

Percepções de pacientes estomizados com câncer colorretal acerca da qualidade de vida

The perception of ostomized patients with colorectal cancer regarding their quality of life

Como citar este artigo:

Macêdo LM, Cavalcante VMV, Coelho MMF, Ramos SLTC, Correia DL, Menezes TAC, et al. The perception of ostomized patients with colorectal cancer regarding their quality of life. Rev Rene. 2020;21:e43946. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202143946>

-  Luan Monteiro Macêdo¹
-  Viviane Mamede Vasconcelos Cavalcante¹
-  Manuela de Mendonça Figueirêdo Coelho¹
-  Stéphanie Lynne Torres Costa Ramos¹
-  Débora Lira Correia¹
-  Thalia Alves Chagas Menezes¹
-  Andrea Bezerra Rodrigues¹

¹Universidade Federal do Ceará.
Fortaleza, CE, Brasil.

Autor correspondente:

Manuela de Mendonça Figueirêdo Coelho
Rua das Carnaúbas, 140 Apt. 101, Passaré,
CEP: 60743-780, Fortaleza, CE, Brasil.
E-mail: manumfc2003@yahoo.com.br

RESUMO

Objetivo: compreender as percepções de pacientes afetados por neoplasia colorretal com estomias acerca da qualidade de vida. **Métodos:** pesquisa qualitativa, com 15 pacientes em tratamento ambulatorial. Dados coletados por entrevista semiestruturada. Para organização e apresentação dos dados, utilizou-se da técnica de análise de conteúdo. Os dados foram interpretados de acordo com a fenomenologia social Alfred Schutz. **Resultados:** emergiram três categorias temáticas: Qualidade de vida: influências sociais, psíquicas e espirituais; Adaptações pessoais e ambientais frente à nova realidade e Complicações no viver com estomia. **Conclusão:** pacientes com estomias proveniente de câncer colorretal, em geral, têm variações nas percepções de qualidade de vida, de forma que, no domínio físico, consideraram o dispositivo vital no tratamento, mas que gerou, a priori, isolamento social, por vergonha, necessitando de adaptações diante da nova realidade, a fim de reduzir o impacto emocional, muito frequentemente representado em forma de tristeza e não aceitação.

Descritores: Neoplasias Colorretais; Estomia; Qualidade de Vida; Pesquisa Qualitativa; Filosofia.

ABSTRACT

Objective: to understanding the perception of ostomized patients affected by colorectal neoplasms regarding their quality of life. **Methods:** qualitative research, with 15 patients in outpatient treatment. Data collected through semi-structured interviews. To organize and present data, the content analysis technique was used. Data were interpreted according to the social phenomenology of Alfred Schutz. **Results:** three thematic categories emerged: Quality of life: social, psychic, and spiritual influences; Personal and environmental adaptations considering the new reality; and Complications of living with an ostomy. **Conclusion:** patients with ostomies resulting from colorectal cancer, in general, have variations in the way they perceive their quality of life. In the physical domain, they consider the device to be vital in the treatment, but it generated, a priori, social isolation, due to embarrassment, requiring them to adapt to the new reality as to diminish its emotional impact, which frequently presents in the form of sadness and non-acceptance. **Descriptors:** Colorectal Neoplasms; Ostomy; Quality of Life; Qualitative Research; Philosophy.

EDITOR CHEFE: Ana Fatima Carvalho Fernandes

EDITOR ASSOCIADO: Renan Alves Silva

Introdução

O câncer colorretal tem posição de destaque entre as neoplasias. A incidência desse câncer em idades menores de 40 anos é baixa, ocorrendo 90,0% das vezes em indivíduos com idades acima de 50 anos. Problemática evidente desta doença é a sintomatologia silenciosa durante a evolução, reduzindo as chances de detecção precoce. Por isso, um prognóstico eficaz está diretamente relacionado ao diagnóstico precoce⁽¹⁾.

Na esfera mundial, o câncer colorretal é o mais mortal, com quase 900.000 mortes, anualmente. Fatores como envelhecimento da população, hábitos alimentares desfavoráveis, obesidade, ausência de exercício físico e tabagismo, aumentam o risco da doença⁽²⁾.

