

AVALIAÇÃO DA EDUCAÇÃO EM SAÚDE RECEBIDA PELA PESSOA COM ESTOMA INTESTINAL NA PERSPECTIVA DA CLÍNICA AMPLIADA¹

Débora Poletto Klein*

Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva**

RESUMO

Pesquisa avaliativa qualitativa com o objetivo de avaliar a prática de educação em saúde recebida por pessoas com estoma intestinal na perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada. Os participantes foram 10 pessoas que realizaram a cirurgia de estomia. A coleta de dados ocorreu no período de 10 de janeiro a 30 de junho de 2011 através de duas entrevistas semiestruturadas com cada participante, sendo uma com 30 dias e outra com 90 dias após a alta hospitalar. Análise foi feita em quatro etapas: apreensão, síntese, teorização e recontextualização. Como resultados, temos três categorias: Reconhecendo o estoma e seus cuidados, aborda o impacto após a cirurgia e o enfrentamento da condição; Compartilhando decisões, que trata as possibilidades dos profissionais de saúde em respeitar o poder de decisão da pessoa com estoma sobre seu próprio corpo e tratamento; e Retornando às atividades cotidianas, na qual conhecemos o processo e as dificuldades para a reinserção social. Percebemos que as orientações não seguem um padrão, que a atenção permanece apenas nos aspectos clínicos, sendo a perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada pouco realizada.

Palavras-chave: Avaliação de serviços de saúde. Estomia. Humanização da assistência.

INTRODUÇÃO

As mudanças relacionadas às ações em saúde no Brasil iniciaram com a crescente busca dos profissionais e gestores em saúde pelo cumprimento dos princípios e diretrizes propostos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que surgiu no final da década de 80 e início da década de 90 para atender aos direitos da população, instituídos pela Constituição Federal de 1988⁽¹⁾.

Apesar dessa garantia constitucional e de um sistema elaborado para atender ao proposto, muitos problemas ainda podem ser encontrados na área de atenção à saúde, tais como: fragmentação do trabalho e da interação entre as equipes; sistema público burocratizado e de atendimento verticalizado; valorização incipiente da inclusão das pessoas usuárias do sistema no processo de produção da saúde⁽²⁾.

Não obstante, a percepção de que apenas o conhecimento científico não está sendo suficiente para a demanda exigida pela saúde culminou na necessidade de uma nova política fortalecedora desse sistema, de forma a atender

às necessidades emergentes, nascendo, assim, a Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS, ou HumanizaSUS⁽²⁾.

Seguindo esse movimento de humanização, a Clínica Ampliada e Compartilhada⁽³⁾ refere-se à ampliação do cuidado em saúde para o todo, valorizando o ser humano integralmente, com respeito a sua individualidade. É o atender compartilhando as decisões, sendo um desafio aos profissionais que precisam quebrar a relação de poder, criando um atendimento horizontal, respeitando a autonomia da pessoa internada.

Cinco eixos fundamentais, elencados pelo Ministério da Saúde brasileiro, guiam a prática da Clínica Ampliada e Compartilhada, com o objetivo de que atenção em saúde não fique restrita ao conteúdo clínico: (1) compreensão ampliada do processo saúde-doença; (2) construção compartilhada dos diagnósticos e terapêuticas; (3) ampliação do “objeto de trabalho”; (4) a transformação dos “meios” ou instrumentos de trabalho; (5) suporte para os profissionais de saúde⁽³⁾.

Percebemos em alguns casos, a necessidade da efetivação da Clínica Ampliada e Compartilhada ainda mais acentuada, devido à

¹Artigo extraído de dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC.

*Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade Fátima Educação e da Faculdade da Serra Gaúcha (FSG), Caxias do Sul, Brasil. E-mail: deborapoletto@gmail.com

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Graduação e Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPQ - Nível 2. Coordenadora do Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde as Pessoas em Condição Crônica (NUCRON/UFSC). E-mail: denise.guerreiro@ufsc.br

complexidade trazida por algumas condições crônicas, como, por exemplo, o viver com um estoma intestinal.

Pessoa com estoma intestinal é a pessoa que precisou realizar um desvio de seu trânsito intestinal para uma abertura no abdome, criado cirurgicamente, devido a diferentes causas, como câncer, doenças inflamatórias intestinais, traumas e outras patologias, e após a intervenção, perde o controle esfinteriano e por isso necessita de uma bolsa coletora de fezes adaptada no abdome. Mudanças fisiológicas, sociais, psicológicas, de imagem corporal ocorrem em decorrência da nova situação, o que afeta significativamente sua qualidade de vida⁽⁴⁻⁵⁾.

