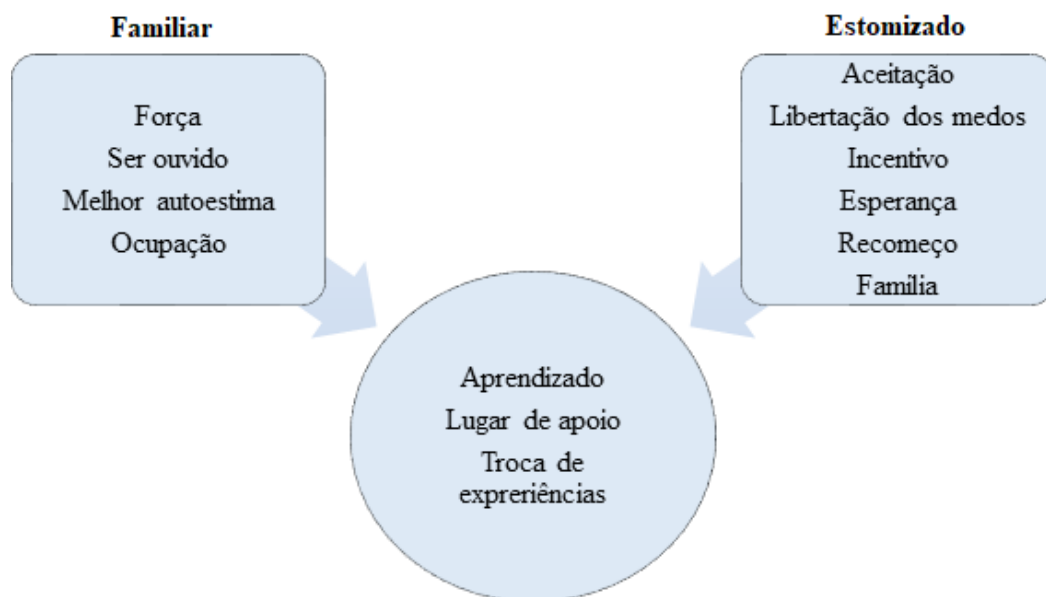


Figura 3 – Síntese dos significados da AOSDF: familiares e estomizados.
Fonte: Elaborado pela autora.

Ao serem analisadas as falas de estomizados e familiares, foram obtidas características textuais semelhantes que relacionaram o significado da AOSDF ao conceito de aprendizado, lugar de apoio e troca de experiências.

A experiência da estomização é um processo difícil, permeada por medos, constrangimentos, desconfortos e dúvidas, no qual o apoio é indispensável para fortalecer a pessoa para retomar sua autonomia, ressignificar sua identidade e melhorar sua autoestima, além de significar a retomada da vida, também para o familiar (NASCIMENTO et al, 2011).

Cada estomizado e cada integrante da família de uma pessoa estomizada vivencia o processo de saúde e doença de maneira única, vivenciando diferentes formas de oferecer e receber apoio e cuidado (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009). Com as experiências obtidas, novas interações são criadas, o que leva a formação de concepções e significados as ações desenvolvidas pela AOSDF.

Compreendeu-se, portanto, que o significado do aprendizado obtido na AOSDF permite o desenvolvimento de novas estratégias de enfrentamento. O apoio mútuo auxilia na perseverança diante das diversas situações vivenciadas diariamente. A troca de experiências fortalece o elo entre os semelhantes, o que promove persistência e fortalecimento frente as adversidades de forma menos traumática.

Nesse aspecto, a troca de experiências, o apoio e o aprendizado contínuo oferecidos pela Associação permitiram a reintegração da pessoa estomizada e conseqüentemente de seu familiar.

Categoria 3: Contribuições da AOSDF para a vida

Foi pesquisado o sentido de colaboração oferecido pela AOSDF, no conceito estabelecido pela frase contribuições da AOSDF. Partindo desse princípio, familiares e estomizados foram indagados sobre as contribuições da AOSDF para suas vidas.

Familiares

Na verdade ajuda em tudo. Todo sentido que a gente pensar ajuda. Ajuda no dia a dia mesmo. Conheci esse povo, aprendi a lidar com essa deficiência, nem sabia disso. Eu acho que é o aprendizado mesmo. (F1)

Ajuda no conhecimento mesmo. Porque depois de vir aqui eu aprendi a lidar com o problema dele. Porque fui pega de surpresa né. Vir aqui me mostra coisas novas [...]. Saber dos direitos que ele tem, das possibilidades de ter vida quase normal mesmo com essa bolsa. (F2)

Contribui para a gente entender esse processo né. Ajuda a aprender coisas sobre a doença e sobre a colostomia. Hoje eu vejo de forma mais natural. E por isso incentivo ela a ter uma vida mais normal. (F4)

As falas de F1, F2 e F4 apontam como contribuições da AOSDF o conhecimento obtido, o que compreende situações relacionadas as vivências diárias e o aprendizado sobre os direitos do estomizado. Também foram citados caracteres relacionados ao auxílio no enfrentamento da patologia do familiar com estomia, e as possibilidades de reintegração as atividades antes normais ao estomizado.

[...] Ajuda porque ajuda ela. Ela voltou a ter uma vida. A estudar, a se animar. Se ajuda ela me ajuda também. Ela vive e eu também vivo. Nós fomos em tantas psicólogas. Ninguém conseguia colocar na cabeça dela que ela tinha que continuar a vida. Aqui parece que despertou ela. E por isso me ajuda muito. Vejo minha filha feliz, empolgada, ativa. Isso reflete em mim também, eu estava entrando em depressão. Depois desse tempo aqui, passou essa fase. (F3)

Me ajuda porque ajuda meu esposo. Também me permite compreender como é esse processo de adaptação. Tem quase dois anos que ele tem a colostomia. A dele é definitiva. Não foi fácil a aceitação. Aqui na associação, participando das reuniões ele entendeu que não é o único e que as pessoas vivem até bem com essa bolsa. Me ajuda a ter paciência e saber entender ele. (F5)

Para F3 e F5 as contribuições da AOSDF estão relacionadas ao enfrentamento e superação do familiar estomizado.

O processo de adaptação a um novo trânsito intestinal e/ou urinário altera a identidade pessoal do estomizado, causando estranhamento a nova aparência, não aceitação, rejeição e revolta, o que promove implicações psicológicas e sociais na pessoa com estomia e em seu cuidador principal (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009). Nesse contexto, o familiar percorre todo esse processo juntamente com a pessoa estomizada.

Nas situações vivenciadas, alguns familiares relatam que a superação alcançada pelo estomizado tornou-se a contribuição mais expressiva com relação a AOSDF.

Estomizados

Me orientou muitas coisas. Falando sobre como usar as bolsas, que eu posso tomar banho na praia, na piscina [...]. Eu tô gostando. Eu tinha vergonha de falar e agora estou perdendo a vergonha. Me ajudou em casa também. Voltei a ficar normal com a mulher e os meninos. (E1)

Eu sei que se eu passar por qualquer situação aqui é onde eu vou tirar a minha dúvida. É aqui onde eu encontro minhas respostas. E pro meu dia a dia eu também levo [...]. Então eu ajudo e sou ajudada. Eu aprendo e ensino. Hoje eu já ajudo os novatos com as dúvidas deles. (E2)

Olha ajudou no conhecimento com as pessoas. Eu moro na chácara sozinha. Quando tem reunião eu me distraio. Então ajudou em tudo na minha vida. Eu entendi direito o motivo da bolsa e também como cuidar dela. Fiz a carteirinha do deficiente. Então foi bom em tudo. (E6)

No discurso de E1 a contribuição da AOSDF relaciona-se aos conceitos de manuseio da bolsa coletora, ao desenlace com o sentimento de vergonha, inclusive entre seus familiares, e a compreensão de que mesmo com as limitações impostas pela presença do estoma, este não é fator impeditivo para o retorno de algumas atividades anteriormente realizadas.

