

Vivências e enfrentamento diante da alteração da imagem corporal em pessoas com estomas digestivos¹

César Hueso-Montoro²
Candela Bonill-de-las-Nieves³
Miriam Celdrán-Mañas⁴
Sandra Milena Hernández-Zambrano⁵
Manuel Amezcua-Martínez⁶
José Miguel Morales-Asencio⁷

Objetivo: descrever o enfrentamento de pessoas ostomizadas diante da notícia da realização do estoma, assim como analisar o significado e a vivência diante de sua nova realidade corporal. **Método:** estudo qualitativo fenomenológico mediante entrevistas semiestruturadas com 21 personas ostomizadas. Foi desenvolvido através da comparação constante de dados, incorporação progressiva de sujeitos e triangulação entre investigadores e enfermeiras especialistas em estomaterapia. Foi utilizado o software Atlas.ti. **Resultados:** emergiram duas categorias centrais: "Enfrentamento diante da notícia de que serão ostomizados" e "Significado e vivência da nova realidade corporal". A resposta dos informantes é variável, revelando situações que vão desde a aceitação natural do seu processo até a resignação e a rejeição. As experiências prévias de outros familiares, a possibilidade de reconstrução do estoma ou o tipo de doença são fatores condicionantes. **Conclusões:** o enfrentamento diante da notícia do estoma está condicionado pelo tipo de doença. Apesar disso, observa-se que a maioria dos informantes tende a normalizar o processo. A enfermagem tem papel fundamental na implementação de intervenções cognitivas-comportamentais e outros recursos destinados à promoção da autonomia dos pacientes em tudo relacionado ao cuidado do estoma.

Descritores: Adaptação Psicológica; Imagem Corporal; Colostomia; Ileostomia; Pesquisa Qualitativa.

¹ Apoio financeiro da Fundación Progreso y Salud, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, Espanha, Expt. PI-0564-2011 e da Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, Espanha, Expt. PI-0099-2010.

² PhD, Professor Doutor, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Granada, Granada, España.

³ PhD, Enfermeira, Servicio Andaluz de Salud, Almería, Espanha.

⁴ MSc, Enfermeira, Servicio Andaluz de Salud, Almería, Espanha.

⁵ MSc, Pesquisadora, Fundación Pública Andaluza para la Investigación Biosanitaria de Andalucía Oriental - Alejandro Otero, Granada, Espanha.

⁶ PhD, Professor Asociado, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Granada, Granada, Espanha.

⁷ PhD, Professor Doutor, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Málaga, Málaga, Espanha.

Como citar este artigo

Hueso-Montoro C, Bonill-de-las-Nieves C, Celdrán-Mañas M, Hernández-Zambrano SM, Amezcua M, Morales-Asencio JM. Experiences and coping with the altered body image in digestive stoma patients. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2016;24:e2840. [Access]; Available in: . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1276.2840>.

mês dia ano

URL

Introdução

O Câncer Colorretal (CCR) e as Doenças Inflamatórias Intestinais (DII) são as patologias que frequentemente levam à realização de um estoma digestivo. O CCR é o primeiro em termos de incidência e representa a segunda causa de morte na Europa em ambos os gêneros, com 446,000 novos casos diagnosticados por ano⁽¹⁾.

A pessoa ostomizada enfrenta diversas perdas, tanto físicos como funcionais, psicológicos, emocionais e sociais⁽²⁻⁷⁾.

Para enfrentar esta situação, as pessoas recorrem a diferentes estratégias de enfrentamento, implementando novos recursos e habilidades para adaptar-se a sua nova realidade corporal⁽⁸⁾. Foram descritos esforços cognitivos e comportamentais para fazer frente às demandas específicas diante de uma situação percebida como problemática e que visam reestabelecer o equilíbrio⁽⁹⁾. Partindo deste pressuposto, deve-se investigar a experiência da pessoa ostomizada no intuito de compreender como vivencia e enfrenta sua nova realidade corporal, constituindo assim uma base teórica de conhecimentos para propor na prática clínica de enfermagem intervenções cognitivas-comportamentais que lhe ajudem a enfrentar sua nova situação.

Neste sentido, estudos recentes sugerem que são necessários pesquisas adicionais sobre os aspectos que preocupam os pacientes ostomizados e que influenciam sua qualidade de vida relacionada à saúde⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Outros trabalhos apontam diretamente a necessidade de investigações que proponham um conceito abrangente de câmbio corporal, que permita que os serviços de saúde se aproximem melhor das necessidades individuais dessas pessoas⁽¹²⁻¹³⁾.

No sentido do anterior, devido à necessidade de conhecer a fundo o adoecimento de pessoas portadoras de estomas digestivos, o objetivo neste trabalho foi descrever como as pessoas que serão ostomizadas enfrentam a notícia, e também analisar o significado e a vivência diante de sua nova realidade corporal.