Um dos aspectos fundamentais na atenção às pessoas com estoma intestinal é a educação em saúde que promova as condições para que possam lidar com sua condição, envolvendo tanto os aspectos técnicos de cuidado com o estoma, quanto emocionais e sociais⁽⁶⁾.

Quando estendemos o olhar ampliado e compartilhado para o foco da educação em saúde, contamos com a disponibilidade de espaços para a prática da escuta, tempo para o diálogo e a realização de informações compreensíveis, com garantia de acolhimento dos questionamentos das informações que a pessoa considerar necessárias, promovendo o vínculo entre o profissional e a pessoa com estoma, favorecendo que a pessoa seja atendida em sua integralidade⁽³⁾.

Para identificar como a educação em saúde realizada para as pessoas com estoma está ocorrendo, pesquisas com foco na avaliação qualitativa dos serviços de saúde tornam-se uma ferramenta fundamental para esse conhecimento, trazendo transparência social e, conseqüentemente, o fortalecimento e o empoderamento desses indivíduos⁽⁷⁾.

Como questão norteadora do estudo, utilizamos: Como a Clínica Ampliada e Compartilhada se expressa na atenção à saúde, na perspectiva da pessoa com estoma intestinal, nos primeiros meses após a realização da cirurgia?

A partir dessa perspectiva, realizamos o estudo com o objetivo de avaliar como ocorre a prática de educação em saúde recebida por pessoas com estoma intestinal na perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada.

MATERIAIS E MÉTODO

Pesquisa avaliativa qualitativa de serviços de saúde, desenvolvida com pessoas que realizaram a cirurgia de estomia em três hospitais gerais de uma região metropolitana do Sul do Brasil.

A avaliação qualitativa tem como propósito apresentar os problemas práticos da realidade, buscando interpretar e compreender a perspectiva dos atores envolvidos. É sensível para reconhecer os processos e, sobretudo, as experiências, expectativas, sentimentos e problemas que vivem cotidianamente as pessoas envolvidas nas políticas, programas e serviços de saúde⁽⁸⁾.

Participaram da pesquisa 10 pessoas que realizaram cirurgia de estomia intestinal. Os participantes da pesquisa foram todas as pessoas que realizaram a cirurgia nos hospitais incluídos na pesquisa, no período de 10 de janeiro a 10 de abril de 2011, respeitando os critérios de inclusão: maiores de 18 anos; residentes na região metropolitana. Os participantes foram identificados nos hospitais por meio de visitas semanais às instituições. O primeiro contato foi pós-cirúrgico, ainda na instituição. Nesse encontro, foi apresentado o objetivo do estudo e realizado o convite para participar. Alguns familiares cuidadores (quatro) estavam presentes no domicílio da pessoa com estoma no momento das entrevistas e também participaram da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada no período de 10 de janeiro a 30 de junho de 2011, através de duas entrevistas semiestruturadas com cada um dos participantes em seus domicílios, após agendamento prévio e consentimento das mesmas. A primeira entrevista aconteceu com aproximadamente 30 dias após a alta hospitalar, com roteiro composto por duas partes: a primeira com dados socioeconômicos; a segunda abordando a atenção em saúde recebida abrangendo a prática da Clínica Ampliada e Compartilhada, focalizando a educação em saúde voltada para lidar com sua nova condição: conhecimento da pessoa acerca do que é o estoma; orientações de cuidado recebidas; cuidados que foram realizados com o estoma e a bolsa coletora; quais serviços de saúde presentes na assistência no momento; dificuldades e facilidades nos cuidados, os espaços de

acolhimento, a relação existente com os profissionais, entre outros.

A segunda entrevista ocorreu com aproximadamente 90 dias após a alta, com os mesmos participantes entrevistados no primeiro momento, a qual teve como objetivo conhecer como ocorreu o processo de aprendizado e adaptação da pessoa com estoma na nova condição trazida pela cirurgia. Foi explorado, ainda, o acompanhamento dos profissionais/serviços de saúde; os espaços de atendimento disponíveis na comunidade; as soluções encontradas para as dificuldades anteriores e as novas necessidades que surgiram; entre outros. As entrevistas foram gravadas após orientação sobre os objetivos da pesquisa, o anonimato e a solicitação da autorização com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Posteriormente os relatos foram transcritos na íntegra para a análise.

Para a análise utilizou-se o processo composto por quatro etapas: *apreensão, síntese, teorização e recontextualização* ⁽⁹⁾. A apreensão uniu as informações através da organização dos dados coletados. O material teórico foi utilizado com o objetivo de auxiliar na identificação dos códigos existentes no conteúdo das entrevistas. Na síntese, houve a análise subjetiva, efetuando as associações e variações das informações. Consistiu no agrupamento das informações codificadas por semelhanças, formando as categorias. A fase de teorização ocorreu com o desenvolvimento de um esquema teórico a partir das relações reconhecidas, com o descobrimento dos valores das informações. Nesse momento, os conteúdos das categorias assumiram novos significados, sendo comparados constantemente às referências teóricas do estudo, ocorrendo, assim, a descoberta dos resultados e as conclusões da pesquisa. Finalmente foi realizada a análise comparativa entre os dados da pesquisa e a literatura referente ao tema, especialmente aquilo que está proposto na Clínica Ampliada e Compartilhada.

