Instituto Politécnico
de Viana do Castelo

IMPLICAÇÕES DA PRESENÇA DE UMA COLOSTOMIA NA VIDA DA PESSOA E FAMÍLIA

Alexandrina Ferreira Campos

Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo

Instituto Politécnico
de Viana do Castelo

Alexandrina Ferreira Campos

IMPLICAÇÕES DA PRESENÇA DE UMA COLOSTOMIA NA VIDA DA PESSOA E FAMÍLIA

I Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária

Trabalho efetuado sob a orientação

Professora Doutora Manuela Cerqueira (Orientador)

Mestre Clementina Sousa (Coorientador)

Novembro 2012

O mundo é como um espelho que devolve a cada pessoa o reflexo dos seus próprios pensamentos.
A maneira como se encara a vida é que faz toda diferença.

Luis Fernando Verissimo

AGRADECIMENTOS

A concretização desta dissertação pode contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados á pessoa com colostomia e família.
Apesar das dificuldades, dos obstáculos e dos momentos de desânimo todos eles foram transponíveis, porque comigo estiveram pessoas que me ajudaram a ultrapassa-los. Gostaria de expressar toda a minha gratidão e reconhecimento a todos que tornaram possível a sua concretização.

- À Professora Doutora Manuela Cerqueira, pelo apoio, estimulo, disponibilidade, paciência e saber, na condução deste percurso de aprendizagem.

- Ao Mestre Clementina Sousa, pela sua orientação critica, criativa e construtiva que muito contribuiu para o alcance dos meus objetivos.

- À Enfermeira Manuela Gabriel pela sua disponibilidade e precioso contributo da sua experiência profissional como enfermeira estomoterapeuta.

- Às pessoas com colostomia e respetivas famílias pela participação neste estudo e pela partilha de experiências e sentimentos únicos que foram vividos no decurso deste trabalho.

- À minha família, pela paciência, compreensão e carinho demonstrado ao longo deste percurso e por tantas vezes a privar da minha companhia.

- A todos os amigos que com o seu incentivo e ânimo me ajudaram a ultrapassar as minhas angústias e a tornar este trabalho uma realidade.

- A todos, por tudo o que são e por terem estado comigo, o meu muito **Obrigado**.

RESUMO

As alterações provocadas pela presença de uma colostomia afetam a pessoa e respetiva família, uma vez que esta é o pilar principal onde a pessoa com colostomia se apoia. Assim, este estudo de investigação, na área do saber das colostomias e suas implicações na vida da pessoa e família, teve como linha de orientação responder à seguinte questão: *Quais as implicações da presença de uma colostomia na vida da pessoa e família,* com o *objetivo de* compreender as implicações que a presença de uma colostomia tem na vida da pessoa e família, de forma a contribuir para o processo de adaptação e socialização das mesmas.

Partimos do pressuposto que enquanto fenómeno social e humano, a pessoa com colostomia e família, fecha-se muitas vezes num silêncio constrangedor, não conseguindo entender a nova experiencia de vida, refugiando-se no seu próprio mundo. Para compreender as especificidades destas vivências, deve ser analisado sob a perspetiva dos participantes, da experiência subjetiva aí vividos.

A metodologia usada foi qualitativa, um estudo descritivo com base nas histórias de vida da pessoa com colostomia e família. Durante o período de dois meses estivemos em trabalho de campo usando a técnica da entrevista semiestruturada nos domicílios da pessoa com colostomia. A análise dos dados foi efetuada usando o método da análise de conteúdo de Bardin.

Principais achados

O quotidiano da pessoa com colostomia e família sofre alterações a nível físico, emocional, social e familiar. A perda de autonomia, a alteração da imagem corporal, o medo da rejeição é resultante de todo um significado atribuído à presença de uma colostomia. A sua vida sexual está alterada pela perceção de atração sexual diminuída. Procuram apoio da família e dos amigos, para além de procurarem gerir as emoções, manter a fé e a esperança. Há um afastamento da vida social, e a pessoa mais próxima tem de assumir uma responsabilidade a vários níveis, nomeadamente os cuidados de higiene ao estoma, as lidas domésticas, entre outros. Assim, a nível emocional os familiares são afetados, apresentando sentimentos de revolta, não-aceitação e de proteção. Procuram apoio no próprio, nos amigos ou em outros familiares para superarem tais alterações. A comunicação intrapessoal e a fé são estratégias utilizadas pelas famílias para ultrapassarem as dificuldades inerentes à presença de uma colostomia. O acompanhamento pelo enfermeiro de família é referido pelos

participantes como fundamental para o processo de adaptação à nova condição de vida. Os recursos comunitários existentes são insuficientes, não existindo apoios que favoreçam uma integração plena ao meio social.

Palavras-chave: Pessoa com colostomia, família, comunidade.

SUMMARY

The changes caused by the presence of a colostomy affect both the person and the family, since family is the main pillar where the person with colostomy seeks support. Thus, this research in the area of knowledge of colostomies and its implications in the life of the patient and his/her family, had as a guideline to answer the following question: what are the implications of the presence of a colostomy in the life of the patient and his/her in family, with the aim of understanding the implications that the presence of a colostomy has in the life of a person and family, to contribute to the process of adaptation and socialization of the same.

We assume that while a human and social phenomenon, the person with colostomy and the family often turn into themselves in awkward silences, unable to understand the new life experience, hiding in their own world. To understand the specific nature of this experience, it should be analyzed from the participants' perspective, the subjective experience that the person is undergoing. The methodology was qualitative - a descriptive study based on life stories of people with colostomy and their family. We were in field work for two months using the technique of semi-structured interviews in the house of people with colostomy. Data analysis was performed using the method of Bardin content analysis.

Key findings

The daily life of a person with colostomy and the family changes at physical, emotional, social and family life levels. The loss of autonomy, the change of body image, fear of rejection is the result of a whole meaning attributed to the presence of a colostomy. Sex life is changed by the perception of diminished sexual attraction. People with colostomy seek support from family and friends, besides trying to manage emotions, keep the faith and hope. There is an absence from social life and the closest person must take responsibility at various levels, including the stoma care hygiene, chores, among other tasks. This way, family members are emotionally affected, presenting a feeling of outrage, rejection and protection. They look for support in their own, friends or other family members to overcome such changes. The intrapersonal communication and faith are strategies used by families to overcome the difficulties inherent to the presence of a colostomy. The monitoring by the family nurse is referred to by participants as crucial to the process of adaptation to the new condition of life. Community resources are nsufficient and there is no support that encourages the full integration to the social surrounding.

Keywords: Person with colostomy, family, community.

SIGLAS / ABREVIATURAS

ACES - Agrupamento dos Centros de Saúde

CSP - Cuidados de Saúde Primários

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DGS – Direcção-Geral da Saúde

INE - Instituto Nacional de Estatística

UCSP – Unidade de Cuidados Personalizados

ULSAM,E.P.E. - Unidade Local de Saúde do Alto Minho, Entidade Pública Empresarial

O E – Ordem dos enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

USF – Unidade de Saúde Familiar

SPED - Sociedade Portuguesa de Endoscopia Digestiva

WHO - World Health Organization

Cit por – Citado por

Dec. Lei – Decreto-lei

Et al – e outros

Fig - Figura

nº. – Número

p. – Página

ÍNDICE

INTRODUÇÃO 14

I PARTE – OS PERCURSOS DE VIDA DA PESSOA COM OSTOMIA NO CONTEXTO COMUNITÁRIO 17

1- BREVE HISTÓRIA DA EVOLUÇÃO DO CONCEITO DE OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO 18

1.1- TIPOS DE OSTOMIAS 19

1.2- COMPLICAÇÕES 22

2- EXPERIÊNCIAS DA PESSOA COM OSTOMIA – REPRESENTAÇÕES SOCIAIS 24

2.1- A INFLUÊNCIA DA OSTOMIA NO CORPO SOCIALMENTE CONSTRUÍDO 25

2.2 - ALTERAÇÕES NO PROCESSO DE VIVER COM UMA OSTOMIA 30

3- QUALIDADE DE VIDA NA PESSOA COM OSTOMIA 32

II PARTE – A PESSOA COM COLOSTOMIA NO CONTEXTO REAL DE VIDA 34

1-O PAPEL DA FAMÍLIA AO LONGO DA EXISTÊNCIA HUMANA 35

2- A INTERFACE FAMÍLIA E PESSOA COM COLOSTOMIA 38

3-A PESSOA COM COLOSTOMIA – IMPLICAÇÕES NA INTERAÇÃO FAMILIAR 41

4-A PESSOA COM COLOSTOMIA NA COMUNIDADE – TENDÊNCIA À EXCLUSÃO SOCIAL 45

III PARTE – O PROCESSO DE CUIDAR À PESSOA COM COLOSTOMIA E FAMÍLIA NO CONTEXTO COMUNITÁRIO 47

1– CUIDAR E CUIDADOS DE ENFERMAGEM 48

1.1- A PERSPETIVA HUMANA DO CUIDAR EM ENFERMAGEM – UM ENFOQUE ÉTICO 50

1.2- O PROCESSO DE CUIDAR À PESSOA COM COLOSTOMIA E FAMÍLIA 53

2 - PROMOVER A INTEGRAÇÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA NUMA PERSPETIVA DE CONTINUIDADE DE CUIDADOS 59

IV PARTE – DA PROBLEMÁTICA À METEDOLOGIA 63

1- PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DO ESTUDO 64

2- OPÇÕES METEDOLÓGICAS 68

2.1- TIPO DE ESTUDO 70

2.2- TERRENO DE PESQUISA 70

2.3- CARATERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO 72

2.4 – ESTRATÉGIAS DE COLHEITA DE DADOS 75

2.4.1- INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS 75

3 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS 78

3.1. A PESSOA COM COLOSTOMIA NO DOMICÍLIO 81

3.1.1 – VIVÊNCIAS QUOTIDIANAS DA PESSOA COM COLOSTOMIA 81

3.1.2 - ALTERAÇÕES OCORRIDAS NA VIDA DA PESSOA COM COLOSTOMIA 83

3.1.3 - ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELA PESSOA COM COLOSTOMIA PARA SUPERAREM AS ALTERAÇÕES OCORRIDAS 86

3.1.4 - PERCEÇÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA ACERCA DA VIVÊNCIA FAMILIAR 88

3.1.5 - A VIDA SOCIAL DA PESSOA COM COLOSTOMIA 89

3.1.6 - DIFICULDADES SENTIDAS PELA PESSOA COM COLOSTOMIA NO DOMICÍLIO 91

3.1.7 - PERCEÇÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA RELATIVA AO PAPEL DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA 92

3.1.8 - RECURSOS COMUNITÁRIOS EXISTENTES NO APOIO À PESSOA COM COLOSTOMIA 94

3.1.9 - OPINIÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA ACERCA DOS RECURSOS COMUNITÁRIOS EXISTENTES NO APOIO À PESSOA COM OSTOMIA 95

3.1.10 - OPINIÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA RELATIVA À SENSIBILIDADE DA SOCIEDADE ATUAL PARA A PESSOA COM OSTOMIA 96

3.2. A EXPERIÊNCIA FAMILIAR NO CONVIVER COM A PESSOA COM COLOSTOMIA 97

3.2.1 - VIVÊNCIAS QUOTIDIANAS DA FAMÍLIA FACE À PESSOA COM COLOSTOMIA 99

3.2.2 - ALTERAÇÕES OCORRIDAS NA VIDA DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA 102

3.2.3 - ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA PARA SUPERAREM AS ALTERAÇÕES OCORRIDAS 105

3.2.4 - PERCEÇÃO DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA RELATIVA AO PAPEL DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA 106

3.2.5 - RECURSOS COMUNITÁRIOS EXISTENTES NO APOIO À FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA 108

3.2.6 - OPINIÃO DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA ACERCA DOS APOIOS NECESSÁRIOS PARA A AJUDAR A LIDAR COM O ESTOMA 109

3.2.7 - OPINIÃO DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA RELATIVA À SENSIBILIDADE DA SOCIEDADE ATUAL FACE À PESSOA COM OSTOMIA 110

4-DISCUSSÃO DOS RESULTADOS 112

5- CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO 119

BIBLIOGRAFIA 122

ANEXOS 131

ANEXO I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA ULSAM PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO 132

ANEXO II - PARECER FAVORÁVEL À REALIZAÇÃO DO ESTUDO 134

APÊNDICES 136

APÊNDICE I – GUIÃO DE ENTREVISTA À PESSOA COM COLOSTOMIA 137

APÊNDICE II - GUIÃO DE ENTREVISTA À FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA 139

APÊNDICE III – PEDIDO DE CONSENTIMENTO INFORMADO 141

APÊNDICE IV – TRANSCRIÇÃO DE UMA ENTREVISTA REALIZADA Á PESSOA COM COLOSTOMIA 143

APÊNDICE V – TRANSCRIÇÃO DE UMA ENTREVISTA REALIZADA À FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA 147

APÊNDICE VI – GRELHAS DE CATEGORIZAÇÃO 151

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro nº 1 - Caraterização do corpus de análise – Pessoas com colostomia **73**

Quadro nº 2 - Caraterização do corpus de análise – Familiares das pessoas com colostomia **74**

Quadro nº 3 - Categorias e Subcategorias emergentes das entrevistas realizadas à pessoa com colostomia no domicílio. **79**

QUADRO 4 - Categorias e Subcategorias emergentes das entrevistas realizadas à família da pessoa com colostomia no domicílio. **98**

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA Nº 1 – VIVÊNCIAS QUOTIDIANAS DA PESSOA COM COLOSTOMIA **82**

TABELA Nº 2 - ALTERAÇÕES OCORRIDAS NA VIDA DA PESSOA COM COLOSTOMIA **84**

TABELA Nº 3 - ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELA PESSOA COM COLOSTOMIA PARA SUPERAREM AS ALTERAÇÕES OCORRIDAS **86**

TABELA Nº 4- PERCEÇÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA ACERCA DA VIVÊNCIA FAMILIAR **88**

TABELA Nº 5 - A VIDA SOCIAL DA PESSOA COM COLOSTOMIA **90**

TABELA Nº 6 - DIFICULDADES SENTIDAS PELA PESSOA COM COLOSTOMIA NO DOMICÍLIO **91**

TABELA Nº 7- PERCEÇÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA RELATIVA AO PAPEL DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA **93**

TABELA Nº 8- RECURSOS COMUNITÁRIOS EXISTENTES NO APOIO À PESSOA COM COLOSTOMIA **94**

TABELA Nº 9 - OPINIÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA ACERCA DOS RECURSOS COMUNITÁRIOS EXISTENTES NO APOIO À PESSOA COM OSTOMIA **95**

TABELA Nº 10 - OPINIÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA RELATIVA À SENSIBILIDADE DA SOCIEDADE ATUAL PARA A PESSOA COM OSTOMIA **97**

TABELA Nº11 - VIVÊNCIAS QUOTIDIANAS DA FAMÍLIA FACE À PESSOA COM COLOSTOMIA **100**

TABELA Nº 12 - ALTERAÇÕES OCORRIDAS NA VIDA DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA **102**

TABELA Nº 13 - ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA PARA SUPERAREM AS ALTERAÇÕES OCORRIDAS **105**

TABELA Nº 14 - PERCEÇÃO DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA RELATIVA AO PAPEL DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA **107**

TABELA Nº 15 - RECURSOS COMUNITÁRIOS EXISTENTES NO APOIO À FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA **108**

TABELA Nº 16 - OPINIÃO DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA ACERCA DOS APOIOS NECESSÁRIOS PARA A AJUDAR A LIDAR COM O ESTOMA **109**

TABELA Nº 17 - OPINIÃO DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA RELATIVA À SENSIBILIDADE DA SOCIEDADE ATUAL FACE À PESSOA COM OSTOMIA **111**

ÍNDICE DE FIGURAS

Fig. 1 - Localização anatómica da colostomia **21**

Fig. 2 - Mapa das freguesias abrangidas pelo Centro de Saúde de Viana do Castelo **72**

INTRODUÇÃO

O controlo dos esfíncteres é uma vitória da infância do homem enquanto ser individual reconhecida ao longo da sua história. A perda desta capacidade e a imposição de uma colostomia provoca alterações significativas na vida de qualquer ser humano, como mudança no estilo de vida, nas relações familiares e sociais da pessoa, podendo ainda ocorrer alterações no desempenho dos papéis sociais.

Neste contexto, a World Health Organization (WHO,2002) refere que os sistemas de saúde ainda não usufruem de um plano de gestão e intervenção que responda de forma adequada aos problemas resultantes das doenças crónicas, afirmando ser um sistema de saúde ainda muito centrado na resolução de situações agudas, que exigem uma abordagem integralmente distinta das doenças crónicas. Por esta razão, a Organização Mundial de Saúde produziu em 2002 um relatório denominado de "*Cuidados Inovadores para as Condições Crónicas – Componentes estruturais de ação*", com a finalidade de se inserirem mudanças na saúde que possibilitem encontrar soluções, que levem a uma gestão adequada dos problemas resultantes das patologias crónicas.

Usufruir de cuidados de saúde de qualidade é algo a que a pessoa com colostomia tem direito, e no qual todos os profissionais de saúde devem investir na garantia desse direito. Mas para que se atinjam ganhos em saúde para a pessoa com colostomia o seu projeto terá que ser valorizado e centralizado na sua singularidade. Não podemos ter uma conceção reducionista da saúde/doença e do corpo, ou seja, as ações não são unicamente cognitivas, mas representam uma carga afetiva simbólica.

A pessoa com colostomia e família fecham-se muitas vezes num silêncio constrangedor, não conseguindo entender a nova experiencia de vida, refugiando-se no seu próprio mundo. Este refugio provocado muitas vezes pela alteração da imagem corporal, e pelas complicações que uma colostomia acarreta, resulta num primeiro momento, numa morbilidade psicológica, contribuindo para uma diminuição da sua qualidade de vida. Assim, conhecer como estas pessoas lidam e constroem o seu processo de adaptação é fundamental para a acompanhar e ajudar de uma forma mais efetiva no seu meio sócio familiar e de acordo com os seus projetos de vida. Neste sentido, cuidar da pessoa com ostomia exige uma atenção integral e individualizada, dirigida para a experiencia vivida. Pela nossa experiencia como enfermeira, verificamos que a família tem um papel preponderante na construção do processo de adaptação da pessoa com colostomia de

eliminação. Segundo Contim (2001), a família é considerada uma unidade primária de cuidados, pois ela é o espaço social onde os seus membros interagem, trocam informações, apoiam-se mutuamente, buscam e medem esforços, para resolver problemas. Ela deve evitar atitudes de super proteção, reações de repugnância, evitando que a pessoa com colostomia se sinta desvalorizada, ajudando-a a adaptar-se à nova situação. Deste modo, os familiares funcionam como pontos de referência no desenvolvimento de valores do ser humano.

Acreditando que nós, como enfermeiras dos cuidados de saúde primários, podemos ajudar a pessoa com colostomia e sua família de uma forma mais efetiva na construção do seu processo de adaptação e socialização, colocamos a questão: ***"Quais as implicações da presença de uma colostomia na vida da pessoa e família?*** com o *objetivo de* compreender as implicações que a presença de uma colostomia tem na vida da pessoa e família.

Conforme já referimos a presença de uma ostomia conduz a alterações físicas profundas com grande impacto nas atividades de vida diária e no processo de socialização. Os profissionais de enfermagem têm enfatizado o cuidar num modelo biomédico, centrado no corpo, no entanto, reconhece-se que a pessoa com uma ostomia necessita de um cuidar que se dirija para as várias dimensões da pessoa. De forma a perceber esta integralidade da pessoa com colostomia outras questões se colocam:

♦ Como experiencia a pessoa a sua colostomia?

♦ Que alterações ocorrem na vida da pessoa com colostomia e família?

♦ Como se constrói o processo de adaptação e socialização da pessoa com colostomia e família?

♦ Quais as necessidades sentidas pela pessoa com colostomia e família no domicílio?

♦ Qual a opinião da pessoa com colostomia e família face à intervenção do enfermeiro de família?

♦ Qual a perceção da pessoa com colostomia e família relativo aos recursos comunitários existentes?

Face às questões apresentadas o presente estudo visa identificar as experiências da pessoa com colostomia e família; identificar as alterações ocorridas na vida da pessoa com colostomia e família; identificar como a pessoa com colostomia e família constrói o processo de adaptação e socialização; identificar as dificuldades sentidas pela pessoa com colostomia e família no domicílio; identificar a opinião da pessoa com colostomia

e família relativamente à intervenção do enfermeiro de família e identificar a perceção da pessoa com colostomia e família relativo aos recursos comunitários existentes.

Para a concretização deste estudo num primeiro momento realizou-se a pesquisa bibliográfica que permitiu fundamentar a área temática e num segundo momento o estudo empírico.

A sua apresentação será efetuada em três partes. Assim numa primeira parte, consta a fundamentação teórica que permite situar a área temática em estudo, integrando conceitos, experiencias da pessoa com ostomia onde as representações sociais se apresentam como fundamentais para a sua qualidade de vida.

A segunda parte, contem a investigação empírica, onde se descreve a metodologia adotada, justificando a opção pela abordagem qualitativa, assim como as estratégias de recolha de dados, tratamento, analise e apresentação dos resultados. A caraterização do terreno de pesquisa é feita também nesta parte, bem como a caraterização da população estudada e a definição da técnica utilizada para a obtenção *corpus* de análise.

Finalmente apresentam-se as conclusões que não tendo a pretensão de serem definitivas e generalizadas, poderão servir de guia para novas pesquisas.

PARTE I

OS PERCURSOS DE VIDA DA PESSOA COM OSTOMIA NO CONTEXTO COMUNITÁRIO

1 – BREVE HISTÓRIA DA EVOLUÇÃO DO CONCEITO DE OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO

O nosso organismo possui lugares que estão preparados para lançar para o exterior produtos líquidos e sólidos que este tem necessidade de eliminar. No entanto, existem diversas causas que originam vários tipos de ostomia de eliminação:

- colostomia: cancro colo-rectal, doença diverticular, trauma, fístula (ex. retovaginal), pós tratamento de radioterapia e obstrução ou perfuração do intestino (por diverticulite, volvo, isquemia ou traumatismo).
- ileostomia: doença inflamatória intestinal (colite ulcerosa e doença de Crohn) e polipose adenomatosa crónica familiar.
- urostomia: tumor invasivo da bexiga; esclerose múltipla, bexiga com pequena capacidade e falência do funcionamento da bexiga (destruição congénita ou adquirida no sistema nervoso).

Quando há necessidade de desviar temporariamente ou definitivamente o trânsito normal de eliminação, procede-se cirurgicamente à abertura de um orifício para o exterior, que se denomina por ostomia. Assim, o termo ostomia que deriva do grego "stoma" e significa "boca" ou abertura, é um procedimento cirúrgico em que se realiza uma abertura artificial entre o intestino e a parede abdominal e o estoma é o local através do qual se dá a passagem do conteúdo intestinal para o exterior (Reveles & Takahashi, 2007). Salientamos que o órgão ligado à pele determina o nome da ostomia.