Método

Estudo qualitativo descritivo com enfoque fenomenológico⁽¹⁴⁾, baseado na fenomenologia descritiva de Husserl, que incluiu pessoas com estomas digestivos, de ambos os sexos e residentes em Málaga e Granada (Espanha). Pessoas com déficit cognitivo foram excluídas. Os informantes foram localizados através de três enfermeiras estomaterapeutas afiliadas com o Hospital Universitário Virgen de la Victoria de Málaga,

Hospital Universitário San Cecilio de Granada e Hospital Costa de Sol de Marbella. Esses hospitais fazem parte da rede do Sistema Público de Saúde de Andaluzia, Espanha.

Na seleção dos informantes, buscou-se garantir a presença de diferentes perfis em torno do problema de pesquisa. Os critérios de diversificação foram: doença (Câncer, Doença de Crohn, Colite Ulcerativa, Polipose Familiar), tipo de estoma digestivo (colostomia, ileostomia), permanência do estoma (temporal ou permanente) e critérios sócio-demográficos (idade, sexo).

Foram seguidas as diretrizes de amostragem teórica, alcançando-se a saturação com 21 informantes. Desses, 12 eram homens e 9 mulheres, com idades entre 20 e 75 anos; 14 eram portadores de um estoma digestivo derivado de um processo oncológico, 6 devido a DII e 1 às consequências da Polipose Familiar. Do total de informantes, 10 eram portadores de ileostomia e 11 de colostomia. A permanência do estoma era definitiva em 13 casos e temporário em 8.

Os dados foram coletados através de entrevistas semiestruturadas e áudio-gravadas com duração de 35-40 minutos. Dez entrevistas foram realizadas nos domicílios dos informantes e 11 no consultório da enfermeira estomaterapeuta, com apoio de um roteiro de entrevista. Todas as entrevistas aconteceram presencialmente com a mesma pesquisadora e sem a presença de outras pessoas. A investigadora responsável pela realização de entrevistas possuía no momento do estudo título de Mestrado em Pesquisa em Ciências Sociais e de Saúde. Não tinha relacionamento prévio entre a pesquisadora e os sujeitos que participaram no estudo.

As perguntas principais incluídas no roteiro foram: Quais sensações teve quando soube que lhe iam fazer uma ostomia?; Quais crenças tinha com relação ao impacto que o estoma ia ter em sua vida? (quais sentimentos teve, o que passou em sua cabeça); Quais sensações teve quando viu o estoma pela primeira vez? Hoje, o que custou para você a criação do estoma? O roteiro foi completado com perguntas relacionadas aos critérios de diversificação e variáveis sócio-demográficas. Foi realizada uma entrevista por informando, diante da escolha de um procedimento de saturação de dados mediante a inclusão progressiva de novos sujeitos no estudo.

Na análise dos dados foi seguido um esquema sequencial baseada na comparação constante dos dados e a incorporação progressiva de novas informantes, até alcançar a saturação das categorias. A sequência na análise e a inclusão de sujeitos no estudo foi de 1-4-9-8, até o ponto de saturação. Foi elaborada uma análise

inicial com um informante para estabelecer um primeiro esquema de códigos; posteriormente foram realizadas e analisadas 4 entrevistas para estabelecer um segundo esquema; a seguir, foram adicionadas 9 entrevistas para consolidar os achados e, finalmente, foram realizadas mais 8 entrevistas para saturar a informação.

O procedimento abrangeu três fases: 1. transcrição das entrevistas e incorporação das anotações de campo; 2. codificação das entrevistas de forma indutiva, gerando em cada dimensão da entrevista um esquema descritivo de códigos; agrupamento dos códigos em categorias amplas; 3. interpretação com leituras detalhadas e minuciosas dos dados, comparando constantemente os códigos e formulando proposições que descreveram as propriedades e dimensões de cada código. Foi utilizado o *software* Atlas-ti.

Foi realizada análise triangulada em três fases: em uma primeira fase, a mesma pesquisadora que realizou as entrevistas assumiu a codificação e, junto com dois outros investigadores (primeiro autor e último autor) elaboraram uma primeira interpretação dos achados. Em uma segunda fase, os resultados foram apresentados em uma sessão de trabalho com as três estomaterapeutas que haviam tido contato com os informantes para confrontar os achados obtidos a partir de sua experiência clínica. Na fase final, os achados foram revisados novamente pela equipe investigadora,

que incluía os pesquisadores da primeira fase e o resto dos autores deste trabalho.

Antes de iniciar o estudo, o consentimento por escrito foi solicitado a cada participante, informando sobre o objetivo principal e as condições de participação, esclarecendo que era voluntária. Também foi solicitada permissão para gravar as entrevistas. A cada entrevista foi atribuído um código, composto por uma inicial que referia à enfermeira estomaterapeuta que havia feito o contato, seguido por um número que indicava a ordem de entrevista dentro da população dessa estomaterapeuta. A confidencialidade da informação foi garantida com base na legislação vigente na Espanha (Lei Orgânica 15/1999 de 13 de dezembro de Proteção de Dados Pessoais). O estudo foi autorizado pela Comissão de Pesquisa da Faculdade de Enfermagem, Fisioterapia, Podologia e Terapia Ocupacional da Universidade de Málaga.

