






SUBJETIVIDADES E DESAFIOS DE PESSOAS CONVIVENDO COM ESTOMIA INTESTINAL

Ana Lúcia da Silva^{1,*} , Ana Beatriz Duarte Vieira¹ , Ritielly Hevelin Garrido de Moraes² , Simone Roque Mazoni¹ , Ivone Kamada¹ 

RESUMO

Objetivo: Identificar vivências da pessoa com estomia intestinal relacionadas ao seu convívio social. **Métodos:** Estudo descritivo, de natureza qualitativa, realizado com dez pessoas com estomia intestinal. A coleta de dados foi realizada no Serviço de Estomaterapia de um hospital escola do Distrito Federal, por meio de entrevistas semiestruturadas relativas à vivência familiar e social antes e após a estomia. **Resultados:** Participaram seis homens e quatro mulheres, com idade média de 49 anos, a maioria com colostomia definitiva. Da análise surgiram duas categorias: “Como é viver com estomia e seus desafios”; e “Estratégias desenvolvidas diante das mudanças”. Na primeira categoria destacam-se: autocuidado, falta de banheiro adequado, atividade laboral, hábitos alimentares, ruptura da imagem corporal e situações constrangedoras. Na segunda categoria buscam: apoiar na religiosidade, manter sentimentos positivos e preservar o equilíbrio emocional. **Conclusão:** A estomia interfere no convívio familiar e social. Ficou evidente que a pessoa com estomia desenvolve estratégias para enfrentar as mudanças. Acredita-se que o isolamento social decorre, em parte, pela falta de informação junto à sociedade, falta de material de qualidade que ofereça conforto e segurança e, por último, falta de banheiros, públicos e privados, adaptados.

DESCRITORES: Estomia. Adaptação. Enfermagem. Estomaterapia.

SUBJECTIVITIES AND CHALLENGES OF PEOPLE LIVING WITH AN INTESTINAL OSTOMY

ABSTRACT

Objective: Identify experiences of the person with intestinal ostomy related to their social life. **Methods:** Descriptive study, qualitative in nature, carried out with ten people with intestinal ostomy. Data collection was performed at the Stomatherapy Service of a teaching hospital in the Federal District, through semi-structured interviews relating to family and social experience before and after the ostomy. **Results:** Six men and four women participated, with a mean age of 49 years, most with a permanent colostomy. From the analysis, two categories emerged: “What is it like to live with an ostomy and its challenges”; and “Strategies developed in the face of changes”. In the first category, the following stand out: self-care, lack of adequate bathroom, work activity, eating habits, disruption of body image and embarrassing situations. In the second category, they seek to support religiosity, maintain positive feelings and preserve emotional balance. **Conclusion:** The ostomy interferes with family and social life. It was evident that the person with ostomy develops strategies to face changes. It is believed that social isolation stems, in part, from the lack of information from society, the lack of quality material that offers comfort and safety, and, finally, the lack of adapted public and private bathrooms.

DESCRIPTORS: Ostomy. Adaptation. Nursing. Stomatherapy.

1. Universidade de Brasília – Faculdade de Ciências da Saúde – Departamento de Enfermagem – Brasília (DF), Brasil.

2. Universidade de Brasília – Faculdade de Ciências da Saúde – Brasília (DF), Brasil.

*Autora correspondente: analucia@unb.br

Editor de Seção: Isabel Cristina R V Santos

Recebido: Mar. 2021, 24 | Aceito: Jun. 2021, 21

Como citar: Silva AL; Vieira ABD; Moraes RHG; Mazoni SR; Kamada I. Subjetividades e desafios de pessoas convivendo com estomia intestinal. ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther., 2021, 19: e1721. https://doi.org/10.30886/estima.v19.1034_PT

SUBJETIVIDADES Y RETOS DE LAS PERSONAS QUE VIVEN CON OSTOMÍA INTESTINAL

RESUMEN

Objetivo: Identificar experiencias de la persona con ostomía intestinal relacionadas con su vida social. **Método:** Estudio descriptivo, de carácter cualitativo, realizado con diez personas con ostomía intestinal. La recolección de datos se realizó en el Servicio de Estomaterapia de un hospital universitario del Distrito Federal, mediante clasificaciones semiestructuradas relacionadas con la experiencia familiar y social antes y después de la ostomía.. **Resultados:** Participaron seis hombres y cuatro mujeres, con una edad promedio de 49 años, la mayoría con colostomía definitiva. Del análisis surgieron dos categorías: cómo es vivir con una ostomía y sus desafíos; y Estrategias desarrolladas ante los cambios. En la primera categoría destacan: autocuidado, falta de baño adecuado, actividad laboral, hábitos alimentarios, alteración de la imagen corporal y situaciones embarazosas. En la segunda categoría, buscan: apoyar la religiosidad, mantener sentimientos positivos y preservar el equilibrio emocional. **Conclusión:** La ostomía interfiere en la vida familiar y social. Fue evidente que una persona con ostomía desarrolla estrategias para enfrentar los cambios. Se cree que el aislamiento social se debe en parte a la falta de información con la sociedad, a la falta de material de calidad que ofrezca comodidad y seguridad y, finalmente, a la falta de baños públicos y privados adaptados.

