

USUÁRIOS COM ESTOMIA: A VIVÊNCIA DO AUTOCUIDADO

Jonathan da Rosa*
Luciani Aparecida da Silva Melo**
Dagmar Elaine Kaiser***
Érica Rosalba Mallmann Duarte****
Potiguara de Oliveira Paz*****

RESUMO

O objetivo do estudo foi conhecer a vivência dos usuários na realização do autocuidado com a estomia. Pesquisa qualitativa, sendo realizadas oito entrevistas com usuários do Ambulatório de Estomias da Unidade Vila dos Comerciantes, no município de Porto Alegre/RS. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo, emergindo duas temáticas: "Influência da estomia no convívio social"; "Dependência e vínculo no autocuidado com a estomia". A estomia causa dependência para a troca do dispositivo coletor, delegando essa tarefa a um familiar treinado ou um profissional especializado. O vínculo criado pelo usuário através do sentimento de segurança de um "estar bem feito" cria uma dependência para o cuidado. A realização do autocuidado esbarra no medo de errar ao adaptar a bolsa à pele, já que o erro pode provocar uma diminuição do tempo de permanência da bolsa e gerar desperdício no número de bolsas.

Palavras-chave: Estomia. Autocuidado. Autonomia Pessoal. Cuidados de enfermagem.

INTRODUÇÃO

A estomização é um procedimento cirúrgico que tem na exteriorização de um órgão oco a formação de uma abertura artificial para o meio externo. As estomias são classificadas conforme sua localização, em colostomia, ileostomia, gastrostomia, urostomia e croqueostomia em colostomia, ileostomia, gastrostomia, urostomia e croqueostomia.

O estoma pode ser temporário ou definitivo. Quando temporário, serve para proteger um órgão, preservando-o até a sua reconstituição. Já a estomização definitiva ocorre quando não há a possibilidade de uma futura reconstrução, tem caráter paliativo e de melhora à qualidade de vida dos usuários, permanecendo para o resto da vida⁽¹⁾.

O estoma pode trazer diversas mudanças no cotidiano dos usuários estomizados, podendo atingir seus projetos pessoais, bem como acrescentar novas prioridades sociais, econômicas, emocionais e fisiológicas que interferem no seu dia a dia, na sua autoimagem e no seu relacionamento interpessoal⁽²⁾.

Nessa relação dinâmica entre autocuidado e interação social, o estomizado é tomado muitas vezes pela sensação de ser diferente, um sentimento que se

traduz em medo, angústia e culpa no seu modo de ser e de se relacionar. Esses sentimentos acabam afetando as relações interpessoais, bem como podem também atingir a sua identidade como pessoa. Em função da estomia, o usuário requer uma atenção em saúde mais específica para o cuidado do seu corpo, especialmente ao que se refere às eliminações fisiológicas, como as fezes e a urina, e o manejo destas em uma nova configuração⁽³⁾.

Assim, a confecção do estoma passa a marcar a vida do usuário de forma singular. A aceitação ou não do estoma se constitui em uma transição individual com diversas mudanças e de proporção única. Suas experiências de vida e suas vivências pessoais podem determinar a sua capacidade de se adaptar na nova condição de saúde e de enfrentar as adversidades de forma menos sofrida⁽⁴⁾.

Ainda, os usuários que possuem a estomia precisam se habituar às diferentes bolsas disponíveis no mercado, pois, comercialmente, dispõe-se de vários modelos e marcas. Nestes produtos, os usuários precisam identificar as diferentes especificidades, como a realização dos recortes da bolsa e a forma de colocação na pele, além das complicações que podem ocorrer com a permanência

*Enfermeiro da atenção primária em saúde no município de Porto Alegre. Especialista no Cuidado Integral com a Pele no Âmbito da Atenção Básica. Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: jonadarosa@yahoo.com.br

**Enfermeira da atenção especializada em saúde no município de Porto Alegre. Especialista em Estomaterapia. Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: lmluanova@hotmail.com

***Enfermeira. Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: dagmar@enf.ufrgs.br

****Enfermeira. Doutora em Engenharia de Produção, Professora Associada da Escola de Enfermagem da Universidade UFRGS. Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: ermduarte@gmail.com

*****Enfermeiro. Doutorando em Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem UFRGS. Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: potiquarapaz@yahoo.com.br

da bolsa coletora em contato com a pele. Desse modo, diferentes problemas podem trazer dificuldades de adaptação aos dispositivos de suporte e de manutenção do estoma, trazendo insegurança gerada pelo desconhecimento ou falta de informação no cuidado.