Resultados

A análise resultou em duas categorias: por um lado "Enfrentamento diante da notícia de que serão ostomizados", com 4 códigos, distribuídos em 2 níveis de codificação (Figura 1) y "Significado e vivência da nova realidade corporal" com 9 códigos e 2 níveis de codificação (Figura 2).

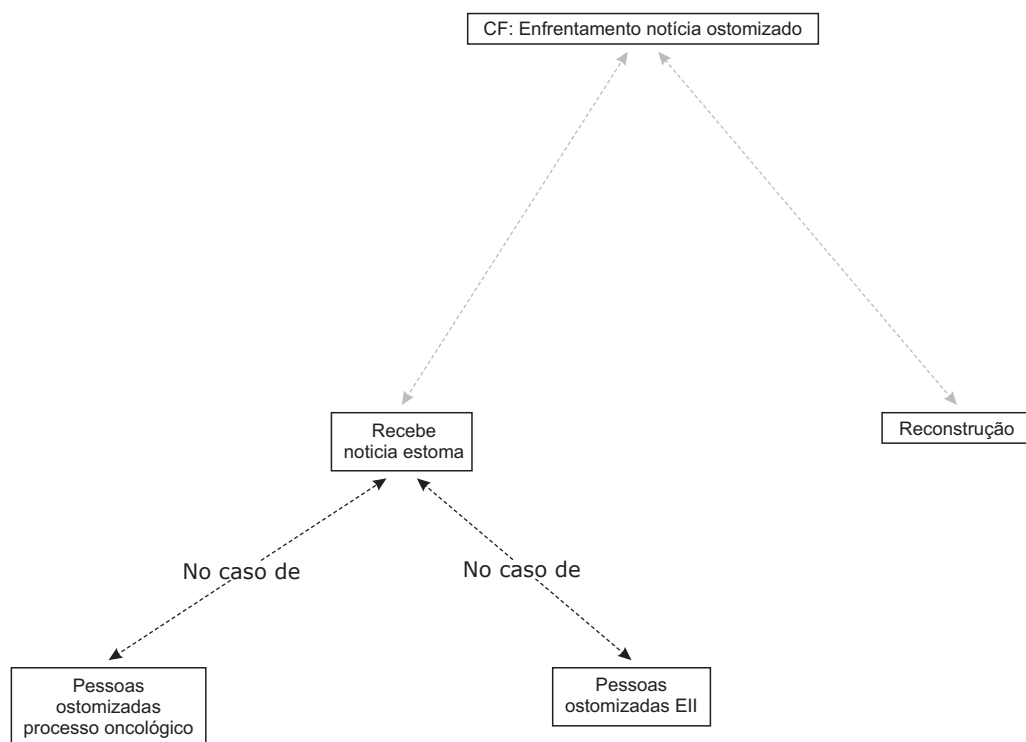


Figura 1 - Network categoria: *Enfrentamento diante da notícia de que serão ostomizados*, Granada e Málaga, Espanha, 2011