No Brasil, as estatísticas de câncer colorretal apontaram 19.603 mortes em 2018, dos quais 9.608 foram homens e 9.995 mulheres. Estima-se que, em 2020, haverá 41.010 novos casos de câncer colorretal no País, representando o segundo tipo de câncer com maior incidência estimada, conforme localização primária do tumor⁽³⁾. Estes dados demonstram que este tipo de câncer possui relevância quanto ao estudo de sua epidemiologia para sociedade.

A depender do estadiamento da neoplasia colorretal, o principal tratamento é o cirúrgico, de forma que a cirurgia mais radical implica remoção dos intestinos grosso e reto, com necessidade de confecção de estomia, com impacto social, físico e psicológico⁽⁴⁾.

A palavra estomia tem origem grega, "stomia" que significa "abertura", a qual é procedida, principalmente, no trato gastrointestinal; cujos principais tipos são as que possuem função de eliminação intestinal, sendo denominadas colostomias e ileostomias⁽⁵⁾. Este procedimento cirúrgico tem a meta de contornar complicações procedentes de neoplasias e doenças intestinais.

Apesar dos benefícios da estomia, esse procedimento acarreta muitas alterações na vida da pessoa, podendo ser no âmbito social, psicológico ou religio-

so. O indivíduo necessita de harmonização das tarefas do dia a dia, cuidados pós-operatórios, autocuidado e interações sociais. Além disso, há o desafio da aceitação da autoimagem, o sentimento de luto e as mudanças nos hábitos de vida, devido ao estoma⁽⁶⁾.

Ao considerar os impactos na vida dos indivíduos que vivem com estomias, provenientes do câncer colorretal, é fundamental conhecer a subjetividade que permeia tais alterações e como estas impactam na qualidade de vida dessas pessoas. A literatura científica nacional e internacional ainda indica importante lacuna mediante o viver com estomias e as implicações na qualidade de vida dos indivíduos que não avaliados por escalas rígidas e de aspecto quantificáveis, apontando assim a necessidade de conhecer a vivência única das pessoas, subsidiando assim práticas de cuidado singulares.

Nessa situação, o uso da avaliação da qualidade de vida deve permitir compreender mudanças, permeando do estado psicológico até o meio ambiente em que pessoas estomizadas vivem⁽⁴⁾.

Este estudo se justifica pela importância de conhecer a relação entre a qualidade de vida e o viver com estomias, decorrentes do câncer colorretal, de modo a investigar a magnitude, em que são alteradas as percepções de saúde e a qualidade de vida dessas pessoas. Assim, objetivou-se compreender as percepções de pacientes afetados por neoplasia colorretal com estomias acerca da qualidade de vida.

Métodos

Estudo misto, com predominância da abordagem qualitativa, realizado em centro especializado de atendimento a estomizados, localizado em Fortaleza, Ceará, Brasil. Os participantes foram 15 pacientes estomizados com diagnóstico de câncer colorretal, atendidos no serviço investigado. Incluíram-se pacientes na faixa etária de 18 a 65 anos, que possuíssem a estomia há três meses, no mínimo, e estivessem frequentando regularmente o campo de estudo. Os pacientes com cinco ou mais faltas nas consultas do local de co-

leta, com transtornos psiquiátricos ou algum déficit cognitivo, foram excluídos. A amostra foi por conveniência.

A quantidade de pacientes foi determinada de acordo com a exaustão teórica dos dados. Considera-se exaustão teórica na coleta de dados quando nenhum novo elemento é encontrado e o acréscimo de novas informações deixa de ser necessário, pois não altera a compreensão do fenômeno estudado⁽⁷⁾. Para cada participante, instituiu-se um código alfa numérico (E1 a E15), com vistas a manter o anonimato dos entrevistados.

A coleta de dados foi realizada por um aluno do Curso de Enfermagem, sexo masculino, devidamente capacitado acerca da temática relacionada à estomia, entre outubro e novembro de 2019, por meio de dois instrumentos. Aplicou-se o primeiro instrumento: questionário com dados socioeconômicos, demográficos e clínicos, com a finalidade de conhecer os participantes do estudo, o qual abordou aspectos, como sexo, idade, estado civil, ocupação, escolaridade, com quem reside, atividades físicas e de lazer.