Estabelecer o autocuidado e o desenvolvimento de habilidades nunca experimentadas relacionadas à condição de saúde não é algo fácil. É uma importante transição com que se deparam muitos usuários com o estoma. Usar a bolsa coletora é algo de difícil adaptação, carregado de subjetividades e diferentes problemas; as interações com a família, os amigos e os profissionais dos serviços de saúde podem auxiliar os estomizados na possível realização do cuidado com autonomia⁽⁵⁾.

O suporte social, ao que se refere ao amparo das pessoas que cercam o usuário com estomia, pode potencializar a organização do cuidado e a retomada da gestão de vida pelo estomizado. Nesse âmbito, os profissionais de enfermagem têm importante papel no desenvolvimento da promoção e educação em saúde, direcionando o conhecimento relativo às interfaces que a estomia e a bolsa se constituem.

Para a enfermagem, a relação do autocuidado e da autonomia deve repercutir na organização do processo de trabalho, desenvolvendo o cuidado com o usuário com estomia, pelo olhar, para além das alterações fisiológicas e anatômicas geradas pela cirurgia e pela confecção do estoma, devendo preocupar-se com a corresponsabilização e com o empoderamento do usuário estomizado, visando ao seu autocuidado⁽⁶⁾.

As mudanças que o estoma provoca e a utilização dos dispositivos de suporte e de manutenção requerem, dos usuários, conhecimento para o manejo dos materiais disponíveis, constituindo o autocuidado um pressuposto importante para a autonomia. Muitas dificuldades vivenciadas pelos usuários, relacionadas ao estoma, trazem demandas para a atuação do profissional de enfermagem, que pode reconhecer, no contexto do estomizado, os problemas e as potencialidades para contribuir no gerenciamento de uma vida plena.

Em relação à condição de saúde dos usuários estomizados, um importante marco foi o decreto presidencial nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004, considerando o usuário estomizado uma pessoa com deficiência. Este fato tornou-se um ganho social às pessoas com estomia, garantindo diversos direitos e promovendo a criação de ambulatórios com

profissionais especializados para o cuidado e a regulação da assistência, com o fornecimento gratuito dos dispositivos relacionados ao estoma⁽⁷⁾.

A realização do cuidado de enfermagem requer uma relação próxima com os usuários, culminando em um processo interativo mútuo de relações interpessoais, no qual o diálogo e o contato sejam valorizados, sempre embasados na ética e no respeito⁽⁸⁾.

Nesse sentido, conhecer as dificuldades encontradas pelos usuários estomizados em realizar o autocuidado com o estoma e seus dispositivos pode aproximar as ações dos profissionais de saúde às necessidades dos usuários. O objetivo do estudo foi conhecer a vivência dos usuários na realização do autocuidado com a estomia.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo. A pesquisa qualitativa estuda as relações, representações e percepções que as pessoas têm a respeito de como vivem, sentem e pensam⁽⁹⁾.

O estudo foi realizado com usuários de um ambulatório de cuidados com estomias, dentro da rede de serviços especializados da Secretaria Municipal de Saúde da cidade de Porto Alegre/RS; o ambulatório em estudo é responsável por uma área de abrangência de dois distritos de saúde, compreendendo 22 bairros de Porto Alegre e uma população estimada em 340.465 pessoas⁽¹⁰⁾. Nele, são desempenhadas atividades que visam a avaliar e realizar cuidados de enfermagem com o estoma e a pele periestomal, bem como favorecer a reabilitação das atividades de autocuidado pelos usuários.