DESCRIPTORES: Estomía. Adaptación. Enfermería. Estomaterapia

INTRODUÇÃO

A estomia intestinal é uma intervenção cirúrgica que consiste numa abertura abdominal, permitindo a exteriorização de um segmento intestinal para saída das fezes¹.

Dados epidemiológicos apontam escassez de estatísticas, são poucos os dados oficiais. Atualmente, é possível encontrar informações nas redes sociais das associações estaduais e Ministério da Saúde, que há aproximadamente 400 mil pessoas com estomia no Brasil. Segundo Santos², seguindo a metodologia da *International Ostomy Association*, o Brasil teria cerca de 170 mil pessoas com estomia, conforme censo de 2000².

A confecção da estomia acarreta alterações significativas na vivência das pessoas com estomia e exige ajuste ao seu novo cotidiano. Assim, é frequente manifestarem insegurança no convívio social, no retorno às atividades laborais, no ajuste dos hábitos alimentares e no autocuidado, que envolve higienização e o uso do equipamento coletor. Dessa forma, é indispensável o apoio psicológico à pessoa com estomia para facilitar sua readaptação e aceitação do novo modo de vida³. A estomia consiste na construção cirúrgica de um novo trajeto para saída de fezes e recebe o nome conforme sua localização anatômica. Assim, denomina-se colostomia quando a abertura é realizada no cólon e ileostomia quando é no íleo⁴.

As pessoas com estomia intestinal enfrentam problemas que se caracterizam pelas eliminações involuntárias que resultam em desequilíbrios e agravos à saúde. Além disso, podem se sentir estigmatizadas, com tendências ao isolamento social, não só para evitar situações embaraçosas para si próprias, mas também para evitar prováveis constrangimentos aos amigos e familiares⁵.

Dessa forma, é preciso dar mais atenção às pessoas com estomia, buscando, no seu universo, conhecer e compreender o significado de suas vivências relativas aos aspectos familiares e sociais para oportunizá-las a manifestar seus sentimentos, de forma a estimular a readaptação física e emocional⁵. Diante dessas circunstâncias surgiram inquietações que levaram a elaboração da questão norteadora: como é a percepção da pessoa acerca do seu cotidiano após ter sido submetida a uma estomia?

Portanto, é preciso compreender as necessidades do paciente com estomia para estabelecer um plano de cuidado integral e contínuo. Por meio de ações educativas, deve-se oferecer informações coerentes e reais ao paciente e seus familiares, melhorando a compreensão acerca do tema, fato que só a pesquisa pode proporcionar.

O tema escolhido, do presente estudo, buscou compreender a pessoa em sua subjetividade, no processo de ser estomizada dentro de um contexto social. A partir da experiência das autoras, justifica-se conhecer as mudanças significativas e novos

comportamentos assumidos pela pessoa após a intervenção terapêutica na confecção de um estoma, quer seja de caráter temporário ou definitivo. Esta pesquisa teve como objetivo identificar as vivências da pessoa com estomia intestinal relacionadas aos aspectos sociais.

MÉTODOS

Estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, realizado no Serviço Ambulatorial de Enfermagem em Estomaterapia de um hospital público da rede de ensino do Distrito Federal. Os critérios de inclusão foram: aceitar participar do estudo após receber o convite da pesquisadora; ter idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos; ter estomia intestinal há no mínimo seis meses; ser alfabetizado; fluência falada e escrita na língua portuguesa; estar em condições de prestar informações por meio da entrevista; ser usuário do serviço de estomaterapia, cenário da pesquisa. Esse serviço faz parte de um projeto de extensão permanente, coordenado por professores e pesquisadores, com a participação de enfermeiros do serviço e estudantes do curso de graduação de enfermagem. Oferece assistência de enfermagem especializada e integral às pessoas com estomia, feridas e incontinência urinária e anal. Foi estabelecido o tempo mínimo de seis meses para que a pessoa fosse capaz de relatar sua vivência familiar e social antes e após a estomia.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas individuais semiestruturadas, no período entre abril e agosto de 2019. Foi utilizado instrumento elaborado pelos autores, com questões acerca dos dados sociodemográficos e questões abertas relativas à vivência familiar e social antes e após a estomia.

As entrevistas foram agendadas de acordo com a conveniência do participante e realizadas em local reservado. Para resguardar a identidade dos entrevistados foi criada uma codificação, a qual foi nomeada com a letra E seguida pela ordem numérica, de acordo com a sequência das entrevistas. A coleta de dados foi encerrada quando ocorreu a saturação, ou seja, as respostas dos entrevistados começaram a se repetir.