A pesquisa obedeceu às resoluções do Conselho Nacional de Saúde em relação aos aspectos éticos. O Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da Universidade Federal de Santa Catarina aprovou o estudo em dezembro de 2010, protocolado com o número 1106/2010.

Com objetivo de garantir o sigilo dos participantes, os mesmos foram identificados conforme a ordem de coleta em PE1; PE2; e assim por diante; seus familiares cuidadores participantes das entrevistas foram identificados como CPE1; CPE2, sucessivamente.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Reconhecendo o estoma e seus cuidados

O primeiro momento após a realização da estomia é considerado de impacto, o qual está relacionado à mudança na imagem corporal e à necessidade de uma bolsa adaptada, sem haver um preparo específico para essas mudanças. Aliado a isso, a estomia é uma intervenção desconhecida socialmente, o que contribui ainda mais para o impacto.

Eu sou muito nervosa. E então eu fiquei bem nervosa, só que eu me aguentava, e ele [marido] estava tremendo também, pra tirar a bolsa, porque eu não queria olhar. Aí eu não sabia se eu me acalmava ou acalmava ele. E ele tremendo. [...] Nervosa. Só por nervosismo, porque parece que eu não podia olhar para aquele machucado. Parece que eu tremia e ele tremia (PE1).

Na primeira semana foi difícil, eu chegava em casa e só chorava, que achava assim, meu Deus, que vida que eu vou ter agora? Mas não é bem assim, então, talvez nesse ponto se eu tivesse tido maiores informações, não tivesse sido assim (PE4).

Esse impacto foi também encontrado em outros estudos e expresso através de sentimentos intensos, relacionados ao primeiro contato e reconhecimento da condição, ocasionando desorganização emocional, com sentimentos de medo, raiva e impotência ⁽¹⁰⁾.

Identificou-se que os participantes não reconheciam adequadamente a necessidade de terem realizado a cirurgia, conforme indicam as falas, quando foram questionados sobre a causa da estomia:

A cirurgia fizeram porque eles (médicos) constatarem que com a perfuração, as fezes já tinham se espalhado. Agora, o que causou eu não sei e os médicos também não sabem (PE3).

Pois e agora? Isso (a causa da cirurgia) porque eu estava sentindo essas fortes dores, né. E não tinha como passar. E a solução que eles acharam foi só essa (PE5).

Era a única maneira, porque eu tinha muita dor na minha barriga. A minha barriga ficou grande. Então a única maneira que ele achou imediatamente era isso. Porque daí ele disse que no momento era a única alternativa eu fazer isso aqui (PE7).

Pois é. A causa foi essa cólica que me deu. Ah! Não sei. Não me explicaram isso (PE9).

O desconhecimento da causa e do processo de estomização também esteve presente para alguns participantes de outros estudos, expressando sentimentos adversos frente aos efeitos causados pelo estoma em seu corpo, ocorridos, especialmente, devido a não orientação prévia necessária ⁽¹¹⁾.

O momento ideal indicado para realizar esse tipo de orientação é no pré-cirúrgico, o que tornará a pessoa consciente do processo e o impacto pós estomia será amenizado, melhorando o processo de recuperação e diminuindo o tempo de internação ⁽⁶⁾.

Todos os participantes receberam as informações básicas, na primeira entrevista, relacionadas ao reconhecimento da causa e da necessidade da estomia, aos cuidados básicos envolvendo a bolsa, e ao local onde podem buscar equipamentos e receber atenção em saúde. Para alguns, os responsáveis por realizar essas orientações foram os profissionais de saúde da instituição hospitalar antes da alta. Porém, para outros, os envolvidos no processo de orientação foram os enfermeiros representantes de empresas privadas fabricantes de materiais específicos para tais pessoas, e que geralmente não eram os da mesma empresa do equipamento que lhe foi disponibilizado pelo SUS.

Teve uma enfermeira que passou no quarto que deu a informação de como vai ser trocada a bolsinha. Os procedimentos todos ela passou para nós, ela disse que ia fazer uma visita em casa, ela deixou o telefone, caso a gente tivesse alguma dúvida para perguntar para ela [...] Ela não era do hospital ela... [...] Ela representa uma empresa (PE3).