A história das ostomias é antiga, remonta ao tempo da bíblia na qual Praxógoras de kos (em 350 a.C.) teria realizado já na altura ostomias em casos de trauma abdominal. No entanto, é a partir do séc. XVIII, que se fala mais frequentemente das colostomias (Zampieri & Jatobá, 1997).

Segundo o mesmo autor, a primeira descrição cirúrgica da realização de uma ostomia surge no ano de 1776 por Pillore, a qual é realizada na sequência de uma oclusão intestinal por tumor do reto. Em 1783, Antoine Dubois, cirurgião de Napoleão, relata a realização de uma colostomia em uma criança de três dias nascida com imperfuração anal. No entanto a generalização da colostomia deve-se a Hartmann que em 1884 descreveu a sua prática no cólon descendente como tratamento de urgência em processos agudos.

A última metade do sec.XX, marcou o desenvolvimento da técnica cirúrgica e dos equipamentos utlizados na construção das ostomias. A década 1950 foi um marco de

referência para a valorização dos cuidados às pessoas com ostomia, tendo em conta que foi nesta altura que surgiram as primeiras Associações de Ostomizados (Santos & Cesaretti, 2001) e de Enfermeiras em estomaterapia. A visão de que as pessoas submetidas a uma ostomia necessitavam mais do que uma correta técnica cirúrgica para uma melhor reabilitação, levou o cirurgião americano Rubert Turnbull a convidar, uma das suas doentes (Norma Gill), portadora de iliostomia, que se mostrava interessada em ajudar outras pessoas portadoras. Nascia assim, a primeira técnica em ostomia em 1958, considerando-se Norma Gill como a primeira pessoa com formação nesta área, e Turnbull como o pai da Estomaterapia. Estavam dados os primeiros passos para o surgimento dos cuidados de enfermagem em estomaterapia e dos enfermeiros com esta formação específica.

Em síntese, a partir de meados do século XX até aos dias de hoje, tem-se verificado uma grande evolução das técnicas cirúrgicas utilizadas na realização das ostomias, bem como nos equipamentos e dispositivos disponíveis, que visam adaptar-se cada vez mais às necessidades da pessoa ostomizada e na qualidade dos cuidados de enfermagem que estas pessoas necessitam.

1.1. TIPO DE OSTOMIAS

Como referimos, as ostomias de eliminação podem designar-se de: colostomias, se é o segmento do intestino grosso (colon) que é ligado ao exterior, ileostomias, onde é realizada a ligação do ílion (parte final do intestino delgado) ao exterior, e por urostomias, onde é realizada a ligação do aparelho urinário ao exterior.

A colostomia geralmente acontece devido principalmente a duas situações: a exérese do reto em associação com o esfíncter anal, sendo neste caso a colostomia definitiva e quando surge a necessidade de criar uma derivação temporária do trânsito intestinal, como parte do tratamento de doenças situadas distalmente à zona da colostomia. Podem ainda ter como função, prevenir complicações após intervenções cirúrgicas complexas. Em ambos os casos, a colostomia é temporária (Lyerly & Clary, 1996).

As situações clínicas que implicam a necessidade de realizar uma ileostomia são variadas, sendo em alguns casos efetuada após realização de protocolectomia, portanto de carácter definitivo; noutros casos a ileostomia é realizada com carácter temporário, fazendo parte de um tratamento urgente ou programado de algumas doenças. Pode ainda

ser realizada para resolver complicações que surjam em consequência da doença ou de intervenção cirúrgica anterior (Lee & Pappas, 1996).

As urostomias mais frequentes são: as ureterostomias cutâneas uni ou bilaterais; as ureteroileostomias ou operação de Bricker e as cistostomias (Linehan, 1996).

Salientamos que a derivação da saída habitual de urina e fezes localiza-se na zona abdominal e requer a utilização de um sistema coletor, que se aplica no estoma. O uso deste sistema coletor é essencial, uma vez que deixa de haver esfíncteres (músculos existentes no final do ânus e uretra) que controlavam a saída dos produtos de eliminação. Desta forma, a saída de fezes, gases e urina faz-se involuntariamente, podendo causar situações embaraçosas em público para a pessoa com ostomia, no caso da saída dos gases ou quando o sistema coletor se descola, provocando uma fuga de urina ou fezes.

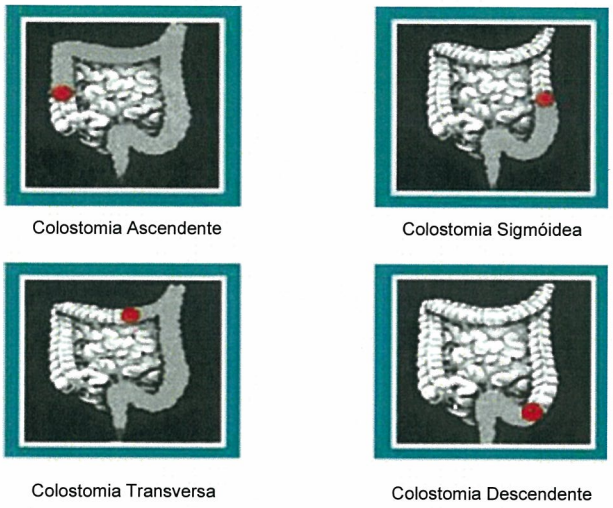
A permanência de uma ostomia, depende da variedade e gravidade dos problemas intestinais podendo ser temporária ou definitiva.

As ostomias temporárias são realizadas para proteger uma anastomose, tendo em vista o seu fechamento num curto espaço de tempo (Gemelli & Zago, 2002). Este tipo de ostomia é também muito comum nos casos de trauma abdominal e perfuração intestinal permitindo a resolução de uma situação aguda. São exemplos clínicos a diverticulite aguda ou a perfuração do colon com peritonite, as fístulas retovaginais, as lacerações traumáticas do períneo

As ostomias definitivas implicam que o intestino não possa ser ligado de novo, pelo que não existirá a possibilidade de restabelecer o trânsito intestinal (Montes & Garcia, 2000 citado por Guimarães, 2003). Exemplos clínicos destas situações são o tumor do reto distal, um grave traumatismo anorretal ou uma incontinência anal por lesão medular grave e definitiva, onde se torna necessário proceder a uma colostomia definitiva que acompanhará o indivíduo por toda a sua vida.

A localização anatómica da colostomia determina o seu nome: ascendente, transversa, descendente e sigmóidea, dependendo esta do segmento intestinal afetado (Fig.1).

Fig.1 – Localização anatómica da colostomia



Como se pode observar nesta figura, a colostomia ascendente localiza-se no quadrante superior direito do abdómen e o segmento afetado é o cólon transverso, descendente e reto. Quanto à colostomia transversa, esta localiza-se no quadrante superior e, neste caso, o segmento afetado será o cólon descendente, sigmoide e reto. A colostomia sigmóidea localiza-se no quadrante inferior esquerdo, tendo como segmento afetado o cólon sigmoide e o reto. Por último, a colostomia descendente localiza-se no quadrante superior esquerdo e tem como segmento afetado, o cólon descendente.

Atendendo à sua localização, a colostomia vai ditar a consistência das fezes, pois estas podem ser: semilíquidas no caso da ascendente ou transversa e moldadas no caso da colostomia descendente e sigmóidea.

No entanto, independentemente da colostomia ser temporária ou definitiva, a presença de um estoma pode acarretar uma série de mudanças na vida das pessoas e suas famílias tanto a nível do autocuidado como no relacionamento social que se manifestam por desajustes físicos, emocionais e sociais, que se não forem atendidos, irão influenciar o processo de adaptação e a sua qualidade de vida. Vários estudos demonstram o impacto negativo de uma ostomia na auto-estima e auto-imagem (Sousa *et al*, 2012; Menezes & Quintana, 2008, Cotrim, 2007; Burghofer & Jauch, 2006), na sexualidade (Menezes & Quintana, 2008; Simms *et al*, 2008; Turnbull, 2006), requerendo um cuidado especializado de enfermagem (Persson *et al,* 2005b; Gemelli & Zago, 2002).

O uso de um sistema coletor implica a necessidade de realizar cuidados de higiene diários ao estoma e proceder à substituição do equipamento utilizado. Estes cuidados englobam uma limpeza com água e sabão neutro e a aplicação do sistema coletor ao estoma. Muitas vezes, por recusa em aceitar a situação, por dificuldade em visualizar o estoma que permita o autocuidado ou por outros motivos, a pessoa com ostomia delega os cuidados à pessoa significativa que, a maioria das vezes, é o cônjuge.

No caso de uma colostomia pode ser necessário trocar o saco duas vezes ao dia e numa ileostomia ou urostomia "despejá-lo" quatro ou cinco vezes. Estes aspetos requerem tempo do próprio ou do cuidador para os cuidados. A existência de um cuidador, que não o próprio, para cuidar da ostomia vai influenciar a autonomia e a privacidade da pessoa, por invasão do seu "Eu". Neste sentido, viver com uma ostomia implica a adaptação a uma nova situação de vida.

1.2. COMPLICAÇÕES

As complicações das ostomias interferem no bem-estar da pessoa e consequentemente na sua família. Elas podem surgir em qualquer momento, no pós-operatório imediato, tardio ou a longo prazo.

Geralmente surgem devido a complicações do próprio estoma ou a complicações na região periestomal. A pessoa com ostomia deve ter conhecimento das complicações mais frequentes para as identificar precocemente.

A exposição da pele é muitas vezes um problema para a pessoa com ostomia, uma vez que pode conter alguma enzima residual, principalmente ostomias com drenagem muito líquida, o que pode provocar irritação da pele se esta não for devidamente protegida (Long & Roberts, 1999 cit por Almeida, 2006).

Assim, as complicações imediatas mais frequentes são:

Edema – pode estar relacionado com a mobilização do intestino durante a cirurgia ou quando o orifício do estoma é pequeno para o tamanho das vísceras;

Hemorragia - Tem origem num vaso subcutâneo ou submucoso a nível da sutura do intestino na parede abdominal, ou se existe uma úlcera na mucosa.

Isquémia - ocorre quando se verifica uma compressão no orifício, podendo provocar alterações da coloração do estoma devido a uma insuficiência circulação sanguínea, e levar á necrose.

Evisceração - verifica-se quando existe exteriorização da ansa intestinal através do orifício da parede abdominal.

Fístulas - Neste tipo de complicação existe saída de fezes em volta da colostomia ou dá-se uma acumulação de fezes a nível subcutâneo, provocando infeção local com ou sem formação de abcesso.

Retração ou afundamento – É uma das complicações mais frequentes em utentes obesos, utentes com distensão abdominal pós-operatória prolongada ou em utentes com infeções graves em redor da colostomia. Nesta situação ocorre uma invaginação do estoma total ou parcial para o interior da cavidade abdominal.

No que diz respeito às complicações tardias mais frequentes podemos destacar:

Prolapso - Corresponde a uma protusão, ou seja, a saída do intestino para o exterior, através do estoma.

Estenose - é um estreitamento do orifício estomal, que pode ser provocada por aumento de peso do utente, diminuição do aporte sanguíneo ao colon ou ser ocasionada pela própria patologia do utente.

Hérnia - A hérnia surge por fragilidade da parede abdominal ou por rutura das paredes intraperitoniais. Quando surge esta complicação pode ser necessário o uso de cinta abdominal com orifício para a colostomia.

Obstrução – ocorre quando existe distensão abdominal, vómitos e diarreia. Estes sintomas podem ser evitados com a correta mastigação dos alimentos e aliviados massajando o abdómen em redor do estoma ou irrigando suavemente o estoma com uma sonda.

Complicações cutâneas – as alterações cutâneas são das complicações mais frequentes. Temos como exemplo a irritação, alergia e hipersensibilidade, granulomas, foliculite (inflamação das glândulas dos pelos), infeção por fungos e varizes periestomais. A irritação cutânea pode oscilar entre o eritema cutâneo e a úlcera cutânea, sendo esta última extremamente dolorosa.

As causas são variadas, sendo, contudo, apresentadas como mais comuns, as mudanças frequentes do dispositivo, técnicas de higiene inadequadas, uso de substâncias agressivas, como por exemplo, acetona e éter, incorreta remoção do dispositivo, ou ainda dispositivo não adequado ao tipo de ostomia

Todas estas complicações contribuem de forma significativa para a diminuição da qualidade de vida da pessoa com ostomia e família, bem como para a sua reabilitação.

2- EXPERIÊNCIAS DA PESSOA COM COLOSTOMIA – REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Todo o processo de doença tem uma elevada carga motivacional afetando todo o processo de vida da pessoa. Neste sentido, torna-se essencial perceber este processo numa perspetiva das representações sociais, uma vez que estas nos permitem compreender de que forma é que os nossos pensamentos (atitudes), são afetados pelo contexto social em que cada individuo está inserido e de que modo influencia o seu comportamento.

Neste sentido, e como refere Jodelet (2001), é uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, que constrói uma realidade comum a um determinado grupo social, orientando as relações sociais e as ações, que vão determinar um conjunto de comportamentos.

O significado de representações sociais tem a ver com a forma como estas são aceites e partilhadas por uma sociedade ou grupo de indivíduos. Assim, são um conjunto de explicações, de crenças e ideias elaboradas a partir de modelos culturais e sociais que vão permitir uma compreensão e interpretação do real (Fertuzinhos, 2009).

De acordo com Abric (1998), as representações sociais são imprescindíveis nas relações humanas uma vez que têm quatro funções: a função do saber, uma vez que dão uma explicação, um sentido à realidade; função de orientação, permitindo aos indivíduos comunicar e compreender; função de identidade pois permitem construir uma identidade social do grupo, podendo existir na mesma sociedade vários grupos com representações diferentes relativamente à mesma realidade. Por último a função justificadora, uma vez que permitem aos indivíduos explicarem e fundamentarem as suas opiniões e comportamentos.

A insatisfação da imagem corporal que a pessoa com colostomia possui acerca do seu corpo, pode estar diretamente relacionada com o que a sociedade define para o mesmo problema. O desenvolvimento da imagem corporal está intimamente ligado à estruturação da identidade no seio de um grupo social (Tavares, 2003). Assim, o significado que o grupo atribui à pessoa com ostomia acerca da sua imagem corporal, pode interferir na forma como esta se identifica no seio do grupo, alterando o seu comportamento no seio deste. Neste sentido, e segundo Jodelet (1994), torna-se importante estudar o corpo na perspetiva das representações sociais, uma vez que estas assumem um papel crucial na elaboração de maneiras coletivas de ver e viver o corpo, construindo modelos de pensamentos e comportamentos a ele relacionados. Para o

mesmo autor, o conhecimento do corpo pode compreender experiencias imaginárias ou reais, físicas ou psicológicas, podendo compreender o presente e o passado.

Andrieu 2006, refere que o corpo é resultado de uma construção simbólica envolvendo perceções e representações individuais e coletivas. No entanto, sendo o corpo objetivo percebido através do corpo subjetivo, essa experiencia pode modificar a imagem corporal, a estima de si mesmo, bem como a relação com o corpo do outro.

A forma como o corpo é representado, estudado, conceptualizado, imaginado, projetado e experienciado determina o tipo de relação estabelecida entre o corpo e o meio social envolvente. A imagem corporal que cada pessoa com ostomia tem do seu próprio corpo, integra a representação física, mental e emocional que cada um tem de si mesmo, podendo esta imagem muitas vezes não ser a mais favorável para o seu processo de socialização. Assim, a imagem externa do corpo aparece como um mediador do lugar social onde o individuo está inserido, podendo também o corpo servir de mediador do conhecimento de si e do outro que se estabelece a partir das relações sociais (Jodelet, 1994). Neste contexto, a perceção que a pessoa com colostomia tem sobre a sua imagem corporal, é fundamental para a compreensão das representações subjetivas do seu corpo, que vai influenciar todo o seu modo de estar e viver com ostomia.

2.1- A INFLUÊNCIA DA OSTOMIA NO CORPO SOCIALMENTE CONSTRUÍDO

O nosso corpo é o pilar principal das relações que estabelecemos com o mundo. Quando o nosso corpo se altera por qualquer obstáculo leva a um desequilíbrio da pessoa como um todo. A imagem que cada um tem do seu corpo, reflete-se no comportamento e na forma de agir perante os outros e tudo o que os rodeia.

As alterações na imagem corporal podem ter um impacto nos sentimentos de atratividade que a pessoa tem de si mesmo. Harcourt e Rumsey (2006) afirmam que este aspeto é particularmente relevante quando esta alteração se localiza numa parte do corpo associada à sexualidade.

Para se estabelecer uma relação é necessária atratividade daí, a importância da aparência. A exposição íntima do corpo da pessoa com ostomia, causa algum desconforto e insegurança, sobretudo pelo medo de ser avaliado negativamente pelo parceiro. Assim a atratividade e o conforto com o seu próprio corpo podem influenciar a experiencia sexual (Wiedermann, 2002).

A realização de uma ostomia, independentemente da sua função, é sempre sentida como uma agressão violenta à identidade da pessoa, à sua autoestima e à sua imagem corporal, sendo um caminho difícil de percorrer até a sua total adaptação, uma vez que a pessoa com ostomia terá de aceitar uma nova imagem corporal e novos comportamentos que dificultam a reintegração da pessoa na sua vida pessoal, familiar, profissional e social.

É importante compreender que o conceito de autoestima está relacionado, sobretudo, com a perceção da pessoa acerca das suas capacidades de se adaptar a uma nova condição de vida. A perda da identidade e da autoestima ameaça a opinião que cada um tem de si próprio e da visão da perda da capacidade e autoconfiança (CIPE, 2011), uma vez que a forma como a pessoa vê o seu corpo afeta o modo como o utiliza (Freedman, 1994). Os sentimentos negativos ou positivos resultantes desse olhar pessoal sobre a sua ostomia, regulam a adoção de comportamentos de saúde e sua capacidade para os gerir. A gestão ativa destes comportamentos assenta numa noção de auto – eficácia (Bandura, 2003), entendida como uma crença na capacitação do próprio para organizar e executar um comportamento de procura de saúde.

Segundo Harcourt e Rumsey (2006), a adaptação bem-sucedida da nova imagem corporal implica a integração das novas mudanças na anterior imagem que o indivíduo tem de si mesmo. Para estes autores as estratégias para lidar com esta situação podem ser evitadas ou não evitadas. Nas primeiras, as pessoas evitam as situações sociais e negam muitas vezes a sua situação, enquanto nas segundas procuram informação e adaptação à situação. Os mesmos autores dizem que os problemas da imagem corporal podem tornar-se mais visíveis se os doentes se compararem negativamente com pares saudáveis, em vez de se compararem positivamente com pessoas em piores situações.

É através da imagem corporal que o indivíduo mantém o equilíbrio interno enquanto interage com o mundo, uma vez que ela é que lhe proporciona o senso de identidade e influencia na habilidade e no desempenho (Tomaselli et al., 1991).

A imagem corporal pode ser definida como a imagem mental que cada um tem do seu próprio corpo, de partes do seu corpo e da sua aparência física (CIPE, 2011). Na pessoa com ostomia, a mudança da imagem corporal origina alguma confusão e uma alteração negativa na forma como a pessoa se vê a si mesma, (Bastos, 2006).

Uma imagem corporal negativa pode levar a uma desordem psiquiátrica e sérios problemas ao nível das relações interpessoais. Uma autoestima baixa está muitas vezes associada a um isolamento e dificuldades na adaptação á doença. É fundamental a

compreensão dos conceitos de imagem corporal e auto cuidado na perspetiva do processo de cuidar em enfermagem e na atuação do enfermeiro como mediador desses cuidados.

Para Pereira (2001), imagem corporal é a ideia que cada pessoa faz do seu próprio corpo, é a forma como cada um se vê. Este é um conceito muito subjetivo e pessoal, visto que a imagem corporal que cada um tem de si mesmo nem sempre coincide com a sua real constituição.

Harcourt e Rumsey (2006) afirmam, que a imagem corporal engloba as perceções, pensamentos e sentimentos da pessoa sobre o seu próprio corpo, podendo esta incluir a aparência, o tamanho do corpo, a forma e a atratividade, sendo para estas autoras, um contributo dinâmico, uma vez que altera consoante as experiencias de vida de cada pessoa. Neste sentido, a adaptação às modificações da imagem corporal depende do tipo da alteração, do seu significado para a pessoa, da capacidade desta para lidar com a ostomia, das reações das pessoas significativas e da ajuda oferecida á pessoa com ostomia e família para ultrapassar esta situação. Ainda, segundo Pruzinsky (2002), as mudanças corporais que estão ocultas são mais facilmente adaptáveis do que as visíveis, pois não implicam uma exposição social tão acentuada no quotidiano. Muitas vezes, a alteração corporal observável não corresponde à autoimagem corporal que um indivíduo tem, podendo existir um grande desfasamento da realidade.

Estas situações ocorrem, sobretudo, quando o sofrimento respeitante à alteração da imagem corporal é elevado e a adaptação psicológica à incapacidade é difícil, de acordo com Shontz (1990, citado por Oliveira, 2004). Por outro lado, segundo a mesma autora, se a vida tem sentido para além da incapacidade, a alteração na imagem corporal pode tornar-se insignificante.

A sociedade atualmente valoriza muito a imagem corporal, o corpo perfeito demonstrado pelos vários meios de comunicação onde a valorização do corpo é importante, influenciando a perceção que cada um tem do seu corpo. As representações sociais do corpo ideal, estão ancoradas em significados de juventude, beleza, vigor e saúde. O corpo normal é aquele produtivo e saudável.

É a própria sociedade, constituída por pessoas que compartilham representações e estabelece expectativas normativas para o alcance dos padrões acerca do corpo belo e são.

A procura da identidade com seu par ou grupo social, tem levado o homem à conformidade e aproximação com esses padrões: a busca da beleza ligada à semelhança com os pares, objetivando a harmonia (PitanguyI, 1992). A harmonia, o equilíbrio, a homeostasia têm um valor simbólico intrinsecamente relacionado à saúde.

A beleza é uma, importante forma de poder social e fonte de forças motivacionais quando se trata da manutenção da imagem social subjetiva.

Burnstein (1990), citado por Oliveira (2004), refere que cada um de nós tem uma imagem ideal do corpo comparando esse ideal com as próprias concessões e perceções do seu corpo, sendo que este ideal é influenciado pela cultura onde estamos inseridos, e divergência entre este ideal e o real podem influenciar o autoconceito. Deste modo a pessoa com ostomia confrontada com tal procedimento, acarreta dentro de si um simultâneo de dor e conflitualidade perante as alterações a que foi submetido o seu corpo.