Para apreensão da percepção dos participantes em relação ao seu cotidiano com a estomia, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo de Bardin⁶, buscando significação nas falas, seguindo três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. Na primeira fase foi organizada a transcrição das entrevistas na íntegra, em seguida foi realizada a leitura dos conteúdos com análise detalhada e os temas que se repetiram com frequência e as unidades de significação foram selecionadas. Na segunda fase, os temas foram agrupados. Na terceira fase ocorreu a interpretação desses grupos por meio de fundamentação teórica.

O presente estudo está vinculado ao projeto “Aspectos sociais e sexuais vivenciados por pessoas com estomia de eliminações”, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o número 3.052.661/2019, e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Foram entrevistadas 10 pessoas com estomia intestinal atendidas no Serviço de Estomaterapia de um hospital de ensino no Distrito Federal, sendo 6 homens e 4 mulheres. A média de idade dos pacientes foi de 49 anos, mínima de 30 e máxima de 60 anos. Quanto ao estado civil, 50% eram solteiros, 30% casados e 20% viúvos. A maioria, 70% dos participantes, possuía nível fundamental, 20% nível médio e apenas 10% curso superior. Os dados referentes aos tipos de estomia são de 90% colostomia e 10% ileostomias. O tempo de vivência dos entrevistados com a estomia variou de 6 meses a 24 anos, sendo 90% definitiva e 10% provisória.

No que se refere às causas da confecção da estomia, 40% resultou de câncer colorretal, 30% traumas, 20% Doença de Crohn e 10% prolapso retal. Dos motivos que levam à necessidade de confeccionar estomia intestinal, os tumores são os mais frequentes. No Brasil, de acordo com os dados do Instituto Nacional de Câncer, estimam-se 20.540 casos de câncer de cólon e reto em homens e 20.470 em mulheres, para o triênio 2020-2022. Esses tipos de câncer figuram em 3º lugar entre os homens e o 2º lugar entre as mulheres⁷. Outras causas podem ser obstruções, má formação congênita, traumas e doenças intestinais inflamatórias⁸.

Após análise dos dados, apoiada na técnica de análise de conteúdo, emergiram duas categorias: “Como é viver com estomia e seus desafios” e “Estratégias desenvolvidas diante das mudanças”.

A primeira categoria, “Como é viver com estomia e seus desafios”, agrupa falas dos participantes sobre a experiência no autocuidado, atividade laboral e hábitos alimentares. Além disso, destacam-se questões subjetivas relativas à imagem corporal, o enfrentamento de situações constrangedoras e o lazer.

Após a confecção da estomia surgem mudanças significativas no modo de vida da pessoa. Alteram os hábitos de higiene em razão da necessidade de esvaziamento frequente da bolsa coletora para não extravasar as fezes e evitar o seu descolamento. Devido à inadequação e inacessibilidade dos banheiros em locais públicos ou privados, a realização do autocuidado fica restrita apenas às residências conforme relato dos entrevistados.

O fato é que se você não tiver um banheiro adaptado é um problema (...) Quando saio, toda a higiene faço em casa, só uso o banheiro quando voltar para casa. Não tem como fazer necessidade em pé! (E5)

A vida social é complicada, porque tem lugar que a gente vai que é muito desajeitado para usar o banheiro. Dependendo do dia, a gente precisa usar o banheiro várias vezes... fico preocupada indo ao banheiro ver se a bolsa vai encher. (E2)

É indispensável que o equipamento coletor das fezes seja seguro e confortável. Os depoimentos mostram que a falta de orientações e a baixa qualidade dos materiais oferecem riscos e contribuem para o isolamento social.

Uma vez, aqui em casa, levantei e a bolsa estourou. Sujou tudo, ainda bem que eu estava em casa. Outro dia, quando descí da bicicleta, o clampe abriu e caiu no chão, a bolsa tinha líquido que molhou o short, voltei para casa rápido. Priva muito, se eu era caseiro, hoje sou mais. (E7)

No início, tudo é novo e a gente não está preparado. Passei 19 anos sem usar bolsa. Eu usava ataduras, compressas e gazes (...) tive depressão, sofri muito, qualidade de vida eu não tinha sem uma bolsa... Eu chegava a trocar o curativo oito vezes ao dia, acordava de madrugada para trocar o curativo. Queimava muito a pele (...) Eu vim ganhar qualidade de vida depois que usei a bolsa. (E5)

Com receio de sofrerem acidente e lesionar o estoma, os entrevistados criam estratégias de adaptação para o enfrentamento da nova condição de vida.

Não posso deitar de barriga para baixo, eu durmo sempre com cautela. Se vou usar o cinto de segurança do carro, tenho que colocar de outra maneira, por trás. Se der um impacto, força a estomia. (E7)

Não posso mais pegar minha filha no colo, não posso andar de bicicleta, correr... Fui ao clube, mas não entrei na piscina. (E10)

Quanto às atividades laborais, verifica-se que as pessoas com estomia preferem solicitar os benefícios governamentais ou a aposentadoria por invalidez precocemente.