No hospital, especificamente, não. Lá não tem nenhum profissional assim que te ensine como fazer [...] Mas quem nos informou, quem informou bastante, minha filha, sobre as bolsinhas, foi lá na Policlínica [...] Ela que informou bem os cuidados, onde a gente vai

passar a pegar a bolsinha mensalmente. [...] essa pessoa lá da Policlínica, que até agora foi a que melhor nos orientou. Que passou todos os cuidados, falou também do que eu posso, do que eu não posso, porque lá no hospital ninguém me falou isso [...] até no jeito de me levantar, me abaixar, que isso pode futuramente prejudicar a re-ligação (PE4).

Esses profissionais realizavam visitas tanto durante a hospitalização quanto nas residências e tinham o objetivo de orientar e apresentar os produtos da empresa. Ainda, em um dos casos, como a enfermeira representante não foi à instituição hospitalar no período da internação, a pessoa com estoma retornou a sua residência sem nenhuma orientação feita pelos profissionais de saúde do hospital e ficou aguardando 10 dias a visita da representante em sua casa:

Lá eles só disseram que a moça (enfermeira de empresa) vinha explicar, mas no dia que tivemos alta ela não veio. Ela veio quando nós estávamos em casa. Era para ela vir na quinta ou na sexta, mas daí ela não veio. Ligou que vinha na segunda, depois ela teve um imprevisto e não veio, na terça também não veio, ela veio na quarta. Daí ela explicou como trocar a bolsa [...] Não. Lá (hospital) não explicaram. Só colocaram e ele veio pra casa com a mesma bolsa, não trocaram [...] Daí ele ficou, acho que 10 dias, ele ficou com a bolsa (CPE10).

Com isso percebe-se que os profissionais das instituições de saúde que realizaram a estomia deixaram de exercer adequadamente suas obrigações referentes à assistência e à orientação dessas pessoas. Atribuições essas que, se não realizadas, privam essas pessoas do atendimento e orientação aos quais têm direito.

O retorno ao lar com conhecimento limitado causa ansiedade e dificuldade de aceitação da nova condição, uma vez que passam a ter que assumir cuidados para os quais não foram suficientemente preparados para realizar ⁽¹²⁾.

Após a alta hospitalar, existiram também os profissionais da rede de relações pessoais e de serviços especializados, os quais foram responsáveis por informações adicionais.

Eu tenho uma irmã que é funcionária da Secretaria da Saúde, foi em busca de mais bolsas; a minha ex-esposa também trabalha na saúde, foi em busca de umas bolsas. Então eu tive bastante gente que me auxiliou nesse sentido. Tem uma amiga nossa que, inclusive, está vindo aqui fazer

curativo, que ela trabalha no posto de saúde, ela também tentou trazer alguns modelos de bolsas pra ver com qual que eu me adequava mais, e é a que eu estou usando [...] É conhecida da minha irmã, e ela mora próximo daqui, e ela poderia da casa dela vir aqui na minha casa fazer isso e tem sido extremamente atenciosa (PE2).

Um dos aspectos importantes para o acesso aos equipamentos de forma gratuita foi o encaminhamento de todas as pessoas que integraram o estudo para instituições de saúde as quais indicam a necessidade da realização de cadastro no Serviço de Atenção à Pessoa Estomizada do Estado.

Daí eles me mandaram pro CEPON, pra procurar outro médico, que é especialista no meu caso [...] daí ele deu uma folha pra eu ir na Policlínica pegar bolsa, lá do centro... pra pegar bolsa (PE7).

Porque o médico disse que tinha que passar no posto. Chegou a minha filha, como eu ainda estava internada, minha filha foi ali ver. Aí ela teve que ir lá no centro, como é que é, na Policlínica pra pegar. Aí disseram que todo mês iam mandar pra cá (Unidade Básica de Saúde) (PE6).

O reconhecimento do estoma e dos cuidados relacionados se ampliou nos três meses subsequentes à realização da estomia. Essas novas orientações foram especialmente direcionadas à possibilidade de diferentes bolsas coletoras e materiais adjuvantes que foram oferecidos para o cuidado.

Observamos que a maioria dos participantes da pesquisa, especialmente os residentes na capital, teve na atenção básica apenas a distribuição dos materiais, não sendo realizada nenhuma orientação adicional.

Os profissionais de saúde devem estar preparados para o atendimento integral a essas pessoas. A prática de educação em saúde deverá abranger temas relacionados com aspectos fisiológicos relacionados com a estomização, a influência da nutrição, adaptações possíveis para o vestuário, medicações, a alteração da imagem corporal, apoio psicológico, social, recreativo, as relações interpessoais, a sexualidade, as possíveis complicações relacionadas com o estoma e quais os recursos que as pessoas com estoma têm disponível ^(6, 12).