O questionário de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde, *World Health Organization Quality of Life-Bref* (WHOQOL-Bref) realizou a produção das perguntas realizadas nas entrevistas. O instrumento aborda quesitos relacionados aos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente⁽⁸⁾. Utilizaram-se dos itens de cada um desses domínios como base para formular as questões norteadoras da entrevista que propuseram as reflexões e respostas dos indivíduos, baseados em vivências, totalizando, assim, três questões não estruturadas: como você percebe sua qualidade de vida? Como está seu condicionamento físico desde que se tornou estomizado? Como se encontra sua saúde mental desde que a estomia foi implantada?

As entrevistas, com duração média de 10 minutos, foram realizadas reservadamente, em espaço de espera próximo ao consultório de enfermagem do local de pesquisa, estando presente apenas pesquisador e participante, gravadas e transcritas na íntegra, não

tendo sido necessário repetir nenhuma. Por ocasião das entrevistas, realizaram-se, ainda, anotações de campo.

Para análise dos dados, empregou-se a técnica de análise de conteúdo de Bardin, constituída por pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados. Na etapa de pré-análise, após transcrição das falas, elencaram-se os parágrafos como unidades de contexto que apresentaram representatividade de ideias em consonância com o objeto de estudo⁽⁹⁾.

Posteriormente, na exploração e no tratamento do material, identificaram-se as unidades de registro que originaram as categorias temáticas. As Unidades de Registros foram frases recortadas das unidades de contexto de forma manual, destacadas por meio da colorimetria e agrupadas em cores semelhantes, mediante síntese e congruência dos pensamentos⁽⁹⁾.

Para análise e discussão dos dados, adotaram-se alguns pressupostos da Fenomenologia Social de Alfred Schütz. O referencial aponta que o mundo vivenciado pelas pessoas, as quais denomina de atores sociais, é construído por elas, que os dados coletados em campo vêm previamente estruturados por quem que os pronunciam, e estão repletos de sentidos para os que nela vivem⁽¹⁰⁾.

Não foi intento desta pesquisa realizar análise fenomenológica, mas tão somente ancorar o olhar para produção do corpus do estudo, sob a lente da vida cotidiana, em que se é vivido, sendo o indivíduo influenciador e influenciado, modificando-se e alterando as estruturas sociais, de acordo com o acontecimento vivenciado, mediante produção de estomia. Acrescente-se que a discussão foi realizada de forma reflexiva também ancorada na literatura científica que versa sobre o tema.

O presente estudo seguiu o recomendado pela Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Ceará, com nº 3.765.607/2019 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética nº 19892819.5.0000.5054.

Resultados

Entrevistaram-se 15 pacientes, com idade média de 55 anos, variando entre 37 e 65, renda média no valor de R\$ 1.630, grau de escolaridade entre pacientes que estudaram apenas até o segundo ano do ensino fundamental e outros que tinham ensino superior completo. Quanto ao estado civil, participaram quatro casados, quatro solteiros, três divorciados, três viúvos e um em união consensual. No que tocante à religião, apenas um era evangélico, os demais eram católicos.

Em relação à ocupação, houve variação entre desempregados (quatro), empregados (três), aposentados (três), autônomo (dois), os que recebiam auxílio doença (dois) e pensionista (um). Outro dado foi relacionado ao tempo de estoma, que os pacientes tinham de três meses a 10 anos de uso da bolsa, enquanto que o tempo do diagnóstico do câncer colorretal variou de seis meses até 10 anos.

Das falas dos entrevistados, emergiram três categorias temáticas para contemplar convergência de ideais: Qualidade de vida: influências sociais, psíquicas e espirituais; Adaptações pessoais e ambientais frente à nova realidade e Complicações no viver com estomia. Os achados estão apresentados aos profissionais da equipe de saúde do local de realização da pesquisa, assim como aos entrevistados, a fim de ofertar e receber *feedback*.

Qualidade de vida: influências sociais, psíquicas e espirituais

Nesta categoria, obtiveram-se 60 unidades de registro, oriundas das falas de todas as pessoas com os codificadores “vida normal”; “agradecer a Deus” e “tristeza”. Constataram-se três aspectos relacionadas às percepções da qualidade de vida: sociais, emocional e espiritual.