Utilizou-se, como critérios de inclusão para o estudo, usuários com estomia temporária ou permanente em acompanhamento no Ambulatório de Estomias da Unidade Vila dos Comerciantes que tenham lucidez e orientação para responder às perguntas. O critério de exclusão foi usuários menores de 18 anos.

Foram selecionados, intencionalmente, oito usuários, indicados pelos profissionais do ambulatório, pois, segundo suas avaliações, os mesmos não desenvolviam o autocuidado com seu estoma e os dispositivos relacionados, sendo que os cuidados eram realizados pelos profissionais de enfermagem ou pelos familiares cuidadores.

Primeiramente, os usuários foram convidados informalmente pela equipe do ambulatório a

participarem da pesquisa. Após o aceite, foi agendado o horário e o dia para a realização das entrevistas, as quais foram realizadas nos domicílios ou em ambiente reservado no próprio Ambulatório de Estomias, conforme escolha dos usuários.

As informações foram geradas por meio de entrevista semiestruturada, sendo realizadas em agosto de 2016 e gravadas em MP3. As transcrições serviram de base para a estruturação dos resultados e para a construção da análise. Para a organização dos relatos, foi adotada a codificação dos usuários, atribuindo-se a letra “E”, que indica estomizado, juntamente com um número representado pela ordem de transcrição das entrevistas.

Para a análise, as informações foram submetidas à técnica de análise temática através da exposição de temas traduzidos a partir de núcleos de sentidos, frequências e presenças de significações que compuseram a comunicação própria dos participantes. Esses significados foram transmitidos e trouxeram à tona a multiplicidade dos sentidos vivenciados pelos participantes, encontrando respostas sobre o objeto estudado⁽⁹⁾, a vivência na realização do autocuidado do usuário com sua estomia.

Considerando os aspectos éticos, cumpriram-se as exigências para pesquisa com seres humanos, de acordo com a Resolução 466/2012⁽¹¹⁾. O estudo integra o projeto: “Pesquisas Integradas sobre Organização do Trabalho e Integralidade nos Serviços: novas tecnologias no cuidado ao usuário com lesão de pele na Rede de Atenção à Saúde do Estado do Rio Grande do Sul” aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (CEP/UFRGS) CAAE: 56382316.2.0000.5347. Antes da entrevista com cada participante, foi assinado o Termo de consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo oito pessoas com estomia temporária ou definitiva, com idades entre 45 e 85 anos, sendo cinco homens e três mulheres. O tempo em que possuíam a estomia variou de seis meses a quatro anos, e os tipos de estomias referidas foram colostomias e ileostomias.

As mulheres participantes da pesquisa informaram que atuam como doméstica, artesã e vendedora ambulante. Em relação aos homens, dois eram taxista/motorista, dois professores e um

servente na construção civil. As causas que levaram à estomização foram neoplasia de intestino (E1, E4, E8), obstrução intestinal (E3, E6), processo inflamatório do intestino (E2, E7) e fístula êntero-vesical (E5). Com relação à escolaridade, a mesma variou desde analfabeto (1 participante), ensino fundamental (5 participantes) e ensino superior (2 participantes).

Na análise das informações, emergiram duas categorias temáticas que compuseram o corpus de discussão da investigação: “Influência da estomia no convívio social” e “dependência e vínculo no autocuidado com a estomia”.

Influência da estomia no convívio social

Em geral, a estomização pode vir acompanhada de algumas dificuldades nas atividades cotidianas, levando a sensação de medo e limitação social. O medo da discriminação, com base no estado de saúde ou vergonha, modifica a identidade de uma pessoa, podendo diminuir a autoestima e restringir a participação em atividades sociais⁽¹²⁾. Por exemplo, a impossibilidade de encontrar um banheiro adequado para a limpeza ou troca da bolsa coletora é capaz de expor os usuários a constrangimentos públicos, criando a necessidade de programar sua rotina ao acesso de um local com estrutura mínima para a realização do esvaziamento, limpeza ou troca da bolsa.