Não consegui emprego. Estou com o auxílio doença e em processo de aposentadoria. (E7)

A restrição e a mudança nos hábitos alimentares são necessárias após a estomia, pois os alimentos têm influência na peristalse e no funcionamento intestinal. Orienta-se a seleção rigorosa dos alimentos para controle do odor das fezes, da flatulência, da diarreia e/ou obstrução, assim, evitando situações desagradáveis relativas à estomia. Além disso, cada um segue suas próprias concepções, decorrentes do aprendizado acerca do funcionamento intestinal.

Sei quais são os alimentos que não posso comer, como feijão, repolho, banana, cuscuz e farofa. (E10)

Quando vou sair, costumo ingerir farinha para não fazer necessidade na rua, eu como duas colheres de farinha e saio. (E6)

No âmbito social, é perceptível a dificuldade da pessoa com estomia em retomar o convívio com seus pares, pois há a preocupação de manter discrição e ocultar a estomia. Geralmente muda seu estilo de roupas para encobrir o dispositivo coletor e evitar o diálogo com estranhos a respeito da sua condição de saúde.

Gosto de usar uma camisa por baixo mais folgada, para não dar mostra daquele volume da bolsa. E outra por cima, porque às vezes tem que levantar o braço e a camisa comprida, às vezes, não mostra a bolsa. Porque tem uma bolsa que é transparente, quando ela aparece constrange bastante. (E1)

Tenho que usar camisas mais compridas (...) Quando vou à academia uso uma camisa de compressão que não mostra muito(...) Eu nado com maiô de triatlo. Um dia um cara perguntou: - você só vêm com esse macacão? para não falar que uso uma bolsa, eu digo que meu treino é diferente, que participo de competições. Tento despistar para não saberem do meu problema. Têm muitas pessoas que não sabem. (E7)

A saída dos gases provoca barulhos, algo que é discriminado socialmente, que causa reações de aversão e constrangimento às pessoas. Essa condição impõe sentimentos de vergonha, insegurança e preocupação à pessoa com estomia intestinal.

Às vezes a gente passa certo constrangimento (...) porque é algo que não tenho controle, saída de gás. Então, mesmo com a bolsa dá para ouvir, quem tá do lado, aquele barulho. Isso às vezes me deixa envergonhado (...) No restaurante procuro uma mesinha mais no canto, distante de tanto movimento. (E1)

As condições de convivência com uma estomia intestinal são muito complexas. Os depoimentos demonstram que, na realidade, a população não sabe do problema, devido à falta de conhecimento sobre o que é viver com estomia. Isso gera preconceito e pré-julgamentos.

Eu estava com uma camisa mais colada, aí vieram uns policiais e me pararam. Levantaram minha blusa (...) Eles acharam que eu estava com uma arma, tem volume. (E5)

Um dia eu estava no banco, passei no detector de metal, o cara disse 'levanta a camisa, o que você tem aí?' Ai quando ele viu, nossa desculpa, eu não sabia. É um constrangimento que a gente vai passar. (E7)

A reinserção social representa grande obstáculo para as pessoas com estomia intestinal. Geralmente se sentem inseguros e existe sempre a desconfiança de serem discriminados e julgados por pessoas do seu convívio. Por isso, preferem acomodar-se em locais mais discretos e distantes das outras pessoas.

No cinema, sento sempre na beirada na ponta, porque se precisar sair é mais rápido para mim (...) não vou ao clube, tenho receio de tirar a blusa. (E7)

Eu gostava muito de tomar banho de rio, mas ultimamente tenho limitado essas atividades. Alguém pode perceber e sentir certo nojo (...) problema não é o meu movimento, é quem pode estar a minha volta que me preocupa. Eu tento me colocar no lugar das pessoas que estão ali próximas. (E1)

As mudanças no cotidiano, que reduzem o lazer, geralmente, estão relacionadas a preocupações com acessibilidade, ruptura e vazamento da bolsa coletora.

A frequência de sair diminuiu, porque tem que ficar indo ao banheiro para esvaziar a bolsa, me atrapalha. Sair para a noitada eu parei. Eu me sinto incomodado. Os amigos se afastaram (E4)

Tenho que saber se minha bolsa está cheia ou está vazia antes de sair (...) se tem um banheiro adaptado, porque a bolsa enche muito. (E7)

A segunda categoria trata das estratégias desenvolvidas diante das mudanças. A maioria busca apoio na fé religiosa. É uma das formas de conviver com a nova condição de saúde para o restante da vida.

Acredito muito em Deus, nas orações. Quando a gente descobre uma coisa dessas com a gente, não pode desanimar, sempre tem que ter esperança, muita fé. Mais importante, colocar Deus em primeiro lugar, porque sem Ele não fazemos nada. (E2)

Eu entrego a Deus (...) Fico de cabeça erguida, não me deixo abater. (E10)

Outra forma de lidar com essas dificuldades é a reorganização e reorientação da vivência cotidiana, ao mesmo tempo vencer os obstáculos com sentimentos positivos. Com a criação do estoma, os participantes adquirem mecanismos de preservar o equilíbrio emocional e se referem de forma carinhosa ao comentar sobre a estomia e gratidão por estar vivo.