Quanto ao impacto social e aspecto positivo dessa condição, os pacientes estomizados a mais tempo expuseram a vivência normal pós-introdução da estomia, em que houve pouca ou nenhuma mudança

significativa em suas vidas, seja em rotinas ou no aspecto biopsicossocial. Além disso, houve variação dessa percepção do impacto social positivo, quando os indivíduos afirmaram ter se acostumado com a estomia desde o início: *Na minha vida social? Não mudou nada, mesma coisa antes do tratamento* (E1). *Eu não senti nenhuma diferença, em estado de achar que estou mais fragilizada, que eu estou me sentindo fraca não, nenhuma diferença, estou me alimentando normalmente, entende?* (E7). Observou-se que parte dos entrevistados que viviam com a estomia há mais tempo, encontravam-se mais adaptados com tal condição.

Outro ponto positivo destacado pelos entrevistados sobre a qualidade de vida e o impacto na dimensão Física foi o de melhora na condição clínica, após a implantação do estoma, reconhecendo o dispositivo como parte vital do tratamento e da cura das patologias que afligiam esses entrevistados: *Melhor... porque antes disso eu estava vomitando muito, sentia dor no estômago, depois que foi mostrado o tumor na operação que eu fiz, que foi de repente, eu não sabia que ia fazer, só depois que eu acordei que eu vi que estava desse jeito... mas só em não sentir mais nada, já tá melhor* (E13).

Por outro lado, alguns pacientes se voltaram para um isolamento social provocado pela falta de adaptação física à nova realidade, em que muitos desses estomizados preferiam evitar sair, com o receio de acontecer acidentes com a bolsa, além de vergonha do dispositivo: *Ah, está muito tenso... assim sem poder sair, aí fico só dentro de casa, cuidando da bolsa, não tenho coragem de sair de jeito nenhum...é angustiante* (E11). *Diminuí muito (as saídas), porque eu não quero... não quero passar essas coisas (imagem da colostomia) para as pessoas, quero passar felicidade, otimismo... não quero mostrar, porque muitas das pessoas quando sabem do problema, elas querem passar para mim uma certa pena, piedade* (E9).

No que se refere à influência emocional, o aspecto negativo relacionado à qualidade de vida se apresenta de forma muito clara na dimensão Psíquica, em que algumas dessas pessoas sinalizam sentimentos de tristeza e não aceitação: *Eu estou totalmente triste, pensando todo o tempo nesse negócio (na estomia)* (E8). *Antes, eu estava me sentindo muito mal, mas depois que me operei... No início, eu fiquei depressiva, mas fiz atendimento com o psicólogo e vim compreender que estava sendo bem melhor do que se não tivesse feito...*

porque se eu não tivesse feito a colostomia, eu não estava mais aqui, já tinha viajado (E14). No começo, eu senti o impacto, não estava querendo aceitar (E1).

Quanto à influência espiritual, esta demonstra a perspectiva de melhora na qualidade de vida dessas pessoas, com o apoio de entidade divina, enquanto em outros relatos, esses pacientes agradecem a Deus pela melhora da qualidade de vida ou pelo apoio que tiveram para superar as dificuldades que surgiram após a cirurgia: *Então, tudo eu entrego nas mãos de Deus, não tem o que eu me desesperar (E7). Tudo que Deus está fazendo, é o jeito a gente agradecer, não é... estou bem, eu como bem graças a Deus, já estou comendo (E6). Estou ótimo, lutando, com muita fé em Deus, maravilhoso (E9).*

Adaptações pessoais e ambientais frente à nova realidade

Esta categoria gerou 20 unidades de registro, oriundas de 12 participantes, com os codificadores mudança e adaptar. Vários pacientes tiveram dificuldade na adaptação às novas vidas, com a presença da bolsa de estomia. Relataram a necessidade de realizarem ajustes para acomodação dos dispositivos, além de terem que fazer mudanças na infraestrutura do domicílio.