Isto está relacionado não apenas à necessidade de cuidados, mas também sinaliza a falta de adaptação dos ambientes sociais para a higienização da bolsa coletora. Muitas vezes, quando cheia, faz com que os estomizados evitem determinados locais, dificultando o convívio social⁽⁴⁾. Essa realidade foi mencionada por alguns participantes. Eles relataram que organizavam seus compromissos tendo em mente a acessibilidade de um sanitário disponível para fazer a limpeza da bolsa.

A ostomia me limita um pouco, porque se eu tenho que sair, eu tenho que me programar. Meu medo é justamente esse, de me locomover longas distâncias e pegar um transporte que não tenha condições de fazer a limpeza da bolsa. Sempre procuro estar próximo a um sanitário. Nas minhas saídas de casa, eu sempre me programo aonde eu posso ir que tenha um sanitário disponível para que eu possa esvaziar a bolsa um pouco. (E7)

Eu sou um homem limitado, o sentido é esse. Não sou mais o mesmo, eu era um cara que cantava, tocava violão, animava as pessoas, ia à igreja, participava de

grupos. Tudo isso me faz falta. Quando se tem que sair, quem tem a estomia, tem que se certificar se tem banheiros bons nos locais aonde vai. (E8)

Para os entrevistados, lidar com esvaziamento da bolsa coletora possui particularidades, sendo recomendável que realizem antes que encha 1/3 de sua capacidade, determinando que os estomizados esvaziem a bolsa em média de cinco a dez vezes ao dia, para evitar o risco de rompimento e descolamento da mesma do abdômen⁽¹³⁾.

Para tanto, a existência de um local com condições mínimas de higiene e estrutura física, como a presença de uma pia e um vaso sanitário localizados em um mesmo espaço, com privacidade, para realizar o esvaziamento ou a troca da bolsa, é imprescindível, pois tanto a limpeza quanto a troca da bolsa de estomia podem expor os estomizados a constrangimentos públicos pela sua condição.

Em algumas situações, as pessoas com estomia fazem escolhas para evitar esses possíveis constrangimentos sociais, como a limitação da alimentação ou a escolha por alimentos que retardem ou modifiquem a produção de conteúdo fecal. No entanto, essas escolhas alimentares podem trazer danos à sua própria saúde, pois as restrições alimentares acarretam em reduções de nutrientes e podem afetar a saúde.

Por eu trabalhar ainda, eu tenho que limpar a bolsa de manhã quando eu acordo e de noite quando eu chego em casa, e tento controlar a minha alimentação no meio dia. Não posso comer muito, porque daí a bolsa não vai aguentar, ela vai encher antes de eu chegar em casa à noite. A minha alimentação tem que ser controlada. (E4)

Eu limito a minha alimentação, mas essa limitação me causa problemas. Depois da cirurgia, eu passei a ter uma alimentação mais diferenciada, comendo um pouco menos e mais seguido, e sempre que eu me alimento eu tenho que esvaziar a bolsinha, então isso me limita. (E7)

Os profissionais de saúde dizem: pode comer de tudo! Tem dieta livre! Inclusive dieta escrita no papel, mas não é bem assim, porque você vai ter que limpar a bolsa toda hora, é uma coisa impressionante, e isso não é dito. Isso tem que ser dito para as pessoas, quanto mais você come mais você deve limpar a bolsa. (E8)

A busca por novos hábitos alimentares saudáveis é necessária para um melhor bem-estar dos estomizados, cuidando para não ingerir ou evitar o consumo de determinados alimentos por conta dos atributos conferidos a eles, pois sabe-se que podem

produzir gases, fezes líquidas ou aumento do produto intestinal. Com esta preocupação e cuidado, os usuários conseguem trabalhar e manter relações sociais⁽⁸⁾. As mudanças alimentares ocorrem como uma forma de adaptação do viver com a estomia e precisam ser entendidas pelos profissionais de saúde diante de um contexto de medo e insegurança dos usuários, acirrado pela falta de suporte de inclusão social para as pessoas com estomia, apesar dos avanços legais já conquistados.