Mas foi a colostomia que salvou minha vida. Todo dia eu agradeço a Deus e a essa florzinha aqui. A minha estratégia é aceitar (...) se a gente tiver uma boa aceitação psicológica, a gente fica tranquilo. (E3)

A pessoa tem que sentir bem e se aceitar, dar graças por estar vivo e seguir em frente. No começo eu me escondia muito, ia ao portão com a toalha, colocava a camiseta, hoje em dia vou sem camisa mesmo. (E9)

Geralmente só os familiares bem próximos tomam conhecimento da condição de saúde. Por medo ou preocupação com a reação das pessoas a seu redor, a maioria não revela suas experiências em conviver com uma estomia intestinal.

Eu não gosto muito de contar para as pessoas, não. Na minha convivência poucas pessoas que sabem. Eu acho as pessoas preconceituosas. Às vezes, elas podem ficar com receio da gente. (E2)

As pessoas que não são próximas não estão interessadas em saber qual é a situação, os detalhes. Na maioria das vezes, só da pessoa saber já se assusta. É algo que poucas pessoas sabem (...) eu me sinto um pouco envergonhado de falar para as pessoas que eu não conheço. (E1)

DISCUSSÃO

A partir da análise das falas dos participantes, fica evidente que a estomia intestinal modifica o cotidiano das pessoas e provoca diversas reações emocionais. Além disso, surgem as alterações de ordem física que prejudicam o convívio social. Dessa forma, é preciso que os profissionais estejam qualificados para ajudá-los a se preparar para conviver o resto da vida com a estomia.

Na categoria “Como é viver com estomia e seus desafios”, percebe-se que o autocuidado representa um desafio àqueles que convivem com estomia intestinal, pois significa manipular fezes diuturnamente. Acredita-se que inicialmente não é fácil o enfrentamento das mudanças. Com o passar do tempo, novas alternativas surgem e no decorrer das experiências diárias a pessoa com estomia estabelece rotinas que facilitam o cuidado com a troca e higienização do dispositivo. Essas adequações devem ser entendidas como novos arranjos que farão parte da manutenção da saúde para evitar complicações com o estoma⁹.

A mudança do trajeto das fezes altera os hábitos de higiene devido ao contato diário com as fezes no processo de esvaziamento frequente e na troca da bolsa coletora. O descontrole nas eliminações fecais gera insegurança, fazendo com que a pessoa com estomia utilize o banheiro mais vezes do que outros. Portanto, por segurança, deve ter sempre uma bolsa coletora sobressalente para trocas emergenciais, que podem ocorrer a qualquer momento.

A falta de instalações sanitárias adaptadas interfere na socialização da pessoa com estomia e pode representar causa frequente de isolamento. Em alguns casos, a pessoa com estomia precisa se abaixar ao nível do vaso sanitário para despejar as fezes. A dificuldade descrita está relacionada devido ao nível do equipamento coletor aderido à cintura ficar acima do nível do vaso sanitário. No momento da higienização, ao retirar as fezes de dentro do saco coletor, é preciso desprezá-las no vaso, e com o impacto pode ejetar a água para fora, contaminando a pessoa e o ambiente, tornando uma situação desagradável, posto que não é possível realizar a limpeza do estoma em um ambiente sujo⁹.

Além disso, sem um banheiro adaptado, essa rotina de limpeza pode causar traumas, uma vez que muitos ficam na posição de joelhos e sofrem escoriações e dores lombares. No dia a dia, em ambientes compartilhados, essa dificuldade de higienização é maior devido a insalubridades dos locais públicos e podem resultar em possíveis infecções.

No presente estudo, os participantes alegaram que o equipamento coletor representa um dos principais desafios a serem enfrentados e ao mesmo tempo é inevitável, uma vez que seu uso é contínuo. Os materiais específicos para estomia devem ser apresentados ao paciente na fase pré-operatória.

Foi possível observar alguns relatos, neste estudo, do quanto as orientações em relação aos cuidados com o estoma e uso do material específico são essenciais. A qualidade de vida das pessoas com estomia intestinal está condicionada aos ajustes físicos, emocionais e do suporte de profissionais qualificados¹⁰.

Dessa forma, é preciso que os equipamentos sejam desenvolvidos com a finalidade de propiciar segurança, conforto, mobilidade, praticidade, proteção da pele periestoma e não permitir a emissão de ruídos e odores. Com a escolha adequada do material, indicado pelo enfermeiro Estomaterapeuta e de acordo com suas preferências, é possível retornar as atividades diárias e reintegrar-se socialmente¹¹.

Na realidade, as pessoas com estomia podem apresentar complicações, o que provoca temor de possíveis cirurgias subsequentes. Devido à mudança anatômica e o estoma ser uma mucosa frágil, são necessários cuidados especiais para evitar trauma, descolamento, dermatite, prolapso, hérnia, retração e outros.

Os participantes se queixaram do desconforto provocado pelo uso do cinto de segurança veicular. Independente do lado, tanto para o motorista quanto para o passageiro, o cinto de segurança pressiona o estoma. Portanto, há preocupação em prevenir traumas ou imprevistos dessa natureza. Conscientes dos riscos de acidentes, mantêm-se vigilantes. Passam a evitar os gestos simples, como pegar o filho no colo, andar de bicicleta e passear de carro, entre outras atividades que realizavam antes da operação.