A sociedade atribui à beleza diferentes significados para os sexos masculino e feminino valorizando por conseguinte, também de maneira diferenciada, os atributos de uma imagem ideal para cada um. Além do género, as representações existentes na classe social a que o indivíduo pertence e atendendo à sua cultura, definirão, de certa maneira, "o uso" que ele faz do próprio corpo.

O corpo é socialmente construído, variando este de cultura para cultura mas com muito imaginário social (Ribeiro, 2003). Da mesma ideia corrobora Le Breton (1994, p. 29-32), ao afirmar que " *o corpo do homem se inscreve numa rede complexa de correspondências entre a condição humana e o cosmos que o rodeia*". Deste modo podemos entender como a cultura e o meio envolvente tem influência na forma como cada um de nós atribui significados ao corpo.

Normalmente as pessoas avaliam-se umas às outras, pelo aspeto físico, pela sua aparência. Por isso podemos dizer que a aparência influencia a perceção do outro.

Norris (1982) afirma que a imagem corporal é uma criação social e segundo Jackson (2002), a maneira como as pessoas encaram os seus corpos é influenciada pela sociedade, pais e colegas. Neste sentido podemos afirmar que o corpo é objeto de uma normalização social e de normas impostas pela sociedade. Estas normas podem ser ao nível do desenvolvimento (magreza, musculatura), da apresentação e da expressão corporal e gestual, levando muitas vezes a alterações corporais através de cirurgias plásticas para aproximação do corpo ao socialmente desejável.

A forma como o corpo se nos apresenta, assim ele comunica, isto porque o corpo é sempre "um corpo comunicante".

Para Ribeiro (2003, p.27), " *a satisfação corporal funciona como elemento regulador de comportamentos...* " *ou seja " da qualidade da relação com o corpo próprio depende a capacidade individual de comunicação e relação com os outros".*

Neste contexto, este pode comunicar de várias formas, ao nível visual, áudio-vocal, cutâneo (através do calor do corpo), químico (a influencia dos odores), através dos movimentos e postura corporal, ornamentos e vestuários utilizados (Dostie, 1988). Assim, podemos compreender como uma ostomia pode influenciar a comunicação entre dois indivíduos, uma vez que a perceção visual do dispositivo, o odor, o barulho dos gases e fezes, podem influenciar e condicionar todo o processo de comunicar.

O corpo imperfeito faz com que a pessoa com ostomia vivencie as incapacidades e impossibilidades que se lhe apresentam ao nível corporal, que a podem afastar dos seus atributos, de independência e eficácia, isto é de produtividade sentindo-se inadequada e podendo mesmo provocar sentimentos discriminatórios perante os outros.

O isolamento social, associado ao estigma decorrente do olhar do outro moldado por uma visão enviesada, por vezes preconceituosa, sobre a sua condição de corpo diferente, perante o que é caracterizado pela sociedade como belo, saudável e forte, pode provocar à pessoa com ostomia, um maior sofrimento. Este estigma pode agravar todo o processo de auto- imagem que a pessoa tem de si própria e prejudicar todo o processo de reabilitação.

Segundo Santos (2004), esta alteração da imagem social do corpo, implica um esforço por parte das pessoas com ostomia para a reconstrução da sua identidade.

As alterações da identidade, inerentes à imagem corporal, particularmente quando alterada em consequência de uma ostomia, assim como a representação social do corpo e o estigma acarretam sem dúvida muitos constrangimentos para a pessoa e família, ao longo de todo o processo de integração e socialização.

Segundo Le Breton (1992, p.13-14), *" O corpo é uma construção simbólica, não uma realidade em si"*, uma vez que as representações do corpo e os saberes que o atingem são tributários de um estado social, de uma visão do mundo, e no interior desta ultima, de uma definição da pessoa. Desta forma podemos compreender a grande influencia que a sociedade tem sobre a perceção que temos do nosso corpo.

A imagem do corpo tem de facto um determinado valor para a pessoa, e isto reflete-se na sua autoestima. Torna-se assim fundamental compreender as alterações que ocorrem na vida da pessoa com colostomia e como ela vivencia todo este processo, para se proceder a uma intervenção efetiva.

Para compreender todos os fatores que estão inerentes à pessoa com colostomia é essencial que os profissionais de saúde possam minimizar o impacto da ostomia, planeando e prestando cuidados que ajudem no processo de adaptação e reabilitação. Torna-se assim necessário apoiar também a família, incentivar e demonstrar a importância do seu papel junto dos profissionais de saúde, auxiliando e agilizando todo o processo de reabilitação, tornando mais eficaz a adaptação à nova condição do seio familiar.

Os profissionais de saúde através de um adequado planeamento que incluía, apoio psicológico e educação para a saúde e que desenvolva as aptidões da pessoa para o autocuidado, podem ter um papel decisivo na adaptação fisiológica, psicológica e social da pessoa com ostomia e família no processo de viver com uma ostomia, contribuindo assim para uma melhoria significativa da qualidade de vida destas pessoas.

2.2- ALTERAÇÕES NO PROCESSO DE VIVER COM UMA COLOSTOMIA

A pessoa com colostomia vivencia alterações a vários níveis, de ordem física, psicológica, social e espiritual. Os aspetos físicos referem-se às questões da ostomia propriamente dita, uma vez que o utente terá de conviver com uma alteração fisiológica para a eliminação de fezes e com todas as implicações decorrentes desta alteração.

As alterações corporais provocadas pela presença de uma colostomia, bem como as consequências que esta acarreta ao nível das alterações do controlo das eliminações fisiológicas, afetam a vida pessoal, profissional, familiar e social da pessoa com colotomia, sob a forma de sentimentos negativos, como a ansiedade, o medo e as dúvidas. Por outro lado, a alteração da imagem corporal inerente á realização de uma colostomia, afeta também a qualidade de vida destas pessoas e família.

A pessoa portadora de uma colostomia sofre por um processo de mutilação severo causador de perda de controlo intestinal, levando muitas vezes à não-aceitação do estado de saúde, resultando daí alterações na imagem corporal por perda da integridade corporal, alterações na sua sexualidade bem como dificuldades ao nível do auto cuidado

e capacidade de controlo de potenciais complicações. Estas alterações da imagem corporal são elementos chave e determinantes de muitos aspetos da qualidade de vida da pessoa com colostomia nas diversas fases do seu processo de reabilitação.

Para Kirkpatrick (1980), a pessoa com colostomia sente insegurança, medo de ver reduzidas as atividades sociais que exercia antes da cirurgia e considera-se ela própria excluída da sociedade. Assim as alterações ao nível social, podem decorrer da insegurança sentida pela pessoa na utilização do seu dispositivo de eliminação, isolando-se tanto do convívio familiar como do social.

O diagnóstico de doença constitui uma ameaça à integridade psíquica da pessoa tendo em conta o cariz traumático que a acompanha. Se associarmos o diagnóstico de doença à necessidade de efetuar tratamentos rigorosos e prolongados e todos os efeitos adversos subjacentes, podemos compreender o estado de grande debilidade física e psíquica das pessoas com ostomia.

A ameaça à integridade física provoca na pessoa um elevado nível de ansiedade relacionada com a incerteza, o medo do futuro e com a ameaça de separação dos entes queridos (Pereira & Matos, 2002).

A maioria das alterações que se verificam ao nível psicológico na pessoa portadora de uma colostomia é consequência da conotação negativa que as caracterizam e derivam muitas vezes das próprias crenças individuais. As crenças religiosas de cada pessoa podem também influenciar o comportamento desta uma vez que, podem encontrar apoio junto dos restantes elementos do grupo, bem como a religiosidade pode-se traduzir na esperança e cura, facultando assim o bem-estar espiritual fundamental na reabilitação psicológica da pessoa. O suporte familiar também é crucial no desenvolvimento de estratégias para ultrapassar todas estas dificuldades, bem como o apoio dos amigos e vizinhos podem ajudar na adaptação impostas pela doença.

Para estes autores os pensamentos e receios que as pessoas desenvolvem juntamente com a angústia da incerteza e o desespero de um desfecho possivelmente fatal, conduzem na maioria dos casos, ao aparecimento de sintomas depressivos.

Com o passar do tempo a pessoa com colostomia desenvolve estratégias de adaptação, com as quais passa a lidar em relação aos problemas ou às alterações quotidianas ocorridas em função da ostomia (Sonobe et al, 2002).

O reconhecimento de todas estas alterações, devem ser efetuadas o mais precocemente possível por parte dos profissionais se saúde, pois torna-se importante para a sua recuperação ter a colaboração e o empenho da pessoa em todo o processo.

3 – QUALIDADE DE VIDA NA PESSOA COM COLOSTOMIA

A saúde é amplamente reconhecida como a maior e o melhor percurso para o desenvolvimento social, económico e pessoal, assim como uma das mais importantes dimensões da qualidade de vida. A saúde contribui para melhorar a qualidade de vida e esta é fundamental para que um indivíduo ou comunidade tenha saúde.

Qualidade de vida é uma expressão com um significado muito complexo, subjetivo, muito abrangente e varia em função da época, das crenças e da pessoa, pelo que qualidade de vida tem a ver com a forma como cada um se vê e vê o mundo, sendo a avaliação dessa qualidade feita de acordo com vários critérios: a educação, a profissão, a escolaridade, as necessidades de cada um, a saúde, que são diferentes para cada pessoa e para cada situação.

Quando a qualidade de vida está relacionada a intervenções de saúde específicas e é utilizada como indicador de avaliação de doenças específicas, trata-se segundo Seidl e Zannon (2004), de uma avaliação física e psicossocial que as doenças, disfunções ou incapacidades provocam nas pessoas atingidas, possibilitando um melhor conhecimento do doente e da sua adaptação à situação.

A qualidade de vida da pessoa com colostomia está diretamente afetada, no entanto a forma como cada um encara a sua condição de vida influencia todo o processo de adaptação e reabilitação. Assim numa perspetiva biológica a qualidade de vida assenta na noção real que a pessoa tem da sua condição física, da capacidade para realizar as atividades do quotidiano que fazia anteriormente à doença, sendo que esta deve corresponder à realidade vivida pela pessoa. No entanto, a qualidade de vida na perspetiva psicológica da pessoa com colostomia é de extrema importância, já que esta baseia-se no respeito mútuo, na capacidade de ultrapassar os problemas da vida, na felicidade, na promoção da saúde mental, na conservação de relações, no pensamento positivo, e no gostar de si próprio e dos outros, pelo que a qualidade de vida depende do indivíduo, dos seus valores e da relação que estabelece com os que o rodeiam. Assim, a família é o elo mais forte e mais importante em todo este processo, pois é através dela que a pessoa com colostomia pode alicerçar as suas energias para poder ultrapassar muitas das suas dificuldades.

Qualidade de vida, além de ser a perceção individual sobre a vida de cada um, é o sistema de valores pelo qual o indivíduo se rege, mas também o desenvolvimento social, no trabalho, com a família, assim como o desenvolvimento económico e o

desenvolvimento humano, atendendo a que a qualidade de vida é um processo que está em constante mudança assim como a evolução técnico – científica, que acompanha as necessidades individuais. A qualidade de vida traduz uma preocupação pelo bem-estar humano e pela sua dignificação, indispensável á promoção da saúde.

Na avaliação e no planeamento das nossas práticas à pessoa com colostomia, é importante termos em consideração a qualidade de vida deste no meio sociofamiliar, pois poderá contribuir para a efetivação das nossas intervenções enquanto enfermeiros, de forma a atendermos às reais necessidades a pessoa e família. O processo de cuidar da pessoa com colostomia, visa a identificação das necessidades individuais, o estabelecimento do nível de ajuda profissional exigido e recursos suficientes e adequados para a sua reabilitação. Como princípios norteadores desse cuidar, torna-se imprescindível a competência especializada dos profissionais, especificamente do enfermeiro, a reabilitação e a qualidade de vida como pano de fundo para a busca do auto cuidado ou do cuidado compartilhado, onde o utente e família atuam como elementos fundamentais no processo de tomada de decisões (Santos, 2000).

Para a pessoa com colostomia, a qualidade de vida será o alcance máximo de bem-estar e autonomia, além de retomar as suas atividades diárias. Viver uma vida com qualidade é sem dúvida um dos objetivos essenciais de qualquer indivíduo. Contudo, quando no seu percurso vivencial, este se cruza com uma situação de doença oncológica, os sentimentos de perda e dor são de tal forma avassaladores que a esperança e a vontade de lutar desaparecem do seu horizonte. É neste contexto que a relação terapêutica se reveste de enorme importância, tendo como objetivo a melhoria ou, se possível, o restabelecimento da vontade de lutar e da força necessária para fazer face à doença.

Qualidade de vida não depende só da saúde, dos bens materiais, das crenças espirituais, do meio ambiente, da realização pessoal, qualidade de vida depende do otimismo, da calma e ponderação em relação aos obstáculos da vida e da capacidade de os saber gerir para uma melhor estabilidade não só pessoal mas familiar. Assim, ter mais ou menos qualidade de vida depende também da personalidade de cada um.

A qualidade de vida traduz a perceção de bem-estar humano e a sua dignificação, indispensável à promoção da saúde.

II PARTE

A PESSOA COM COLOSTOMIA NO CONTEXTO REAL DE VIDA

1- O PAPEL DA FAMÍLIA AO LONGO DA EXISTENCIA HUMANA

O homem é um ser sociável, inserido numa sociedade que o influencia e a quem se exige determinados comportamentos e códigos de conduta.

A família célula base da sociedade, onde o indivíduo cresce e se desenvolve possui grande importância na vida de todas as pessoas, uma vez que exerce uma grande influência na formação de todas elas, bem como, para a construção de uma sociedade estruturada, saudável e equilibrada. É assim, considerada, um elemento de extrema importância, em que os seus valores devem ser analisados, estudados e acima de tudo lembrados, porque muitas vezes as pessoas esquecem-se da importância que esta tem na nossa sociedade.

O desenvolvimento da sociedade depende da família, isto é, se algumas vezes vemos situações de alguma desestruturação da sociedade, deve-se a uma desestruturação da própria família. Por isso, tudo o que se fizer para tornar a família mais sólida irá ter reflexos na sociedade. Esta não existe sem família, núcleo duro que intervém nas dificuldades, fragilidades e nos momentos de alegria. É dela que parte tudo e é ela que suporta tudo. Mesmo enfrentando crises e problemas próprios da família, é nela que se formam os valores, a identidade e onde ocorre a socialização do indivíduo (Souza, 1997, p.23). É também neste contexto, que ocorre a consciencialização dos papéis primários e onde se inicia o processo de socialização.

A família é o espaço onde cada individuo se insere, é o lugar onde se aprende a viver, a saber ser e a saber estar, onde se dá início ao processo de consciencialização dos valores sociais inerentes à sociedade sem os quais esta não consegue subsistir. Segundo Martins (2002), a família representa para o indivíduo a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização, bem como, para a formação da sua personalidade. De acordo com a mesma autora, a família mostra-se como um espaço natural onde se faz a transmissão de valores éticos, culturais, sociais e cívicos.

A família de hoje depara-se com alguns desafios devido à complexidade da sociedade atual, chamada "de consumo" e "de informação". Assim, a falta de informação sobre algumas problemáticas mais atuais como: os consumos nocivos, as doenças sexualmente transmissíveis, a obesidade entre outras, bem como, o pouco tempo de contacto e partilha entre alguns pais e filhos, a perda progressiva de valores e referencias, colocam o papel da família à prova. É no lar que aprendemos o respeito pelo próximo, adquirimos bons hábitos, amor, lealdade, honestidade. Ela é assim,

crucial para todo o nosso crescimento enquanto pessoas numa sociedade em constante mudança, pois "o homem não é um ser solitário, mas sim um membro integrante de uma comunidade e membro de uma família (Franco & Martins, 2000, p. 35). Salientamos que a evolução da família ao longo da existência humana se entrecruza entre o papel da mulher e do homem e com as mudanças estruturais na sociedade, implicando alterações nas dinâmicas de funcionamento e dos papéis sociais.

A família é influenciada pelas constantes alterações sociais, politicas e culturais uma vez que estas influenciam todo o comportamento familiar e as necessidades desta aumentam sendo imprescindível um maior apoio tanto ao nível pessoal como em saúde. A diminuição do número de elementos por família, a instabilidade de empregabilidade, com as habitações mais pequenas e longínquas do local de trabalho ou mesmo dos familiares mais velhos, e com o número de idosos a aumentar e a viver cada vez mais sozinhos, obriga a uma maior organização familiar. No entanto nem todas as famílias conseguem gerir tudo isto e ultrapassar todas estas dificuldades, o que pode transtornar de forma considerável todo o processo de integração social da família. Todas estas alterações, provocam mudanças nos papéis e nas relações familiares da pessoa com colostomia, bem como altera a estrutura ao nível da composição familiar. Mesmo com todas estas contrariedades, a família mantem-se como a matriz mais importante no desenvolvimento humano e a principal fonte de saúde dos seus membros. Apesar de a família estar em mudança, no sentido de acompanhar o processo dinâmico das sociedades e naturalmente do processo de doença, ela é o local privilegiado das relações estruturantes da pessoa com colostomia.

No que concerne á família em Portugal, o Instituto Nacional de Estatística (INE, 2011), refere que a dimensão média da família nacional é de três elementos, um valor superior à média comunitária de 2,4 pessoas por família. No entanto, a dimensão da família tem vindo a diminuir. A sua dimensão média é em 2011 de 2,6 enquanto que, em 2001, era de 2,8. Entre 2001 e 2011 o número de famílias clássicas aumentou cerca de 10,8%, atingindo os 4 044 100. As famílias de maior dimensão têm vindo a perder expressão: em 2011 as famílias com 5 ou mais pessoas representavam 6,5%, face a 9,5% em 2001 e a 15,4% em 1991, (INE, 2011). Muitas destas famílias são constituídas por idosos, uma vez que o envelhecimento da população aumentou e a população jovem diminuiu na última década.

Os resultados dos Censos 2011 indicam que 15% da população residente em Portugal se encontra no grupo etário mais jovem (0-14 anos) e cerca de 19% pertence ao grupo dos

mais idosos, com 65 ou mais anos de idade. O índice de envelhecimento da população é de 129, o que significa que por cada 100 jovens há hoje 129 idosos. Em 2001 este índice era de 102 (INE 2011).

Assim torna-se necessário repensar nas necessidades que cada família pode vir a ter ao longo do seu ciclo vital. É importante preparar com antecedência, ao nível dos próprios idosos, dependente, utente com doenças crónicas e suas famílias, formas de estas se organizarem e reorganizarem, onde alguém assuma a figura de "cuidador principal", que assegure a coordenação necessária para um bom funcionamento da estrutura familiar.

O apoio da família da pessoa com colostomia é importante para conseguirmos ultrapassar os obstáculos que a vida lhes propõe, sem ela ficariam fragilizados e com maior dificuldade em ultrapassar esses obstáculos. A família é o sistema básico no qual os cuidados de saúde são organizados, prestados e assegurados, exercendo assim, um papel muito importante na nossa sociedade.

2- A INTERFACE FAMÍLIA E PESSOA COM COLOSTOMIA

A presença de uma pessoa doente no meio familiar provoca várias alterações nas vivências familiares, tais como: no papel social desempenhado, nas responsabilidades assumidas, nos projetos futuros, nos padrões de interação familiar, conduzindo esta a uma situação de crise, pela alteração de toda a dinâmica familiar. A extensão da crise familiar depende de vários fatores que vão desde a perceção e gravidade do problema, existência de recursos familiares disponíveis, existência de fontes de suporte externo aos recursos financeiros da família. Augusto (2002) citando Sorensan e Luckman (1998), refere que a "*...doença de um membro da família vai transformar-se na doença da família, que irá desencadear sentimentos de depressão, ansiedade, frustração e exaustão na mesma*".

A família é um elemento essencial à realização integral da pessoa humana, continua a ser ponto de referência, sobretudo nas situações de crise, doença e sofrimento. Esta não pode ser substituída por nenhuma instituição assistencial. Se pensarmos, por exemplo, na presença da família no âmbito da assistência da doença crónica, compreendemos facilmente a importância da família no universo da saúde. O que está em questão não é só o bem-estar ou o acompanhamento da doença, mas é essencialmente o apoio ao equilíbrio dinâmico entre o corpo, o espírito e o psíquico.

Cada doença crónica é única e tem impacto diferente sobre o indivíduo, a família e a comunidade. Mesmo não pondo em risco a saúde física da pessoa, são extremamente incomodativas levando à alteração da qualidade de vida e atividades da pessoa. Ter um diagnóstico de doença crónica implica a existência de uma doença prolongada que, em vez de cura, deve ser gerida (Blanchard, 1982).

A doença grave ou incapacidade num membro da família afeta significativamente a família e o seu funcionamento, tal como o comportamento da família e dos seus membros afeta significativamente o curso e características da doença ou incapacidade (Friedman, 1992).

Quando um dos membros da família adoece, toda a restante família reage para tentar ajudar o elemento que está doente. Estas reações são muitas vezes complexas e difíceis de solucionar, necessitando de atenção e apoio dos profissionais de saúde mas também da comunidade. Assim, a doença não afeta apenas a pessoa doente mas, toda a sua envolvência, particularmente a família. Para Bonilla, citado por Moreira (2001, p.24), "*A doença afeta o individuo, no seu todo, em todas as suas dimensões biológicas,*

psicológicas, espirituais e sociais, repercutindo os seus efeitos na unidade familiar e nos padrões de interação estabelecidos".

Cada família encara a situação de doença de forma peculiar e muito particular, atendendo à forma como cada um consegue obter as estratégias mais adequadas para ultrapassar a situação vivenciada no momento. No entanto a doença é vivenciada numa fase inicial, quer pelo próprio quer pela família, de uma forma mais ou menos ameaçadora e violenta, uma vez que esta, como referido anteriormente, vem alterar por completo o quotidiano de vida.

A reação da família sofrerá influências dependentes do papel e função do membro afetado, " *Não é a mesma coisa adoecer a mãe, o pai ou o filho."* (Augusto, 2002). Outro aspeto a ter em atenção, são os laços afetivos existentes entre o doente e a restante família, bem como do tipo de família presente. Segundo Augusto (2002), numa família de estrutura patriarcal, em que as entradas económicas dependem exclusivamente do trabalho do pai, a doença deste, pode provocar um défice no ativo económico da família e uma possível mudança nas despesas familiares. Ainda segundo o mesmo autor, quando o doente é a mãe, a doença pode produzir um vazio emocional e também assistencial. Quando a doença atinge os filhos, podem surgir sentimentos de proteção e preocupação, movendo-se tudo à sua volta.

O primeiro impacto da presença de uma colostomia pode quase "imobilizar" quer a pessoa que a possui quer a família. Algumas famílias podem considerar-se mais unidas, outras podem separar-se, mas os membros individuais são incapazes de se ajudarem uns aos outros. A colostomia pode também ameaçar a estabilidade básica emocional da pessoa e toda a situação experienciada pode-se tornar insuportável para o seio familiar. Como refere Gibbon (1988) " *A doença de um individuo pode originar uma crise familiar e o modo como essa família se adapta pode afetar o doente...*".