A falta de suporte público foi trazida pelos participantes do estudo por não encontrarem, ao seu dispor, espaços adaptados à sua condição de saúde, exigindo-lhes criatividade para poder realizar os próprios cuidados. As deficiências de estrutura física dos espaços coletivos repercutem na diminuição de qualidade de vida, pois, em muitas situações, os estomizados limitam sua vida social, permanecendo em casa, muitas vezes em processo de isolamento social.

Dependência e vínculo no autocuidado com a estomia

Na construção dessa temática, foram orientadoras as dificuldades com o manuseio do estoma relacionado à troca da bolsa pelos estomizados e os cuidados com a pele periestomal, trazendo, à tona, medos carregados com sentidos próprios, acarretando repercussões no cuidar de si, pois relataram que não tinham coragem de olhar e de tocar no estoma. Todavia, a ocorrência ou não da aceitação de uma nova condição de vida é um processo individual com diversas mudanças e de proporções únicas para cada pessoa⁽⁴⁾. As experiências relacionadas ao cotidiano, positivas e/ou negativas, constroem significados singulares aos momentos que estão vivenciando e, quando simbolizadas, através do medo e das angústias, pela modificação do próprio corpo causada pela estomização, podem expor dificuldades como a dependência para realização do autocuidado⁽¹⁴⁾.

Alguns usuários mencionam que executam a limpeza da bolsa coletora, mas não realizam a troca do dispositivo coletor, o que dificulta a realização do autocuidado, havendo nesses casos a necessidade de um profissional especializado ou familiar treinado para fazer essa tarefa. A realização apenas do esvaziamento e da limpeza da bolsa era executada com certa autonomia, mas a troca da bolsa, quando necessária, era delegada a outras pessoas, com o pretexto de que se sentiriam mais seguros quanto à

manutenção da bolsa.

Eu ainda não troco a bolsinha em casa. Eu não tive coragem de olhar ali, por isso eu troco com a enfermeira no Postão. O intestino sai muito pra fora, então eu tenho medo. Eu apenas esvazio, porque a bolsinha abre por baixo, mas ainda não me acostumei. Pra limpar ela eu não tenho dificuldade, mas para trocar eu não tenho coragem, eu tenho medo. (E2)

Para limpar é muito fácil, a bolsinha é sempre bem limpinha, mas trocar eu não troco, ninguém troca, só lá com as enfermeiras. Eu tenho medo de outra pessoa fazer e não ficar bom. Com as enfermeiras eu tenho mais segurança. (E3)

Estar ou não preparado para a experiência da estomização e suas modificações pode influenciar a realização do autocuidado. Os usuários precisam se sentir seguros para o autocuidado com autonomia, tanto ao limpar o dispositivo quanto realizar a troca da bolsa⁽⁵⁾. Ao desempenhar o autocuidado com propriedade, o usuário organiza o seu cotidiano com maior liberdade de acordo com seus afazeres, exercendo o poder da escolha consigo mesmo.

Autonomia é entendida como a capacidade que a pessoa tem de se compreender e compreender o contexto no qual está inserida, podendo saber agir sobre si mesma e sobre esse contexto⁽¹⁵⁾. É através da autonomia que o estomizado consegue retomar a sua vida na plenitude do cotidiano do trabalho e na vida familiar e social, recriando condições para seguir em frente e enfrentar as dificuldades inerentes com resiliência⁽¹⁶⁾.

As entrevistas trouxeram também a dificuldade da realização dos cuidados periestomais devido ao medo de errar ao fazer a adaptação da bolsa à pele, o que traria, como resultado, um tempo de permanência menor do dispositivo e, portanto, desperdiçaria maior número de bolsas.