Já para E2 as contribuições da Associação estão relacionadas a obtenção de respostas que auxiliem na vivência diária e a possibilidade de aprender e ensinar, ajudar e ser ajudada.

O estomizado E6 relatou que as contribuições estão relacionadas ao apoio social, como a confecção da carteira de deficiente, a disponibilização de conhecimento sobre a real utilidade da bolsa coletora e as formas adequadas de cuidado. Também relata a distração obtida através do contato com outras pessoas com estomia, profissionais de saúde e familiares.

As orientações fornecidas pelas Associações de Estomizados permitem o conhecimento sobre o estoma, conceitos de autocuidado, descobertas com relação a independência, e segurança na realização das atividades diárias (NASCIMENTO et al, 2011). Todas essas contribuições possuem impacto positivo na vida da pessoa com estoma e de seu familiar.

A viver normal. A parar de ter medo. Quando a gente chega em casa e tem medo disso, daquilo, de machucar, e aqui a gente vê que não, que não é isso tudo que as pessoas lá fora falam que é. Para mim também trouxe o aprendizado. (E3)

Eu entendi que não estou sozinha [...]. E isso faz eu vir mesmo pra cá. Porque eu chego aqui falam de coisas [...] que fazem a auto estima da gente aumentar. Não tô sozinha, né? (E4)

Assim, foi mais no aumento da autoestima, poder conversar com as pessoas e ver que eu não estava só, e que eu tinha com quem conversar a respeito do meu problema, gente que sabe entender porque passou pela mesma dor que eu, então assim, eu tive todo um amparo. Hoje eu me sinto bem, é uma família, nós somos uma família. (E5)

A entrevistada E3, descreve a superação do medo como contribuição principal da Associação. O medo diário relacionado a bolsa coletora, a realização de atividades do dia a dia, a dieta e higienização são promotoras de dúvidas frequentes nos estomizados.

Nos discursos de E4 e E5 as contribuições da AOSDF para a vida estão ligadas ao sentimento de não estar sozinho no processo vivenciado pela presença da estomia e ao aumento da autoestima. E5 ainda relata o fato de ser compreendido e a possibilidade de conversar sobre assuntos relacionados ao estoma como fator contributivo.

Ajuda muito. Principalmente a entender esse problema. Não é fácil ficar com essa bolsa. E a minha foi feita no lado contrário e muito em cima. Incomoda. Então, para mim ajuda a superar essas dificuldades, a entender o que aconteceu comigo. Eu sofri um assalto e me deram uma facada. Estava trabalhando. Eu cheguei inconformado. Hoje eu estou aprendendo a conviver e sei que a vida continua. Então isso aqui ajuda agente a viver. (E7)

Contribuiu em tudo. Eu nem conversava no início. Tive uma depressão profunda. Para mim a vida tinha acabado mesmo. Eu não fiquei doente. No meu caso foi agressão. Daí deu trauma no abdômen. Quando eu cheguei na associação eu não queria mais nada da vida. Estava sem esperança mesmo. Agora eu aprendi a viver com a bolsa, sei que salvou minha vida. Então contribui em tudo. (E8)

Ao serem indagados sobre as contribuições da AOSDF E7 e E8 mencionaram que a compreensão sobre o estar estomizado, o aprendizado em conviver com a bolsa e sobre a continuidade da vida foram diferenciais valorosos.

Quando a pessoa com estoma passa a integrar um grupo de apoio, ela também consegue ampliar sua visão em relação as possibilidades de viver, o que transforma o grupo em um importante condicionante facilitador para continuidade da vida (MOTA; GOMES; PETUCO, 2016).

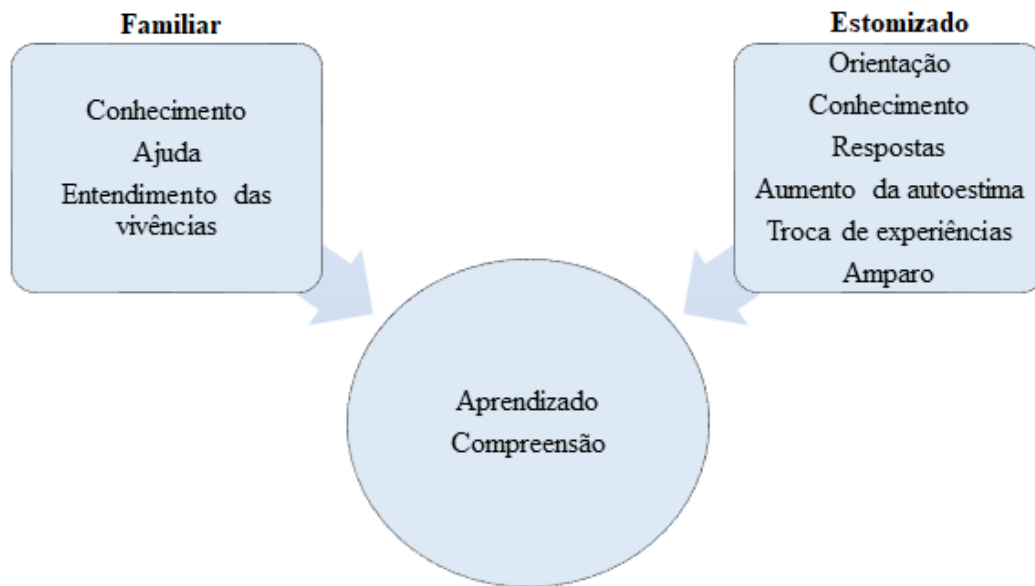


Figura 4 – Contribuições da AOSDF para a vida.
Fonte: Elaborado pela autora.

A análise das falas de estomizados e familiares sobre as contribuições da Associação de Ostomizados para a vida trouxe duas expressões descritas com maior frequência: o aprendizado e a compreensão, no sentido de entendimento e percepção.

O aprendizado é caracterizado como a modificação no comportamento do indivíduo em função de uma experiência. Nessa perspectiva, estabelece ligações entre estímulos e respostas, promovendo o aumento a adaptação ao meio envolvente. Por compreensão entende-se o significado dado ao que se lê, ouve ou vê. Abrange a apreensão do significado da mensagem, resultando em maior nível de interação (SIM, 2007).

Os entrevistados com estoma e os familiares obtiveram como contribuições a assimilação de novas informações, entendimento de novas vivências, o que permitiu a superação de circunstâncias difíceis existentes a partir da confecção do estoma.

Nascentes (2015) relata que estudos publicados nas últimas décadas têm frisado a importância do apoio social de redes de apoio na preservação e recuperação da saúde e fortalecimento dos elos. As contribuições da oferta de apoio podem ser facilitadoras no

enfrentamento de problemas e atenuar os efeitos negativos de condições crônicas, favorecendo o bem estar de todos os entes envolvidos.

Categoria 4: Considerações sobre as reuniões de estomizados

A palavra consideração está intimamente relacionada a ação de refletir sobre algo, e quando ligado a pessoas o ato de respeitar. Também está relacionada a conclusão a que se chega sobre determinado assunto (SIM, 2007). A partir dessa conceituação, as falas dos entrevistados foram analisadas quanto as suas considerações, no sentido conclusivo, sobre as reuniões promovidas pela AOSDF.