Por vezes as necessidades emocionais da pessoa com colostomia podem não ser percebidas pela família, no início da doença, mas quando estas necessidades se tornam obvias, os familiares sentem-se muitas vezes incapazes para lidar com a nova situação. A duração da doença, as hospitalizações frequentes e a sobrecarga financeira, emocional e social, causam stress que ameaçam a integridade familiar. Os elementos da família também precisam de conhecer as implicações de uma colostomia, não apenas tendo em vista ajudar o familiar doente, mas também porque o seu quotidiano pode ser perturbado pela pessoa com colostomia, quando esta não ceita a sua nova condição. Tanto os

indivíduos como as famílias precisam de sentir interesse e apoio vindos de profissionais, á medida que aprendem a lidar com a alteração nas suas situações de vida.

A família é o elo mais forte e mais importante em todo o processo de doença, pois é através dela que o utente pode alicerçar as suas energias para poder ultrapassar muitas das suas dificuldades. Para Pereira (1999), " *no processo de adaptação à doença, o trabalho com os outros, quer ao nível do grupo de suporte (indivíduos também portadores de estoma), quer da família é fundamental. A família como uma unidade desenvolve um paradigma de crenças partilhadas acerca do mundo que dão forma às interpretações que fazem dos acontecimentos e comportamentos que a rodeia. Uma dessas componentes tem a ver com as crenças relacionadas com a saúde e doença".*

Normalmente, quando uma pessoa está doente, toda a família está doente. A família precisa então de estar preparada para o tempo difícil da doença. No caso das pessoas com colostomia, cada uma tem as suas características e o seu clima catastrófico particular. A aceitação ou não do seu "problema" pode resultar da reflexão existente entre a pessoa e seus familiares, bem como da relação entre ele e os profissionais de saúde.

A pessoa com colostomia e a sua família necessitam de tempo e de ajuda especializada para se ajustarem às modificações verificadas de forma abrupta nas suas vidas. A necessidade de desenvolverem habilidades voltadas para o auto cuidado e o regresso às atividades de vida diária assumindo os papéis e relações familiares, sociais e profissionais anteriores à colostomia livres de medos, tabus e fantasias, constitui um verdadeiro desafio para os profissionais de saúde na reabilitação da pessoa com colostomia e família, só é possível com a intervenção de uma equipa multidisciplinar onde o Enfermeiro tem um papel crucial. Para Enelow (1999), cada família encontra o seu estilo próprio de comunicação, as suas regras, as suas crenças, bem como a forma de manter a sua estabilidade. Neste contexto, devemos ter sempre em consideração que cada família é única e singular, tornando-se importante respeitar toda a sua estrutura e forma de estar no seu contexto real de vida, para uma intervenção mais efetiva.

3- A PESSOA COM COLOSTOMIA – IMPLICAÇÕES NA INTERAÇÃO FAMILIAR

A família deve ser considerada como unidade holística e globalizante em toda a nossa intervenção como agentes de cuidados de saúde. Deve ser vista como um todo, como uma emergência dos elementos que a compõem, uma vez que é um "*Ser uno e particular, entendida como um sistema, um todo, uma globalidade que só nessa perspetiva holística pode ser corretamente compreendida*" (Relvas, 1996,p.10).

Como unidade de conduta social mais significativa da sociedade, a família tem vindo a passar por mudanças consideráveis que tem afetado o desenvolvimento da mesma tanto na sua estrutura, como nas suas funções e interações internas e externas. Como consequência de tais mudanças, e da emergência de outras formas familiares, existe dificuldade em definir o conceito de família.

Segundo Johnson (1992), " *a família é composta por dois ou mais indivíduos, pertencendo ao mesmo ou a diferentes grupos de parentesco, que estão implicados numa adaptação contínua à vida, residindo habitualmente na mesma casa, experimentando laços emocionais comuns e partilhando entre si e com outras certas obrigações*".

Para Gameiro (1992), " *a família é uma rede complexa de relações e emoções que não são possíveis de ser pensados com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados (...) a riqueza e complexidade relacional desta estrutura*".

Para Friedman (1992,p.4), família "*Compõe-se de dois ou mais indivíduos emocionalmente implicados e que se identificam como unidade familiar. A família envolve pessoas relacionadas pelo casamento tradicional, ou não tradicional, por laços sanguíneos, por adoção ou amizade. É um sistema social com os seus próprios valores, estrutura e funções bem definidas, e evolui através das diferentes etapas de vida.*"

A família, como unidade, caracteriza-se essencialmente pelas inter-relações estabelecidas entre os seus membros, num contexto específico de organização, estrutura e funcionalidade. Considerada como um conjunto de indivíduos ligados por relações, em permanente interação com o exterior, constitui-se como um grupo complexo com funções sociais definidas (Alarcão, 2002). Constitui-se como um sistema de interação que supera e articula dentro dela os vários componentes individuais (Andolfi, 1981). Incorpora uma organização complexa, inserida num contexto social mais amplo, que

tem uma história e cria história, numa rede múltipla de relações de intercontextualidade (Engels, 2000).

Como sistema, é compreendida como um todo e partes indivisíveis, implicando uma visão global da sua estrutura e desenvolvimento (Bertalanffy, 1977), num contexto ecossistémico mediado pelos processos adaptativos inerentes às competências de auto-organização do sistema familiar.

A compreensão da família a partir deste pressuposto, permite-nos conceptualizá-la num contexto de diversidade que ultrapassa a visão de família nuclear, acompanhando a evolução do conceito de família modificado e reconstruído a par da evolução dos contextos e estruturas sociais (Figueiredo, 2006).

Quando falamos de família não nos podemos cingir a indivíduos ligados por laços de consanguinidade ou casamento. A noção de família engloba todos os grupos cujas relações assentam na confiança, no apoio mútuo e num destino comum.

A família organiza-se por subsistemas, para cumprimento das suas funções, como o individual, o conjugal e o parenteral. O subsistema individual, constituído pelo indivíduo com funções e papéis dentro do sistema familiar e noutros sistemas exteriores à família. O subsistema conjugal, composto pelo marido e mulher, onde a partilha e a negociação se tornam de suma importância, de forma a manter a identidade de cada um dos elementos do casal. O subsistema parental, formado habitualmente pelo marido e mulher, só que agora com funções executivas, tem como objetivo a educação e proteção dos filhos. Subsistema fraternal, composto pelos irmãos, um dos primeiros espaços de sociabilização e de pertença de grupo.

Por vezes o mesmo indivíduo pode pertencer a diferentes subsistemas, aliado ao carácter adaptativo da estrutura da família, que impõe variações ao longo do seu ciclo da vida, pelo que se torna importante haver limites entre os diferentes subsistemas e entre o sistema familiar e o meio, que visam essencialmente, manter a diferenciação do sistema e dos seus membros (Alarcão, 2000).

No entanto, as mudanças ocorridas na família, quer por fatores internos (divórcio, doença grave, morte, etc.) ou externos (problemas profissionais, instabilidade social, etc.), têm repercussões no seu funcionamento, gerando tensão e exigindo da família processos de adaptação, que implicam transformações permanentes nas relações familiares, de forma a manter a continuidade da família e o desenvolvimento dos seus membros. Estas transformações implicam mudanças na estrutura familiar, sendo a estrutura um conceito basilar da teoria sistémica, que segundo Minuchin (1982),

corresponde à forma como se organizam os subsistemas que compõem a família e o modo como os seus membros interagem entre si.

Deste modo, a estrutura familiar compõe-se de um conjunto de indivíduos com condições e em posições, socialmente reconhecidas, e com uma interação regular e recorrente também ela, socialmente aprovada.

As famílias continuam a ser espaços privilegiados de cuidados de suporte à vida e à saúde dos seus membros constituindo-se elas mesmas como unidades dotadas de energias com capacidade auto organizativa.

A função básica da família é proteger a saúde dos seus membros e dar apoio e resposta às necessidades básicas durante os períodos de doença. A família é um sistema social primário dentro do qual o indivíduo se desenvolve e no qual adquire capacidades para viver em comunidade. Esta contribui para a saúde de cada um dos seus membros, apoiando o seu desenvolvimento biofísico e psicossocial.

A família contribui para a saúde dos seus membros, e é dentro dela que se desenvolve o conceito de saúde e se adquirem hábitos de saúde. Desenvolve também, um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e doenças que são demonstradas através dos seus comportamentos.

Ao termos em conta que a família é a unidade básica de cuidados e que tem como premissa a manutenção da saúde e um adequado crescimento e desenvolvimento de todos os seus membros, torna-se importante conhecermos os principais fatores que os enfermeiros devem atender quando trabalham com famílias:

- A família é afetada sempre que um dos seus membros sofre de algum problema;

- A promoção de um funcionamento saudável da família influenciará positivamente a saúde de cada um dos seus membros, não esquecendo que a família saudável e com estilos/hábitos de vida saudáveis cultivam alguns valores fundamentais, como o valor da pessoa humana, valor da vida, valor do amor e da sexualidade, valor do acompanhamento e o valor da solidariedade e da compaixão;

- A família define os papéis e as catividades adequados para cada um dos seus membros e para o membro doente;

- A família pode apoiar os esforços de reabilitação ou retardar o processo por negligência, superproteção, reforçando o papel de dependente:

- A família reforça o funcionamento de medidas preventivas, sendo o agente de referência primário;

- A família interpreta o significado do sintoma, persuade o indivíduo a procurar os cuidados de saúde. (Friedman, 1992,p.5).

Estes fatores são pertinentes para os enfermeiros que trabalham em Cuidados de Saúde Primários, visto que a gravidade da doença pode ser preocupante e o desequilíbrio no seio da família será maior, assim como a capacidade da família para se readaptar e reajustar. Neste âmbito é importante sabermos os vários tipos de famílias existentes para podermos negociar e adaptar a nossa intervenção ao respetivo tipo de família. Assim, temos as famílias nucleares, a díade nuclear, famílias monoparentais, adulto solteiro vivendo sozinho, famílias de três gerações, casais de meia-idade ou doentes, grupos familiares temporários, uniões de facto, casal, não casado com filhos, casal em coabitação e famílias homossexuais. (Stanhope & Lancaster, 1999).

É no seio da família que nascemos, crescemos e morremos, é nela que damos os primeiros passos no processo de socialização, na interação com os outros, na vivência das emoções e afetos. É também nela que buscamos o apoio que precisamos para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo das nossas vidas. No entanto, várias foram as mudanças que ocorreram na sociedade com implicações na família, não só na sua estrutura como também nas suas funções. O aumento da esperança de vida, a diminuição da natalidade, os fluxos migratórios, a alteração do papel social da mulher, o aumento dos divórcios, das famílias monoparentais, reconstruídas e constituídas por uma só pessoa. São alguns dos aspetos que influenciaram ou mesmo determinaram alterações na família com repercussões no seu papel social.

A sociedade moderna assenta no modelo familiar de um grupo pequeno formado pelos cônjuges e pelos filhos – família nuclear – marcada pelo afastamento físico e económico das famílias de origem. Daí que uma das características e simultaneamente uma das preocupações das sociedades industrializadas é o aumento do número de pessoas idosas e incapacitadas, que vivem sós sem o apoio que necessitam.

É nesta sociedade em mudança, em que os serviços hospitalares estão cada vez mais vocacionados para o tratamento das doenças agudas e onde não há lugar para internamentos longos, que os doentes dependentes ou vítimas de doença crónica, se veem arredados dos hospitais e, por sua vez, as famílias são cada vez mais confrontadas com a necessidade de cuidar dos seus membros doentes.

4 - A PESSOA COM COLOSTOMIA NA COMUNIDADE – TENDÊNCIA À EXCLUSÃO SOCIAL

Quando se fala em exclusão social, fala-se de dificuldades ou problemas sociais que levam ao isolamento e até à descriminação de um determinado grupo de uma determinada sociedade.

O termo exclusão social teve origem em França em 1990 pelo sociólogo francês Robert Castel, onde definiu exclusão social como um processo no qual o individuo se vai progressivamente afastando da sociedade através de ruturas consecutivas com a mesma. A pobreza, por exemplo pode levar a uma situação de exclusão social, no entanto, não é obrigatório que estes dois conceitos estejam intimamente ligados. Se pensarmos que um trabalhador de uma classe social baixa pode ser pobre mas pode estar integrado na sua classe e comunidade. Desta forma podemos afirmar que a exclusão social está intrinsecamente dependente de fatores/estados como a pobreza, o desemprego, as minorias étnicas e ou culturais, os deficientes físicos e mentais, os portadores de doença cronica, os sem-abrigo e os idosos, podem ser grupos socialmente excluídos, mas não é obrigatório que o sejam, dependendo assim da sua integração na comunidade a que pertencem.

Segundo Alfredo Costa (2009), existem vários tipos de exclusão social devendo estas ser definidas conforme as causas que apresentem e os efeitos que exigem. Neste sentido, o mesmo autor categorizou as exclusões socias de cinco modos: a exclusão de ordem económica, social, cultural, patológica e comportamentos autodestrutivos.

Toda a pessoa portadora de uma doença crónica pensa continuamente no dia da amanhã e não tem perspetivas do futuro. Para estas pessoas o isolamento e a solidão podem trazer sentimentos mais assustadores do que a presença da própria doença. Tudo isto deriva muitas vezes da própria sociedade em que interpreta a presença de uma doença crónica como um "fardo" para a sociedade, o que condiciona muitas vezes todo o comportamento da pessoa. Assim, a exclusão social é gerada pelos estereótipos e estigmas associados à imagem da pessoa com colostomia. Não resulta de um desvio individual mas de uma variedade de fatores da sociedade. A inclusão ou exclusão social de determinados grupos ou indivíduos depende da interação entre esses fatores (Alves, 2001).

Podemos afirmar que o estigma associado às doenças crónicas tem raízes históricas e culturais profundas e complexas, sendo ainda hoje responsável por atitudes e processos

de marginalização e exclusão social, dificultando a reabilitação e a integração da pessoa na comunidade. Assim, podemos compreender de que forma é que a pessoa portadora de uma colostomia se pode incluir nesta forma de estar e viver com uma doença crónica. A exclusão destas pessoas decorre de dificuldades de compreensão, preconceitos, vergonha e silêncios provenientes da própria pessoa, da respetiva família mas também da sociedade onde está inserida.

Como vimos anteriormente, a doença implica inevitavelmente uma crise para a pessoa acerca do seu papel social. A pessoa portadora de uma colostomia, acometida pela incerteza, pelo medo, distancia-se do convívio social como forma de proteção. A vergonha e a falta de informação levam a pessoa de uma forma autónoma a isolar-se. Se associarmos ao facto de estar doente e o ter de muitas vezes deixar de fazer o que anteriormente fazia, como a sua atividade profissional e outras atividades importantes para a pessoa, ter de lidar ainda com o que a sociedade define como socialmente correto, acarreta para a pessoa sentimentos de frustração e impotência.

A pessoa portadora de uma colostomia é vista muitas vezes pela sociedade, como incapaz de ser produtiva, não trazendo muito interesse para o crescimento económico e social da comunidade. Assim, podemos compreender todos os sentimentos referidos anteriormente e perceber as dificuldades que a pessoa colostomizada enfrenta na inclusão e reabilitação social. Neste sentido, a estratégia mais adequada no combate à exclusão social destas pessoas, passa necessariamente pelo apoio à pessoa e respetivas famílias no seu contexto real de vida, bem como pela criação e desenvolvimento de estruturas e serviços de reabilitação e de integração na comunidade conducentes à inclusão social plena. Aqui sem dúvida a importância dos cuidados de saúde primários, onde preconizamos uma articulação efetiva e em associação dos enfermeiros especialistas na área da saúde comunitária e os estomatologistas, onde a pessoa com colostomia e família seja o centro da tomada de decisão e consequentemente facilitar todo o processo de adaptação e reabilitação.

III – PARTE

O PROCESSO DE CUIDAR A PESSOA COM COLOSTOMIA E FAMÍLIA NO CONTEXTO COMUNITÁRIO

1- CUIDAR E CUIDADOS DE ENFERMAGEM

A Enfermagem constitui-se sem sombra de dúvida, área preponderante dos cuidados de saúde, promovendo a melhoria do estado de saúde do indivíduo, família e comunidade.

O cuidar é o foco central da enfermagem, desde os primórdios da humanidade, tal como refere Colliére (1989), *"desde que surge a vida que existem cuidados, porque é preciso tomar conta da vida para que ela possa permanecer"*. No entanto a forma como cada enfermeiro interpreta o verdadeiro significado da palavra é que difere.

Segundo Marques (2001), coexistem diferentes conceções de cuidados de enfermagem, subdividindo-se entre o "tratar" e o "cuidar". A conceção de "tratar" enquadra-se no modelo biomédico, caracterizado por centrar a sua atenção numa parte do corpo (normalmente o órgão doente) e não na pessoa holisticamente, por valorizar a cura e o tratamento, tornando-se uma orientação mais instrumental.

O modelo biomédico que é adotado por um grande número de enfermeiros cada vez mais seduzidos pelo fascínio da tecnologia, leva a uma desvalorização do modelo orientador da intervenção em Enfermagem que é o cuidar.

Cuidar, para os enfermeiros, deve significar assegurar um ambiente seguro, numa estreita colaboração, não de subordinação, mas de igual para igual; assistir na satisfação das suas necessidades humanas, no seu conforto, no seu bem-estar, na sua intimidade. Na conceção do cuidar a pessoa deve ser vista na sua globalidade, especificidade e individualidade, preocupando-se com o bem-estar e a qualidade de vida.

Segundo Colliére (1989), cuidar é *"um ato individual que prestamos a nos próprios, desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais"*. Assim, cuidar caracteriza-se por estar disponível para o outro pela abertura, confiança, compreensão e demonstração de atenção para o ajudar a promover, manter ou estabelecer o seu bem-estar.

Florence Nightingale (1989) demonstrou que distribuir medicamentos e fazer pensos não seria suficiente para assegurar a sobrevivência dos doentes, era necessário *"desencadear tudo o que mobiliza a sua energia, o seu potencial de vida"*.

Também a Ordem dos Enfermeiros (OE,2004) preconiza que os cuidados de enfermagem visam a promoção dos projetos de saúde que cada pessoa vive e persegue, procurando prevenir a doença, promover os processos de readaptação após a doença,

satisfazendo as necessidades humanas fundamentais e promovendo a máxima independência na realização das atividades de vida diária.

De acordo com Amorim, (2007,p.117), *"olhar para o ser humano e concebe-lo apenas como um somatório de órgãos e sistemas biológicos é uma forma incompleta de considerar a pessoa humana"*. Com feito, a natureza humana possui uma dimensão espiritual essencial ao equilíbrio humano. A espiritualidade segundo Colliton, (1981), citado por Mendes (2005,p.160), " *é o princípio de vida que se propaga à totalidade do ser humano, inclui as dimensões da vontade própria, emocional, moral e ética, intelectual e psicológica, gerando a capacidade para formação de valores transcendentes"*.

Assim, a espiritualidade, é parte constituinte de todos nós, seres humanos, manifestando-se sob a forma de sentimentos, sendo a razão para a existência humana. Neste sentido, lidar com a saúde espiritual exige dos enfermeiros, a capacidades de se centrar na pessoa ou de saber cuidar, a par da aquisição de competências técnico-instrumentais. Portanto, tal como nos diz Darras, (1998), citado por, Amorim (2007,p.120), *"o homem não pode ser reduzido a um objeto construído, manipulável, divisível e isolável"*.

Indiscutivelmente a interação deve estar na base dos Cuidados de Enfermagem, devendo tomar como foco, a promoção dos pressupostos de saúde do indivíduo e contexto onde se insere. Como nos diz King (1985), citado por, Bento (1997,p.44), *"a interação faz-se entre duas pessoas, que partilham do mesmo objetivo e este implica respeito, crescimento e aprendizagem para ambos os atores."*

É neste paradigma que a orientação de enfermagem deve estar direcionada, para a pessoa, onde há um reconhecimento da importância do ser humano no seio da sociedade (Kérouac et al. 1996). Neste contexto, os cuidados de enfermagem têm como objetivo a manutenção da saúde da pessoa em todas as suas dimensões. O enfermeiro é responsável pela avaliação das necessidades da pessoa tendo em conta a sua globalidade, passando a pessoa a ser entendida como um todo formado por partes em interação, indo de encontro as suas reais necessidades.

É importante que a pessoa se sinta integrada no processo saúde/doença e participe nele atendendo sempre ao ambiente onde está inserido. Os cuidados de enfermagem são um processo de interação recíproca entre a enfermeira, a pessoa e o meio, com vista a facilitar as transições e a atingir os objetivos que conduzem a um estado funcional de saúde (King, 1985).

É neste contexto que em 1978 ocorre a Conferência Internacional sobre os Cuidados de Saúde Primários e a Organização Mundial de Saúde (OMS) elabora a célebre declaração de Alma Ata, onde é proposto um sistema de cuidados baseados numa filosofia em que *"os homens tem o direito e o dever de participar individual e coletivamente no planeamento e na implementação de medidas de proteção sanitária que lhes são destinadas"*.

A pessoa é considerada um ser único maior que a soma das suas partes, com múltiplas dimensões e indissociável do seu universo. A saúde é concebida como um valor e uma experiencia vivida segundo a perspetiva de cada pessoa e englobando a unidade "ser humano" – "ambiente" e não é um estado estável ou uma ausência de doença. Os cuidados de enfermagem visam manter o bem-estar tal como a pessoa o define. O enfermeiro e a pessoa são parceiros nos cuidados individualizados (Kérouac et al. 1996).

É importante privilegiar o cuidar, porque se vai construindo uma relação com o outro, através do envolvimento total do *Eu*, utilizando conhecimentos e sentimentos, numa relação pessoal capaz de transcender o momento atual.

No entanto, e como já referimos anteriormente, não podemos cuidar se não tivermos a família envolvida em todo o processo. Não há cuidado de enfermagem sem relação com a pessoa e com a família, pois esta é essencial para desenvolver modos saudáveis de viver.

Neste sentido, no cuidar à pessoa colostomizada e família, devem estar bem presentes todos estes pressupostos para uma intervenção personalizada, com qualidade, satisfazendo todas as necessidades da pessoa e família no seu contexto real de vida.