Compartilhando decisões

Para além dos cuidados técnicos, a atenção em saúde na perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada foi especialmente restrita. As pessoas com estoma sentiram falta de serem ouvidos, de terem uma escuta mais sensível por parte dos profissionais de saúde.

Alguns te ouvem, outros não te ouvem, tão de saco cheio de todo mundo reclamar mesmo e aí passam por cima de coisas importantes [...] eu acho que essa interação entre o profissional e o paciente, de ouvir mais o paciente, de ter mais paciência para ouvir o paciente [...] qualificá-lo, né, do ponto de vista humano. Porque não é a qualidade profissional que falta, é a qualificação humana que falta neles (PE2).

A prática do diálogo e a realização de informações claras e compreensíveis também ficaram restritas. Apesar de algumas informações ocorrerem, há falta de sensibilidade do profissional de saúde reconhecer e preocupar-se em garantir que sejam realizadas de forma adequada, e com assimilação da pessoa com estoma e seus familiares cuidadores:

Porque eles falam naquela linguagem e a gente não está entendendo nada. Aí fica ali perdida [...] conversam tudo entre eles e a gente não tá entendendo nada (PE6).

Percebe-se que as informações são apenas repassadas, sem oportunizar o diálogo, sem permitir o escutar. Para que ocorra o diálogo, é essencial que a comunicação seja realizada de forma horizontal, ou seja, respeitando os diferentes saberes, refletindo sobre as distintas realidades, transformando os conhecimentos. Permitir-se conhecer ao outro proporcionará essa relação dialógica, o que torna fundamental abrir-se ao mundo do qual fazem parte essas pessoas ⁽¹³⁾.

Os profissionais da área da saúde permanecem impondo seu saber através de uma relação prescritiva e monológica, sendo visivelmente necessária uma mudança dessa perspectiva, onde a educação em saúde resgata a pessoa com estoma como participante do seu processo de cuidado, tornando-a crítica, reflexiva, questionadora e ativa ⁽¹⁴⁾.

Uma exceção a essa realidade hospitalar e dos centros primários de saúde é o que ocorre nos centros especializados para o atendimento oncológico e no específico para as pessoas com estoma, onde receberam tratamento diferenciado

dos demais, pois são serviços de referência Municipal e Estadual, os quais disponibilizaram equipe interdisciplinar, de profissionais engajados com a atenção à saúde, realizando as orientações da causa e do tratamento, sem deixar de cuidar também do estoma e fornecer informações adequadas para o cuidado específico.

Ah, o CEPON cuida geral. Um cuidado assim, 100% o tratamento deles. O cuidado, tanto pessoal, quanto... Muito bom assim. Eu estou recebendo um tratamento lá de primeiro mundo. É toda equipe, desde a psicóloga, a nutricionista [...] Tem um telefone que é direto do doutor e um telefone que é direto com a enfermeira que cuida do meu procedimento lá dentro. Qualquer hora do dia ou da noite, qualquer alteração que eu precisar, eu posso ligar que eles estão disponíveis pra me atender, se eu precisar ser atendida, ou se eu precisar só conversar. Muito bom (PE4).

Considerando a prática da Clínica Ampliada, o atendimento prima pela produção de saúde através de diversos meios. Novos recursos precisam ser implantados além de fármacos e cirurgias, tais como a escuta, a educação em saúde, o apoio psicossocial e a construção da autonomia, que fazem parte desse poderoso plano terapêutico⁽¹²⁾.

A prática do diálogo para a educação em saúde colabora para que a pessoa com estoma exerça sua condição de sujeito ativo, independente e autônomo. A ação educativa, realizada de forma horizontal, reflexiva e concordando com o ensinamento recíproco, influenciará na mudança consciente de comportamentos e práticas⁽¹⁵⁾.

A falta de flexibilidade dos profissionais em compreender as situações de forma ímpar para cada pessoa traz a ela a sensação de falta de apoio.

Eu precisava de uma cirurgia de emergência e coloquei no meu prontuário o documento que a gente porta, que somos Testemunha de Jeová. Ninguém quer morrer, tanto que quando você procura um hospital, você procura esse hospital com o objetivo de você receber o melhor tratamento. Só que existe uma parte pessoal, uma parte de decisão pessoal. E assim como o médico tem o direito de não querer fazer a minha cirurgia, eu, como pessoa, tenho o direito de não aceitar certos métodos que ele usa. Então, eu achei que ali eles foram bem ignorantes, bem dizer, nessa

parte [...] infelizmente eles já têm essa política deles que não abrem margem para essa negociação [...] e no dia que o médico falou “tua cirurgia está cancelada, eu não vou fazer se tu não aceitar sangue”, isso foi um baque muito grande para mim e para minha família, a gente se sentiu como se o chão tivesse saído dos nossos pés. Daí procurar outro profissional, correr atrás de outro hospital com vaga para me internar, eu achei assim que foi bem desumano isso que eles fizeram, porque eu acho que as pessoas não devem ser tratadas assim, cada pessoa deve ter seu direito de opinião e eu acho que essas opiniões elas precisam ser respeitadas [...] o médico que ia fazer a cirurgia, ele tinha todo direito de não querer fazer minha cirurgia, mas, assim, ele tinha a obrigação de me passar isso de um modo amoroso, de um modo que não viesse deixar a gente assim, tão mal, tão chocada [...] E o modo como eles fizeram ali assim, foi bem, muito duro, tanto para mim quanto para minha família (PE4).