Familiares

Eu gosto e entendo. Agente analisa os dois juntos. É muito bom esse sistema. Ajuda a gente demais. Agente aprende muito. Sempre tem alguém diferente falando. Uma coisa nova para aprender. No início eu achava chato (risos). Acho que é porque não entendia a sistemática direito. (F1)

A descoberta de que a nova vida pós estomia pode possuir boas perspectivas, gerou satisfação e perseverança, e esse achado constitui-se num processo progressivo para os participantes das reuniões. Na fala de F1 percebeu-se essa situação. Para esse familiar o aprendizado gerou uma consideração positiva, confirmada pelas palavras gostar e entender.

Eu acho muito importante [...]. Acho interessante essa luta deles pelas causas de todos né. Meu esposo tem tido muitas recaídas. Agora mesmo o câncer dele voltou [...]. Às vezes eu venho mais que ele [...]. Eu podia não ter vindo aqui hoje, eu estou no hospital com ele de acompanhante, mas eu disse eu vou lá [...], eu vir é sacrifício, a gente mora longe, mas é interessante essa força que as meninas falam né. Junto com os outros é mais forte que um sozinho. Por isso sempre venho. Mais sozinha do que com ele. (F2)

Eu gosto das reuniões. Nem sempre eu venho por causa do horário das reuniões [...]. Pra mim as reuniões são úteis, porque eu também tenho um compromisso né. E o compromisso é bom. Ocupa a cabeça. Eu ajudo nos eventos, nas reuniões [...]. Ocupo a mente, aprendo coisas novas, ajudo as pessoas e me ajudo também. (F3)

Eu gosto. É divertido, tem troca de experiência, tem conhecimento de coisas novas. Não é porque você tem um problema que não vai rir né?. Agente sempre sai daqui entendendo um pouco mais de alguma coisa. Eu não sabia da carteirinha, dos direitos,

e outras coisas importantes que aprendi aqui. Acho que as reuniões são positivas e ajudam muito as pessoas que precisam. E ninguém está preparado para isso né. Aqui você encontra uma luz no fim do túnel. (F4)

O encontro de apoio e cumplicidade em vivências compartilhadas permite aos familiares enfrentar os medos, dividir as dificuldades, o que promove a progressão em participar dos eventos organizados pela Associação. Os familiares F2, F3 e F4 veem que na reunião existe a disponibilização de ensino focado nas realidades existentes e promoção de compreensão de direitos, que auxiliam no processo vivenciado pelo estomizado, além, da possibilidade de ocupação da mente por seus participantes.

Gosto das reuniões. São produtivas. Cada reunião tem um tema diferente, palestrantes diferentes, e com isso nós adquirimos bom conhecimento. E tudo isso é aplicado na vida diária mesmo. Acho as reuniões importantes e positivas para todos que vem aqui e assistem. (F5)

A diversidade temática abordada nas reuniões foi relatada na fala de F5, que descreveu como um dos pontos positivos a heterogeneidade das informações obtidas, geralmente aplicáveis na vida familiar diária.

Assim, observou-se nos discursos que as reuniões promoveram interação social entre os familiares, momentos extrovertidos e aprendizagem diversificada.

Estomizados

Os entrevistados com estomia também explanaram suas considerações sobre a reunião de estomizados.

Eu gosto muito. Sempre tem um tema diferente. E a gente pode dar opinião, fazer perguntas. Na hora do lanche eu converso com os colegas. Já conheço um pouco de gente. Isso é muito bom. Entendi que ainda estou vivo. (E1)

Olha cada vez que eu venho eu costumo dizer que é como ir à igreja. Eu vou a igreja buscar minha espiritualidade a minha comunhão com Deus, né, e quando eu venho a essa reunião eu venho buscar comunhão com meus irmãos [...]. E buscar força também, esperança, ver novas pessoas nascendo né, ver novas pessoas passando pelo mesmo processo né, e a gente sabe que eles vão ficar bem e que a gente também vai ficar bem. Então, meu pensamento é positivo [...]. Queria ter descoberto antes de fazer

minha cirurgia [...]. Porque isso aqui não é só você sentar e esperar o lanche não, é uma orientação pra sua vida, pro seu dia a dia, que você vai carregar para o resto da sua vida. (E2)

Os estomizados E1 e E2 inferem em suas falas que a reunião constitui-se num local de interação entre semelhantes, permite a construção de relacionamentos, e a liberdade de aprendizado e expressão. E2 relata que os sentimentos de força e esperança trazidos pelas reuniões promovem superação ao quadro crônico enfrentado com a intensificação do vínculo. Esse aspecto é observado ao comparar a reunião de estomizados com uma reunião religiosa.

Conceitos relacionados a espiritualidade, religiosidade, esperança e suporte social acabam se sobrepondo devido as situações cotidianas enfrentadas. As crenças pessoais, e os conceitos de fé e apoio frente ao sofrimento, promovem a sensação de encontro espiritual, atrelado às experiências físicas e emocionais (ROCHA; CIOSAK, 2014). Esse sentido foi identificado na fala de E2.

Um aprendizado. Todas elas. (E3)

Eu gosto muito. Eu saio daqui feliz. Na porta agente já sente um clima bom. As pessoas são boas. Não se preocupam que o cheiro ou com a bolsa. É todo mundo no mesmo barco né. (E4)

Ah para mim é imprescindível. Eu não posso perder. Me ajuda bastante. Às vezes eu venho desanimada, as vezes tenho problema em casa. E eu chego aqui e me ajuda. Converso com um e com outro. É uma terapia. Conviver com pessoas iguais a mim, que sabem quando eu estou triste, desanimada, sabe de tudo, são pessoas que são iguais a mim. Eu amo as reuniões. Não fico mais sem vir. (E5)

Eu estou gostando muito. Inclusive trouxe meu irmão. Ele não tem a bolsa. Ele tem problema no coração. Mas aqui é tão bom que resolvi trazer ele. Quero que ele sinta esse aconchego [...]. As pessoas foram boas comigo. Toda vez que chego alguém senta perto de mim e conversa. As palestras também são boas. Eu sempre vou embora alegre. (E6)

As falas de E3, E4, E5 e E6 permitem elencar considerações positivas e semelhantes sobre a AOSDF. E3 define sua consideração para com as reuniões de estomizados como um aprendizado constante, ao relatar que todas as reuniões constituem-se em aprendizado.

As entrevistadas E4, E5 e E6 consideram as reuniões como fonte de convivência, o que permite a produção de aceitação, relacionamento e conversa entre pares, com a concepção do sentido de aconchego. E5 afirma amor pelas reuniões e por isso, permanência em sua participação.

Eu gosto muito. Ainda estou conhecendo as pessoas daqui. Mas tenho gostado das palestras, ensina muito agente, e também anima. Sempre saio animado. (E7)

Olha eu não fico mais sem vir. Hoje eu estou envolvido mesmo. Eu ajudo no que precisar. Só falta mesmo se não tiver outro jeito. Essas reuniões me ensinaram a viver de novo. (E8)

O estomizado E7 afirmou gostar das reuniões, haja vista seu período de participação ser inferior aos demais estomizados. Descreve o aprendizado nas palestras e a animação como pontos positivos nas reuniões. Para E8 as reuniões promoveram a retomada da apreciação pela vida, antes perdida pelo processo patológico e de construção do estoma. Esse processo de descoberta e aceitação promoveram em E8 o envolvimento com as questões relacionadas as reuniões da AOSDF.