1.1 - A PERSPETIVA HUMANA DO CUIDAR EM ENFERMAGEM – UM ENFOQUE ÉTICO

Todos somos capazes de cuidar mas nem todos o fazemos da mesma maneira. A enfermagem exige um cuidar específico, e como referenciado anteriormente este pressupõe uma relação de ajuda. Ao considerarmos a relação de ajuda como uma via para a recuperação do estado de equilíbrio não só físico como psíquico do utente/família, esta deve ser também uma relação igualitária entre duas pessoas que se devem respeitar mutuamente na qualidade de pessoa única. Neste sentido, torna-se

fundamental que aceitamos a pessoa tal como ela é, sem a tentar modificar, mas sim fornecendo-lhe as pistas necessárias à resolução dos seus problemas, sendo que " *as intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana*" (OE, 2003, p.21)

A enfermagem como qualquer outra profissão está impregnada em valores que são atributos normais e comuns pertencentes à ciência do cuidar. Estes valores dizem respeito à dignidade da pessoa como ser humano, à proteção, ao consentimento, e à compreensão no que concerne ao respeito pelas suas decisões. Desta forma, o exercicio profissional dos enfermeiros, centra-se na relação interpessoal com os seus utentes, com respeito pela sua individualidade, procurando, em conjunto, perceber e negociar os significados comuns que cada pessoa atribui aos seus comportamentos, tendo em vista, através de processos de aprendizagem, a adoção de estilos de vida compatíveis com a promoção da saúde (OE, 2004).

Neste sentido, "*no estabelecimento das relações terapêuticas, o enfermeiro distingue-se pela formação e experiência que lhe permite entender e respeitar os outros, num quadro onde procura abster-se de juízos de valor relativamente à pessoa cliente dos cuidados de enfermagem*" (OE, 2004, p.4).

No cuidar de enfermagem todos os comportamentos devem ser promovidos pelos códigos profissionais da ética do exercício profissional.

Como refere Watson (2002, p.52) " *o processo de cuidar indivíduos, famílias e grupos, é um enfoque importante para a enfermagem, não apenas devido às transações dinâmicas de humano para humano, mas devido aos conhecimentos requeridos, empenhamento, valores humanos, compromisso pessoal, social e moral do enfermeiro no tempo e no espaço*". A moral diz respeito aos deveres profissionais, incluídos normalmente num Código Deontológico. A ética em saúde caracteriza-se essencialmente pela qualidade de cuidados prestados no dia-a-dia, com o sentido de ajuda e de cuidado. A ética e os princípios éticos devem de estar presentes em todos os cuidados prestados, com um objetivo: respeitar a integridade (holística) de cada ser humano.

Arroyo (1997, p.63), refere que a ética em enfermagem interessa "*como uma reflexão sobre os valores e normas que orientam uma atividade profissional*". Desta forma no cuidar ao utente ostomizado é imprescindível fazermos uma reflexão de todas as nossas práticas para podermos moldar toda a nossa intervenção indo de encontro às reais necessidades do utente no seu contexto real de vida.

Na enfermagem torna-se importante saber distinguir o termo ética e moral. A ética é o agir, que fica em quem o pratica, diz respeito ao ato, realizado pela pessoa, como ser responsável pela decisão de praticá-lo, enquanto a moral perspetiva a ação como exterior ao sujeito, conduzindo-a a uma conformidade com a lei, diz respeito à ação subjetiva pois é encarada no seu carácter intencional, governada por normas racionais, construídas sobre conceitos de bem e de mal. Nesta perspetiva pode-se considerar que a ética é vista como a interioridade do ato moral quando este é vivido na primeira pessoa. Assim quando o homem age, ele é um ser moral, mas quando reflete sobre o seu agir ele tem uma conduta ética.

Cortina (1997, p.11) refere que *"a ética como reflexão fisiológica, tem por objetivo o fenómeno da moralidade que desde a antiguidade, faz indesmentivelmente parte da vida dos homens". Para o mesmo autor "o saber ético é o que se refere aos fins e valores últimos das ações e não só as suas virtualidades técnicas"*. Ao longo dos tempos vários documentos sobre o que deve ser o comportamento moral e ético dos enfermeiros foram publicados, a registar a publicação em 1948 da declaração dos direitos humanos que fornece um enorme incremento às preocupações morais e éticas no seio da enfermagem. O código deontológico do enfermeiro em 1998 situa o vértice da excelência no relacionamento pessoa a pessoa. Este pressupõe e exige a integração de todos os saberes e competências próprias da enfermagem numa atenção pessoal e única a quem precisa de cuidados de saúde. No entanto apesar de todos os documentos não é suficiente para responder aos desafios e complexidade de situações com que os enfermeiros se defrontam no seu dia-a-dia de trabalho.

Existem assim dilemas diários, relacionados com o cuidar que exigem tomadas de decisão constantes e frequentemente difíceis, embora por vezes não se dê conta que se trata de questões éticas. No cuidado à pessoa com colostomia e família isto verifica-se com muita frequência pois em cada ato profissional, deve-se fazer escolhas, tomar decisões tendo em conta sempre a pessoa a quem é dirigida a nossa ação.

Todo o cuidar à pessoa com colostomia deve ser orientado por princípios éticos que formulam a exigência de respeito por determinado valor: autonomia ou liberdade das pessoas, o seu bem-estar, a igualdade ou a imparcialidade. Sendo a enfermagem uma profissão essencialmente de relação de ajuda, que se orienta pelo dinamismo e preocupação com os outros, é pressuposto que devemos aceitar a instituição de princípios e normas éticas pelas quais devemos pautar o nosso comportamento profissional, atendendo a que a dignidade humana é o valor fundamental a promover.

Os princípios éticos e deontológicos devem assumir no profissional de enfermagem uma postura, uma maneira de ser capaz de transmitir a quem o rodeia confiança e respeito mútuo. No cuidar à pessoa com colostomia e família, as nossas intervenções devem-se orientar por estes princípios para conseguirmos atingir ganhos que se reflitam no bem-estar e na autonomia deste perante a sua nova condição de vida ajudando-o na sua reabilitação.

A condição de saúde da pessoa com colostomia não se resolve com uma abordagem redutora da mera substituição do saco coletor ou apenas do fornecimento deste material gratuito nas unidades de saúde, vai muito para lá de toda a complexidade que envolve o cuidar específico do utente com uma doença crónica. Atendendo a todo o sofrimento profundo da pessoa com colostomia, os enfermeiros devem oferecer respostas concretas para uma integração plena na sua nova condição de vida.

É imprescindível que os profissionais detenham formação específica não só do ponto de vista científico, mas também do ponto de vista humano, à qual devem presidir princípios e valores éticos, que salvaguardem o respeito pela pessoa, bem como pela sua dignidade. Como nos refere Queirós (2002), *"Ao considerarmos que o cuidar implica uma responsabilidade ética especial estamos a realçar o intrínseco valor da pessoa e a reforçar a necessidade de uma consciencialização acrescida da integração do pensamento ético na prática profissional quotidiana e na análise das questões inerentes aos chamados dilemas éticos especiais".*

Desta forma, pretende-se que os cuidados de saúde visem a promoção de estilos de vida saudáveis, tendo como referência o ambiente em que a pessoa está inserida, o respeito pelas suas capacidades, pelo seu quadro de valores e crenças, e de acordo com os desejos individuais.

1.2 - O PROCESSO DE CUIDAR Á PESSOA COM COLOSTOMIA E FAMÍLIA

A conceção do cuidar encara a pessoa na sua globalidade, especificidade e individualidade, preocupando-se com o bem-estar e a qualidade de vida, uma orientação holística.

O cuidar caracteriza-se por estar disponível para o outro pela abertura, confiança, compreensão e demonstração de atenção para o ajudar a promover, manter ou estabelecer o seu bem-estar.

A pessoa com colostomia vivencia alterações a vários níveis, de ordem física, psicológica, social e espiritual. Os aspetos físicos referem-se às questões da ostomia propriamente dita, uma vez que o utente terá de conviver com uma alteração fisiológica para a eliminação de fezes e com todas as implicações decorrentes desta alteração, como o odor e o uso do dispositivo para a eliminação dos seus excrementos. Quanto ao aspeto psicológico, uma das preocupações é a alteração da imagem corporal, que leva à sensação de mutilação e rejeição de si próprio. As consequências sociais podem decorrer da insegurança sentida pelo utente na utilização do seu dispositivo de eliminação, isolando-se tanto do convívio familiar como do social. Por fim, há o aspeto espiritual, que se traduz na religiosidade e na esperança de cura. A enfermagem fundamenta a sua prática num agir tendo em vista o melhor para a pessoa cuidada, respeitando os seus direitos humanos nas relações interpessoais que estabelece atendendo a todos estes pressupostos.

Existem assim dilemas diários, relacionados com o cuidar que exigem tomadas de decisão constantes e frequentemente difíceis, embora por vezes não se dê conta que se trata de questões éticas. No cuidado à pessoa com colostomia e família isto verifica-se com muita frequência pois em cada ato profissional, deve-se fazer escolhas, tomar decisões tendo em conta sempre a pessoa a quem é dirigida a nossa ação. Assim a prestação de cuidados deve centrar-se na relação entre a pessoa com colostomia e família e o ser enfermeiro, em que o enfermeiro contribui com os seus conhecimentos e experiencia, e a pessoa com colostomia e família com as suas vivencias, necessidades e recursos.

Hesbeen (2000), traduz o cuidar como a ocupação dirigida às pessoas e a tudo o que é inerente à sua manutenção e desenvolvimento, ou seja é uma atenção particular que alguém dispensa a outro que, vivendo uma situação particular, necessita de ajuda, contribuindo para o seu bem-estar e para a promoção de um estado harmonioso de saúde. O cuidar implica assim, a existência e o estabelecimento de uma relação de ajuda entre enfermeiro e utente/família, pois só assim será possível prestar cuidados de forma eficaz, sendo imprescindível a perceção da pessoa como um todo e não como a soma das partes. A relação de ajuda no contexto do cuidar privilegia a prestação de ajuda que envolve sempre o processo relacional do qual o enfermeiro tem que ter competências. Para que possamos intervir junto da pessoa com colostomia é importante reconhecer que a relação de ajuda envolve um sentimento de cooperação e de solidariedade humana.

A relação de ajuda tem por base a comunicação uma vez que estas implicações interpessoais fundamentais que podem contribuir para que a pessoa/família ultrapasse a vulnerabilidade face à situação problemática em que se encontra. A comunicação enquanto arte tem que se aprender, analisar, treinar e requer que se trabalhe com a própria personalidade. Nos cuidados de enfermagem obriga a que cada cuidado não seja intuitivo e casual e passe a ser refletido utilizando atitudes ativas de interação acrescidas de competências relacionais e emocionais. A relação de ajuda reflete-se numa perspetiva humana do cuidar em enfermagem.

Todo o cuidar da pessoa com colostomia e família, deve-se orientar por princípios éticos que formulam a exigência de respeito por determinado valor: autonomia ou liberdade das pessoas, o seu bem-estar, a igualdade ou a imparcialidade. Sendo a enfermagem uma profissão essencialmente de relação de ajuda, que se orienta pelo dinamismo e preocupação com os outros, é pressuposto que devemos aceitar a instituição de princípios e normas éticas pelas quais devemos pautar o nosso comportamento profissional, atendendo a que a dignidade humana é o valor fundamental a promover

Os princípios éticos e deontológicos devem assumir no profissional de enfermagem uma postura, uma maneira de ser capaz de transmitir a quem o rodeia confiança e respeito mútuo. No cuidar à pessoa com colostomia/família, as nossas intervenções devem-se orientar por estes princípios para conseguirmos atingir ganhos que se reflitam no bem-estar e na autonomia deste perante a sua nova condição de vida ajudando-o na sua reabilitação.

A condição de saúde da pessoa com colostomia não se resolve com uma abordagem redutora da mera substituição do sistema coletor ou apenas do fornecimento deste material gratuito nas unidades de saúde, vai muito para lá de toda a complexidade que envolve o cuidar específico da pessoa/família com uma doença. Atendendo a todo o sofrimento profundo da pessoa com colostomia, os enfermeiros devem oferecer respostas concretas para uma integração plena na sua nova condição de vida.

A condição destas pessoas e o seu esforço na gestão do processo saúde/doença, na perspetiva dos seus projetos de saúde, deve ser uma área de alta sensibilidade nos cuidados de enfermagem. Pretende-se que os cuidados de saúde visem a promoção da saúde, tendo como referência o ambiente em que a pessoa está inserida, o respeito pelas suas capacidades, pelo seu quadro de valores e crenças, de acordo com os desejos individuais.

A enfermagem comunitária deve respeitar e encorajar a independência e o direito dos indivíduos e famílias, a tomarem as suas decisões e a assumi-las.

O planeamento da intervenção de enfermagem deve envolver as necessidades biológicas, sociais e emocionais da pessoa, pois o processo de reabilitação está diretamente relacionado com o atendimento dessas necessidades, sempre de maneira precoce, individualizada e sistemática.

Os utentes que mais necessitam de apoio, são aqueles que apresentam doenças crónicas, onde se inclui a pessoa com colostomia. É importante, que se ajude o indivíduo a adaptar-se à sua doença, cooperar no tratamento e aprender a resolver os seus problemas, quando se confrontam com situações menos comuns. Deste modo, a presença de uma colostomia, impõe ainda à equipa de saúde, programas de educação para a saúde para que a pessoa com colostomia e família aprenda a lidar com as restrições sobre as atividades da vida diária, bem como a concretizar os regimes de tratamentos delineados pela mesma.

A adaptação da pessoa com colostomia, depende muito da nossa participação como cuidadores e o estoma não deve ser encarado como um peso e o principal problema, mas pelo contrário, como uma etapa inicial para a restauração da saúde bem como da sua reabilitação cultural, psicológica e social.

É importante em todo o processo de interação com a família, conhecer as dimensões estruturais e o funcionamento desta, para uma adequada intervenção no cuidar. As dimensões estruturais contemplam os papéis, o poder, as normas, os valores e a comunicação na família que são geralmente o padrão de organização familiar.

Para podermos compreender os comportamentos e atitudes dos elementos que compõem a família, é necessário analisar as relações interpessoais e as normas como se rege a vida dentro deste grupo (Relvas, 1996).

Na relação de ajuda ao indivíduo, suportada por uma construção de parceria entre enfermeiro/família, caracterizada pela cooperação e responsabilidade partilhada, é necessário que o enfermeiro na sua intervenção se baseie numa estrutura conceptual que, consequentemente, irá determinar o tipo de abordagem ou formas de ver as famílias.

Nesta perspetiva, ao considerar a família como unidade de intervenção em enfermagem e fazendo parte da equipa multidisciplinar, o enfermeiro, ao prestar cuidados, deve abordá-la como um sistema, sendo vista como um todo e não a soma das partes, em que

os comportamentos de um membro afetam todos os elementos do grupo onde este está inserido e vice-versa.

A família como sistema, possui uma homeostasia que lhe atribui um equilíbrio dinâmico, resultante das interações entre todos, ou seja, mantendo a coesão familiar e a individualização dos seus membros. Segundo Bolannder e Virvan (1998), tal equilíbrio é induzido por um " (...) *bem-estar relativo, que inclui os fatores biológico, psicológico, sociológico, cultural e espiritual do sistema familiar*" e que caracteriza a saúde da família. É a capacidade da família estar em contínua mudança com vista a um melhor funcionamento não só no presente, mas também na preparação do futuro. É a capacidade do sistema familiar responder de uma forma adaptativa à enorme variedade de desafios ambientais. Portanto, a família tem capacidade de adaptação, de aprendizagem e de desenvolvimento. (Friedman,1992).

Deste modo, para o enfermeiro, o espaço e o modo inter-relacional da família, as modificações do equilíbrio dinâmico resultante dessas interações, bem como as potencialidades da família aos problemas de saúde dos seus elementos e/ ou adaptação da mesma a uma crise familiar, constituem os objetos de avaliação para uma intervenção.

Os projetos de saúde da família constituem-se, desta forma, como suporte aos cuidados, numa atitude de respeito face à sua competência para tomar decisões que proporcionem um funcionamento efetivo.

O papel do enfermeiro de família, implica relacionar todos os fatores sociais, econômicos, culturais, etc., apresentados e não apenas em lidar com as situações de saúde e doença da família, mas também interagir com situações que apoiem a integridade familiar (Angelo & Bousso,2001).

É com base nestes pressupostos que o processo de cuidados, nos diferentes níveis de prevenção, se assume como um processo dinâmico e contínuo, fundamentado numa abordagem colaborativa e integradora.

O enfermeiro deve trabalhar juntamente com a família da pessoa com colostomia para em conjunto conseguirem atingir os objetivos que pretendem. O plano de cuidados deve ser estabelecido em conjunto para ajudar a pessoa doente a mudar-se de um estado de saúde atual, para um estado de saúde desejado.

O enfermeiro deve apoiar, orientar e interceder pela família durante todo o processo, pois pode ser necessário intervir a outros níveis e precisar de outros membros da família ou de serviços da comunidade para satisfazer as reais necessidades da pessoa/ família. A

avaliação de todas as intervenções são de extrema importância, na medida que podem surgir novas preocupações com as quais a família tem de lidar e o enfermeiro deve estar preparado para planear novas intervenções que possam ir de encontro à resolução desses problemas. Conhecer bem a família é preponderante para uma intervenção ativa e eficaz.

Neste sentido, para aumentar a participação na aceitação de estratégias de promoção da saúde e prevenção da doença, é fundamental que os enfermeiros estejam atualizados e sejam proactivos na prestação de informação, formação, intervenção e encaminhamento dos utentes e suas famílias. Como nos diz Subtil (1999, p.22) *"o enfermeiro de família é a síntese da Enfermagem na medida, em que reúne e incorpora as teorias, conceitos e intervenções de todas as áreas de especialidade da Enfermagem ao mesmo tempo, que se ergue sobre novas áreas, tais como as ciências da família e da promoção da saúde*".

Os enfermeiros de família encontram-se numa excelente posição para compreender os desafios com que a pessoa com colostomia se depara, trabalhando também com as famílias. O primeiro passo consiste em estabelecer uma aliança terapêutica com a pessoa com colostomia e os restantes membros da família e para que isto ocorra, é preciso ver a família como um sistema, integrada no seu contexto real de vida. Contudo, para que tal suceda, o enfermeiro tem que fazer uma parceria eficaz com a família para maximizar as capacidades da família e minimizar a sua vulnerabilidade.

Manter a família integrada em todo este processo, facultará a nossa intervenção e o sucesso da mesma no bem-estar da pessoa com colostomia.

2 - PROMOVER A INTEGRAÇÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA NUMA PERSPETIVA DE CONTINUIDADE DE CUIDADOS

A saúde deve orientar-se sobretudo para a sua promoção entendida como "*o processo que permite às populações exercerem um controlo muito maior sobre a sua saúde e melhorá-la*" (OMS, 1986, p.2). Assim, a promoção da saúde é definida como um processo participado pelo individuo, facilitador da adoção de estilos de vida saudáveis e do desenvolvimento das suas capacidades de agir com e sobre o meio, recorrendo por isso à educação dos indivíduos (OMS,1986).

Segundo a Carta de Ottawa, a promoção da saúde deve ser um processo que visa criar as condições para que os indivíduos se responsabilizem pela sua saúde e pela da sua família, da comunidade a que pertencem, sendo a informação, a comunicação e, em especial, a educação para a saúde, reconhecidas como ferramentas imprescindíveis para estabelecer prioridades, tomar decisões, planear e implementar estratégias, (Rodrigues et al., 2005).

No cuidar da pessoa com colostomia e família é importante a envolvência de toda a comunidade no processo saúde/doença. Não são os indivíduos que têm direito à saúde, é toda a sociedade em conjunto que tem o direito de querer procurar e poder alcançar a saúde, como coordenada importante do bem-estar.

Neste sentido, é importante que todos tenham o conhecimento necessário aos vários níveis da saúde/doença para que esse bem-estar seja alcançado. Assim, a educação deve fazer parte de todo este processo para a valorização de toda a sociedade.

Carvalho e Carvalho (2006) defendem, que tal como a interação dos processos de educação permanente de cada um dos membros duma comunidade contribui para o desenvolvimento dessa mesma comunidade, a saúde de cada um desses membros também influencia o nível de saúde comunitário, bem como o seu desenvolvimento.

A primeira fase do processo de educação consiste na transmissão de informação e na promoção do entendimento, designado frequentemente por comunicação. Existe uma interligação muito estreita entre a informação e a educação, aliás, podem mesmo ser consideradas como elementos de um mesmo contínuo (Green, 1983).

O conhecimento só por si não conduz às práticas, isto é, o conhecimento é uma condição necessária mas não é a única (Carvalho, 2002). Para o mesmo autor, é preciso associar ao conhecimento adquirido as atitudes, sendo que estas, terão de ser mudadas para que realmente se possa fazer a aquisição de novas práticas saudáveis.

Na Enfermagem, a educação em saúde é um instrumento fundamental para uma assistência de boa qualidade, pois o enfermeiro, além de ser um cuidador, é um educador, tanto para o paciente como para a família (Reveles & Takahashi, 2007).

A educação para a saúde definida e aceite pelo Conselho de Ministros da Comunidade Económica Europeia, na Resolução n° 89/ c3/0l foi mencionada como "*um processo baseado em regras científicas, utilizando oportunidades educacionais programadas, de forma a capacitar os indivíduos para tomarem decisões fundamentais sobre assuntos relacionados com a saúde, agindo isoladamente ou em conjunto*" (CE, WHO, CEC, 1990). Esta resolução é complementada pelo conceito de que se trata de um processo educacional compreensivo, cuja responsabilidade deve ser partilhada pelas comunidades, pelas instituições e pelos grupos sociais.

Assim a educação para a saúde surge com o objetivo de promover alterações positivas nos comportamentos de saúde, revelando-se assim esta como o instrumento mais eficaz para a promoção da saúde.

Ao assumir um papel ativo no seu processo de saúde, através da adoção de estilos de vida e comportamentos saudáveis, torna-se necessário que a pessoa com colostomia, através de um melhor conhecimento de si própria, dos seus valores, dos seus comportamentos, das suas relações com os outros, dos fatores que influenciam a saúde, escolha e assuma as suas opções de vida, responsabilizando-se pela sua saúde.

Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2003,p.49) *"O exercício profissional da enfermagem centra-se na relação interpessoal entre um enfermeiro e uma pessoa, ou entre um enfermeiro e um grupo de pessoas (família ou comunidades)."*

Neste sentido, os cuidados de Enfermagem, á pessoa, família, grupos e comunidade ao longo do ciclo vital, revelam-se essenciais, visando a obtenção de ganhos em saúde e a implementação de dinâmicas de intervenção promotoras de autonomia e *empowerment* nos indivíduos/famílias/comunidade para e na construção dos seus projetos de saúde.

Neste contexto, a intervenção de Enfermagem ao nível da saúde familiar assume destaque, na medida em que os enfermeiros de família estão numa posição ímpar para trabalhar com as famílias, usando para tal uma abordagem holística. Como referimos anteriormente, a família tem efetivamente um grande potencial como aliado para manter e recuperar a saúde dos seus membros. Particularmente, na pessoa com colostomia, a especificidade do relacionamento familiar é muito importante, pelo que o trabalho levado a cabo pelos enfermeiros ao nível da promoção da saúde e redução do risco na família é crucial.