Percebemos assim que os profissionais de saúde ainda trabalham acreditando serem detentores do saber, e que não estão preparados para buscar alternativas e realizar as informações e encaminhamentos necessários de forma a respeitar a decisão da pessoa com problema de saúde e fornecer um atendimento humanizado. Mesmo com as mudanças de paradigma relacionadas com o processo de saúde-doença-cuidado, ainda percebem-se as práticas em saúde com caráter prescritivo e normativo, buscando uma evolução curativa sem relação com o processo individual.

A fala nos retrata especialmente isso, mostrando a prepotência dos profissionais frente à decisão terapêutica, ferindo a autonomia da pessoa em escolher como será tratado seu corpo durante a sua institucionalização⁽¹⁶⁾.

Discutindo na perspectiva da Clínica Ampliada e Compartilhada, vimos que a equipe permanece acreditando que a pessoa deverá viver do “jeito certo” conforme indicações científicas de formação profissional na área da saúde. Se a pessoa discordar da orientação dos profissionais de saúde, e esses não forem flexíveis, irritações e cobranças serão feitas, levando ao mesmo sentimento da pessoa usuária, não chegando a consensos terapêuticos e, conseqüentemente, aos resultados esperados⁽³⁾.

Essas atitudes podem paralisar a terapêutica por gerar resistência e até humilhar os envolvidos. A meta para uma Clínica Ampliada

e Compartilhada é buscar construir uma proposta através de um compartilhamento de decisões, levando a um tratamento pactuado entre a pessoa com estoma e os profissionais de saúde, com o propósito de que os resultados serão corresponsabilizados, tanto pela equipe quanto pela pessoa ⁽³⁾.

Retornando às atividades cotidianas

No segundo momento da pesquisa, quando já havia passado aproximadamente 90 dias da alta hospitalar pós-cirúrgica, percebemos o surgimento de novas dificuldades como o retorno às atividades diárias.

O regresso às atividades diárias foi permeado por incertezas e desconhecimento de como enfrentar o cotidiano com sua nova condição. Na dúvida, preferiram limitar suas ações, tanto de convivência social quanto de atividades laborais.

[...] e agora não posso fazer nada, não tem como [...] No momento é mais por causa da cirurgia, até pelo fato de que o médico não me passou recomendação nenhuma, eu não sei se de repente eu vou mexer na horta e se não prejudica o intestino ou até mesmo a cirurgia, de repente uma hérnia, alguma coisa, porque a gente não tem orientação sobre isso. O médico não passou nada. Aí complica mais as coisas. Porque se ele orientasse, depois de determinado tempo pode fazer isso, pode fazer aquilo, devagarzinho. Então, do nada a gente fica no cuidado disso daí (PE3)

Foram destacados especialmente aspectos relacionados à imagem corporal, sentindo-se desconfiados do que os outros podiam perceber, e desconfortáveis pelo risco de acidentes, como o descolamento/abertura da bolsa coletora, exalando odores e ruídos.

Porque pra mim não da ali assim, por que espia pra fora, e as pessoas, a primeira coisa que vão ver, já olham, mas isso pra mim, eu não suporto isso, né?(PE10)

Quem não vê não fala. Que pra alguém falar alguma coisa, tem que ver, então se eu não sair, não falam (PE1).

Orientar sobre itens como os cuidados com a alimentação, as adaptações com o vestuário e a percepção positiva para a alteração da imagem corporal influenciarão positivamente na reinserção social dessas pessoas, pois ajudarão no enfrentamento da mudança ocorrida ⁽¹⁷⁾.

O retorno ao trabalho é uma dúvida frequente, especialmente relacionada ao uso da força física, acreditando que está totalmente limitado.

O retorno para as atividades possui especificidades de acordo com a maneira como percebem sua condição e também ao trabalho que é realizado. No entanto, a complexidade e a multiplicidade de barreiras que as pessoas encontram no retorno ao trabalho tornam-se um problema, que, aliado à falta de orientações adequadas, dificultará o processo.