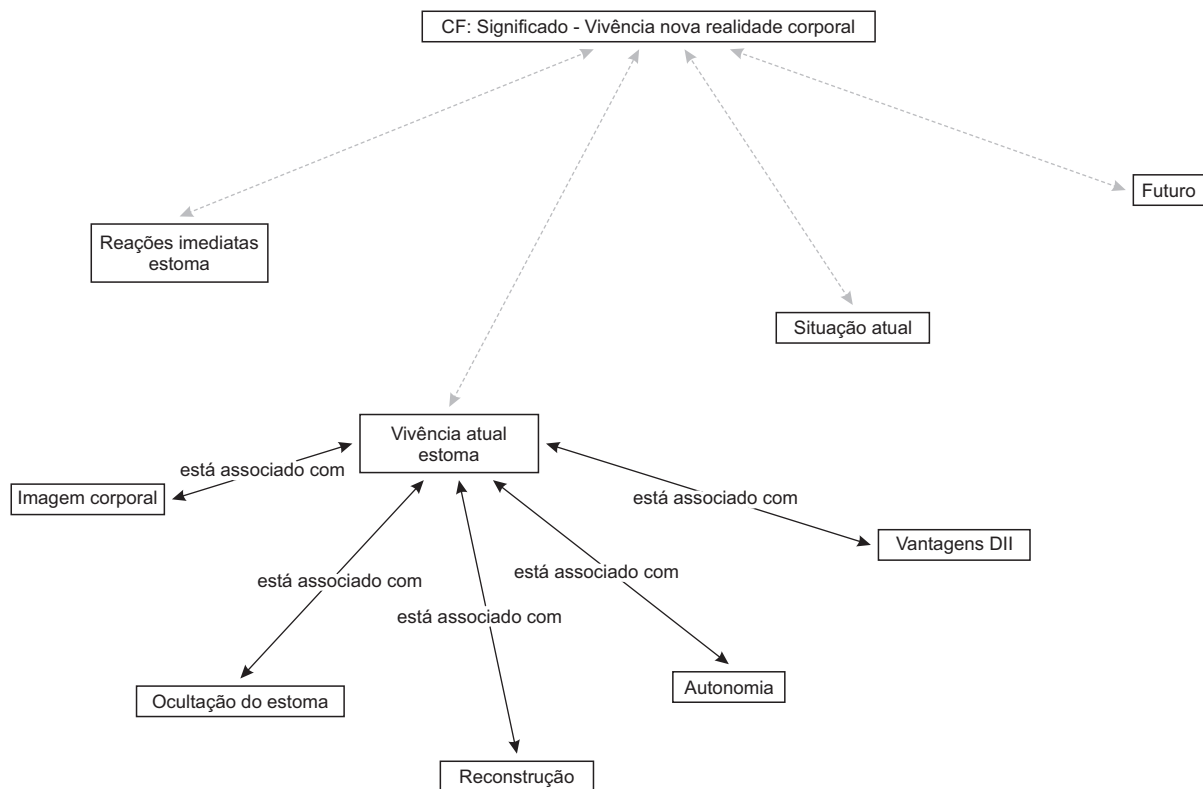


Figura 2 - Network categoria: *Significado - Vivência nova realidade corporal*. Granada e Málaga, Espanha, 2011

Enfrentamento diante da notícia de que serão ostomizados

Recebe notícia estoma

Neste código, foram encontradas diferenças nos discursos provenientes de pessoas ostomizadas devido a um processo oncológico ou uma DII (Figura 3).

Em pacientes oncológicos, predomina a rejeição como primeira reação. Em alguns casos, observa-se

como, depois de receber informações sobre as diferentes alternativas à cirurgia, o prognóstico etc., passam da rejeição à aceitação quando se dão conta que é a melhor opção para evitar futuras complicações. Contar com essa informação lhes permite participar no processo de tomada de decisões com relação à cirurgia. Em outros casos, a ostomia é rejeitada enquanto seja possível até que a situação se agrave tanto que é considerada a última saída para continuar vivendo.

Código (2º nível)	Citações
Processo oncológico	<p>A informação que tinha era que a chance de uma recidiva após alguns anos era de mais ou menos oitenta por cento, noventa por cento, e disse ao P. [cirurgião]: "Limpa e fora", que era o melhor (A1)</p> <p>Aquele dia cheguei em minha casa também bastante mal, até cheguei a lhe perguntar [refere-se ao cirurgião]: "e se eu não for operado, o que aconteceria?", como tudo ficou tão preto, pensei: "pois não tem outro remédio do que ir para cirurgia" (L2)</p> <p>Tinha 34 anos e dizia que não queria (...) Minha família acabou me empurrando, por assim dizer, me disseram: "Tem que pensar em sua filha. Agora, por um buraco que te vão fazer na barriga, não vamos correr riscos" (A9)</p>
DII	<p>Cara, eu não fiz por prazer, claro. Mas se não tinha mais remédio, o que ia fazer. Do jeito que estava também não podia viver (C4)</p> <p>Eu nunca recusei a cirurgia porque estava tão mal que as pessoas me falavam: "Quando fizer a cirurgia vão tirar já a Colite Ulcerativa". É que estava tão mal e tinha umas dores que dizia: "Pelo amor de Deus, venham já amanhã e me dizem que vão me operar e tirar isso de mim já" (C7)</p> <p>Para mim isso [refere-se ao estoma] era qualidade de vida, era tirar todo o sofrimento que tinha de mim, então como ia rejeitá-lo? (A5)</p>

Figura 3 - Citações Código: "Recebe notícia estoma". Granada e Málaga, Espanha, 2011

No caso das pessoas ostomizadas devido às DII, geralmente consideram a ostomia como a forma de

melhorar sua qualidade de vida, como algo que lhes permitirá acabar com o sofrimento.

Reconstrução

Nas circunstâncias em que o estoma é temporal, observa-se que este fator contribui para enfrentar melhor a situação. Nas respostas dos informantes, aprecia-se que não se importam em voltar a passar por cirurgia. Tampouco importa quanto tempo passa até a cirurgia, porque sabem que mais cedo ou mais tarde sua situação atual se reverterá.

Fizeram uma cirurgia de urgência e me colocaram uma ileostomia temporária, supostamente para dar um jeito porque era grave. Me disseram que depois de alguns meses voltariam a religar e assim, que era o que eu queria (C5).

Estou mais conformado porque sei que, dentro de um mês ou dois, vai voltar à normalidade. Isso realmente é o que me mantém mais conformado. Se fosse de forma definitiva com certeza estaria mais decaído (L2).

Porém, também se observa como, em alguns casos, mesmo podendo contar com essa possibilidade, as pessoas preferem continuar com seu estoma, dizendo que estão bem, que se adaptaram à nova situação. Destacam que, ao não ter garantias para os resultados da intervenção, preferem continuar como estão.