No entanto a educação para a saúde não inclui somente os indivíduos e suas famílias, mas também as instituições e as condições sociais que impedem e/ou facilitam que os indivíduos atinjam uma saúde ótima (Griffiths, 1982).

O enfermeiro deve ser o agente de mudança, encaminhando-se para um trabalho "com" e não "para" a pessoa, família e comunidade, não para intervir, mas para interagir, determinando as necessidades e contribuindo para a satisfação das mesmas.

Atualmente, educação para a saúde não significa simplesmente modificações nos hábitos e comportamentos geradores de doença, mas visa sobretudo a implicação das pessoas numa maior responsabilização nas opções que dizem respeito à saúde e ao bem-estar, quer em termos individuais quer coletivos, apoiando-se cada vez mais na promoção de atitudes positivas do que na agitação do espectro da doença. A educação para a saúde pressupõe uma educação para a vida. Deve atender o individuo na sua globalidade, aumentando a saúde da pessoa, grupo e comunidade, de forma a permitir à pessoa desenvolver comportamentos saudáveis, respeitando os seus estilos de vida, crenças e valores sendo estes influenciados pelo grupo/comunidade do qual faz parte.

Assim o enfermeiro deve proporcionar uma aprendizagem interativa dos conhecimentos que levam à adoção dos comportamentos individuais e coletivos, mais adequados à promoção da saúde, atendendo a que o agente de mudança deve ser a própria pessoa que é responsável pela prevenção, promoção da sua saúde, o enfermeiro deve ser coparticipante nesse processo (Gomes, 2002,p.27).

No entanto, a prestação de cuidados deve centrar-se na relação entre a pessoa e o enfermeiro, em que o enfermeiro contribui com os seus conhecimentos e experiencia, e a pessoa com as suas vivências, necessidades e recursos. Ambos são sujeitos ativos no processo de cuidar, como refere Colliére (1999) "*cuidar é ter em conta os dois parceiros dos cuidados*".

Hesbeen (2000), traduz o cuidar como a ocupação dirigida às pessoas e a tudo o que é inerente à sua manutenção e desenvolvimento, ou seja é uma atenção particular que alguém dispensa a outro que, vivendo uma situação particular, necessita de ajuda, contribuindo para o seu bem-estar e para a promoção de um estado harmonioso de saúde. O cuidar da pessoa com colostomia implica assim, a existência e o estabelecimento de uma relação de ajuda entre enfermeiro e utente, pois só assim será possível prestar cuidados de forma eficaz, sendo imprescindível a perceção da pessoa como um todo e não como a soma das partes. Para que os cuidados de enfermagem

sejam realmente eficazes é importante reconhecer que a relação de ajuda envolve um sentimento de cooperação e de solidariedade humana

Lazure (1994,p.7) afirma que "*todas as situações de cuidados implicam ajudar a viver*". Para o mesmo autor, torna-se fundamental que o enfermeiro desenvolva capacidades que permitam estabelecer e manter a relação de ajuda com os utentes. Esta relação fornece à pessoa as condições de que ela precisa para satisfazer as suas necessidades, por forma a capacitá-la para ela própria cuidar da sua saúde.

A relação de ajuda tem por base a comunicação uma vez que as implicações interpessoais fundamentais podem contribuir para que a pessoa com colostomia e família ultrapasse a vulnerabilidade face à situação problemática em que se encontra. A comunicação enquanto arte tem que se aprender, analisar, treinar e requer que se trabalhe com a própria personalidade. Assim a capacidade de escutar, de transmitir respeito, aceitação, empatia, capacidade de nos colocarmos no lugar do outro, são aspetos importantes para garantir a eficácia de uma relação. Cada cuidado prestado não deve ser intuitivo e casual e mas sim refletido utilizando atitudes ativas de interação acrescidas de competências relacionais e emocionais.

Neste sentido, o objetivo dos cuidados de enfermagem, deve ser o de tornar a pessoa com colostomia competente, independente e autoconfiante em relação às suas capacidades, para irem de encontro às reais necessidades atendendo ao seu próprio contexto de vida. A relação de ajuda deve ser uma caminhada para a autonomia.

Todos estes pressupostos devem ser considerados na intervenção de enfermagem no cuidar da pessoa com colostomia e família, quer ao nível institucional quer ao nível domiciliário na continuidade de cuidados, essencial em todo o processo de promoção da saúde.

IV PARTE

DA PROBLEMÁTICA Á METEDOLOGIA

1- PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DO ESTUDO

Em Portugal, segundo a Associação Portuguesa de Ostomizados, haverá entre 10 a 12 mil pessoas ostomizadas em Portugal. As situações mais comuns que levam à construção de uma colostomia são as patologias do sistema gastrointestinal, traumatismos colo-retais, anomalias congénitas e principalmente tumores colo-retais. As colostomias são as ostomias com maior prevalência uma vez que estão diretamente relacionadas com a elevada incidência deste tipo de cancro.

O cancro colo-retal é o terceiro mais comum diagnosticado em homens e o segundo mais diagnosticado em mulheres, estimando-se que em 2008 tenham ocorrido mais de 1,2 milhões de casos novos de cancro e 608.700 mortes (WHO,2009). As taxas de incidência mais elevadas encontram-se na Austrália, Nova Zelândia, Europa e América do Norte, sendo estas substancialmente maiores em homens do que em mulheres (WHO,2009).

O cancro do cólon e reto é o tumor que mais mata no nosso país e é responsável por mais de três mil óbitos todos os anos, segundo a Sociedade Portuguesa de Endoscopia Digestiva (2012). De acordo com a mesma fonte, morem diariamente em Portugal nove pessoas com cancro colo-rectal, constituindo assim a principal causa de morte por doença oncológica no nosso país.

Na Região Norte, esta patologia faz parte das quinze principais doenças que mais contribuem para a carga global de doença na população. Na avaliação da mortalidade por causas específicas efetuada em 2011, pela Administração Regional de Saúde do Norte, no triénio 2007-2009, verifica-se que no distrito de Viana do Castelo o tumor maligno do colon e reto localiza-se em 7º lugar (ULSAM-Plano Estratégico 2008-2010).

No Centro de Saúde de Viana do Castelo, após pesquisa por entrevista informal com os enfermeiros de família de cada unidade de saúde, foram identificados até ao início deste estudo, 73 utentes com ostomias: 47 colostomias; 14 ileostomias e 12 urostomias. Assim, atendendo ao número significativo de pessoas com colostomia nesta unidade de cuidados e ao tempo disponível que o investigador tem para a realização do estudo, optou-se por efetuar a investigação a pessoas com colostomia e respetiva família. Sabendo que, viver com uma colostomia, implica uma adaptação a uma nova condição de vida, a pessoa com colostomia terá de aceitar uma nova imagem corporal, novos

comportamentos que, aliados por vezes à incerteza de um prognóstico menos bom, resultam numa grande "batalha" de adaptação.

Após a cirurgia e alta hospitalar, a pessoa com colostomia transporta para o seio familiar uma situação de morbilidade que implica necessariamente perturbação funcional e afetiva da família. Como nos refere o estudo de Sousa e colaboradores (2012), *"apesar da aparente adaptação ao estoma, a pessoa continua a experimentar sofrimento emocional, não-aceitação, negação ou ocultação, sendo o apoio informal e formal importante para enfrentar as adversidades"*.

A família, enquanto unidade social e sistema de apoio desempenha um importante papel no percurso de aceitação e adaptação á nova condição. Segundo Pereira (1999), *"A família como uma unidade, desenvolve um paradigma de crenças partilhadas acerca do mundo que dão forma às interpretações que fazem dos acontecimentos e comportamentos que a rodeia. Uma desses componentes tem a ver com as crenças relacionadas com a saúde e doença"*.

A relação utente - família está seriamente afetada, tendo em conta as dificuldades sentidas pelos familiares perante os seus próprios sentimentos em relação à pessoa com colostomia e à sua doença. Para Marques et al (1991) as reações das pessoas que com elas se relacionam, são determinadas por dois fatores: pelos seus sentimentos sobre o doente e a sua doença e pelas suas crenças sobre comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente.

Ribeiro (1998), refere que todos os familiares do utente, principalmente os que coabitam com ele, são fortemente afetados emocionalmente e cognitivamente pela doença. Assim, parece-nos poder afirmar que a presença da doença atinge profundamente toda a família. Tal como a pessoa se ajusta à notícia do seu diagnóstico, também os que lhe são próximos experimentam os seus próprios pensamentos, emoções e problemas (Rose & Hana, 2005). Neste sentido é fundamental que o enfermeiro tenha um papel ativo em todo o processo de adaptação de forma a fortalecer a relação entre o utente e família, assegurando a continuidade de cuidados específicos necessários e avaliando estratégias adequadas, no sentido de promover a qualidade de vida desejável do seio familiar.

Neste contexto, e atendendo à prática profissional como enfermeira a nível dos Cuidados de Saúde Primários, constatando no dia-a-dia que estas pessoas necessitam de intervenções que as ajudem na construção do seu processo de adaptação no meio sociofamiliar, pelo facto de uma colostomia provocar profundas alterações ao nível do

"Eu", sentimos necessidade de perceber as implicações que a presença de uma colostomia tem na vida da pessoa e família.

É importante que a pessoa se sinta integrada no processo saúde/doença e participe nele atendendo sempre ao ambiente onde está inserido. Salientamos que os cuidados de enfermagem são um processo de interação recíproca entre a enfermeira, a pessoa e o meio, com vista a facilitar as transições e a atingir os objetivos que conduzem a um estado funcional de saúde (King, 1985). Neste sentido, não há cuidado de enfermagem sem relação com a pessoa e com a família, uma vez que esta, é essencial para desenvolver modos saudáveis de viver.

Acreditando que como enfermeira dos cuidados de saúde primários podemos ajudar a pessoa com colostomia e sua família de uma forma mais efetiva na construção do seu processo de adaptação e socialização, questionámo-nos: ***"Quais as implicações da presença de uma colostomia na vida da pessoa e família?***

Conforme já referimos a presença de uma colostomia conduz a alterações físicas, emocionais e sociais com grande impacto nas atividades de vida diária e nas interações sociais. Os profissionais de enfermagem têm enfatizado o cuidar num modelo biomédico, centrado no corpo, no entanto, reconhece-se que a pessoa com uma colostomia necessita de um cuidar que se dirija para as várias dimensões da pessoa que tem necessidades específicas e que implicam uma relação de intimidade e cumplicidade. De forma a perceber esta integralidade da pessoa com colostomia outras questões se nos colocam:

- Como experiencia a pessoa a sua colostomia?
- Que alterações ocorrem na vida da pessoa com colostomia e família?
- Como se constrói o processo de adaptação e socialização da pessoa com colostomia e família?
- Quais as necessidades sentidas pela pessoa com colostomia e família no domicílio?"
- Qual a opinião da pessoa com colostomia e família face à intervenção do enfermeiro de família?
- Qual a perceção da pessoa com colostomia e família relativo aos recursos comunitários existentes?

Com o intuito de dar resposta às questões formuladas definimos o seguinte objetivo geral: Compreender as implicações que a presença de uma colostomia tem na vida da pessoa e família.

A compreensão desta realidade implica:

♦ Identificar as experiências da pessoa com colostomia e família

♦ Identificar as alterações ocorridas na vida da pessoa com colostomia e família.

♦ Identificar como a pessoa com colostomia e família constrói o processo de adaptação e socialização.

♦ Identificar as dificuldades sentidas pela pessoa com colostomia e família no domicílio.

♦ Identificar a opinião da pessoa com colostomia e família relativamente à intervenção do enfermeiro de família.

♦ Identificar a perceção da pessoa com colostomia e família relativo aos recursos comunitários existentes.

2 - OPÇÕES METEDOLÓGICAS

É através da metodologia que se consegue atingir um determinado produto de investigação. Não é apenas um conjunto de técnicas de recolha e de análises de dados mas sim uma atividade crítica que se aplica aos diversos processos de pesquisa. Assim, torna-se importante compreender a natureza do objeto de estudo: ***as implicações da presença de uma colostomia na vida da pessoa e família.***

Se tivermos em consideração que pretendemos com este estudo, acompanhar e ajudar de uma forma mais efetiva a pessoa com colostomia e família na construção do seu processo de socialização, pensamos que a melhor forma de o conseguir é utilizando um estudo descritivo de abordagem qualitativa com base nas histórias de vida. Salientamos que a abordagem qualitativa é usada para inquirir os processos sociais nas interações humanas. Nesta metodologia, é importante ter em conta que investigar não se limita a aplicar os procedimentos ou a seguir as indicações teóricas sem um ato interpretativo, consequência da interação com o mundo social (Benjumea, 2003). Assim, atendendo á natureza do fenómeno, à área do estudo em que se insere e os objetivos por nós definidos, integramos este estudo no paradigma qualitativo, pelo facto de se pretender entender o significado individual do fenómeno para a vida da pessoa. Esta abordagem permite-nos descrever, interpretar e estar mais próximo da compreensão do comportamento humano, aprofundando os significados das vivências no seu quotidiano

Segundo Bogdan e Biklen (1998), os estudos qualitativos procuram entender o processo pelo qual as pessoas constroem significados e descrevem o que estes querem dizer. É importante conhecer a profundidade das vivências das pessoas e as representações que estas têm das experiencias de vida, sempre atendendo ao seu meio natural. *"Os pesquisadores qualitativos estudam as coisas em seu setting natural, tentando dar sentido ou interpretar fenómenos nos termos das significações que as pessoas trazem para estes"* (Denzin & Lincoln, 1994).

Ainda segundo estes autores, " a investigação qualitativa tem como objetivo a compreensão dos comportamentos a partir da perspetiva dos sujeitos de investigação", sabendo que os dados serão recolhidos em contexto natural.

Face à necessidade de compreender "*aquilo que os sujeitos experimentam, o modo como eles interpretam as suas experiências e o modo como eles próprios estruturam o mundo social em que vivem"* (Bogdan & Biklen, 1994,p.51), a filosofia interpretativa permite-nos entrar no mundo simbólico em que as representações da pessoa com

colostomia e família dizem respeito. Esta metodologia parece-nos assim, a mais adequada à natureza do problema e ao facto de ser pertinente explorar uma área acerca da qual pouco se sabe, ou, sabendo-se muito, ser necessário atribuir outro sentido. Para além disto, adequa-se a fenómenos, como os sentimentos, o processo de pensamentos e emoções, que são muito difíceis de compreender através de outros modos mais convencionais (Strauss & Corbin, 1998; Lopes, 2003; 2006). Descrever, analisar e compreender a pessoa com colostomia no domicílio ganha, deste modo, consistência conceptual. Quivy e Campenhoudt (1992), referem que a metodologia qualitativa tenta captar os fenómenos de uma forma holística, dando um contributo para a compreensão dos fenómenos nos seus contextos. Para Formarier e Jovic (1993), a pesquisa descritiva é a base da cientificação profissional, porque ela permite formalizar os conhecimentos, evidenciar a performance do saber-fazer, das técnicas, dos procedimentos Como dizem Bogdan e Biklen (1994,p.70) *"o carácter flexível deste tipo de abordagem permite aos sujeitos responderem de acordo com a sua perspetiva pessoal em vez de se moldar a questões previamente elaboradas,"* como também *"o objetivo dos investigadores qualitativos é o de melhor compreender o comportamento e experiência humanos"*. Assim, a utilização da metodologia qualitativa foi uma opção tomada pela investigadora, na medida em que *"A investigação qualitativa é frequentemente a forma inicial de descobrir fenómenos e de documentar factos desconhecidos de certos aspetos das pessoas, acontecimentos ou locais de vida das pessoas em estudo. É o principal método de pesquisa para descobrir essências, sentimentos, atributos, valores, significados*". (Leininger, 1985 p.16).

Sendo a enfermagem caracterizada pela interação enfermeiro/pessoa, torna-se crucial a compreensão das experiências humanas, não podendo estas serem medidas ou experimentadas, somente explicadas na forma como foram percecionadas (Watson, 2002).

Benjumea (2003) refere que a investigação qualitativa dá contributos para o desenvolvimento de saberes sobre condutas e comportamentos humanos em determinado contexto, trazendo como beneficio uma melhor compreensão sobre o fenómeno em estudo e contribuindo para o desenvolvimento da enfermagem e melhoria dos cuidados. Enfatiza a aproximação do investigador ao objeto de estudo em que o ambiente natural é a fonte direta dos dados. Assim sendo, os estudos qualitativos são processos de investigação de explicação de significados de comportamentos de pessoas

transformando o conhecimento tácito em conhecimento manifesto, dando ênfase aos significados que os objetos e eventos têm para as pessoas na realidade vivenciada.

2.1- TIPO DE ESTUDO

Se tivermos em consideração que pretendemos com este estudo, acompanhar e ajudar de uma forma mais efetiva a pessoa com colostomia e família na construção do seu processo de adaptação e socialização, pensamos que a melhor forma de o conseguir é utilizando um estudo descritivo de abordagem qualitativa com base nas histórias de vida. Estas histórias de vidas, demonstram a experienciam pessoal, de forma estruturada em que se apresenta um enredo, as personagens, o tempo, o espaço e o ambiente com as suas características socioeconómicas, morais e psicológicas no meio vivencial das personagens (Gancho, 1998).

Neste tipo de estudos, *"a investigadora visa descrever as experiências de pessoas escolhidas em função da sua particular experiência pessoal"* (Fortin 1999, p. 137)

O estudo descritivo permite descrever as opiniões dos intervenientes, identificando as vivências da pessoa com colostomia e sua família. Este tipo de estudo visa fornecer uma descrição e uma classificação detalhada de um fenómeno e a sua descrição precede a exploração de relações entre os conceitos (Fortin 2009, p.236).

2.2- TERRENO DA PESQUISA

A saúde da comunidade tem sido objeto de estudo e de atenção por parte dos diferentes intervenientes e sectores da saúde. Esta tendência tem-se acentuado ao longo das últimas décadas, fruto da pretensão da conquista de mais saúde para todas as pessoas, ao longo do ciclo vital.

Os Cuidados de Saúde Primários (CSP) são a componente dos sistemas de saúde que mais tem contribuído para a melhoria do estado de saúde da população de todo o mundo, tanto nos países desenvolvidos como nos que estão em vias de desenvolvimento. É neste contexto que a própria Organização Mundial de Saúde defende que é necessário continuar a investir na estratégia dos CSP, mencionando até, Portugal como um bom exemplo, pelos sucessos alcançados na melhoria do nível de saúde da população.

De facto, o Programa do XVII Governo Constitucional reconheceu os cuidados de saúde primários como o pilar central do sistema de saúde. Na verdade, os centros de saúde constituem o primeiro acesso dos cidadãos à prestação de cuidados de saúde, assumindo importantes funções de promoção da saúde e prevenção da doença, prestação de cuidados na doença e ligação a outros serviços para a continuidade dos cuidados (Decreto-Lei n.º 28/2008,p.1182).

A última reforma dos CSP é efetivamente um acontecimento extraordinário, essencial na resposta de proximidade aos cidadãos, orientada para a obtenção de ganhos em saúde e melhoria da acessibilidade e equidade. Ao atingir a estabilidade na organização dos cuidados de saúde primários obter-se-á uma gestão mais rigorosa, equilibrada, firmada nas necessidades das populações e, acima de tudo, na melhoria do acesso aos cuidados de saúde, centrados no cidadão/família grupo/comunidade.

Correia et al (2001) diz-nos também que nos CSP, a enfermagem integra o processo de promoção de saúde e prevenção da doença, evidenciando-se as atividades de educação para a saúde, manutenção, restabelecimento, coordenação, gestão e avaliação dos cuidados prestados aos indivíduos, famílias e grupos, no Centro de Saúde, no domicílio, ou em organizações comunitárias, acompanhando-os ao longo do ciclo de vida. Assim, como enfermeiras a exercer funções ao nível dos cuidados primários, nomeadamente no Centro de Saúde de Viana do Castelo, optamos por efetuar este estudo na área geográfica de abrangência deste Centro de Saúde.

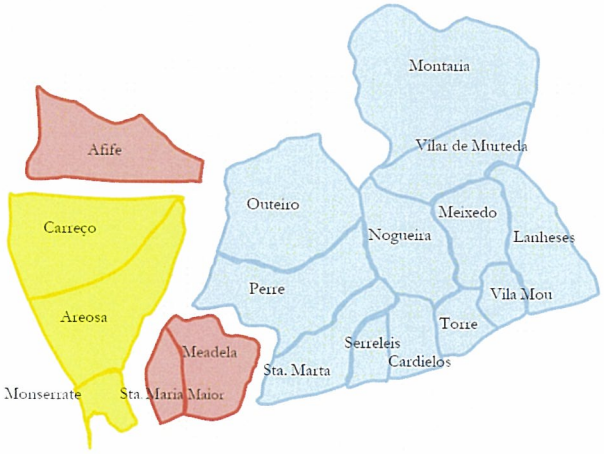
A recolha de dados efetuada através de entrevistas, decorreu no concelho de Viana do Castelo, nos meses de junho e julho de 2012, no domicílio das pessoas portadoras de uma colostomia e respetivas famílias, inscritos no Centro de Saúde de Viana do Castelo.

São 40 as freguesias que compõem o concelho de Viana do Castelo, com uma população residente de 88.725 (INE, 2011). O concelho é limitado a norte pelo município de Caminha, a leste por Ponte de Lima, a sul por Barcelos e Esposende e a oeste tem litoral no Oceano Atlântico.

O Centro de saúde de Viana do Castelo é responsável pelos cuidados de saúde à população residente em 18 freguesias deste concelho (Afife, Carreço, Areosa, Monserrate, Santa Maria Maior, Meadela, Santa Marta, Perre, Outeiro, Serreleis, Cardielos, Torre, Nogueira, Meixedo, Vila Mou, Lanheses, Vilar de Morteda e Montaria). Deste Centro de Saúde fazem parte as seguintes unidades de cuidados:

UCSP de Viana do Castelo; UCSP de Santa Marta; USF Atlântico e USF Gil Eanes, com uma população inscrita de 53.529 utentes na sua globalidade. [1]

Fig.2 - Mapa das freguesias abrangidas pelo Centro de Saúde de Viana do Castelo



Fonte: ACES do Alto Minho

2.3 – CARATERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO

Todo o estudo de investigação comtempla uma população ou universo.

A população é o conjunto de sujeitos que pertencem ao mesmo grupo e que partilham características semelhantes, sobre o qual assenta a investigação, sendo esta *"um subconjunto de elementos ou de sujeitos tirados da população, que são convidados a participar no estudo"*. Fortin (1999, p.2002). No entanto, é *"importante que as pessoas selecionadas sejam capazes de testemunhar sobre a sua experiencia ou de descrever o que interessa ao investigador, o que supõe uma motivação para participar e uma capacidade de se exprimir*". (Fortin, 1999, p. 156).