Para esse fim, os pacientes fizeram mudança nos lares que viviam, que variaram desde a instalação de pias até a construção de novos cômodos nas casas: *Na minha casa, eu adaptei meu banheiro, fiz um banheiro bem direitinho, mandei fazer uma ducha... (E14). Essa parte de casa eu fiz uma mudança lá, coloquei uma pia, uma coisa assim para fazer o asseio da bolsa (E2). Um compartimento a mais (que a paciente mandou construir), comprei uma caminha para mim, de solteiro... (E8).*

Tiveram-se, ainda, na maioria das vezes, que se utilizar de objetos para superar os problemas de trocar de bolsa fora das residências. Tal situação demonstra versatilidade e criatividade que os pacientes usaram para ultrapassar as adversidades promovidas pelo uso da bolsa de estomia e tentar prosseguir a vida de forma natural: *Então, eu levo uma garrafinha pet na minha mochila, minha ducha portátil que eu chamo, então eu despejo*

ali (E1). Quando vou à casa de um conhecido, eu levo uma garrafa de água mineral, levo uma fralda, como se fosse de bebê, mando lavar tudinho, passar o ferro, deixo tudo dobradinho para na hora que eu for fazer a higiene, eu mesmo faço o negócio (E14).

Complicações no viver com estomia

Esta categoria totalizou 14 unidades de registro, geradas das falas de nove participantes, com os codificadores: dificuldades físicas e alterações de memória. Além de serem necessárias adaptações na vida dos pacientes, estes apresentaram, ainda, complicações envolvendo a estomia, como dor e fadiga, fatores que ampliam os sentimentos negativos que o paciente já possui desde o momento que se descobriu o câncer, como tristeza e negação: *Acredito que... quando eu estou dopada, que eu estou na cama e que eu durmo já por cima, quando eu acordo, já sinto aquela dorzinha, mais quando eu durmo assim de lado... (E8). Eu emagreci, estou mais cansado... e perdi calorias (E4). Eu não faço nenhum exercício físico, que eu deveria fazer, eu tenho problema para sentar, apanhar coisa do chão, não posso ficar muito tempo em pé, nem muito tempo sentada, então, eu tenho um pouco de dificuldade, nessa parte aqui do fêmur, nessa parte da minha cirurgia, eu tenho um pouco de dificuldade (E12).*

A confecção da estomia vem permeada, ainda, de alterações na memória: *Aqui acolá ela falta um pouquinho (a memória), mas eu estou lembrando de uma coisa, aí quando dou fé, não sei o que está passando, não é direto, mas eu esqueço... não sei (E5). Muito boa minha mente, mas agora eu esqueço de tudo... não sei (se tem a ver com a estomia), mas foi depois disso que a minha cabeça ficou assim (E11). Eu, do ano passado para cá, estou ficando meio esquecida, sabe (E6).*

Discussão

Apontam-se como limitações do estudo a realização da coleta em único serviço, além da pequena amostra, considerando a abordagem metodológica utilizada, não sendo exequível a generalização dos dados obtidos. Assim, posteriores estudos, com maior número de pessoas e metodologias diversas, podem contribuir e complementar as informações obtidas

por esta pesquisa, proporcionando novos dados que englobem os aspectos da qualidade de vida, dados socioeconômicos e demográficos em pacientes com câncer colorretal que possuam estomias.

Esta pesquisa colabora com o direcionamento do conhecimento sobre alterações na qualidade de vida, os principais aspectos afetados, bem como estratégias desenvolvidas pelos pacientes para o enfrentamento dessa nova realidade, visto que não somente o diagnóstico de câncer, como também as mudanças no estilo de vida, devido à estomia, geram desafios a serem enfrentados por essas pessoas. Tal delineamento pode apontar a enfermeiros informações sobre a qualidade de vida dessas pessoas, fornecendo subsídios para realização de plano de cuidados singular e direcionado às reais necessidades desses indivíduos.

O entendimento do paciente sobre o procedimento e os benefícios que a estomia traz, são essenciais para melhor enfrentamento desse desafio, sobretudo, ao associar tal condição a uma doença tão avassaladora como o câncer⁽¹¹⁾. As influências impostas à qualidade de vida desses indivíduos, conclamando dessa pessoa rearranjos na estrutura social e psíquica, por vezes ancorados na fé, pareceu experiência simultânea, ou seja, todos viveram a mesma experiência. É fundamental reconhecer que as narrativas se organizam de forma individual conclamando do enfermeiro olhar individualizado para o delineamento de cuidados específicos a cada pessoa.