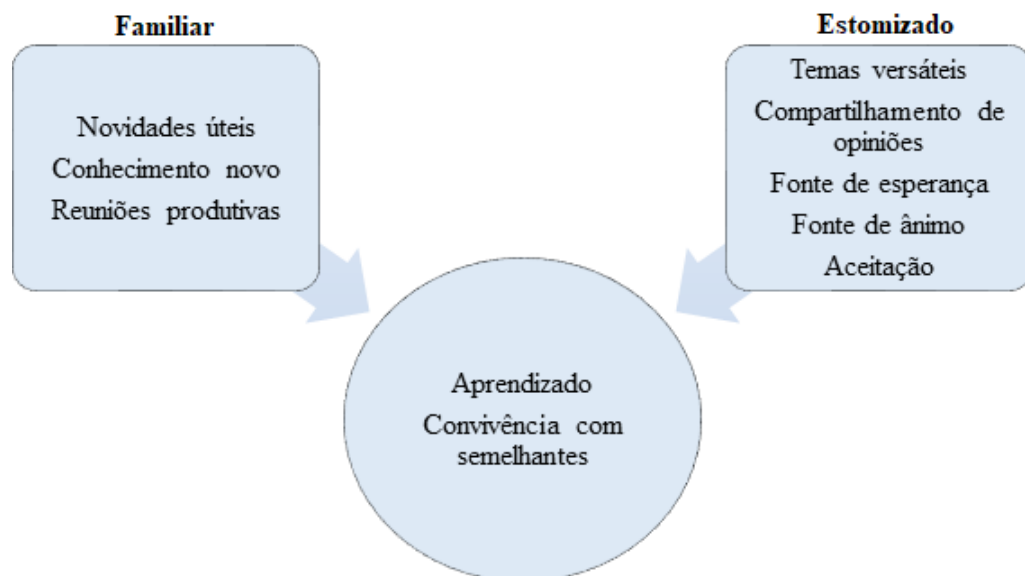


Figura 5 – Considerações sobre as reuniões de estomizados.

Fonte: Elaborado pela autora.

Na análise das falas observa-se que as reuniões promoveram de forma positiva a interação entre seus participantes, exposição de temas e debates diferenciados, com

abordagem direcionada a pessoa estomizada, o que permitiu o surgimento de sentimentos de aconchego, alegria e paz. Quando correlacionado as considerações dos familiares e dos estomizados foram obtidas duas considerações principais: o aprendizado obtido e a convivência com os semelhantes.

As orientações disponibilizadas aos estomizados e familiares nas reuniões de estomizados promovem o conhecimento sobre conceitos de autocuidado, permitem ao indivíduo estomizado maior independência em relação ao familiar, o que promove mais segurança e privacidade, e possibilitam ao familiar maior compreensão do momento vivenciado pela pessoa com estomia, e auxiliam na troca de experiências por meio da convivência (NASCIMENTO et al, 2011).

Nesse aspecto, compreende-se que uma rede social de apoio fundamentada e atuante, protege seus participantes e atua como agente de ajuda em diversas vertentes (SLUZKI, 1997). O apoio social estimula de forma positiva seus participantes e pode atenuar problemas biopsicossociais decorrentes da estomia, tanto na pessoa com o estoma quanto em seu familiar (NICHOLS, 2011), situações que foram observadas nesse estudo.

Considerações Finais

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após finalização deste estudo, considero que os objetivos propostos foram alcançados, haja vista que os discursos apresentaram respostas satisfatórias aos questionamentos que nortearam a pesquisa.

O estudo demonstrou que a Associação de Ostomizado do Distrito Federal possui importância significativa na vida das pessoas com estomia e dos familiares participantes de suas reuniões. A associação representou um lugar de apoio, construção de conhecimento, aprendizagem diversa, troca de experiências e fortalecimento do elo entre semelhantes.

Verificou-se que para os entrevistados familiares o papel da AOSDF está envolvido com os benefícios alcançados pela pessoa com o estoma. A evolução e superação do familiar com estomia promovem a perseverança em participar das reuniões da Associação. Também foi observado que a convivência com pessoas em situação semelhante permitiu aos familiares a suplantação de dificuldades como desânimo, tristeza e depressão.

Para os estomizados o papel da AOSDF está relacionado ao apoio mútuo, ao conhecimento diretivo, a troca de experiências, a superação dos medos, ao incentivo em continuidade da vida, a compreensão das situações vivenciadas e aceitação das diferenças. Para a pessoa com estomia a Associação representa um lugar de interação com pessoas em igual situação, o que promove acolhimento.

As categorias temáticas permitiram o entendimento sobre o alcance positivo da AOSDF na vida da pessoa com estomia e do familiar. A construção de relações fortalecidas e compartilhamento de experiências vivenciadas diariamente permitiram a familiares e estomizados a superação de algumas dificuldades.

A compreensão do significado da Associação promove a percepção da amplitude da AOSDF nas diversas vertentes de atuação. Para familiares e principalmente para as pessoas com estomia a Associação significa um incentivo a perseverança, um lugar comum a todos, onde há diálogo e receptividade. Todo esse processo promoveu melhora na autoestima, conquista de maior independência e diminuição do isolamento social.

A explanação dos entrevistados sobre suas considerações em relação as reuniões promovidas pela AOSDF, permite a análise das atuais estratégias de alcance, e o direcionamento de ações futuras, que promovam a divulgação da AOSDF, com futuro alcance e participação de mais estomizados e familiares.

Por fim, a pesquisa permitiu vivência e assimilação sobre o trabalho desempenhado pela AOSDF, e promoveu identificação do serviço realizado na perspectiva dos entrevistados. Também foi possível vivenciar por meio das entrevistas alguns entraves e conflitos experimentados pelos participantes, como a observação da luta pela continuidade da vida, a construção progressiva dos sentimentos de perseverança e esperança, reafirmados a cada participação nas reuniões da Associação, e a construção de nova rotina social, familiar e psíquica a partir da presença da estomia.

Referências

REFERÊNCIAS

- ANTUNES, C.; FONTAINE, A.M. Percepção de apoio social na adolescência: análise fatorial confirmatória da escala social Support Appraisals. *Paidéia* [online]. 2005 ; 15(32).
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS (ABRASO). **Declaração do direito dos ostomizados**. Disponível em: http://www.abraso.org.br/declaracao_ioa.htm. Acesso em: 25 de outubro de 2016.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA (SOBEST). **Diretrizes éticas para o exercício da Estomaterapia no Brasil**. SOBEST, 2016. Disponível em: <http://sobest.org.br/arquivos/codigo-de-etica-sobest.pdf>.
- BANZA, A.P.; CLARIANO, T. **Estudos linguísticos II: o conceito de significado em semântica – significado e interpretação**. Universidade de Évora: escola de ciências sociais, abril, 2013.
- BARBUTTI, R.C.S.; DA SILVA, M.C.P.; ABREU, M.A.L. Ostomia, uma difícil adaptação. **Rev. SBPH** v.11 n.2 Rio de Janeiro dez. 2008.
- BARROS, E.J.L. et.al. Gerontotecnologia educativa voltada ao idoso estomizado à luz da complexidade. **Revista Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v.33, n.2, p.95-101, jun, 2012.
- BARROS, E.J.L.; SANTOS, S.S.C.; ERDMANN, A.L. Rede social de apoio às pessoas idosas estomizadas à luz da complexidade. **Acta Paul Enferm.** 2008;21(4):595- 601.
- BERGEL, F.S.; GOUVEIA, N. Retornos frequentes como nova estratégia para adesão ao tratamento de tuberculose. **Revista de Saúde Pública** [periódico na Internet] 2005;39(6):898-905.
- BEZERRA, I.M. Assistência de enfermagem ao estomizado intestinal: revisão integrativa de literatura. 2007. 87p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.
- BIRUEL, E.P. **Websites para diabéticos: uso da internet como instrumento de educação em saúde** [dissertação]. São Paulo: UNIFESP; 2008.
- BORGES, E.L.; RIBEIRO, M.S. **Linha de Cuidado da Pessoa Estomizada. Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais**. Belo Horizonte: SES – MG, 2015.
- BRASIL. Decreto-lei n. 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília (DF): DOU; 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 400 de 16 de novembro de 2009. **Estabelece diretrizes nacionais para a atenção à saúde das pessoas ostomizadas no âmbito do sistema único de saúde, a serem observadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.** Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.** Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.