Bogdan e Biklen (1994) referem que quando se utiliza uma metodologia qualitativa, os estudos são orientados por pequenas amostras, de forma a se compreender as experiências vividas e as suas perceções.

O número de participantes foi determinado pela saturação dos dados, isto acontece quando estes já não trazem novas informações (Fortin, 2006). Assim a população é

[1] Dados informatizados do Centro de Saúde Viana do Castelo,2012

constituída por utentes com colostomia e sua família, do Centro de Saúde de Viana do Castelo.

Para a seleção da população atendeu-se aos seguintes critérios:

- Pessoas com colostomia e sua família inscritos no Centro de Saúde de Viana do Castelo;
- Participação voluntária para que a informação se tornasse mais rica.
- Capacidades cognitivas preservadas;
- Idade superior a 18 anos.

Neste sentido, a população de utentes com colostomia estudada foi constituída por 10 elementos, assim como 10 familiares dos respetivos utentes, que convivem diariamente com este.

Quadro nº 1
Caraterização do corpus de análise – Pessoas com colostomia

UTENTES	SEXO	IDADE	PROFISSÃO	ESTADO CIVIL	TEMPO DE OSTOMIA (ANOS)	COM QUEM VIVE
E 1	M	66	Reformado	Casado	11	Esposa
E 2	F	76	Reformada	Casada	10	Marido
E 3	M	75	Comerciante	Casado	6	Esposa
E 4	M	79	Reformado	Casado	6	Esposa e Filhos
E 5	F	68	Reformada	Casada	2,5	Marido
E 6	M	61	Reformado pela Ostomia	Casado	5	Esposa e Filho
E 7	M	70	Reformado pela Ostomia	Casado	35	Esposa e Filha
E 8	F	73	Reformada	Casada	9	Marido
E 9	F	59	Doméstica	Divorciada	16	Filhos e Neta
E 10	F	61	Doméstica	Casada	3,5	Marido

Através da análise da Tabela 1, pode-se verificar que a população estudada é uniforme quanto ao sexo, sendo 5 do sexo masculino e 5 do sexo feminino. Quanto à idade, podemos constatar que apenas um utente está na faixa etária inferior aos 60 anos, 5 utentes entre os 61-70 anos e 4 utentes entre os 71-79 anos. Maioritariamente, estão

numa situação de reforma destacando-se dois utentes que foram reformados pela ostomia. Todos os utentes se encontram casados, com a exceção de uma utente que o seu estado civil é divorciado. Relativamente ao tempo de colostomia varia entre os 2,5-6 anos com 5 utentes, com 9-16 anos de ostomia, 4 utentes e um colostomizado à 35 anos. Esta população vive com o seu cônjuge, 6 utentes, cônjuge e filhos, 3 utentes e com os filhos e neta, 1 utente.

Quadro nº 2
Caraterização do corpus de análise – Familiares das pessoas com colostomia

UTENTES	SEXO	IDADE	GRAU DE PARENTESCO	PROFISSÃO
F 1	F	63	Esposa	Assistente Operacional
F 2	M	73	Marido	Reformado
F 3	F	75	Esposa	Comerciante
F 4	F	79	Esposa	Doméstica
F 5	F	68	Marido	Reformado
F 6	F	57	Esposa	Doméstica
F 7	F	43	Filha	Doméstica
F 8	M	65	Marido	Reformado
F 9	F	31	Filha	Desempregada
F 10	M	59	Marido	Pré-reforma

Como podemos observar no quadro nº 2 os familiares das pessoas com colostomia são maioritariamente do sexo feminino, 7 elementos, sendo 3 do sexo masculino. Quanto á idade, estes caracterizam-se por 2 elementos entre os 31-43 anos, 5 elementos entre os 57-68 anos e 3 elementos entre os 73-79 anos. No que diz respeito ao grau de parentesco, o cônjuge é aquele que engloba a maior parte da amostra, com 8 elementos e os restantes 2 são filhos. Relativamente ao estado profissional destes familiares, podemos constatar que 3 se encontram reformados, 1 na pré-reforma, 3 são domésticas, 1 assistente operacional, 1 comerciante e 1 desempregado.

2.4 - ESTRATÉGIA DE COLHEITA DE DADOS

Atendendo às características da metodologia utilizada, abordagem qualitativa, torna-se necessário construir e dimensionar um instrumento capaz de compreender o fenómeno na sua globalidade. Assim, a estratégia de colheita de dados surgiu desde o início da investigação pelo fato de entendermos que a entrevista seria a mais adequada para os objetivos do estudo, desta forma atendendo à natureza do estudo, esta tornou-se na principal fonte de informação.

2.4.1- INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Na perspetiva de Polit (1995, p.150) "*se quisermos saber o que as pessoas pensam ou sentem, ou aquilo em que acreditam o meio mais direto de se obter tal informação é perguntar-lhes*".

Nos estudos qualitativos são utilizados com frequência a entrevista como instrumento de recolha de dados uma vez que esta permite a captação imediata e corrente da informação desejada, permitindo fazer-se correções, esclarecimentos e adaptações que a tornam eficaz na obtenção das informações. Mais do que em outros instrumentos de pesquisa a entrevista cria uma relação de interação, havendo uma atmosfera de influencia recíproca entre quem pergunta e quem responde (Ludke & André, 1986).

Conforme Lessard et al (2005, p.160), a entrevista é utilizada na investigação social, pois permite que o investigador confronte a sua perceção do " *significado atribuído pelos sujeitos aos acontecimentos, com aquela que os próprios sujeitos exprimem*".

Na opinião de Bogdan e Biklen (1994, p.170) *"a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do seu mundo"*.

A escolha da entrevista semiestruturada parece-nos ser a mais adequada pois segundo, Manzini (1990/1991, p.154), a entrevista semiestruturada está focalizada em um assunto sobre o qual confecionamos um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista. Para o mesmo autor, este tipo de entrevista pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas. Foram

elaborados dois guiões de entrevista, um para a pessoa com colostomia (Apêndice I), e outro para a família (Apêndice II). Estes planos de entrevistas foram sujeitos a pré -teste junto de utentes e famílias não incluídos no estudo, uma vez que o este procedimento nos permite avaliar a eficácia e a pertinência do instrumento (Fortin, 1999).

No sentido de avaliar os instrumentos de recolha de dados elaborados para este estudo, efetuou-se o pré-teste a 3 pessoas com colostomia e a 3 familiares respetivamente. A partir da informação recolhida e dos planos serem submetidos à apreciação do orientador e coorientador do estudo, não houve necessidade de se efetuarem alterações.

A entrevista semiestruturada, permite que se parta de uma questão importante para outras questões que vão surgindo ao logo da conversa moldando-se à medida das necessidades encontradas pelo entrevistador. No entanto deve estar sempre presente o respeito do entrevistado pelos seus valores, cultura e garantia do sigilo. Neste sentido, foi elaborado um documento de consentimento informado (Apêndice III) que foi entregue à pessoa com colostomia e família, tendo sido previamente informados e esclarecidos sobre o estudo a efetuar, para desta forma tomarem a liberdade de participar ou não no estudo.

Na aplicação de uma entrevista é necessário ter em conta algumas questões éticas, no sentido em que os entrevistados devem ser protegidos, realçando o direito à autodeterminação, o direito à intimidade bem como o direito ao anonimato e à confidencialidade (Fortin, 1999). O direito à autodeterminação consiste na decisão livre sobre a sua participação ou não numa investigação, enquanto pessoa autónoma, pelo que nenhum meio coercivo ou psicológico foi utilizado para influenciar a decisão do sujeito (Fortin, 1999). No que respeita à confidencialidade, a pessoa partilhou informações íntimas que a investigadora se empenhou e empenhará para proteger. Salientar ainda que, nenhum participante, será identificado, sendo respeitado o princípio do anonimato da pessoa pelo que as suas repostas individuais não serão em nenhuma circunstância associadas ao mesmo (Fortin, 1999).

Para a realização deste estudo foi efetuado um pedido formal ao Conselho de Administração da ULSAM, E.P.E. (Anexo I), onde a Comissão de Ética desta instituição, após analisar o projeto, deu parecer favorável à realização do estudo (Anexo II) dando também conhecimento ao coordenador na unidade de cuidados onde o mesmo se iria realizar.

A colheita de dados realizada através de entrevistas decorreu nos meses de junho e julho de 2012. A sua duração oscilou entre os 50 e os 60 minutos. Todas as entrevistas foram

realizadas no domicílio, num total de 20 entrevistas, 10 pessoas com colostomia inscritos no Centro de Saúde de Viana do Castelo e 10 familiares respetivamente (Apêndices IV e V). As entrevistas decorreram num ambiente calmo, não se tendo verificado, dum modo geral, interrupções, o que permitiu uma recolha rica e importante do material como pode ver na fase que se segue: apresentação e análise dos resultados. Durante a colheita de dados o entrevistador apenas interferiu em pedidos pontuais de esclarecimento. Para o registo dos dados optou-se pela gravação direta das entrevistas, após a autorização dos entrevistados. De referir no entanto que um dos entrevistados não deu consentimento para o uso do gravador, pelo que o registo dos dados foi efetuado através de anotações.

3- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Este capítulo pretende apresentar a análise dos resultados, efetuada através da análise de conteúdo às entrevistas realizadas à pessoa com colostomia e família no domicílio. Após a transcrição das entrevistas, que foi feita pessoalmente, permitiu que o investigador se familiarizasse com a informação obtida. Análise de conteúdo é *"um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção (variáveis inferidas) destas mensagens"* (Bardin, 2009, p. 44).

O ponto de partida na análise de conteúdo é a mensagem, mas devem ser considerados as condições contextuais dos seus produtores assentando-se na conceção critica e dinâmica da linguagem. Segundo Puglisi e Franco (2005), devem ser considerados, não apenas a semântica da língua, mas também a interpretação do sentido que o individuo atribui às mensagens.

A análise de conteúdo ultrapassa uma simples técnica de análise para compor um campo do conhecimento. Para Carmo e Ferreira (1998), a análise de conteúdo deve" ser efetuada de acordo com determinadas regras, obedecer a instruções suficientemente claras e precisas para que investigadores diferentes trabalhando sobre o mesmo conteúdo possam obter os mesmos resultados (...) a totalidade do conteúdo deve ser ordenado e integrado em categorias previamente escolhidas em função dos objetivos que o investigador quer atingir".

Segundo Berelson, citado por Marconi e Lakatos, a análise de conteúdo consiste numa *"técnica de pesquisa para a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo evidente da comunicação"* (1996, p.114).

Para Bardin, (2009) as diferentes fases da análise de conteúdo encontram-se organizadas em cinco pólos diferentes: a pré-análise, a exploração do material, o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. A pré-análise é a fase de organização propriamente dita, na qual se procura operacionalizar e sistematizar, através do período de intuição as ideias iniciais. Assim, e após a colheita de dados efetuada nas entrevistas, procedemos à transcrição integral das respostas e à sua preparação para posterior análise das entrevistas. Após realizamos a leitura flutuante de todas as respostas, constituindo todo o nosso corpus de análise. Estabelecemos assim, uma aproximação ao material a

analisar. Após a conclusão das operações da pré-análise, passamos à fase de análise. Esta etapa de exploração de material constitui-se essencialmente por operações de codificação (Apêndices VI).

A categorização surge, deste modo como a próxima etapa segundo Bardin (2009, p.117) ele define-a *como "uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e por reagrupamento segundo o género (analogia) com os critérios previamente definidos".*

Na apresentação dos dados, utilizamos o texto narrativo, a que acrescentamos os excertos das entrevistas e tabelas sínteses, para melhor clarificar e facilitar a análise dos discursos e a interpretação dos mesmos.

A análise de conteúdo efetuada às entrevistas realizadas à pessoa com colostomia no domicílio faz sobressair áreas temáticas, inventariadas por categorias e subcategorias como podemos observar no quadro que se segue.

Quadro nº 3
Categorias e Subcategorias emergentes das entrevistas realizadas à pessoa com colostomia no domicilio

TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
1.Vivências quotidianas da pessoa com colostomia	**1.** Debilidade física	
	2. Perda de autonomia	
	3. Alteração da imagem corporal	
	4. Medo da rejeição social	Isolamento
		Ocultação da colostomia
2. Alterações ocorridas na vida da pessoa com colostomia	**1.** Perda de atividade profissional	
	2. Variabilidade de Sentimentos/Emoções	Sofrimento
		Nervosismo
		Desgosto
		Vergonha
	3. Alimentação	

	4. Vestuário	
	5. Habitacionais	
	6. Sexualidade	
	7. Atividades Recreativas	
3. Estratégias utilizadas pela pessoa com colostomia para superarem as alterações ocorridas	**1.** Utilização de Terapêutica ansiolítica	
	2. Procura de apoio familiar	
	3. Procura de apoio dos enfermeiros	
	4. Procura de momentos de solidão	
	5. Distanciamento familiar	
	6. Procura de adaptação da nova condição de vida	
	7. Refugio na Religião	
4. Perceção da pessoa com colostomia acerca da vivência familiar	**1.** Conspiração de silêncio	
	2. Sofrimento	
	3. Manutenção da convivência social	
5. A vida social da pessoa com colostomia	**1.** Manutenção do social	
	2. Diminuição do convívio social	
6. Dificuldades sentidas pela pessoa com colostomia no domicílio	**1.** Cuidar do estoma	Colocação do saco
		Higiene ao estoma
	2. Falta de acompanhamento de enfermagem	
	3. Enfrentar a família	
	4. Aceitação do estoma	
7. Perceção da pessoa com colostomia relativa ao papel do enfermeiro de família	**1.** Importante no Acompanhamento	
	2. Importante na EPS	

8. Recursos comunitários existentes no apoio á pessoa com colostomia	**1.** Existem recursos comunitários	Material
		Benefícios fiscais
	2. Sem conhecimentos	
9. Opinião da pessoa com colostomia acerca dos recursos comunitários existentes no apoio ao ostomizado	**1.** Suficientes	
	2. Insuficientes	
10. Opinião da pessoa com colostomia relativa á sensibilidade da sociedade atual para a pessoa com ostomia	**1.** Promove a exclusão social	
	2. Promove a inclusão social	

3.1 – A PESSOA COM COLOSTOMIA NO DOMICÍLIO

A pessoa com colostomia constrói o seu próprio mundo de um modo particular, face ao significado que dá à sua colostomia e à construção que faz com o que perceciona, acredita, pensa e percebe, numa interatividade da pessoa com essa verdade. Neste sentido, as suas vivências em contexto domiciliário são variadas e atingem várias dimensões da pessoa. De seguida apresentamos os resultados obtidos após sua análise.

3.1.1 - VIVÊNCIAS QUOTIDIANAS DA PESSOA COM COLOSTOMIA

Dos discursos das pessoas com colostomia emergiu esta área temática, realçando as experiencias do dia-a-dia da pessoa com colostomia. Desta área temática surgiram quatro categorias, conforme indica a tabela nº1.

TABELA Nº 1 - VIVÊNCIAS QUOTIDIANAS DA PESSOA COM COLOSTOMIA

ENTREVISTADOS	Vivências quotidianas da pessoa com colostomia				
	Debilidade física	Perda de autonomia	Alteração da imagem corporal	Medo da rejeição social	
				Isolamento	Ocultação da colostomia
E 1	X	X		X	
E 2		X			
E 3				X	X
E 4	X	X	X	X	X
E 5			X	X	X
E 6		X	X	X	X
E 7				X	
E 8	X	X			
E 9				X	
E 10	X				

Relativamente à categoria, *Debilidade física,* 4 entrevistados (40%) referiram que após a colostomia, esta os limitou de certa forma ao nível físico, tal como podemos constatar nas seguintes afirmações:

"(...)estava ainda um pouco debilitado (...)"E1

*"Ao início era a minha mulher que cuidava do estoma, trocava o saco e tudo, porque eu estava a fazer muitos tratamentos e não conseguia (...)".*E4

*"(...)não posso fazer esforços e ao dobrar-me dói-me".*E8

*"(...) quando saí do hospital estava muito fraquinha devido ao tratamento de radioterapia, não comia estava muito fraca".*E10

Na categoria *Perda de autonomia,* 5 entrevistados (50%) assumem esta perda após a cirurgia necessitando muitas vezes de recorrer aos outros para satisfação das suas necessidades, como podemos ver pelos discursos da pessoa com colostomia:

"(...)a minha mulher é que me colocava o saco e fazia a higiene(...)"E1

"Uma coisa que me transtornou muito foi quando acordei e tinha o saco."E2

*"Não gosto que seja a minha mulher a cuidar da ostomia porque isto é meu e tenho de ser eu a faze-lo (...)"*E4

*"Quando saí do hospital quem fazia a minha higiene era a minha filha(...)"*E6

*"Ao início não conseguia fazer a higiene nem trocar o saco, porque desmaiava, fazia-me muita impressão ver o buraco, quem me fazia a higiene era a minha filha (...) só 2 anos depois é que consegui fazer sozinha (...) "*E8

A *Alteração da imagem corporal*, também é uma vivência que está presente nestes utentes, tendo sido referenciada por 3 entrevistados (30%):

"Isto é um defeito que eu tenho, que me prejudica (...)". "A colostomia transtornou-me um bocado (...)". E4

*"É um constrangimento ter ali as fezes, eu não gosto de as ter, vou sempre despejar o saco (...) não queria ter isto, porque gostava de ser normal".*E5

*"(...)quando o saco está mais cheio nota-se mais um bocado mas tenho de lidar com isto(....),."*E6

Na categoria *Medo da rejeição social,* surgiram duas subcategorias*: Isolamento e Ocultação da ostomia.*

O *Isolamento* é mencionado por 7 entrevistados (70%):

*"Tenho é receio que às vezes saiam gases e uma pessoa fica sem jeito (...)".*E1

"(...)tenho medo que saia que me dê a volta aos intestinos que se suje tudo (...)".E3

"O poder sujar-me á frente dos outros (…)". E4

"Como não saio muito quando tenho mais gases normalmente estou por casa, saio um pouco com o meu marido mas sinto-me bem em casa (...)Tenho receio de sujar-me á frente das pessoas." E5

"(...)o maior receio são os gases, o cheiro e o sujar(...)E6

*"No início isolei-me porque me sentia mal á beira de qualquer pessoa, não estava em grupo com os outros porque tinha medo do cheiro e dos gases."*E7

*"Tenho muito receio de me sujar á frente dos outros e que os gases me deixem ficar mal (...)".*E9

A subcategoria *Ocultação da ostomia* é referida por 4 utentes com colostomia (40%):

*"(...)ninguém sabe que sou colostomizado, eu não digo a ninguém."*E3

*"(...)muitos dos meus amigos nem sabem que eu sou colostomizado."*E4

*"Quando estou assim à beira de pessoas, tento encolher um bocado isto, porque se nota."*E5

"Quando vejo as pessoas a olhar mais para mim por se notar, eu digo sempre que o que tenho aqui é um telemóvel" E6.

3.1.2 - ALTERAÇÕES OCORRIDAS NA VIDA DA PESSOA COM COLOSTOMIA

Uma colostomia pode causar profundas mudanças na vida da pessoa que se manifestam por desajustes físicos, emocionais e sociais que irão influenciar o processo de adaptação e qualidade de vida das mesmas. Após a colostomia várias são as alterações que a pessoa transporta consigo para o seu lar, como podemos verificar pelas 7 categorias que emergiram nesta área temática.

TABELA Nº 2- ALTERAÇÕES OCORRIDAS NA VIDA DA PESSOA COM COLOSTOMIA

ENTREVISTADOS	Alterações ocorridas na vida da pessoa com colostomia									
	Perda de atividade profissional	Variabilidade de Sentimentos/Emoções				Alimentação	Vestuário	Habitacionais	Sexualidade	Atividades recreativas
		Sofrimento	Nervosismo	Desgosto	Vergonha					
E 1	X	X	X							X
E 2		X		X	X	X				
E 3									X	X
E 4	X	X								
E 5	X			X		X	X			X
E 6			X			X	X	X	X	X
E 7	X									
E 8	X				X					
E 9										
E 10						X				X

A *Perda da atividade profissional* foi uma alteração significativa na análise dos discursos dos 5 intervenientes, (50%) como podemos constatar:

"(...)deixei de fazer o que fazia porque trabalhava na construção civil e tive que me reformar(...)" E1

*"Era carpinteiro (...) não faço trabalhos pesados, mas faço o que posso."*E4

"(...)não posso trabalhar como trabalhava, os tratamentos que fiz deram cabo dos ossos, tenho pouca força nas pernas, claro que se fica muito afetada com isto(...)"E5

"Tive de deixar de trabalhar por causa disto (...)." E7.

"(...)gostava de trabalhar um bocadinho, fazer as coisas no campo que era o que eu mais gostava, fazer a limpeza em casa como eu fazia antigamente, não posso (...) Nunca mais pude fazer o trabalho que fazia". E8

Ao nível da Variabilidade de Sentimentos/Emoções foram identificadas quatro subcategorias: *Sofrimento, Nervosismo, Desgosto e Vergonha.*

O *Sofrimento* foi referido como sendo uma alteração para 3 dos utentes com colostomia (30%):

*" (...) tenho dias que ando bem outros não, tenho altos e baixos(...)e sofri muito por estar naquela situação(...)"*E1

" (...) sofri muito(...)". E2

*" (...)nem falo no assunto (...)".*E4

As subcategorias, *Nervosismo, Desgosto e Vergonha* foram mencionadas cada uma delas por 2 utentes respetivamente (20%), como podemos ver pelos depoimentos:

"Agora sou mais um bocado agressivo pelo meu sistema nervoso e pelo facto de ser colostomizado (...)". E1

*"(...)eu ter ficado muito mais nervoso e impaciente após os tratamentos de quimioterapia e radioterapia(...)".*E6

*"Isto foi um desgosto muito grande, muito grande."*E2

*"Foi um desgosto muito grande, e preciso de estar ocupada para não pensar na minha doença (...)"*E5

*" (...) quando vou buscar as caixas do material eu escondo para ninguém ver, tenho vergonha."*E2

*"(...) vergonha, muito receio que isto não me respeitasse(...)"*E8

As alterações ao nível da *Alimentação* foram referidas por 4 entrevistados (40%):

*"(...)não posso comer como comia, camarão, marisco essas coisas."*E2

*"Alterou a alimentação, muitas vezes tenho de fugir da mesa(...)".*E5

*"Foi muito diferente, ao nível da alimentação (...)".*E6

*"(...) tenho é que ter sempre cuidado com a alimentação (...)".*E10

No que concerne ao *Vestuário* 2 utentes (20%) evidenciaram alterações a este nível:

*"(...)gostava de vestir outras coisas mas tenho de arranjar umas coisas largas que vão por cima da saia para esconder um bocado."*E5

"(...) foi muito diferente ao nível do vestuário (...)". E6

Ao nível Habitacional apenas um utente (10%) referiu:

*"Adaptei a minha casa de banho com um espelho grande para eu puder ver bem e colocar bem o saco."*E6

As alterações ao nível da Sexualidade foram identificadas por 2 entrevistados (20%):

*"(...)as relações sexuais, isso é que alterou porque eu sou muito sensível e basta pensar no saco ali que pronto."*E3

*"Quanto á sexualidade nunca mais porque fiquei impotente e tive de lidar com isso, que não foi fácil, mas agora estou mentalizado".*E6

Relativamente á categoria *Atividades Recreativas,* esta foi apontada por 4 utentes (40%):

*"(...)agora é que não me apetece muito viajar(...)".*E1

*"O maior problema que tenho é no verão para poder ir para a praia ou para a piscina".*E3

*"O meu problema maior é quando vou a um passeio grande é que é um transtorno porque pode descolar e posso sujar-me(...)."*E5

"Viajar para longe é mais complicado tenho receio se vou num grupo e tenho de mandar parar o auto carro por minha causa, eu se me sujo(...)".E6

*"Não saio assim tanto, devido ao tratamento que fiz também (...)".*E10

3.1.3 – ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELA PESSOA COM COLOSTOMIA PARA SUPERAREM AS ALTERAÇÕES OCORRIDAS

Depois de terem sido identificadas as alterações ocorridas na pessoa após a sua colostomia, procuramos conhecer as estratégias utilizadas para a superação de tais alterações. Assim, da análise de conteúdo das entrevistas realizadas à pessoa com colostomia, inferiram sete categorias.