As pessoas, ao receberem a alta hospitalar, em maioria, sentiam-se em condição angustiante, pois depararam-se com mudanças corporais e, além disso, enfrentam problemáticas que vão do acesso ao atendimento especializado ao impacto físico, social e psicológico. Por isso, é cognoscível que os pacientes não aceitem, em primeira instância, essas mudanças, após a implantação do estoma, e depois lance mão de estratégias adaptativas⁽¹²⁾.

Deve-se considerar a sobreposição de duas situações que causam modificações no corpo, as quais são vivenciadas por essas pessoas: a experiência de um câncer, que causa mudanças e consome o corpo

internamente; e a confecção da estomia, anexo à dimensão corporal, por onde serão expostas as excretas humanas. Ou seja, é um corpo que adocece e está exposto, explicitando a fragilidade humana e retirando a falsa sensação de autocontrole.

Ainda no que se refere à questão de superar as dificuldades de viver com a estomia, o tempo de estomizado parece ser um dos fatores no enfrentamento e na aceitação por parte do paciente, possibilitando-o a realizar as tarefas diárias e retornar às relações sociais⁽¹¹⁾.

Ancorando essa realidade⁽¹⁰⁾, é possível que algumas pessoas possuam maior estoque de conhecimento, devido à quantidade de tempo vivendo com o dispositivo, pois experimentaram situações diversas, como incômodos, adaptação das vestimentas, vazamentos, entre outras situações. Esse conjunto de experiências são sedimentadas, e, em maioria, elaboradas no direcionamento de ações adaptativas.

As experiências múltiplas e permeadas por percepção de benefícios também podem ser perceptíveis. O objetivo da estomia é, além de salvar a vida do paciente, reconstituir a função gastrointestinal. Desta forma, apesar das alterações que a estomia possa trazer na vida da pessoa, o benefício se sobrepõe aos malefícios. Tais benefícios se configuram nas experiências relatadas no pós procedimento, que houve melhoras clínicas significativas, como o desaparecimento das dores abdominais⁽¹³⁾.

Compreender os ganhos com a aposição da bolsa se apresentou como processo paradoxal, pois, ao mesmo tempo, que ela liberta de dores, oportunizará o tratamento do câncer e pode fazer parte de um processo de cura, o dispositivo se agrega de forma não anatômica, apresenta de forma explícita secreções corporais que se prefere deixar no isolado. O enfermeiro que acompanha esse paciente necessita saber que tal dubiedade pode surgir em relação à estomia e, assim, conduzir reflexão sobre as implicações dessas vivências junto aos pacientes e familiares.

Entre estas vivências existem algumas dificuldades, uma delas gira em torno do medo do descola-

mento da bolsa, tornando-se inquietação que faz com que esses pacientes se abstenham de sair. Notou-se que um dos maiores temores é o fato da bolsa de estomia descolar da parede abdominal. Infere-se que incidentes com a bolsa fazem parte dos principais obstáculos para o retorno da vida social dos estomizados, em que grande parte se restringiu apenas a ir ao médico ou trabalho e voltar ao domicílio⁽¹¹⁾.

O medo da bolsa descolar é justificado, pois isto acontece com frequência em muitos usuários. Pode acontecer por diversos fatores, muitas vezes contornáveis, mas o evento causa impactos permanentes na construção de mundo dessas pessoas, evidenciado pelas evocações registradas no estudo. Com receio desse acontecimento, muitos não seguem a indicação de tempo de uso da bolsa, trocando-a com mais frequência, causando prejuízos à pele adjacente e desperdício do insumo. O enfermeiro deve acolher essa demanda como legítima, utilizar conhecimento para identificar os fatores que levam ao descolamento da bolsa e intervir para modificar essa situação, até que o paciente se sinta seguro.

Mediante tantas adaptações e enfrentamentos, muitos pacientes mostraram melhor perspectiva para lidar com a doença, quando associaram essa experiência à fé e espiritualidade. Ter fé e praticar alguma religião provoca bons efeitos nas pessoas, servindo como pilar de apoio e força para superação dessa fase, com consequente bem-estar⁽⁶⁾.

A espiritualidade é forte condicionante da organização social. O mundo, em pluralidade, tem admitido ampliação da espiritualidade que transcende à religiosidade, e, como tal, deve ser admitida por enfermeiros como fenômeno antropológico da experiência biográfica dos indivíduos, e amparado durante o cuidado, principalmente quando esta propicia adaptações positivas na vida dos estomizados.