Trocar é horrível, como eu sozinho vou trocar? Não tenho condições. Tem pessoas que trocam, mas aí a esposa ajuda ou alguém ajuda, eu não tenho condições, nem quero. Trocar a bolsa é um problema, não vou fazer direito, não vai dar para eu trabalhar uma semana com a bolsa, se eu trocar não vai dar, tenho certeza. Por isso eu decidi que não vou mais fazer isso em casa, eu perco tempo e perco a bolsa se eu trocar mal, já faz quatro anos que eu estou indo no posto de saúde para trocar. (E4)

Para os entrevistados, o medo de fazer errado e desperdiçar bolsas veio carregado de insegurança quanto ao autocuidado com o estoma e suas peculiaridades. Os profissionais de enfermagem,

apesar de realizarem a orientação quanto ao manejo com o estoma e a bolsa de estomia, foram referidos como aporte para que o usuário desenvolva a autonomia necessária para gerir seu autocuidado.

O cuidado está expresso nos comportamentos e ações que envolvem conhecimento, valores, habilidades e atitudes, empreendidas no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar sua condição de vida⁽⁸⁾. O autocuidado pode assegurar, ao estomizado, o alcance da sua independência na limpeza e troca da bolsa, bem como de conseguir distinguir a presença de complicações relacionadas ao estoma e, conseqüentemente, agir sobre elas⁽¹⁷⁾.

A presença do estoma e os cuidados necessários trazem importantes mudanças no cotidiano das pessoas estomizadas; na maioria das vezes, lhes imputam novas habilidades nunca antes experimentadas, específicas e cheias de significados⁽⁴⁾. Não raramente, os cuidados com o corpo e com o estoma requerem confiança e segurança para fazê-lo, encontrando nos profissionais de saúde, e em especial, na enfermagem, a garantia da realização segura, dita pelos participantes do estudo como “um cuidado bem feito”.

O vínculo estabelecido na relação de cuidado entre o profissional de enfermagem e o estomizado criou um status de dependência na troca da bolsa, resultando em acolhimento ao usuário. No entanto, a sensação de segurança gerada, a partir desse vínculo, destaca a dependência do fazer profissional relacionada ao bem-estar do usuário.

Eu prefiro que a enfermeira troque, pra ver se não tem nenhum ferimento. Eu vou para trocar com a enfermeira, porque pode ter algum problema, uma lesão na pele que eu não consiga ver nas dobrinhas do estoma, por isso que eu troco com ela. (E1)

Eu não faço a troca sozinho, eu sempre vou ao posto, acho mais prático, eles sabem mais e a gente sozinho não consegue trocar, porque tem que colocar certinho no lugar e é difícil. A posição da bolsa não é fácil, como é que eu vou fazer pra olhar e colocar certinho? (E6)

Desse modo, a preocupação com as orientações para o autocuidado precisa começar ainda antes da realização do procedimento cirúrgico, preparando a pessoa para o novo que se apresentará, como a demarcação do local do estoma, de forma que facilite o posterior autocuidado e promova qualidade de vida⁽¹⁸⁾. As potencialidades de suporte social das organizações de estomizados e os locais de assistência especializados devem ser considerados

como parte do cuidar, atuando além das orientações para o cuidado, preparando os usuários com estomia para o enfrentamento dos mais diversos aspectos do cotidiano através da educação em saúde⁽¹⁹⁾.

Assim, o cuidado consolidado no modo de fazer precisa estar coerente com a maneira do usuário autocuidar-se. As orientações dos profissionais de saúde precisam estar voltadas para além das ações técnicas na realização da troca da bolsa de estomia, precisam questionar a prática profissional e refletir um melhor fazer⁽¹⁵⁾. O vínculo, com foco na autonomia, quando construído conjuntamente, pode gerar repercussões motivadoras nos usuários para o cuidado de si, como o desenvolvimento de habilidades antes consideradas impossíveis, como por exemplo, a troca da bolsa com segurança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de estomização causa dependência para a troca do dispositivo coletor, delegando essa tarefa a um familiar treinado ou a um profissional especializado. O vínculo criado pelo usuário através do sentimento de segurança de um “estar bem feito” cria uma dependência para o cuidado, e, ao mesmo tempo, acolhimento ao usuário estomizado. A realização do autocuidado esbarra no medo de errar ao adaptar a bolsa à pele. Se errar, pode provocar uma diminuição do tempo de permanência da bolsa, e assim gerar desperdício no número de bolsas que dispõe.