Em relação ao trabalho, no presente estudo, 80% dos participantes não exercem atividades laborais, apesar de apresentarem idade média de 49 anos, ou seja, encontram-se em fase produtiva de suas vidas. Entretanto, deixaram de trabalhar após a estomia e preferiram aposentar ou receber algum tipo de auxílio do governo. Não foi possível esclarecer se esta opção é devido aos sentimentos de insegurança e desafios para retornar ao trabalho ou porque optam por receber o benefício que pode chegar a corresponder ao mesmo salário que recebiam estando em atividade laboral. Tal escolha pode garantir rendimentos financeiros mensais, mas pode acarretar ociosidade devido à acomodação. Na realidade, o trabalho propicia o sustento financeiro e possibilita a inclusão social. A atividade produtiva para a pessoa com deficiência promove sentimentos de felicidade em vários aspectos e pode reduzir o estigma social¹².

Os participantes desta pesquisa enfrentaram obstáculos no ambiente de trabalho. Frequentemente necessitavam utilizar o vaso sanitário para esvaziar a bolsa coletora de fezes e, geralmente, as atividades laborais ocorrem em ambientes coletivos, o que dificulta o procedimento de higienização. Isso leva ao isolamento e ao medo de sofrer preconceito por parte dos empregadores, que ao tomar conhecimento das condições de saúde podem evitar a contratação ou permanência no emprego¹³. Por isso, vale ressaltar a importância da atuação do enfermeiro em incentivar o retorno às atividades laborais para reforçar o processo de inclusão social, mas respeitando sua nova condição de saúde.

Quanto aos hábitos alimentares, é perceptível que são usados em busca de bem-estar e para evitar alguns problemas desagradáveis, como o desconforto, a eliminação involuntária de gases, episódios de diarreia e constipação. Além disso, podem controlar a consistência e o odor das fezes. As pessoas com estomia não possuem mecanismos que regulam o fluxo das fezes, o que torna contínuas as eliminações. Sendo assim, buscam alternativas para amenizar as dificuldades decorrentes dessa nova realidade, regulando o funcionamento intestinal por meio do controle alimentar. Isso tem reflexo na possibilidade de aceitação social.

Alguns alimentos provocam liberação dos gases no equipamento coletor, provocando desconforto e alteração da imagem corporal. As modificações alimentares após a estomia interferem sobremaneira no estado nutricional, nas relações sociais e psicológicas³. Portanto, as pessoas com estomia intestinal fazem seleção rigorosa dos alimentos como método de controle do funcionamento intestinal cuja finalidade é resgatar a autoconfiança.

As restrições alimentares necessitam de atenção e acompanhamento multidisciplinar para evitar um desequilíbrio nutricional. É preciso esclarecer dúvidas a respeito da alimentação, como mitos e verdades, para evitar consequências indesejáveis à saúde. A pessoa com estomia deve ter uma alimentação normal e balanceada, reconhecendo os alimentos que seu organismo tolera ou não. A exclusão de grupos alimentares sem a devida orientação pode causar prejuízo no estado nutricional e emocional³.

A mudança súbita da imagem corporal rompe o que havia sido construído ao longo da vida, interfere na percepção do próprio corpo, que é resultado das vivências e experiências individuais. A confecção do estoma pode mudar de forma negativa a capacidade de ver a si mesmo, distorcendo e diminuindo sua imagem e autoestima¹⁴.

Geralmente, as pessoas almejam a perfeição física, desejam um corpo bonito, esteticamente aceitável socialmente aos padrões de beleza. Na modernidade, se popularizou a representação de um corpo ideal, que favorece a inclusão social das pessoas que correspondem a essa padronização. Porém as pessoas com estomia, na presença do dispositivo na parede abdominal, sentem-se diferentes perante o seu convívio sociocultural. E, assim, procuram maneiras de se adaptarem à situação em que se encontram, e tendem a construir novas normas que os distanciam do sentimento de serem diferentes¹⁵.

Outros estudos confirmam os resultados desta pesquisa, afirmando que no processo de adaptação às mudanças físicas, os indivíduos mudam sua rotina e alteram sua aparência para ocultar a presença do dispositivo^{4,8}. Na tentativa de ocultar o dispositivo coletor, usam roupas largas e numeração maior do que seu manequim exige.

No presente estudo, observou-se que a eliminação involuntária das fezes e dos gases provocam insegurança e constrangimentos entre as pessoas com estomia intestinal. O receio de eliminar gases se torna motivo de isolamento social, considerando que não é usual a eliminação de gases em ambiente público. Na sociedade há regras que influenciam no ato de evacuação, que desde a infância é entendido como algo sujo e particular. Por isso preferem acomodar-se em locais mais discretos e distantes das outras pessoas.