CARDOSO, D.B.R.; ALMEIDA, C.E.; SANTANA, M.E.; CARVALHO, D.S.; SONOBE, H.M.; SAWADA, N.O. Sexualidade de pessoas com estomias intestinais. **Rev Rene.** 2015 jul-ago; 16(4):576-85.

CARDOSO, G.P.; ARRUDA, A. As representações sociais da soropositividade e sua relação com a observância terapêutica. **Ciência & Saúde Coletiva** 2004;13(1):151-62.

CARVALHO, S.O.R.M; BUDÓ, M.L.D; SILVA, M.M; ALBERTI, G.F; SIMON, B.S. Com um pouco de cuidado a gente vai em frente”: vivências de pessoas com estomia. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2015 Jan-Mar; 24(1): 279-87.

CARVALHO, W.A.F. Estomas em pediatria. **Revista Estima**, 2003; v.1, n.1. Disponível em: <http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/121>. Acesso em 28 de setembro de 2017.

CASCAIS, A.F.M.V.; MARTINI, J.G.; ALMEIDA, P.J.S. O impacto da ostomia no processo de viver humano. **Texto Contexto Enferm.** 2007 Jan-Mar; 16(1):163-7.

CATALDO, P.A. **Intestinal stomas: 200 years of dogging.** Dis Colon Rectum 1999;42:137-142.

CAZARINI, R.P.; ZANETTI, M.L.; RIBEIRO, K.P.; PACE, A.E.; FOSS, M.C. Adesão a um grupo educativo de pessoas portadoras de diabetes mellitus: porcentagem e causas. **Medicina** 2002 ;35(2):142-50.

CEREZETTI, C.R.N. **Aspectos psicológicos da assistência à pessoa estomizada.** In: PAULA, M.A.B.; PAULA, P.R.; CESARETTI, I.U.R. Estomaterapia em foco e o cuidado especializado. São Caetano do Sul, SP: Editora Yendis, 2014.

COELHO, A.R.; SANTOS, F.S.; POGGETTO, M.T.D. A ostomia mudando a vida: enfrentar para viver. **Rev Min Enferm.** 2013 abr/jun; 17(2): 258-267.

CUNHA, R.R.; FERREIRA, A.B.; BACKES, V.M.S. Características Sócio Demográficas e Clínicas de Pessoas Estomizadas: Revisão de Literatura. **Rev. Estima.** v.11, n.2, p.29-35, 2013.

DIONÍSIO, M. C. R. O cuidado familiar á criança portadora de estomias intestinais no contexto domiciliar. 2013. 138 f. (Dissertação de mestrado). – **Universidade do Estado do Rio de Janeiro**, Faculdade de Enfermagem.

DOMANSKI, R.C.; BORGES, E.L. **Manual para prevenção de lesões de pele: recomendações baseadas em evidências**. 2. ed. Revisado e ampliado. Rio de Janeiro: Rubio, 2014.

FERREIRA, A.U.; FORT, Z.F. Vivências de familiares de pacientes com colostomia e expectativas sobre a intervenção profissional. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** mar.-abr. 2014;22(2):241-7.

FIGUEIREDO, P.A.; ALVIM, N.A. Guidelines for a Comprehensive Care Program to Ostomized Patients and Families: a Nursing proposal. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. 2016; 24:e 2694. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0507.2694>.

FIGUEIREDO, M.H.J.S.; MARTINS, M.M.F.S. Avaliação Familiar - Modelo Calgary - Prática de Enfermagem. **Cienc Cuid Saude** 2010 Jul/Set; 9(3):552-559.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: Contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 24 (1); 17-27, jan, 2008.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**. 8º ed. Rio de Janeiro: Record, 2004.

HULLEY, S.B. et al. **Delineando a pesquisa clínica**. 4. Ed. Tradução: André Garcia Islabão. Porto Alegre: Artmed, 2015.

LENZA, N.F.B. **Programa de Ostomizados: os significados para estomizados intestinais e familiares**. 2011. 134p. Dissertação (mestrado) – Escola de enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2011.

LEWIS, S.L.; DIRKSEN, S.R.; HEITKEMPER, M.M.; BUCHER, L.; CAMERA, I.M. **Tratado de Enfermagem Médico – Cirúrgica: avaliação e assistência dos problemas clínicos**. 8º edição. Rio de Janeiro; Elsevier, 2013.

LEYK, M. et.al. The Influence of Social Support from the Family on Health Related-Quality of Life in Persons with a Colostomy. **J Wound Ostomy Continence Nurs**. v. 41, n. 6, p. 581-588, nov-dec, 2014.

LUZ, M.H.B.A. et.al. Caracterização dos pacientes submetidos a estomas intestinais em um hospital público de Teresina-PI. **Texto contexto - enferm**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 140-146, mar. 2009.

MACIEL, L.C. **Estomias urinárias**. In: PAULA, M.A.B.; PAULA, P.R.; CESARETTI, I.U.R. Estomaterapia em foco e o cuidado especializado. São Caetano do Sul, SP: Editora Yendis, 2014.

MALDANER, C.R.; BEUTER, M; BRONDANI, C.M.; BUDÓ, M.L.D.; PAULETTO, M.R. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. **Rev Gaúcha Enferm**. Porto Alegre (RS) 2008 dez;29(4):647-53.

MARTELETO, R.M.; SILVA, A.B.O. Redes e capital social: o enfoque da informação para o desenvolvimento local. **Ci. Inf [online]**. 2004 [acesso 2009 Nov 10]; 33(3).

MARTINS, P.A.F.; ALVIM, N.A.T. Perspectiva educativa do cuidado de enfermagem sobre a manutenção da estomia de eliminação. **Rev Bras Enferm.** 2011 mar/abr; 64(2):322-27.

MAURÍCIO, V.C.; SOUZA, N.V.D.O.; LISBOA, M.T.L. Determinantes biopsicossociais do processo de inclusão laboral da pessoa estomizada. **Rev. bras. enferm.**, v.67, n.3, p.415-421, mai-jun, 2014.

MAURICIO, V.C.; SOUZA, N.V.D.O.; LISBOA, M.T.L. Sentido do trabalho para o ser estomizado. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2014 Jul-Set; 23(3): 656-64.

MAURÍCIO, V.C.; SOUZA, N.V.D.O.; LISBOA, M.T.L. O enfermeiro na reabilitação da pessoa com Estoma. **Esc Anna Nery** (impr.)2013 jul - set; 17 (3):416 – 422.

MENEZES, A.P.S.; QUINTANA, J.F.A. Percepção do indivíduo estomizado quanto à sua situação. **Rev Bras Prom Saúde.** 2008 Fev; 21(1):13-8.