Sim, já é irreversível. Tinha uma possibilidade mas a pessoa que me operou comentou: "Podemos considerar que passou por um tempo, mas garantias?" [...] Diante da minha situação atual, se o médico não me der essas garantias, prefiro ficar como estou. Atualmente tenho uma qualidade de vida como antes, e o que tenho de novo [referindo-se ao estoma] já faz parte de mim (A2).

Quando quero posso voltar, mas tenho que pensar, porque se eu voltar a fazer cirurgia, vou ter que ficar no mínimo três anos indo dez vezes por dia no banheiro e acredito que seja terrível. Não estou chateado, não tenho nenhum tipo de incômodo (C1).

Significado e vivência da nova realidade corporal

Após realizar o estoma, é recorrente a pergunta poderei viver como antes? Os sujeitos percebem esta nova situação que vivem com abatidos e com medo. Ter experiências prévias de um familiar ostomizado é um fator condicionante, observando-se em alguns casos influência negativa e, em outro, o efeito contrário.

Para uma pessoa que não seja dura dá trabalho aceita-lo, porque não é a operação, é o que acarreta depois, porque isso já é para a vida toda, não é finito, é infinito, até que morre. Tive medo, pensava: "Já não poderei viver da mesma forma" (A1).

Já estou acostumada porque minha mãe passou por isso e minha filha também e minha nora. Não, não me preocupei com isso [refere-se ao estoma] (L3).

Quando soube que a ostomia era definitiva, me senti desmoronar. Eu acordava com minha avó, uma senhora de

oitenta anos, quando colocaram nela. Escapava, estava sempre suja, e então eu vivi isso como um drama (C3).

Reações imediatas ao estoma

Há pessoas que querem postergar o momento de ver o estoma pela primeira vez. Este momento gera diversas sensações, incluindo medo, impressão, estranheza ou curiosidade.

No início eu até sentia um pouco de rejeição ao vê-lo (A2).

No segundo dia minha filha me disse: Mamãe, quer vê-lo, como a bolsa era transparente, e eu lhe disse: Não, não, ainda não. Depois o veremos [sorri] (A4).

A primeira reação ao ver o estoma foi curiosidade, não foi outra coisa. C. que está muito preparada [refere-se à enfermeira estomaterapeuta], colocou-se aqui com um espelhinho, e não tinha nada para ver. Não é nada agradável, mas bom (C6).

Alguns expressam sua preocupação e medo pelo autocuidado, em termos de não saber como tratar o estoma ou como enfrentar os cuidados do mesmo. Esta preocupação particularmente aparece quando a pessoa tem que sair do hospital, de maneira que surge a insegurança ao não se ver protegido pela rede sanitária que até esse momento tem satisfeito suas necessidades de cuidado. A pessoa tem que aprender a administrar sua autonomia.

O que é verdade é que me dava muito medo tocar os estomas, e no começo acreditava que era incapaz, que ia ser incapaz (L1).

Cuidar do estoma eu mesmo, me parecia uma catedral no começo (C2).

Vivência atual com o estoma

Com relação à alteração da imagem corporal, tem pessoas que já incorporaram esta modificação. Fazem referência à importância de vê-lo como algo normal, de aceitar o estoma como parte deles, chegando até a dar-lhes nomes e dotá-los de adjetivos.

É assumir que tem isso aí e já tem. Que leva isso aí como uma pessoa que leva o celular no bolso, ou leva um pacote de chicletes [ri] (C4).

Você não era um buraco na barriga, era muito mais, e por isso te digo que o carregou muito bem [...] Se tenho que vestir um biquíni, então ponho um biquíni. É que, não é por nada, mas meu estoma é muito bonito, é valioso [ri] (A9).

Me olho no espelho e digo: De fato, estou sexy [risos]. Eu lhe chamo: rabo, barrigueiro [refere-se ao estoma. Risos] (A3).

Outros não o veem como algo normal, sentem-se diferentes. Nestes casos, não percebem o estoma como parte deles, tendendo à coisificação.

Ver sua barriguinha com isso [refere-se ao estoma] [...] Era algo totalmente novo para mim, uma coisa que como saberia eu. Mas faço o que já que fiquei com isso (L1).

Algumas das preocupações expressadas pelos informantes aludem a sua percepção de como essa alteração corporal poderia influenciá-lo de cara a encontrar um parceiro ou à dificuldade de acostumar-se a esta modificação que aconteceu nos seus corpos.

Se não tivesse parceiro, acredito que teria muito mais dificuldade para encontra-la. Não é a mesma coisa ter uma ileostomia e não tê-la, isso está claro (C5).

Minha vida mudou, principalmente quando tira minha roupa porque vejo imediatamente a alteração, mas cada vez estou me sentindo mais normal, mais normalizado em minha nova situação (L2).

No que diz respeito à ocultação do estoma, novamente encontramos reações variáveis. Nos relatos observa-se como alguns informantes não veem nenhum problema em que os outros conheçam sua situação. Opinam que não é algo que tenham que ocultar, ou pelo que devem sentir vergonha. Observa-se também uma tendência à naturalização do problema com a família mais próxima.