A dificuldade em realizar o autocuidado pode gerar influências no cotidiano dos usuários

estomizados, marcando suas vidas de forma única e trazendo problemas na adaptação às bolsas de estomia. Os obstáculos encontrados, pelos estomizados, em estabelecerem o autocuidado podem determinar uma dependência na realização do cuidado com o estoma.

Medo, angústia, limitações sociais e modificação da alimentação, reações geradas pela estomização, constituem em dificuldades no convívio social dos estomizados, pois estes necessitam programar sua rotina ao acesso de um local com estrutura mínima para a realização do esvaziamento, a limpeza ou a troca da bolsa. Essas necessidades repercutem na qualidade de vida dos usuários, fazendo com que optem por ficar em casa ou restringir-se a frequentar apenas lugares com banheiros adequados.

O enfermeiro e a equipe de saúde têm a possibilidade de atuar nas peculiaridades provenientes das dificuldades na realização do cuidado com o estoma pelos usuários, bem como podem promover a educação em saúde, ao ponto de reforçar o comprometimento do cuidado, estabelecendo certo protagonismo do usuário com a sua condição de saúde.

Desse modo, torna-se importante desenvolver e aprofundar mais investigações sobre o autocuidado com a estomia, estimulando pesquisas de intervenção que tragam o enfoque na realização do autocuidado pelos próprios usuários estomizados, para que a enfermagem possa promover o empoderamento dos mesmos para seu autocuidado, contribuindo, decisivamente, no fortalecimento da autonomia.

USERS WITH A STOMA: THE SELF-CARE EXPERIENCE

ABSTRACT

The objective of the study was to know the experience of patients when performing self-care with the stoma. Qualitative research in which eight interviews were conducted with patients of the Ostomy Outpatient Clinic of the Vila dos Comerciantes Unit, in the city of Porto Alegre/RS. Data were submitted to content analysis, and the following two themes emerged: 'Influence of the stoma in social life'; 'Dependence and bonding in self-care with the stoma'. The ostomy causes dependency for the change of the collecting device, and this task is delegated to a trained family member or a specialized professional. The bonding created by the patient through the feeling of security of a 'high quality care' creates dependency for care. Self-care involves the fear of making mistakes when adapting the bag to the skin, since a mistake can result in reduced time of permanence of the bag and generate waste in the number of bags.

Keywords: Ostomy. Self-care. Personal autonomy. Nursing care.

USUARIOS CON ESTOMÍA: LA EXPERIENCIA DEL AUTOCUIDADO

RESUMEN

El objetivo del estudio fue conocer la experiencia de los usuarios en la realización del autocuidado con la estomía. Investigación cualitativa con la realización de ocho entrevistas con usuarios del Ambulatorio de Estomías de la Unidad Vila dos Comerciantes en la ciudad de Porto Alegre-RS-Brasil. Los datos fueron sometidos al análisis de contenido, surgiendo dos temáticas: "Influencia de la estomía en el convivio social"; "Dependencia y vínculo en el autocuidado con la estomía". La estomía causa dependencia para el cambio del dispositivo recolector, delegando esta tarea a un familiar entrenado o a un

profissional especializado. El vínculo creado por el usuario a través del sentimiento de seguridad de un “estar bien hecho” crea una dependencia para el cuidado. La realización del autocuidado raya el miedo de equivocarse al adaptar la bolsa a la piel, si se equivoca puede provocar una disminución del tiempo de permanencia de la bolsa y generar desperdicio en el número de bolsas.