MINAYO, M. C. D. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621–626, 2012.

MINAYO, M. C. DE S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 14. ed. São Paulo: HUCITEC, 2014.

MONTOVANI, M.F.; MUNIZ, M.R.; SIMÕES, M.C.; BOSCHOCO, M.D.; OLIVEIRA, G.D. O perfil dos usuários cadastrados na associação paranaense de ostomizados – APO. **Cogitare Enferm** 2007 jan/mar; 12(1):76-81.

MORAES, J.T. **Avaliação dos serviços de atenção à saúde do estomizado em Minas Gerais** [Tese]. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. Belo Horizonte, 2014.

MORETTI, F.A.; OLIVEIRA, V.E.; SILVA, E.M.K. Acesso e informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? **Rev Assoc Med Bras** 2012; 58(6):650-658.

MOTA, M.S.; GOMES, G.C.; PETUCO, V.M. Repercussões no processo de viver da pessoa com estoma. **Texto Contexto Enferm**, 2016; 25(1):e1260014. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720160001260014>

MURAGAKI, W.H.; RAICHER, C.A. **Estomias na criança.** In: PAULA, M.A.B.; PAULA, P.R.; CESARETTI, I.U.R. Estomaterapia em foco e o cuidado especializado. São Caetano do Sul, SP: Editora Yendis, 2014.

NASCENTES, C.C. **Rede social das pessoas com estomias: um subsídio para a atuação do enfermeiro.** 2015. Dissertação [Mestrado em Enfermagem] - Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery/Universidade Federal do Rio de Janeiro.

NASCIMENTO, C.M.S.; TRINDADE, G.L.B.; LUZ, M.H.B.A.; SANTIAGO, R.F. vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2011 Jul-Set; 20(3): 557-64.

NICHOLS, T. R. Social Connectivity in Those 24 Months or Less Postsurgery. **J Wound Ostomy Continence Nurs.** v.38, n.1, p.63-68, jan-feb, 2011.

PAULA, M.A.B. Estabelecimento de Vínculo Empatia Junto à Família e ao Cuidador. **Rev. Estima.** v.3, n.4, p. 39-42, 2005.

PAULA, P.R.; MATOS, D. **Complicações precoces e tardias nas estomias intestinais e pele periestoma.** In: SANTOS, V.L.C.G.; CESARETTI, I.U.R. Assistência em Estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia. 2. ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2015.

PAULA, P.R.; SPERANZINI, M.B. **Colostomias e ileostomia.** In: PAULA, M.A.B.; PAULA, P.R.; CESARETTI, I.U.R. Estomaterapia em foco e o cuidado especializado. São Caetano do Sul, SP: Editora Yendis, 2014.

POGGETO, M.T.D.; ZUFFI, F.B.; LUIZ, R.B.; COSTA, S.P. Conhecimento do profissional enfermeiro sobre ileostomia na atenção básica. **Rev Min Enferm.** 2012; 16(4): 502-8.

REVELES, A.G.; TAKAHASHI, R.T. Educação em saúde ao ostomizado: um estudo bibliométrico. **Rev Esc Enferm USP** 2007; 41(2):245-50.

ROCHA, J.J.R. Estomas intestinais (ileostomias e colostomias) e anastomoses intestinais. **Medicina (Ribeirão Preto)** 2011;44(1): 51-6.

ROCHA, A.C.A.L., CIOSAK, S.I. Doença Crônica no Idoso: Espiritualidade e Enfrentamento*. **Rev Esc Enferm USP** 2014; 48(Esp2):92-98. DOI: 10.1590/S0080-623420140000800014.

RODRIGUES, P. **Estomias urinárias: aspectos conceituais e técnicos.** In: SANTOS, V.L.C.G.; CESARETTI, I.U.R. Assistência em Estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia. 2. ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2015.

SÁ, M.C.N.; TRINDADE, L.G.B.; LUZ, M.H.B.A.; SANTIAGO, R.F. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, vol. 20, núm. 3, julio-septiembre, 2011, pp. 357-364.

SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, P. B. **Metodologia de pesquisa.** 3a ed., São Paulo: McGraw-Hill, 2006.

SANTANA, C.V.M.OR.; NASCIMENTO, L.R.P. **A família na atualidade: novo conceito de família, novas formações e o papel do IBDFAM (Instituto Brasileiro de Direito de Família).** Universidade Tiradentes. Monografia. Aracaju, 2015.

SANTIAGO, M.A.M.T.; SILVA, J.V. **Resiliência diante da colostomia: adversidades, superação e adaptação positiva.** In: PAULA, M.A.B.; PAULA, P.R.; CESARETTI, I.U.R. Estomaterapia em foco e o cuidado especializado. São Caetano do Sul, SP: Editora Yendis, 2014.

SANTOS, V.L.C.G. **Cuidando do estomizado: análise da trajetória no ensino, pesquisa e extensão.** 2006. Tese (Livre Docência) – São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

SANTOS, V.L.C.G; CESARETTI, I.U.R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do estomizado**. São Paulo: Atheneu, 2000.

SANTOS, V.L.C. G; CESARETTI, I.U.R. **Assistência em Estomaterapia – Cuidando de Pessoas com Estomia**. 2º Edição. Editora Atheneu, São Paulo, 2015.

SANTOS, V.L.C.G; SAWAIA, B.B. A bolsa na medição “estar estomizado”- “estar profissional”: análise de uma estratégia pedagógica. **Rev Latinoam Enferm**. 2000; 8(3):40-50.

SCHMIDT, F.M.Q.; HANATE, C. **Complicações precoces e tardias nas estomias urinárias e pele periestomia**. In: SANTOS, V.L.C.G.; CESARETTI, I.U.R. **Assistência em Estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia**. 2. ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2015.

SILVA, L.S.; BOUSSO, R.S.; GALERA, S.A.F. Aplicação do Modelo Calgary para avaliação de famílias de idosos na prática clínica. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2009 jul-ago; jul-ago; 62(4): 530-4.

SILVA, A.L; SHIMIZU, H.E. A relevância da Rede de Apoio ao estomizado. **Rev Bras Enferm** 2007 maio-jun; 60(3):307-11.

SIM, I.S. O ensino da literatura: a compreensão de textos. Ministério da Educação. Lisboa, 2007.

SIMON, B.S.; BUDÓ, M.L.D., SCHIMITH, M.D.; GARCIA, R.P.; GOMES, T.F; CARVALHO, S.O.R.M. “Sempre ajudando em uma coisa ou outra”: rede social da família da pessoa com estomia. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2015 abr./jun.;17(2):370-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i2.29786>.

SLUZKI, C.E. **A rede social na prática sistêmica**. São Paulo:Casa do Psicólogo, 1997.

SMELTZER, S.C; BARE, B.G. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**.12. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

SOUZA, J.L.; GOMES, G.C.; BARROS, E.J.L. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do Familiar cuidador. **Rev. enferm**. UERJ, Rio de Janeiro, 2009 out/dez; 17(4):550-5.

VALLA, V.V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro [Internet]. 1999 [cited 2016 Aug 15];15(2):7-14.

VIOLIM, M.R.; BRIGMANN, P.B.; MARCON, S.S.; WAIDMAN, M.A.P.; SALES, C.A. O significado de conviver com um familiar com estomia por câncer gastrointestinal. **Rev Rene, Fortaleza**, 2011 jul/set; 12(3):510-17.

YASHIMITA, C.H. et.al. Rede Social de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência. **Rev EscEnferm USP**, São Paulo, v.48, n.esp., p.97-103, 2014.