Não tenho nenhum problema, se tenho que ir para a praia vou e não estou nem aí se alguém ver meu cinto. Eu não tenho absolutamente nada a esconder, o que vou esconder? (C1).

Minha menina, desde pequenininha sempre me viu. Ficava comigo no banheiro e passava os obturadores, me ajudava a recortá-los. Então, para ela é normal (A9).

No discurso de outros informantes, por outro lado, observa-se a preocupação pelo fato que os outros se deem conta de que portam um estoma, têm medo de se sentir observados.

Me vejo e sei que a tenho [refere-se à bolsa], e não sei se a pessoa que está me vendo o notará, ou não o notará em mim (C3).

A autonomia é outro ponto chave neste código. Os informantes destacam a importância de não depender de ninguém ou nada para realizar os cuidados do estoma.

Mesmo que seja uma pessoa que queira te ajudar, também tem que buscar não ser dependente dela. No lugar disso, se puder, tem que ser auto suficiente (A2).

Outras considerações acerca da situação atual

A normalidade impera no discurso dos informantes quando se referem a sua vida atual, já que o fato de aceitar e adaptar-se ao estoma digestivo favorece não só que as pessoas continuem fazendo praticamente tudo que faziam antes da intervenção, mas também que não desdenhem os planos de vida que tinham antes de quando aconteceu o problema.

Esta percepção de normalização é tal que inclusive no discurso de alguns informantes, manifesta-se em, em determinadas ocasiões, chegam a esquecer que têm um estoma, ou deixam de dar importância a esse fato.

O aceitei, de fato muitas vezes esqueço-me de que tenho bolsa (C1).

No início lhe dava muitíssima importância, tudo girava em torno do estoma, agora às vezes até me esqueço dele (C3).

Futuro

O envelhecimento ou estar em uma situação de incapacidade que lhes impeça de assumir o cuidado de seu estoma são algumas das preocupações que os informantes manifestam ao pergunta-lhes sobre seu futuro.

Somente peço que não fique sem minhas mãos e minha vista. Isso é fundamental para poder continuar cuidando do meu estoma sem depender de ninguém, para manter minha autonomia (C8).

No caso de algumas pessoas ostomizadas devido a um processo oncológico, também surge a incerteza ao não saber se a doença se reproduzirá ou não.

Continuo andando em volta do tema do câncer. Isso é algo que acredito que tenho controlado, mas mesmo assim ainda estou aí, continuo com os pesadelos (C9).

Discussão

Entre os achados deste estudo, deve-se destacar a diferença encontrada entre os sujeitos cuja doença causadora do estoma é oncológica e os sujeitos com DII. No caso dos primeiros, os resultados mostram que o impacto inicial da notícia supõe uma reação de rejeição à cirurgia, em comparação com a aparente normalidade com que os segundos a assumem, como parte do ciclo natural de seu procedimento terapêutico.

Analisando mais a fundo as respostas das pessoas diagnosticadas com câncer, poder-se-ia pensar que o fato de receber a notícia do diagnóstico é menos impactante que o fato de saber que receberá um estoma, considerando a modificação da integridade corporal como mais impactante ameaçadora que a própria ameaça à saúde que este diagnóstico traz. Alguns autores indicam que as deformidades físicas são uma fonte importante de geração de estigmas na sociedade, motivo pelo qual o medo do estigma explicaria parcialmente este achado⁽¹⁵⁾. Por outro lado, o câncer é uma doença associada à morte, de maneira que a realização do estoma pode intensificar ainda mais essa percepção de gravidade que já está associada à doença, por ser um procedimento invasivo com consequências fisiológicas e psicológicas evidentes. Esses dois aspectos, medo do estigma e agravamento da percepção de gravidade, poderiam justificar que a postura dos informantes seja a de rejeitar a realização do estoma como se se tratasse de uma atitude de evitar a doença e a transgressão de sua imagem corporal, aceitando-a somente quando

a gravidade da doença o exige, de acordo com outros estudos⁽⁶⁾. Neste sentido, também é relevante o papel da família, que em algumas situações descritas é quem atua como fator condicionante para que a pessoa tome a decisão de seguir adiante com a intervenção. Foi demonstrado o papel relevante da família para ajudar o sujeito ostomizado em sua reinserção social⁽¹⁶⁾. Além disso, nota-se a deterioração que os familiares sofrem em sua qualidade de vida devido a todo o processo de acompanhamento⁽¹⁷⁾.

Pelo contrário, no caso de pacientes com DII, a opção terapêutica da ostomia associa-se a uma melhora da qualidade de vida. Alguns estudos enfocam este ponto, concluindo que a cirurgia para pessoas com DII torna-se um recurso necessário para facilitar o manejo dos sintomas e melhorar a qualidade de vida⁽⁴⁾.

Os resultados também destacam a importância da participação da pessoa no processo de tomada de decisões no momento de propor a realização do estoma, garantindo assim o princípio de autonomia. A tomada de decisões está diretamente condicionada pela informação que o paciente recebe. Neste sentido, há estudos que concluem que, quando o sujeito é informado sobre a necessidade da informação, sente um impacto maior quando desconhece o procedimento ao qual será submetido⁽¹⁸⁾.