Não, porque eu não posso fazer nada. Eu estou em casa à toa, como diz o outro, me tratando, me cuidando, não da para fazer nada, enquanto eu tiver com isso aqui, não posso fazer nada (PE1).

Trabalhar é um marco de referência para a construção da identidade das pessoas, especialmente para o gênero masculino, pois é reconhecido como valor de moralidade, sendo geralmente o provedor da família, e fornece realização pessoal. A cessação do trabalho devido à doença leva a privações e dependência financeira, podendo ser considerado um fardo para a família ⁽¹⁸⁾.

Com o passar do tempo, a experiência que a pessoa adquire oportuniza adequações e estratégias de enfrentamento para lidar com o novo cotidiano modificado devido à estomia. O tempo de adaptação dependerá de cada pessoa, podendo levar dias, semanas ou meses, sendo fundamental o apoio e estímulo de familiares, pessoas próximas e essencialmente dos profissionais de saúde ⁽¹⁹⁾.

Os profissionais são fundamentais no processo de educação em saúde para a motivação, reinserção social e laboral, combatendo os tabus e preconceitos da própria pessoa com estoma e seus familiares ⁽²⁰⁾. Devem oferecer apoio e auxílio necessários para o efetivo enfrentamento das dificuldades físicas, psicológicas e sociais, que podem ocorrer devido ao estoma.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Percebemos que as orientações realizadas pelos profissionais de saúde não seguiram um padrão para todas as pessoas entrevistadas e que não atendem, em geral, as recomendações feitas pela legislação, pelos *guidelines* e pelas

literaturas de referência, promovendo sofrimento e colocando em risco o cuidado seguro.

Pessoas com estoma nem sempre reconhecem as limitações da assistência que recebem, não dirigindo críticas claras, pois muitas vezes não conhecem a responsabilidade dos profissionais e dos serviços de saúde com sua atenção. Porém, conseguem expressar suas dificuldades no seu processo de estomização e de reconhecimento de sua nova condição.

A inexistência de relação mais horizontal, com a prática da escuta qualificada, espaços de diálogo, vínculo entre profissionais e pessoas com estoma e a restrição de orientações focando apenas nos

aspectos técnicos, promove maior dificuldade de adaptação à nova condição de saúde.

Avaliando a atenção recebida pelas pessoas com estoma, concluímos que a prática da Clínica Ampliada e Compartilhada ainda está distante da realidade dos serviços de saúde e encontramos dificuldade nos cuidados e orientações técnicas básicas a serem realizadas pelos profissionais.

Trabalhar com a saúde na perspectiva da humanização do atendimento requer que os profissionais disponibilizem espaços para escutar as pessoas com suas queixas e medos e para trabalhar com as expectativas, identificando possíveis riscos, vulnerabilidades, e valorizando a corresponsabilização na resposta ao problema.

EVALUATION OF HEALTH EDUCATION RECEIVED BY PERSON WITH INTESTINAL STOMA IN THE PERSPECTIVE OF EXTENDED GENERAL PRACTICE

ABSTRACT

This is a qualitative evaluation research which aims to evaluate the practice of health education received by people with intestinal stoma in the perspective of the Extended and Shared Clinical. The participants are 10 people who underwent ostomy surgery. The data collection occurred from January 10 to June 30, 2011 through two semi-structured interviews with each participant, one in 30 days and another in 90 days after hospital discharge. Analysis occurred in four steps: collection, synthesis, theorizing and recontextualizing. As a result, there are three categories: Recognizing the stoma and its care, which discusses the impact after surgery and dealing with the condition; Sharing decisions, it is about the possibilities of health professionals to respect the power of decision of the person with stoma over his own body and treatment; and Returning to everyday activities, in which we know the process and the difficulties in reintegrating into society. We realize that the guidelines do not follow a pattern, the attention has been kept only in the clinical aspects, being the prospect of the Extended and Shared Clinical poorly performed.

Keywords: Health services evaluation. Ostomy. Humanization of assistance.

EVALUACIÓN DE LA EDUCACIÓN PARA LA SALUD RECIBIDAS POR PERSONA CON ESTOMA INTESTINAL DESDE LA PERSPECTIVA DE LA CLÍNICA AMPLIADA

RESUMEN

Evaluación cualitativa de la práctica de la educación para la salud que reciben las personas con estoma intestinal. Participantes: 10 personas que se sometieron a la ostomía. Los datos fueron colectados de 10 de enero a 30 junio 2011 a través de dos entrevistas semi-estructuradas con cada participantes, uno con 30 y otra con 90 días tras el alta hospitalaria. El análisis: recolección, síntesis, teorización y recontextualización. Como resultado, hay tres categorías: Reconociendo el estoma y su cuidado, se analiza el impacto después de la cirugía y hacer frente a la enfermedad; Compartir decisiones, trata de las posibilidades de los profesionales de la salud a respetar el poder de decisión de la persona con ostomía sobre su propio cuerpo y el tratamiento; regresando a las actividades cotidianas, sabemos que el proceso y las dificultades para reintegrarse en la sociedad. Nos damos cuenta de que las directrices no siguen un patrón, que la atención se mantiene sólo en los aspectos clínicos, y la perspectiva de Clínica Ampliada y Compartida a cabo prolongadas.