WORLD COUNCIL OF ENTEROSTOMAL THERAPISTS - WCET. An association of nurses. Members handbook. Australia: Ink Press International; 2000.



Apêndices

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE



Universidade de Brasília

FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar do projeto de pesquisa “O PAPEL DA ASSOCIAÇÃO DE OSTOMIZADOS NA VIDA DA PESSOA COM ESTOMIA E SEUS FAMILIARES”, sob a responsabilidade da pesquisadora Priscilla Nicácio da Silva. O projeto visa discorrer sobre a pessoa com estomia, seu familiar e sua participação na Associação de Ostomizados do Distrito Federal, no papel que esta associação possui no cenário vivenciado pelo estomizado.

O objetivo desta pesquisa é compreender o significado da Associação de Ostomizados na vida do estomizado e sua família.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a). A sua participação se dará por meio de uma entrevista concedida em seu domicílio ou em local de sua preferência, com data estabelecida de acordo com sua disponibilidade com um tempo estimado de 1 hora sendo necessário um único encontro para sua realização.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são referentes a possibilidade de constrangimento psíquico emocional durante a entrevista, porém, esse processo se dará da forma mais apropriada e confortável possível, em tempo adequado para sua efetiva participação, sendo este definido pelo (a) senhor (a). Se houver aceite em participar, haverá contribuição para o enriquecimento de estudos sobre a temática, a possibilidade em se instituírem novas medidas de apoio a pessoa com estomia, assim como a divulgação do papel da associação de estomizados.

O(a) Senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração. Todas as despesas que o senhor (a) tiver relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa ou alimentação no local da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável. Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você poderá ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente em revista científica. Os dados e materiais serão utilizados

somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Priscilla Nicácio da Silva, na Universidade de Brasília no telefone (66) 99617-8345, disponível inclusive para ligação a cobrar. Também poderá ser estabelecido contato através do e-mail: priscillanic@hotmail.com.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidas pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10h00 às 12h00 e de 13h30 às 15h30, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor(a).

Nome / assinatura

Priscilla Nicácio da Silva
Pesquisador Responsável

Brasília, ____ de _____ de _____.

APÊNDICE B – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE SOM DE VOZ PARA FINS DE PESQUISA

 **Universidade de Brasília**
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Eu, _____,
autorizo a utilização do meu som de voz, na qualidade de participante/entrevistado(a) no projeto de pesquisa intitulado “O PAPEL DA ASSOCIAÇÃO DE OSTOMIZADOS NA VIDA DA PESSOA COM ESTOMIA E SEUS FAMILIARES”, sob responsabilidade de Priscilla Nicácio da Silva vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Meu som de voz pode ser utilizado apenas para análise por parte da equipe de pesquisa, e divulgação de resultados da mesma, assim como na apresentação em conferências profissionais e/ou acadêmicas e atividades educacionais.

Tenho ciência de que não haverá divulgação do meu som de voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação ao meu som de voz são de responsabilidade da pesquisadora responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, do meu som de voz.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável pela pesquisa e a outra com o (a) participante.

Assinatura do (a) participante

Priscilla Nicácio da Silva
(Pesquisadora responsável)

Brasília, ____ de _____ de _____

APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS ESTOMIZADOS



Dados sócio-demográficos

1. N° de Entrevista: _____
2. Data de nascimento: _____ 3. Gênero: () F () M
4. Escolaridade _____
5. Estado civil: () casado () divorciado () Solteiro () viúvo () outro
6. Profissão: _____
7. Exerce função remunerada: () sim () não
8. Renda familiar: _____

Características clínicas

9. Qual tipo de estomia de eliminação você possui?
() Ileostomia () Colostomia () Urostomia
10. Quando você fez a cirurgia para a construção do estoma? _____
11. O que levou a necessidade de confecção do estoma?
12. Tinha alguma outra doença antes de precisar fazer a estomia?
() Não () sim – Qual?
13. Possui dificuldades quanto ao manuseio dos materiais?
() não () sim – Quais?
14. Recebeu orientação prévia quanto aos cuidados com o estoma?
() não () sim
Se sim, que tipo de orientação recebeu? _____
Quem te orientou? _____
15. Na sua opinião quais as principais situações vivenciadas?
16. Data de cadastramento na AOSDF: _____

Questões norteadoras para a entrevista

17. Como você ficou sabendo da AOSDF?
18. Você participa das reuniões da AOSDF há quanto tempo? Com frequência você vem para as reuniões?
19. Me fale o que a AOSDF significa para você?
20. Você acha que a sua participação na AOSDF tem lhe ajudado? Como?
21. Quais as contribuições que a AOSDF trouxe para sua vida?
22. O que você pensa das reuniões realizadas pela AOSDF?

**APÊNDICE D – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS
FAMILIAR**



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Dados sócio-demográficos

1. Nº de entrevista: _____
2. Data de nascimento: _____
3. Gênero: () F () M
4. Escolaridade _____
5. Estado civil: () casado () divorciado () Solteiro () viúvo () outro
6. Profissão: _____
7. Exerce função remunerada: () sim () não
8. Renda familiar: _____
9. Grau de parentesco: _____
10. Reside com o estomizado? () sim () não
11. Há quanto tempo participa das reuniões da AOSDF?

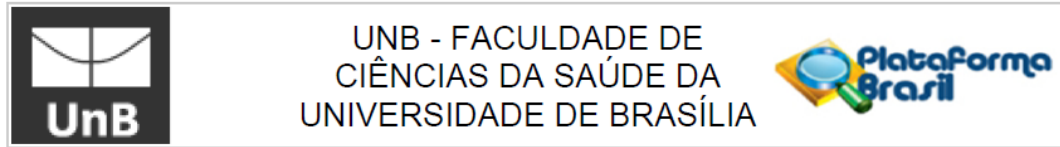
Questões norteadoras da pesquisa:

1. Me fale o que a AOSDF significa para você?
2. Você acha que a sua participação na AOSDF tem lhe ajudado? Como?
3. Quais as contribuições que a AOSDF trouxe para sua vida
4. Qual a importância na sua opinião da AOSDF?
5. O que você pensa das reuniões realizadas pela AOSDF?

Anexo

ANEXO

ANEXO A – APROVAÇÃO ÉTICA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O PAPEL DA ASSOCIAÇÃO DE OSTOMIZADOS NA VIDA DA PESSOA COM ESTOMIA E SEUS FAMILIARES

Pesquisador: Priscilla Nicácio da Silva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 71140917.9.0000.0030

Instituição Proponente: Programa de Pós Graduação em Enfermagem - Mestrado - Universidade de

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.225.012

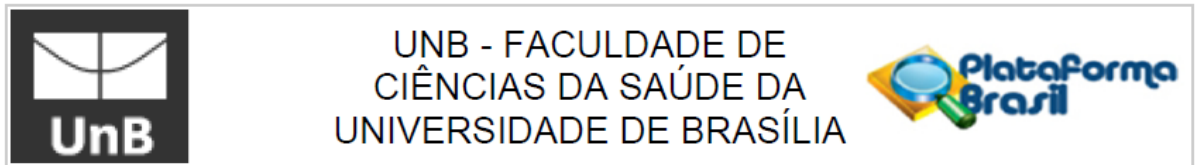
Apresentação do Projeto:

"A confecção de um estoma possui influências significantes na vida do estomizado e seu familiar, promovendo alterações físicas, psicológicas e sociais. O estomizado e seu familiar necessitam conviver com mudanças bruscas trazidas com a confecção do estoma. As associações de Ostomizados são entidades sem fins lucrativos que representam um espaço em que o estomizado e familiar podem compartilhar experiências e receber informações. Objetiva-se compreender a importância da Associação de Ostomizado do Distrito Federal na vida do estomizado e de seu familiar. A pesquisa será efetivada com desenho qualitativo, descritivo e exploratório. A amostra será constituída de pessoas com estomias de eliminação cadastradas na Associação de Ostomizados do Distrito Federal (AOSDF), que tenham participação de pelo menos três reuniões realizadas pela AOSDF e do familiar que o acompanha."