No que tange às adaptações físicas, as falas dos entrevistados apontaram desde a acomodação relacionada à bolsa até mudanças estruturais no domicílio. Na procura por um novo sentido de vida, o indivíduo passa a administrar a própria condição física,

adaptando-se a uma nova maneira de viver⁽¹¹⁾, que se inicia com adequações para utilização da bolsa.

Quanto às adaptações do ambiente, estudo aponta a dificuldade de pessoas que vivem com estomia de usar os banheiros convencionais e até mesmo banheiros adaptados para cadeirantes, suscitando a importância de adequações estruturais, direcionadas propriamente aos estomizados, de forma a propiciar vida mais confortável⁽¹⁴⁾.

Ao superar os desafios ou concomitante a estes, os estomizados progrediram na prática do autocuidado, para modificação estrutural do lar, fator importante na aquisição dessa autonomia. Essa criatividade nem sempre emerge em todos, o que, por vezes, dificulta a acomodação e o viver.

Neste intento, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência sinaliza que os locais públicos devem ser adaptados para os estomizados, de forma a auxiliar na convivência com o restante da sociedade, tornando-os membros ativos nesta, exercendo cidadania e igualdade em vários âmbitos da vida diária⁽¹¹⁾.

Na inexistência de políticas públicas que subsidiem as adaptações ambientais nos espaços privados e públicos, é importante pensar no posicionamento político do profissional enfermeiro, que ao identificar demandas reprimidas provenientes dos estomizados, possa ser produtor de políticas e programas que subsidiem as necessidades desse ser.

Outro aspecto relatado pelos pacientes entrevistados foram as complicações físicas secundárias, advindas da doença e do estoma, como dor e fadiga, ocorrendo, ainda, outras repercussões, como a perda de memória. Os pacientes estomizados possuem fragilidade decorrente das alterações provenientes da implantação do estoma, nos âmbitos psicológicos, emocionais e sociais⁽⁶⁾.

Acolher os sentimentos vivenciados implica o enfermeiro estabelecer convívio sem julgamentos. Os estomizados vivem experiência que pode ser comum, mas que desperta conhecimentos individualizados, e cada um apresenta as mudanças orgânicas e emocionais, de forma muito particular, mudanças que podem

refletir ainda mais no âmbito físico ou psíquico. O enfermeiro deve investir num relacionamento terapêutico forte e consubstanciado.

Ademais, problemas oriundos dessa nova realidade, como a perda de memória indicada nas entrevistas, podem ter a necessidade de acompanhamento profissional de um psicólogo, pois pode haver correlação com a estomia. Sob outra perspectiva, foi notório que as pessoas que relataram a perda de memória possuíam idades mais avançadas, ou seja, não sendo possível confirmar, com certeza, se o problema advém apenas da estomia. Mesmo assim, não isenta o enfermeiro de planejar esse cuidado, tendo em vistas que o profissional cuida da pessoa por inteiro, em suas necessidades.

Os problemas físicos relacionados aos estomas, que geram complicações, de forma geral, englobam a utilização de bolsas de má qualidade, déficit no conhecimento sobre o autocuidado e complicações relacionadas à própria pessoa e pele.

Demonstra-se que enfoque no autocuidado é a melhor maneira para evitar o surgimento dessas complicações⁽¹⁵⁾. Esta prática deve ser fomentada, de forma que as pessoas estomizadas consigam se cuidar, tendo em vista que dificuldades no autocuidado podem gerar problemas adicionais associados à estomia, como dermatites, granulomas, prolapso, entre outros⁽¹⁶⁾.

Assim, reconhece-se a importância da participação de enfermeiros no empoderamento de pacientes no autocuidado que vão além de evitar complicações, e devem buscar melhorar a qualidade de vida, de acordo com o contexto de cada um.

Conclusão

Pacientes com estomias proveniente de câncer colorretal, em geral, têm variações nas percepções de qualidade de vida, de forma que, no domínio físico, consideraram o dispositivo vital no tratamento, mas que gerou, a priori, isolamento social, por vergonha,

necessitando de adaptações diante da nova realidade, a fim de reduzir o impacto emocional, muito frequentemente representado em forma de tristeza e não aceitação. Quanto ao domínio espiritual, apontaram melhoria com apoio em entidade espiritual. Diante do exposto, percebe-se a necessidade do profissional de enfermagem atuar de forma direta nos diferentes domínios de qualidade de vida afetados, e, se necessário, contar com apoio da equipe interdisciplinar.