As condições de convivência com uma estomia intestinal são muito complexas. Muitas vezes motivada pelo medo do preconceito, a pessoa não comenta e prefere se afastar para evitar perguntas de curiosos. O equipamento coletor vem sendo estigmatizado pela sociedade¹³, a percepção do equipamento sob as vestimentas ocasionam vexames relacionados às revistas corporais por seguranças dos estabelecimentos públicos, sob a alegação de estarem portando objetos furtados.

A segunda categoria trata das “estratégias desenvolvidas pelas pessoas com estomia no enfrentamento das mudanças”. Assim, podem buscar uma forma saudável de conviver com a nova condição de saúde para o restante da vida, sendo resiliente diante de tal situação.

Os depoimentos dos participantes evidenciam a busca pela espiritualidade como uma das maneiras de ter esperança e auxiliar nos mecanismos de defesa. Além disso, ressignificar a compreensão e a aceitação do seu novo modo de ser, estar e viver com uma estomia. Recorrer ao apoio de Deus contribui no fortalecimento interior individual, possibilita interpretar a condição de saúde e ajuda suportar os momentos difíceis^{10,14}.

Quando indagados se se sentiam à vontade em partilhar com outros acerca da sua estomia, observou-se que preferiam não comentar com pessoas do seu ciclo social. É compreensível esse comportamento, visto que as pessoas evitam falar de sua intimidade, geralmente comentam apenas os pontos positivos de suas experiências. As questões de foro íntimo cabem

aos envolvidos manter o poder discricionário de comentar ou não. Portanto, só os familiares bem próximos do seu convívio tomam conhecimento da sua estomia.

Geralmente, a pessoa com estomia percebe o afastamento de alguns amigos e pode se sentir estigmatizada¹³. Assim, procura apoio nas reuniões promovidas pela associação da categoria. Essa tem influência positiva, pois representa um espaço que busca diversos tipos de recursos, tanto materiais como informações técnicas, que auxiliam no seu autocuidado. Os encontros constituem ferramenta de enfrentamento favorável à adaptação, pois é possível expressar sentimentos, inseguranças e medos. A associação é vista pelas pessoas com estomia como um lugar seguro onde podem colocar mais livremente suas angústias, na certeza de serem compreendidos por seus pares. Portanto, os grupos de suporte representam um processo participativo que permite compartilhamento de experiências semelhantes que ajudam na interação social¹⁰.

Apesar do apoio social permitir a cada um enfrentar com maior facilidade a situação atual, a adaptação perpassa pelos estágios do pesar, choque, descrença, negação, rejeição e raiva. É um processo individual longo e contínuo^{4,10}. Nesse sentido, é necessário que os profissionais estejam preparados para assistir integralmente às pessoas com estomia.

A limitação do presente estudo foi em relação ao quantitativo de participantes. Entretanto, os resultados descritos contribuem para reafirmação dos achados de outros estudos.

CONCLUSÃO

O presente estudo permitiu a compreensão de alguns significados de como é viver com uma estomia. Essa condição exige mudança no estilo de vida e enfrentamento de desafios diários. Apesar do desejo de alguns de retomar as atividades de lazer e laborais, encontram obstáculos que os deixam inseguros, sendo inevitável o isolamento social. As principais razões estão relacionadas à adaptação da bolsa coletora no abdômen, ao receio de extravasamento das fezes, à falta de banheiros adaptados e à falta de informações na sociedade. Além disso, a flatulência, a localização do estoma e a imagem corporal provocam ansiedade e medo de exposição nas relações interpessoais. Por isso é importante os profissionais transmitirem segurança e incentivarem atitudes positivas, que minimizem os conflitos advindos da estomia.

O que chamou a atenção foram os relatos dos participantes sobre receio de pegar o filho no colo, correr de bicicleta e usar o cinto de segurança do carro que atinge o estoma com riscos de esmagamento. Gestos simples para a maioria dos seres humanos, entretanto, não são para quem convive com uma estomia abdominal.

No âmbito social, é possível surgirem situações constrangedoras devido à eliminação de gases, de ruído e odor de forma involuntária, o que pode gerar sentimentos de vergonha e preocupação. Assim, evitam viajar, praticar esportes, frequentar clubes, restaurantes, cinemas, entre outros. Esses sentimentos negativos costumam provocar a redução do convívio social. E para se adaptarem às mudanças físicas e amenizarem o sentimento de ser diferente, na tentativa de ocultar o dispositivo coletor, usam roupas largas e numeração maior do que seu manequim exige.

Quanto aos hábitos alimentares, os participantes ressaltaram que, no cotidiano, tiveram que se submeter a um controle alimentar rigoroso com a finalidade de minimizar a eliminação de gases, melhorar a consistência e o odor das fezes.

Diante desses desafios diários, a pessoa com estomia desenvolve estratégias para superar essa nova fase. Porém necessita de auxílio nesse processo e de ter acompanhamento especializado. Diante da multiplicidade de alterações que a pessoa terá de conviver o resto da vida, é preciso proporcionar preparo para o convívio com a estomia, a fim de facilitar o autocuidado, a aceitação e a autoconfiança.