Metodologia:

"A pesquisa terá desenho qualitativo, com caráter exploratório, intenciona estimular os entrevistados a pensarem livremente sobre a temática, visa observar, descrever e compreender o fenômeno objeto do estudo. A abordagem qualitativa tende ao aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização ou de uma pessoa e busca explicar o porquê de

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.225.012

circunstâncias, exprimindo o que convém ser feito se valendo de diferentes abordagens (GOLDENBERG, 1997). Preocupa-se, portanto, com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, centrando-se na compreensão e explicação da dinâmica das relações. Trabalha com o universo dos significados (MINAYO, 2008). A coleta de dados será por meio de entrevista semiestruturada (Apêndices I e II), onde constando dados sociodemográficos e clínicos e um roteiro com perguntas norteadoras sobre a percepção dos estomizados e dos familiares acerca do papel da associação de ostomizados. As entrevistas serão realizadas no domicílio dos participantes, de acordo com a disponibilidade de cada um. Após a coleta dos dados, haverá a transcrição das entrevistas com posterior categorização das mesmas. Seguinte a estruturação das categorias será construído um ecomapa com o intuito de correlacionar os significados destacados por estomizados e familiares."

Critério de Inclusão:

"Pessoas com Estomia: Os critérios de inclusão na pesquisa incluem ter idade igual ou superior a 18 anos, possuir estomia de eliminação, ser cadastrado na AOSDF, ter no mínimo três participações nas reuniões realizadas pela associação, estar em condições de prestar informações por meio de entrevista, ser morador do Distrito Federal e não estar em regime de internação hospitalar. Familiares: Os familiares incluídos na pesquisa devem ter idade igual ou superior a 18 anos, integrantes do contexto de vida do estomizado, moradores do Distrito Federal e ter participação em pelo menos três reuniões da AOSDF."

Critério de Exclusão:

"Os critérios de exclusão do estomizado abarcam a não aceitação em participar da pesquisa em quaisquer de suas etapas, integrantes que apresentem limitações cognitivas de se expressar verbalmente, aqueles em que as condições clínicas impossibilitem a coleta de dados e aqueles que se recusarem a dar continuidade à participação na pesquisa.

Serão excluídos os familiares que não aceitarem participar da pesquisa em quaisquer de suas etapas e aqueles que não possuírem condições cognitivas de se expressar verbalmente."

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

"Compreender o significado da Associação de Ostomizados na vida do estomizado e sua família."

Objetivo Secundário:

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 2.225.012

- Identificar as características sociais e clínicas do estomizado cadastrado na AOSDF e seu familiar;
- Entender como a participação na Associação ajuda no enfrentamento da condição do ser estomizado;
- Verificar a importância da Associação para os familiares dos estomizados."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Nas palavras da pesquisadora:

Riscos:

"Por tratar-se da aplicação de entrevista o estudo não envolve realização de procedimentos invasivos. Os riscos para os participantes são referentes a possibilidade de constrangimento durante a entrevista, já que trata-se de um momento em que serão questionados sobre questões relevantes ao seu estado clínico e opinião de um grupo onde participam voluntariamente. Intenciona-se que esse processo ocorra da forma mais apropriada e confortável possível, em tempo adequado à efetiva participação do estomizado e seu familiar, sendo este definido pelo participante, podendo haver desistência a qualquer momento.

Para o pesquisador os riscos concentram-se na locomoção até o domicílio do participante, já que pode ser necessário realizar percurso extenso, visto que a pesquisa engloba participantes moradores em quaisquer regiões do Distrito Federal."

Benefícios:

"A realização da pesquisa contribuirá para o enriquecimento de estudos sobre a temática, a possibilidade em se instituírem novas medidas de apoio a pessoa com estomia, assim como a divulgação do papel das associações de estomizados."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de mestrado, do Programa de Pós-graduação da Faculdade de Ciências da Saúde Departamento de Enfermagem, desenvolvido pela mestranda Priscilla Nicácio da Silva (Pesquisadora Responsável) sob orientação da Profa. Dra. Ivone Kamada.

Possui todos os itens necessários para a análise ética por este CEP.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes termos:

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 2.225.012

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram observados óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

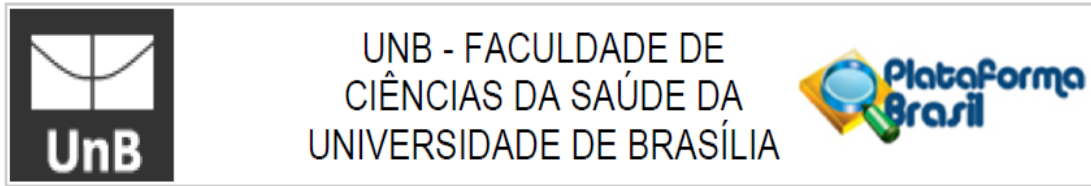
De acordo com a Resolução 466/12 CNS, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_924258.pdf	05/07/2017 23:21:40		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermodeConsentimenoLivreeEsclarecido.docx	05/07/2017 23:12:24	PRISCILLA NICÁCIO DA SILVA	Aceito
Outros	CurriculoLattesPri.pdf	05/07/2017 23:08:05	PRISCILLA NICÁCIO DA SILVA	Aceito
Outros	CurriculoLatteslvoneKamada.pdf	05/07/2017 23:05:33	PRISCILLA NICÁCIO DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoPriscilla.docx	05/07/2017 22:24:03	PRISCILLA NICÁCIO DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TermodeAutorizacaoparaUtilizacaodeSomdeVoz.docx	28/06/2017 22:38:41	PRISCILLA NICÁCIO DA SILVA	Aceito
Outros	TermoConcordCoparticip.doc	28/06/2017 22:35:12	PRISCILLA NICÁCIO DA SILVA	Aceito
Outros	termocoparticipacao.pdf	28/06/2017 22:32:55	PRISCILLA NICÁCIO DA SILVA	Aceito
Outros	Termoresponsabilidadeword.doc	28/06/2017 22:30:07	PRISCILLA NICÁCIO DA SILVA	Aceito
Outros	termoderesponsabilidade.pdf	28/06/2017 22:25:23	PRISCILLA NICÁCIO DA SILVA	Aceito
Outros	cartaencaminhprojetoword.doc	28/06/2017 22:22:50	PRISCILLA NICÁCIO DA SILVA	Aceito
Outros	cartadeencaminhamento.pdf	28/06/2017 22:18:39	PRISCILLA NICÁCIO DA SILVA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	28/06/2017 22:10:46	PRISCILLA NICÁCIO DA SILVA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	28/06/2017	PRISCILLA NICÁCIO	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

Continuação do Parecer: 2.225.012

Cronograma	CRONOGRAMA.docx	22:08:14	DA SILVA	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	28/06/2017 22:07:12	PRISCILLA NICACIO DA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 21 de Agosto de 2017

Assinado por:
Marie Togashi
(Coordenador)