A outra categoria central analisada neste estudo diz respeito aos significados e vivências que os sujeitos manifestam diante da modificação do seu corpo depois da cirurgia. Depois da cirurgia, os pacientes ostomizados têm que enfrentar uma nova situação. Algo mudou, já não são como antes, têm um adicional que devem incorporar de cara para reconstruir sua imagem corporal. Alguns autores chamam esta situação de "dicotomia ganhar-perda"⁽¹⁹⁾. A pessoa ostomizada não só perde uma parte de seu corpo (segmento intestinal), com a consequente alteração da imagem corporal, da rotina diária, além da perda da continência, da confiança etc. Também implica a incorporação de uma série de elementos: o estoma, a bolsa e o sentimento de diferença⁽¹²⁾.

Um ponto de conflito surge quando os sujeitos têm que enfrentar os autocuidados em seu domicílio, onde novamente aparecem o medo e a preocupação, ao não saber como tratar o estoma. A volta para casa supõe um dos períodos mais complicados deste processo⁽²⁰⁾.

Alguns autores afirmam que a pessoa manifesta vergonha quando se percebe como portadora de um atributo indesejável, considerando a ocultação como uma forma de disfarçar-lo⁽¹⁵⁾. Esta situação também foi descrito em parte dos informantes incluídos neste estudo, que se preocupam com o fato de que os outros possam notar que portam um estoma. Estes sujeitos tendem a preservar o controle da informação sobre

si mesmo para não se sentirem excluídos, o que é denominado "Síndrome da Cinderela"⁽¹⁵⁾. Por outro lado, também predomina um discurso contrário a esta situação. Tem sujeitos que aceitaram a modificação corporal e a reconciliaram, tanto consigo mesmo como com a sociedade. O tempo que o estoma permanece nos pacientes pode ser um fator explicativo desta variabilidade e de outras situações descritas. Este aspecto deve ser considerado mais a fundo em futuras investigações.

Este processo de reencontrar-se com um corpo modificado poder ser analisado em nível fenomenológico, como um processo de resignificação do corpo, considerado como veículo através do qual as pessoas compreendem e experimentam seu mundo⁽²¹⁾. Este conceito tem um valor importante para a prática clínica, já que os serviços de saúde devem oferecer recursos que ajudem este tipo de pacientes a reconciliar-se com uma vida que sofreu uma alteração radical, assim como a alinhar as expectativas do paciente em torno do que pode ser a vida com um estoma digestivo, seja do tipo temporário⁽²²⁾ ou permanente⁽²³⁾. Neste sentido, a evidência científica mostra que programas educativos estruturados dirigidos a pacientes ostomizados melhoram significativamente sua qualidade de vida relacionada à saúde⁽²⁴⁾.

O papel dos profissionais de enfermagem é fundamental para promover o autocuidado destes pacientes⁽²⁵⁾. Nesse sentido, a figura da enfermeira especialista em estomaterapia, como modelo de Prática Avançada em Enfermagem, é uma alternativa eficaz para desenvolver tanto este tipo de recursos cognitivos-comportamentais como para promover a autonomia dos pacientes em tudo relacionado ao cuidado do estoma.

No que diz respeito às limitações do estudo, deve-se assinalar que a pesquisa qualitativa permite a investigação em contextos concretos, incorporando na análise a situação social determinada nesse contexto. Neste caso, o estudo foi realizado com uma população espanhola, o que é inovador diante da escassez de trabalhos sobre vivências em pacientes ostomizados naquele país. A discussão leva à conclusão que os achados podem ser transferidos com base nos resultados e contextos de outros estudos. Mesmo assim, são necessárias investigações que analisem as variantes sociais que podem influenciar.

Conclusão

O enfrentamento da notícia do estoma está condicionado pelo tipo de doença que o origina, sendo mais ineficaz no caso de pessoas com câncer. Uma vez

ostomizado, a normalização do processo é a tendência observada na maioria dos informantes entrevistados. Os profissionais de enfermagem têm papel fundamental para a normalização do processo. Assim, devem abranger entre suas atividades a implementação de intervenções de reforço cognitivo e comportamental, além do fomento do autocuidado e a autonomia da pessoa portadora de estoma digestivo.