Palabras clave: Evaluación de Servicios de Salud. Estomía. Humanización de la atención.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Legislação do SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Brasília: CONASS; 2003.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do SUS - material de apoio. Documento Base para gestores. 3ª ed. Brasília; 2006.

3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. Clínica ampliada e compartilhada. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.

4. Pereira APS, Cesarino CB, Martins MRI, Pinto MH, Netinho JG. Associação dos fatores sociodemográficos e clínicos à qualidade de vida dos estomizados. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2012; 20(1):[08 telas].

5. Kamada I, Faustino AM, Silva AL, Vieira ABD, Borges CT. Conhecimento acerca da Estomia Intestinal por Pacientes Acompanhados em um Serviço Ambulatorial de Enfermagem em Estomaterapia: Estudo Qualitativo. *Rev Estima*. 2011; 9(4): 21 – 27.
6. Wound Ostomy and Continence Nurses Society (WOCN). Management of the patient with a fecal ostomy: best practice guideline for clinicians. New Jersey: WOCN; 2010.
7. Mercado FJ, Hernández N, Tejada LM, Springett J, Calvo A. Avaliação de políticas públicas e programas de saúde: enfoque emergentes na Ibero-Americana no início do século XXI. In: Bosi MLM, Mercado FJ. (Org.). *Avaliação Qualitativa de Programas de Saúde: enfoques emergentes*. Petrópolis: Vozes; 2006. p. 22-62.
8. Tejada-Tayabas L. M., Mercado-Martínez F.J. La atención médica a los enfermos crónicos. Contribuciones de una evaluación cualitativa. México: Plaza y Valdez / UASLP. 2011 p: 11-30.
9. Trentini M, Paim L. Pesquisa convergente assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem. 2ª ed. Florianópolis: Insular; 2004.
10. Silva A, Shimizu HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2006; 14(4): 483-90.
11. Salimena AMO, Valente WR, Melo MCSC, Paschoalin HC, Souza IEO. Compreendendo as vivências de mulheres ao enfrentar a condição de ter um estoma intestinal. *Rev. Estima*. 2008; 6(3): 12-8.
12. Poletto D, Silva DMGV. Living with intestinal stoma: the construction of autonomy for care. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online] [citado em 2013 out 04]. Apr 2013; 21(2): 531-538. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n2/pt_0104-1169-rlae-21-02-0531.pdf
13. Freire P. *Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa*. 43 ed. São Paulo: Paz e Terra; 2011.
14. Martins PAF, Alvim NAT. Plano de cuidados compartilhado junto a clientes estomizados: a pedagogia Freireana e suas contribuições à prática educativa da enfermagem. *Texto contexto - enferm*. Jun 2012; 21(2): 286-294.
15. Martins PAF, Alvim NAT. Perspectiva educativa do cuidado de enfermagem sobre a manutenção da estomia de eliminação. *Rev Bras Enferm*. 2011; 64(2): 322-7.
16. Maricondi MA, Chiesa AM. A transformação das práticas educativas em saúde no sentido da escuta como cuidado e presença. *Cienc Cuid Saude*. 2010; 9(4): 704-712.
17. Cesaretti IUR. Cuidando da pessoa com estoma no pós-operatório tardio. *Rev. Estima*. 2008. 6(1): 27-32.
18. Dázio EMR, Sonobe HMS, Zago MMF. Os sentidos de ser homem com estoma intestinal por câncer colorretal: uma abordagem na antropologia das masculinidades. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2009; 17(5): [7 telas].
19. Barnabe NC, Dell'acqua MCQ. Estratégias de enfrentamento (coping) de pessoas ostomizadas. *Rev Latino-am Enfermagem*, [online] [citado em 2013 out 02]. Jul-ago 2008. 6(4):8p. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n4/pt_10.pdf.
20. Cruz EJER, Souza NVD, Maurício VC. Reinserção da pessoa com estomia intestinal no mundo do trabalho: uma revisão bibliográfica. *Rev. Estima*. 2011; 9(2): 31-8.

Endereço para correspondência: Débora Poletto. Rua Doutor José Montauray, 325/504 - Centro - Veranópolis - Rio Grande do Sul. CEP: 95330-000. E-mail: deborapoletto@gmail.com.

Data de recebimento: 09/10/2012

Data de aprovação: 20/11/2013