Acredita-se que esta pesquisa contribui com o enfermeiro no cuidado integralizado à pessoa com estomia. Tais cuidados envolvem informações a respeito de procedimentos técnicos e questões subjetivas como a escuta qualificada, buscando compreender seus significados e especificidades. Além de promover a criação de vínculos entre profissional, paciente e família, condição que propicia o sucesso no processo de adaptação e autocuidado. Isso demanda uma dimensão complexa e subjetiva, que não se limita aos aspectos sociais, mas também funcionais, que associados à individualidade levam à repercussão dos resultados apresentados no estudo.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Conceitualização: Silva AL e Moraes RHG; **Metodologia:** Silva AL, Vieira ABD, Moraes RHG e Mazoni SR; **Redação – Primeira Versão:** Moraes RHG, Vieira ABD e Mazoni SR; **Redação – Revisão & Edição:** Moraes RHG, Vieira ABD, Mazoni SR, Silva AL e Kamada I; **Supervisão:** Silva AL.

DISPONIBILIDADE DE DADOS DE PESQUISA

Dados serão disponibilizados mediante pedido.

REFERÊNCIAS

1. Portaria n. 400 de 16 de novembro de 2009 (BR). Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Diário Oficial da União [periódico da internet], Brasília (DF). 18 nov 2009.
2. Santos VLC de G. Aspectos epidemiológicos dos estomas. ESTIMA, Braz J Enterostomal Ther. 2007;5(1):31-38. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/207>
3. Selau CM, Limberger LB, Silva MEN, Pereira AD, Oliveira FS, Margutti KMM. Perception of patients with intestinal ostomy in relation to nutritional and life style changes. Textocontexto - enferm. 2019;28:e20180156. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0156>
4. Jacón JC, Oliveira RLD, Campos GAMC. Viver com estomia intestinal: autocuidado, sexualidade, convívio social e aceitação. Cuid Arte Enfermagem 2018;12(2):153-159. Disponível em: http://www.webfipa.net/facfipa/ner/sumarios/cuidarte/2018v2/153_159.pdf.
5. Silva AL, Kamada I, Sousa JB, Vianna AL, Oliveira PG. Singularidades da convivência do cônjuge e seu parceiro estomizado. ESTIMA, Braz J Enterostomal Ther. 2016;14(2):68-75. <https://doi.org/10.5327/Z1806-3144201600020004>
6. Bardin L. Análise de conteúdo. 70ª ed. Lisboa; 2011.
7. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde; 2019.
8. Freire DA, Angelim RCM, Souza NR, Brandão BMGM, Torres KMS, Serrano SQ. Autoimagem e autocuidado na vivência de pacientes estomizados: o olhar da enfermagem. REME – Rev Min Enferm. 2017;21:e-1019. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20170029>
9. Capilla-Díaz C, Nieves CB, Hernández-Zambrano SM, Montoya-Juárez R, Morales-Asencio JM, Pérez-Marfil MN et al. Living With an Intestinal Stoma: A Qualitative Systematic Review. Qual Health Res. 2019;29(9):1255-65. <https://doi.org/10.1177/1049732318820933>
10. Maciel DBV, Santos MLSC, Souza NVDO, Fuly PSC, Camacho ACLF, Soares HPL. Qualidade de Vida de Pessoas com Estomias Intestinais Definitivos: uma Revisão Integrativa. Rev Enferm Atual In Derme. 2018;86(Edição especial). <https://doi.org/10.31011/reaid-2018-v.86-n.24-art.109>
11. Spenazato RVS, Santos CRS, Morita ABPS, Paula MAB. Satisfação de pacientes com estomias intestinais quanto ao uso de equipamentos. ESTIMA, Braz J Enterostomal Ther. 2016;14(4):193-202. <https://doi.org/10.5327/Z1806-3144201600040006>
12. Teixeira FN, Souza NVDO, Silva PAS, Maurício VC, Costa CCP, Andrade KBS. O mundo do trabalho e as pessoas estomizadas: percepções e sentimentos. Cienc Cuid Saude 2016;15(1):69-76. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v15i1.27282>
13. Barbosa G, Paschoalin HC, Greco RM, Dias SM. Vivências de pessoas com estomia no mundo do trabalho. ESTIMA, Braz J Enterostomal Ther. 2018;16:e0218. https://doi.org/10.30886/estima.v16.372_PT
14. Marques ADB, Amorim RF, Mesquita NS, Fontenele FMC, Pereira MLD, Moreira TMM. Significados atribuídos à percepção de ser-estomizado-no-mundo. ESTIMA, Braz J Enterostomal Ther. 2018;16:e3518. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/330990374_Significados_atribuidos_a_percepcao_de_ser-estomizado-no-mundo
15. Albuquerque AFLL, Pinheiro AKB, Linhares FMP, Guedes TG. Tecnologia para o autocuidado da saúde sexual e reprodutiva de mulheres estomizadas. Rev Bras Enferm. 2016;69(6):1164-71. <http://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0302>