Colaborações

Macêdo LM contribuiu na concepção e projeto, análise e interpretação dos dados e redação do artigo. Cavalcante VMV colaborou na concepção e projeto, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e interpretação dos dados e aprovação da versão final a ser publicada. Coelho MMF, Ramos SLTC e Rodrigues AB contribuíram na revisão crítica relevante do conteúdo intelectual. Correia DL e Menezes TAC contribuíram na análise e interpretação dos dados.

Referências

1. Mallmann GDP, Ceccon L, Felix RP, Dargel VA, Fillmann LS. Câncer colorretal. *Acta Méd* [Internet]. 2017 [cited Apr 4, 2020]; 38(7):149-58. Available from: <https://editora.pucrs.br/acesolivre/periodicos/acta-medica/assets/edicoes/2017-2/arquivos/pdf/14.pdf>
2. Dekker E, Tanis PJ, Vleugels JLA, Kasi PM, Wallace MB. Colorectal cancer. *Lancet*. 2019; 394(10207):1467-80. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32319-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32319-0)
3. Instituto Nacional do Câncer. Estatísticas de câncer [Internet]. 2020 [cited Apr 4, 2020]. Available from: <https://www.inca.gov.br/numeros-de-cancer>
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. Faria FL, Labre MM, Sousa IF, Almeida RJ. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com ostomias intestinais. *Arq Ciênc Saúde*. 2018; 25(2):8-14. doi: <https://doi.org/10.17696/2318-3691.25.2.2018.924>
6. Silva ES, Castro DS, Romero WG, Garcia TR, Primo CC. Nursing protocol for psychosocial and spiritual alterations of the person with colostomy. *Cogitare Enferm*. 2015. 20(3):467-74. doi: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v20i3.40664>
7. Nascimento LC, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Silva LF. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. *Rev Bras Enferm*. 2018; 71(1):228-33. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>
8. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2016.
9. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment: position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995; 41(10):1403-9. doi: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
10. Schutz A. *Fenomenologia e relações sociais*. Rio de Janeiro: Zahar; 2012.
11. Aguiar FAS, Jesus BP, Rocha FC, Cruz IB, Andrade Neto GR, Rios BRM, et al. Colostomy and self-care: meanings for ostomized patients. *Rev Enferm UFPE on line [Internet]*. 2019 [cited Apr 4, 2020]; 13(1):105-10. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/236771/31134>
12. Nieves BC, Diaz CC, Celdrán-Mañas M, Moralles-Asencio JM, Hernández-Zambrano SM, Hueso-Montoro C. Ostomy patients' perception of the health care received. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2017; 25:e2961. doi: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2059.2961>
13. Rodrigues HA, Bicalho EAG, Oliveira RF. Cuidados de enfermagem em pacientes ostomizados: uma revisão integrativa de literatura. *Rev Psicol Saúde Debate*. 2019; 5(1):110-20. doi: <https://doi.org/10.22289/2446-922X.V5N1A9>
14. Machado LG, Silva RM, Siqueira FD, Girardon-Perlini NMO, Silva MEN, Vasconcellos RO. Desafios do usuário frente a estomia: entre o real e o almejado. *Rev Nurs [Internet]*. 2019 [cited Apr 4, 2020]; 22(253):2962-6. Available from: <http://www.revistanursing.com.br/revistas/253/pg70.pdf>
15. Feitosa YS, Sampaio LRL, Moreira DAA, Mendonça FAC, Carvalho TB, Moreira TMM, et al. Necessidade real do doente: percepção de pessoas com ostomias intestinais sobre os fatores associados às complicações. *Rev Enf Ref*. 2019; série IV(22):63-72. doi: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV19025>
16. Cerqueira LCN, Cacholi SAB, Nascimento VS, Koeppel GBO, Torres VCP, Oliveira PP. Clinical and sociodemographic characterization of ostomized patients treated at a referral center. *Rev Rene*. 2020; 21:e42145. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202142145>



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