Referências

1. Siegel R, DeSantis C, Jemal A. Colorectal cancer statistics, 2014. *Cancer J Clin.* 2014;64:104-17. doi: 10.3322/caac.21220
2. Danielsen AK, Soerensen EE, Burcharth K, Rosenberg J. Learning to live with a permanent intestinal ostomy: impact on everyday life and educational needs. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2013;40(4):407-12. doi: 10.1097/WON.0b013e3182987e0e
3. Danielsen AK. Life after stoma creation. *Dan Med J.* [Internet]. 2013 [Access Ago 30, 2015];60(10):B4732. Available from: http://www.danmedj.dk/portal/pls/portal/!PORTAL.wwpob_page.show?_docname=10416992.PDF
4. Pereira APS, Cesarino CB, Martins MRI, Pinto MH, Netinho JG. Associations among socio-demographic and clinical factors and the quality of life of ostomized patients. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2012;20(1):93-100. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000100013>
5. Zhang JE, Wong FK, You LM, Zheng MC, Li Q, Zhang BY, et al. Effects of enterostomal nurse telephone follow-up on postoperative adjustment of discharged colostomy patients. *Cancer Nurs.* 2013;36(6):419-28. doi: 10.1097/NCC.0b013e31826fc8eb
6. Tao H, Songwathana P, Isaramalai S, Zhang Y. Personal awareness and behavioural choices on having a stoma: a qualitative metasynthesis. *J Clin Nurse.* 2014;23(9-10):1186-200. doi: 10.1111/jocn.12309
7. Kenderian S, Stephens EK, Jatoi A. Ostomies in rectal cancer patients: what is their psychosocial impact?. *Eur J Cancer Care.* (Engl). 2014;23(3):328-32. doi: 10.1111/ecc.12133
8. Barnabe NC, Dell Acqua MCQ. Coping strategies of ostomized individuals. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2008;16(4):712-19. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000400010>
9. Lazarus RS. Estrés y emoción: manejo e implicaciones en nuestra salud. Bilbao: Descleé de Brouwer; 2000.
10. Popek S, Grant M, Gemmill R, Wendel CS, Mohler MJ, Rawl SM, et al. Overcoming challenges: life with an ostomy. *Am J Surg.* 2010;200(5):640-5. doi: 10.1016/j.amjsurg.2010.07.009
11. Wilson TR, Birks YF, Alexander DJ. A qualitative study of patient perspectives of health-related quality of life in colorectal cancer: comparison with disease-specific evaluation tools. *Colorectal Dis.* 2010;12(8):762-9. doi: 10.1111/j.1463-1318.2009.01857.x
12. Thorpe G, McArthur M, Richardson B. Bodily change following faecal stoma formation: qualitative interpretive synthesis. *J Adv Nurs.* 2009;65(9):1778-89. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05059.x
13. Li CC. Sexuality among patients with a colostomy: an exploration of the influences of gender, sexual orientation, and Asian heritage. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2009;36(3):288-96. doi: 10.1097/WON.0b013e3181a1a1ab
14. Andrade C, Holanda A. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. *Estud Psicol. (Campinas).* 2010;27(2):259-68. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2010000200013>
15. Goffman E. Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu; 2008.
16. Menezes APS, Quintana JF. A percepção do indivíduo estomizado quanto à sua situação. *RBPS.* 2008;21(1):13-8.
17. Palma E, Simonetti V, Franchelli P, Pavone D, Cicolini G. An observational study of family caregivers' quality of life caring for patients with a stoma. *Gastroenterol Nurs.* 2012;35(2):99-104. doi: 10.1097/SGA.0b013e31824c2326.
18. De Brum CN, Sodré BS, Prevedello PV, Quinhones SWM. O processo de viver dos pacientes adultos com ostomias permanentes: uma revisão de literatura. *Rev Pesqui: Cuid. Fundam.* 2010;2(4):1253-63.
19. Santos VLCC, Sawaia BB. The pouch mediating the relation between "being an ostomized person" and "being professional": analysis of a pedagogic strategy. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2000;8(3):40-50. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692000000300007>.
20. Richbourg L, Torpe JM, Rapp CJ. Difficulties Experienced by the ostomates after hospital discharge. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2007;34(1):70-9.
21. Merleau-Ponty M. Fenomenología de la percepción. Barcelona: Península; 1975.
22. Neuman HB, Park J, Fuzesi S, Temple LK. Rectal cancer patients' quality of life with a temporary stoma: shifting perspectives. *Dis Colon Rectum.* 2012;55(11):1117-24. doi: 10.1097/DCR.0b013e3182686213
23. Cheng F, Meng AF, Yang LF, Zhang YN. The correlation between ostomy knowledge and self-care ability with psychosocial adjustment in Chinese patients with a permanent colostomy: a descriptive study. *Ostomy Wound Manage.* 2013;59(7):35-8. <http://www.o-wm.com/issue/2409>

24. Danielsen AK, Rosenberg J. Health related quality of life may increase when patients with a stoma attend patient education--a case-control study. PLoS ONE. 2014;9(3):e90354. doi: 10.1371/journal.pone.0090354
25. Mota MS, Gomes GC, Petuco VM, Heck RM, Barros EJ, Gomes VL. Facilitators of the transition process for the self-care of the person with stoma: subsidies for Nursing. Rev Esc Enferm USP. 2015;49(1):82-8. doi: 10.1590/S0080-623420150000100011

Recebido: 5.10.2015

Aceito: 26.9.2016

Correspondência:
César Hueso-Montoro
Universidad de Granada. Facultad de Ciencias de la Salud
Av. de la Ilustración, 60
Parque Tecnológico de la Salud
CEP: 18016, Granada, Andalucía, España
E-mail: cesarhueso@ugr.es

Copyright © 2016 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.