Palabras clave: Estomía. Autocuidado. Autonomía Personal. Cuidados de enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Melotti LF, Bueno IM, Silveira GV, Silva MEN, Fedonese E. Characterization of patients with ostomy treated at a public municipal and regional reference center. *J Coloproctol*. 2013;33(2):70-4.
2. Mirand SM, Nascimento CMFS, Luz MHBA, Andrade EMLR, Luz ALA, Torres CRD. Viver com estomia: contribuições para a assistência de enfermagem. *Estima*. 2016;12(3):557-64.
3. Sales CA, Violin MR, Waidman MAP, Marcon SS, Silva MAP. Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial. *Rev Esc Enferm USP*. 2010;44(1):221-7.
4. Mota MS, Gomes GC. Mudanças no processo de viver do paciente estomizado após a cirurgia. *Rev Enferm UFPE on line [Internet]*. 2013 [citado 2016 jan 14];7(esp):7074-81. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3435>
5. Mota MS, Gomes GC, Petuco VM, Heck RM, Barros E JL, Gomes VLO. Facilitadores do processo de transição para o autocuidado da pessoa com estoma: subsídios para a enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2015;49(1):82-8.
6. Oliveira DLLC. A enfermagem e suas apostas no cuidado: investimentos emancipatórios ou práticas de sujeição? *Rev Bras Enferm*. 2011;64(1):185-8.
7. Presidência da República (Brasil). Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis n 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências [internet]. 2004 [citado 2016 maio 5]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato20042006/2004/decreto/d5296.htm
8. Carvalho SORM, Budó MLD, Silva MM, Alberti GF, Simon BS. "With some care, we can go on": experiences of people with ostomy. *Texto Contexto-Enferm*. 2015;24(1):279-87.
9. Minayo, MCS. O desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª. ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
10. Prefeitura Municipal de Porto Alegre (Brasil). Relatório Anual de Saúde 2015 de POA. Porto Alegre: Secretaria Municipal de Saúde [internet]. 2015 [citado 2016 maio 5]. Disponível em: http://proweb.procempa.com.br/pmpa/prefpoa/sms/usu_doc/rag_2015.pdf
11. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [internet]. Conselho Nacional de Saúde; 2012 [citado 2016 maio 20]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
12. Frohlich DO, Zmyslinski-Seelig AN. How uncover ostomy challenges ostomy stigma, and encourages other to the same. *New Med Society*. 2016;18(2):220-38.
13. Cetolin SF, Beltrame V, Cetolin SK, Presta AA. Dinâmica socio-familiar com pacientes portadores de ostomia intestinal definitiva. *Arq Bras Cir Dig*. 2013;26(3):170-2.
14. Pereira APS, Carneiro CC, Pinto MH, Martins MRI, Netinho JG, Cesarino CB. Percepções dos estomizados intestinais sobre o estoma após cirurgia. *Cienc Cuid Saude*. 2015; 14(2):1051-7
15. Poletto D, Silva DMGV. Viver com estomia intestinal: a construção da autonomia para o cuidado. *Rev Latino-Am Enferm*. 2013;21(2):531-8.
16. Rosa BVC, Girardon-Perlini NMO, Begnin D, Rosa N, Stamm B, Coppetti LC. Resiliência em famílias de pessoas portadoras de colostomia por cancer: um olhar a partir do Sistema de creanças. *Cienc Cuid Saude*. 2016; 15(4):723-30.
17. Silva J, Sanobe HM, Buetto LS, Santos MG, Lima MS, Sasaki VDM. Estratégias de ensino para o autocuidado de estomizados intestinais. *Rev Rene*. 2014;15(1):166-73.
18. Schwartz MP, Sá SPC, Santos FS, Santos MLSC, Valente GSC. O cuidado ao paciente no pré-operatório de estomia intestinal provisório: revisão integrativa da literatura. *Rev Estima [Internet]*. 2012 [citado 2016 out 22]; 10(3). Disponível em: <http://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/issue/view/41/showToc>
19. Rosado SR, Cicarini WB, Filipini CB, Lima RS, Dázio EMR. Práticas educativas realizadas pelo enfermeiro à pessoa com estomia. *Enferm Brasil*. 2015;14(4):322-7

Endereço para correspondência: Jonathan da Rosa: Rua Dona Zulmira 499/202. Bairro: Cavallhada. Cidade: Porto Alegre/RS. CEP: 90830-240. Email: jonadarosa@yahoo.com.br

Data de recebimento: 21/02/2017

Data de aprovação: 25/08/2017