TABELA Nº 3- ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELA PESSOA COM COLOSTOMIA PARA SUPERAREM AS ALTERAÇÕES OCORRIDAS

ENTREVISTADOS	Estratégias utilizadas pela pessoa com colostomia para superarem as alterações ocorridas						
	Utilização de terapêutica ansiolítica	Procura de apoio familiar	Procura de apoio dos enfermeiros	Procura de momentos de solidão	Distanciamento familiar	Procura de adaptação da nova condição de vida	Refugio na religião
E 1	X	X		X	X		
E 2							
E 3						X	
E 4						X	
E 5							
E 6		X				X	
E 7						X	
E 8		X				X	X
E 9			X			X	X
E 10					X		

A estratégia usada por um entrevistado (10%) foi a *Utilização de terapêutica ansiolítica* como nos refere no depoimento:

"(...) eu já tomava calmantes e isso ajudou-me um bocado (...)" E1

A procura de apoio familiar foi mencionada por 3 utentes (30%):

"(...) a família foi muito importante porque me ajudou muito(...)" E1

*"(...)o apoio da minha família foi muito importante."*E6

*"Se não tivesse a família comigo seria muito mais difícil a minha adaptação."*E8

Também foi enumerado a *Procura de apoio dos enfermeiros* por um utente (10%) na ajuda a ultrapassar as alterações sofridas:

*"Tive muito apoio das enfermeiras do hospital que me ajudaram muito. Foi muito importante esse apoio para a minha adaptação (...) sempre que precisei de alguma coisa tive de recorrer ao hospital."*E9

A Procura de momentos de solidão e Distanciamento familiar, foi referido pelo mesmo utente respetivamente (10%):

"Gosto de estar sozinho (...) eu é que procuro não me agarrar muito á família, porque pode acontecer alguma coisa assim de repente(...)" E1

Relativamente à categoria *Procura de adaptação da nova condição de vida* foi enumerada pela maioria dos entrevistados 6 (60%), como podemos constatar:

*"(...)fui-me adaptando á minha maneira."*E3

*"(...)tenho que viver com isto."*E4

*"Foi difícil ao princípio mas passada uma temporada conformei-me (...) vale mais ter isto que morrer (...)."*E6

*"(...)apesar de me ter custado muito na altura, teve de ser assim não tive outra escolha se não ser operada."*E7

*"(...) já lá vão muitos anos e já me habituei."*E8

*"Tive de me habituar a isto, porque era para mim não era para mais ninguém."*E9

O refúgio na religião foi uma estratégia utilizada por dois entrevistados (20%) para ajudar a ultrapassar as alterações ocorridas após a colostomia:

*"Estive às portas da morte, melhorei graças á providência divina."*E8

*"É a fé que nos move. Vou a Fátima todos os anos até quando puder e Nossa Senhora tem-me ajudado muito."*E9

3.1.4 – PERCEÇÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA ACERCA DA VIVÊNCIA FAMILIAR

É na família e com a família que cada individuo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital.

A família, enquanto grupo identitário, constitui-se assim como fator de adversidade ou de proteção relativamente aos processos de saúde e doença dos seus membros e aos processos de adaptação inerentes ao seu desenvolvimento. A adaptação às novas situações, sejam elas internas ou externas, assegura a mudança e continuidade da família, que, revestida de mais ou menos stresse, possibilita o funcionamento efetivo do sistema familiar. Neste sentido a forma como cada família vive as situações de crise depende muito da estrutura familiar existente. Assim, torna-se importante perceber do ponto de vista da pessoa com colostomia, a perceção que esta possui acerca da vivência familiar onde está inserido.

Da análise de conteúdo das entrevistas efetuadas aos utentes colostomizados, emergiram três categorias: *Conspiração de silêncio; Sofrimento e Manutenção da convivência social.*

TABELA Nº 4- PERCEÇÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA ACERCA DA VIVÊNCIA FAMILIAR

ENTREVISTADOS	Perceção da pessoa com colostomia acerca da vivência familiar		
	Conspiração de silêncio	Sofrimento	Manutenção da convivência social
E 1	X		
E 2	X	X	X
E 3			X
E 4	X		
E 5	X	X	X
E 6		X	X
E 7	X	X	
E 8		X	X
E 9		X	X
E 10	X		

No que respeita à primeira categoria, seis utentes com colostomia (60%) identificam uma *Conspiração de silêncio* como sendo esta a perceção que eles têm sobre a vivência da sua família:

Não falamos muito a respeito do que me aconteceu porque eu não gosto de falar (…)".E1

*"Foi um desgosto muito grande para todos, para a minha filha, genro e para o meu marido, não se manifestaram mas eu sei que foi (...)".*E2

"(...)eles pensam de outra maneira, nem me perguntam nada (...".) E4

"A minha filha não gosta muito de dizer que eu estou doente (...)". E5

*Quando fui colostomizado quase não se falava disto e na altura foi complicado assumir uma coisa destas."*E7

*"(...)não andei a dizer aos tios e aos primos eu tenho isto, sabem mas normalmente não comentamos isto"*E10

O *Sofrimento* foi mencionado por cinco dos entrevistados (50%):

*"Foi um desgosto muito grande para todos, para a minha filha, genro e para o meu marido (...)".*E2

"*Claro que foi um desgosto para todos."*E5

*"(...)ao início tiveram muita pena minha, porque eu era uma pessoa que não parava sempre a fazer alguma coisa, e depois viram-me mais parado."*E6

"Na altura custou muito a todos, mas depois foram-se habituando (...) no início foi mau para toda a gente." E7

*"(...)a família viveu tudo isto com muita tristeza, eu deitei-os muito abaixo.(...) Os meus filhos não veem outra coisa se não a mãe, e ao verem-me assim ficaram muito tristes e muito preocupados comigo."O meu marido nessa altura com o desgosto emagreceu 10 quilos (...)".*E8

"Ao princípio estavam com um pouco de receio que as coisas podiam piorar mas depois viram que fiquei bem e pronto..." E9

Relativamente á categoria *Manutenção da convivência social*, seis dos utentes (60%) afirmam que suas famílias mantêm essa convivência:

*"Sim, levam-me para todo o lado. Não têm problemas nenhuns."*E2

*"Sim mantem os mesmos hábitos."*E3

*"Sim, a família vai para todo o lado comigo sem problemas"*E5.

*"(...)sem problemas."*E6

*"Vou com eles para todo o lado."*E8

*"A família vai para todo o lado comigo, quando saímos, saímos todos."*E9

3.1.5 – A VIDA SOCIAL DA PESSOA COM COLOSTOMIA

A pessoa após ter sido submetida a uma colostomia, vivência sentimentos não só do próprio estoma mas também do contexto social e cultural onde este está inserido. Cada pessoa tem uma forma muito particular de encarar o que a vida lhe reserva neste sentido nesta área temática surgiram duas categorias; *Manutenção do convívio social e Diminuição do convívio social.*

TABELA Nº 5- A VIDA SOCIAL DA PESSOA COM COLOSTOMIA

ENTREVISTADOS	A vida social da pessoa com colostomia	
	Manutenção do convívio social	Diminuição do convívio social
E 1		X
E 2	X	X
E 3	X	
E 4		X
E 5		X
E 6	X	X
E 7		X
E 8	X	
E 9		
E 10		

Como podemos verificar quatro utentes (40%) mantiveram o seu convívio social após a sua colostomia como ilustram as seguintes citações:

*"Mantenho a mesma convivência social".*E2

*"Faço a minha vida social como antes, nunca tive preconceitos, já fui ao méxico já viajei muito depois disto, até me esqueço que tenho isto."*E3

*"(...)vou para todo o lado, faço viagem mas não muito longas(...)".*E6

*"(...)não custamos fazer grandes viagens porque nunca fui de passear para muito longe."*E8

No entanto a maioria dos utentes verifica-se uma diminuição do convívio social (60%):

"Tenho é receio que às vezes saiam gases e uma pessoa fica sem jeito (...)".E1

*"(...)a presença da colostomia às vezes prejudica a convivência social por causa dos gases(...)"*E2

*"Fui uma vez á Madeira e estava com uns amigos e de repente sujei-me, isso chateou-me um bocado. Outra vez foi no Alentejo, todos á minha espera e eu na casa de banho a resolver o problema, isso é que é aborrecido."*E4

*"Tenho medo é de ir num passeio e sujar-me toda".*E5

*"Tenho um pouco de receio devido aos gases, porque ás vezes isto não é certo, mas tento conviver com todos".*E7

*"Eu sou muito sensível ao cheiro e às vezes nem está a cheirar e para mim cheira, por isso tenho medo que os outros também cheirem."*E6

~

3.1.6 – DIFICULDADES SENTIDAS PELA PESSOA COM COLOSTOMIA NO DOMICÍLIO

Após a cirurgia a pessoa colostomizada transporta consigo, para o seu contexto real de vida, uma serie de alterações e dificuldades que a vão acompanhar ao longo do seu processo de reabilitação, podendo este ser mais curto ou mais longo dependendo da forma como cada pessoa encara esta nova condição de vida. Assim, da análise às entrevistas efetuadas foram identificadas quatro dificuldades sentidas pela pessoa colostomizada: *Cuidar do estoma; Falta de acompanhamento de enfermagem; Enfrentar a família e Aceitação do estoma.*

TABELA Nº 6- DIFICULDADES SENTIDAS PELA PESSOA COM COLOSTOMIA NO DOMICÍLIO

ENTREVISTADOS	Dificuldades sentidas pela pessoa com colostomia no domicílio				
	Cuidar do estoma		Falta de acompanhamento enfermagem	Enfrentar a família	Aceitação do estoma
	Colocação do saco	Higiene ao estoma			
E 1	X	X	X	X	
E 2	X				X
E 3			X		
E 4					X
E 5					
E 6					
E 7					X
E 8	X	X	X		
E 9			X		
E 10					

Relativamente à dificuldade sentida pelos utentes quanto ao, *Cuidar do estoma* os seus relatos centram-se em torno de duas subcategorias: Colocação do saco e Higiene ao estoma.

A dificuldade na *colocação do saco* foi referida por 3 utentes (30%):

" (...) a colocação do saco."E1

*"Estive dois meses no hospital internado porque eu não me convenci muito bem em trocar o saco."*E2

*"Ter de sair para qualquer lado e ter de ir com tudo atrás de mim para se fizer falta trocar o saco (...)."*E8

A *higiene ao estoma* foi mencionada por dois utentes (20%):

"(...)cuidar do estoma, a higiene (...)."E1

*"Ter de sair para qualquer lado e ter de ir com tudo atrás de mim (...) lavar-me, ter tudo comigo."*E8

No que se refere à categoria *Falta de acompanhamento de enfermagem*, esta foi apontada por quatro dos entrevistados (40%):

"(...) ter alguém que nos desse algum apoio, [enfermeiro], principalmente no início que é a pior fase(...)". E1

"(...)se tivesse aqui alguém mais perto , [enfermeiro], que me pudesse ajudar era mais fácil (...)". E3

"(...)se tivesse na fase inicial acompanhamento do enfermeiro se calhar habituava-me mais rápido, assim tive de estar muito tempo dependente da minha filha (...)". E8

"(...)era muito importante termos um apoio em casa de enfermagem, sempre que precisei de alguma coisa tive de recorrer ao hospital (...)". E9

Após a colostomia um utente (10%) sentiu *dificuldade em enfrentar a família*:

*" (...) encarar a família depois de colostomizado (...)."*E1

Três dos entrevistados (30%) mencionaram a *aceitação do estoma* como dificuldade premente:

*"Não é preciso os outros verem mas sim eu mentalizar-me."*E2

*"(...) sei que tenho isto ali e que não posso fazer nada para o tirar(...)".*E4

*"(...)custou-me muito a habituar, a adaptar-me a isto."*E7

3.1.7 – PERCEÇÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA RELATIVA AO PAPEL DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA

O enfermeiro de família é um interveniente indispensável no âmbito da qualidade de cuidados prestados à população, mantendo a sua efetividade, proximidade e acessibilidade. A Organização Mundial de Saúde considera que o enfermeiro é aquele que, pela formação específica que detém, está melhor posicionado para avaliar globalmente as necessidades em cuidados de saúde das pessoas e mobilizar os recursos (internos e externos), tendo em conta não só as expectativas dos utentes, mas também a adequação e a rentabilização dos meios.

É importante que o enfermeiro seja capaz de responder aos processos de vida e aos problemas de saúde dos utentes/família de forma a satisfazer as reais necessidades das pessoas, grupos ou comunidade, prestando cuidados de saúde eficazes, integrados,

continuados e ajustados. Neste contexto, tornou-se importante perceber a opinião da pessoa colostomizada relativamente ao papel do enfermeiro de família no acompanhamento do seu processo de saúde/doença. Assim nesta categoria emergiram duas áreas temáticas: *Importante no acompanhamento e Importante na Educação para a saúde.*

TABELA Nº 7- PERCEÇÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA RELATIVA AO PAPEL DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA

ENTREVISTADOS	Perceção da pessoa com colostomia relativa ao papel do enfermeiro de família	
	Importante no Acompanhamento	Importante na EPS
E 1	X	
E 2	X	
E 3	X	
E 4	X	
E 5		
E 6	X	
E 7	X	
E 8	X	
E 9	X	
E 10	X	X

Como podemos ver pela tabela acima descriminada, a maioria dos entrevistados 9 (90%) referiu como importante o acampamento de enfermeiro de família na nova condição de vida dos utentes com colostomia, apontando alguns também, o acompanhamento da família como crucial em todo o processo, como podemos verificar nos depoimentos abaixo transcritos:

"Acho que era importante que o enfermeiro de família fizesse um acompanhamento destes doentes (…) principalmente no início que é a pior fase."E1

"(…)penso que o apoio do enfermeiro de família é muito importante."E2

"(…)além de eu estar muito bem informado eu ainda hoje não sei tudo, se tivesse aqui alguém mais perto que me pudesse ajudar era mais fácil(…)."E3

*"(...)aqui em casa era muito bom porque uma pessoa sente-se melhor em casa, para me aconselhar, conversar comigo era muito importante(...)."*E4

"(...)seria importante que estes doentes tivessem maior acompanhamento por parte dos profissionais de saúde, acompanhar o doente e a família que é muito importante."E6

*"Penso que seria muito importante haver um apoio em casa a estes doentes."*E7

*"Era muito bom ter um acompanhamento no início, se tivesse tido esse auxílio se calhar habituava-me mais rápido, assim tive de estar muito tempo dependente da minha filha."*E8

*"Penso que na fase inicial era muito importante termos um apoio em casa (...). Era importante o acompanhamento ao doente e também á família."*E9

*"(...) era importante para alguma duvida poder recorrer ao enfermeiro de família sempre é mais rápido e mais fácil."*E10

Apenas um utente refere para além do enfermeiro de família, a importância da EPS:

*"(...) aquelas pessoas que não se adaptam ou que ficam com receio seria bom as consultas de grupo(...)."*E10

3.1.8 - RECURSOS COMUNITÁRIOS EXISTENTES NO APOIO À PESSOA COM COLOSTOMIA

Esta área temática surgiu no seguimento de um dos objetivos por nós definidos com o intuito de perceber se a pessoa com colostomia usufruía de algum recurso específico no seu real contexto de vida.

Sugiram assim duas categorias: *Existem recursos comunitários e Sem conhecimento.*

TABELA Nº 8- RECURSOS COMUNITÁRIOS EXISTENTES NO APOIO Á PESSOA COM COLOSTOMIA

ENTREVISTADOS	Recursos comunitários existentes no apoio á pessoa com colostomia		
	Existem recursos comunitários		Sem conhecimento
	Material	Benefícios fiscais	
E 1	X		X
E 2	X		
E 3	X		
E 4	X		X
E 5			X
E 6	X		X
E 7	X	X	
E 8	X		
E 9	X		
E 10	X		

No que diz respeito à primeira categoria, *Existem recursos comunitários*, os entrevistados centraram-se em duas subcategorias: Material e Benefícios fiscais.

Dos dez entrevistados 9 (90%) utilizam apenas o material fornecido pelos serviços de saúde (sacos coletores),como recurso comunitário, como podemos observar pela citação:

"Apenas o material." E1,E2,E3,E4,E6,E7,E8,E9, E10

Apenas um dos entrevistados (10%) refere também recorrer a *benefícios fiscais* nomeadamente na aquisição do selo do carro:

"O selo do carro (...)" E7

Dos utentes com colostomia entrevistados, 4 (40%) dizem não ter conhecimento sobre qualquer recurso existente na comunidade, para além do material que já usufrui:

Se há não tenho conhecimento (...) E1

*"(...)outros não tenho conhecimentos."*E4

*"(...)existem outros não conheço."*E5,E6

3.1.9 – OPINIÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA ACERCA DOS RECURSOS COMUNITÁRIOS EXISTENTES NO APOIO À PESSOA COM OSTOMIA

Na opinião da pessoa com colostomia acerca dos recursos comunitários existentes, podemos constatar que a maioria dos utentes diz que estes são insuficientes no apoio a este tipo de patologia, emergindo assim duas categorias: *Suficientes e Insuficientes.*

TABELA Nº 9- OPINIÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA ACERCA DOS RECURSOS COMUNITÁRIOS EXISTENTES NO APOIO Á PESSOA COM OSTOMIA

ENTREVISTADOS	Opinião da pessoa com colostomia acerca dos recursos comunitários existentes no apoio à pessoa com ostomia	
	Suficientes	Insuficientes
E 1		
E 2		
E 3		X
E 4		X
E 5	X	X
E 6		X
E 7		X
E 8		X
E 9		X
E 10		

Podemos assim observar, que apenas 1 utente (10%) refere ser suficiente continuar a receber gratuitamente o material (sacos coletores), pelos serviços de saúde:

*"Continuar a dar o material (...)*E5

De todos os entrevistados 7 (70%), referem como *insuficientes* os recursos existentes, evidenciando nomeadamente o acompanhamento destes utentes como fundamental na sua reabilitação como podemos constatar pelas afirmações:

*"O acompanhamento a seguir á operação era fundamental (...) seria importante um enfermeiro, psicólogo."*E3

*"Seria bom virem a casa para um melhor acompanhamento melhor, porque ás vezes pensamos que sabemos tudo e não sabemos nada"*E4.

*"(...)acompanhar estes doentes, porque é muito importante."*E5

*"Principalmente o acompanhamento do doente e da família em casa, acho que isso ajudaria mais a adaptação de todos, pelo menos durante o primeiro ano após a colostomia."*E6

*"Maior acompanhamento logo a seguir á cirurgia, porque uma pessoa sai de lá um pouco avariado, entramos de uma maneira e saímos de outra, e precisamos muito de ajuda."*E7

*"Um acompanhamento inicial era muito importante."*E8,E9

3.1.10 – OPINIÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA RELATIVA À SENSIBILIDADE DA SOCIEDADE ATUAL PARA A PESSOA COM OSTOMIA

A sociedade atual encontra-se em constantes mutações desde as alterações demográficas, familiares, sociais e económicas aos crescentes progressos tecnológicos. É nesta sociedade que os problemas estruturais demonstram alguma relevância no funcionamento de uma comunidade. A forma como a pessoa com colostomia vê esta sociedade e todo o seu meio envolvente é importante na sua reabilitação enquanto cidadão da mesma. Assim, relativamente a esta área temática surgiram duas categorias: *Promove a exclusão social e Promove a inclusão social.*

TABELA Nº 10- OPINIÃO DA PESSOA COM COLOSTOMIA RELATIVA À SENSIBILIDADE DA SOCIEDADE ATUAL PARA A PESSOA COM OSTOMIA

ENTREVISTADOS	Opinião da pessoa com colostomia relativa à sensibilidade da sociedade atual para a pessoa com ostomia	
	Promove a exclusão social	Promove a inclusão social
E 1		
E 2	X	
E 3		
E 4	X	
E 5		
E 6	X	X
E 7	X	
E 8	X	
E 9	X	
E 10	X	

Da população em estudo 7 utentes com colostomia (70%) são da opinião que a sociedade atual, *Promove a exclusão social,* como podemos verificar:

*"Penso que a nossa sociedade não está mentalizada para estas doenças."*E2

*"Acho que não, penso que há muita falta de conhecimentos sobre esta doença (...)".*E4

*"Acho que nem toda a gente sabe o que isto é (...) Pode haver pessoas que isto lhes faça alguma confusão penso que há, mas paciência temos de saber lidar com isto."*E6

*"Não está sensível para nada, cada um pra si."*E7

*"Penso que a nossa sociedade ainda não está preparada para este tipo de doenças, porque também não tem conhecimento sobre elas."*E8

*"(...)penso que nem todas estarão sensíveis para isto."*E9

"(...) há pessoas que têm sensibilidade, mas há outras que não têm." E10

Apenas um entrevistado (10%) diz que por um lado promove a inclusão por outro a exclusão:

"(...)mas eu fui muito bem recebido por todos os que me conhecem(...) E6

3.2 – A EXPERIÊNCIA FAMILIAR NO CONVIVER COM A PESSOA COM COLOSTOMIA

Conviver com a pessoa com colostomia implica alterações no quotidiano do processo familiar a vários níveis nomeadamente a nível social, pessoal e cultural. Neste contexto, a família pode ter níveis de bem-estar alterados que afetam também a sua própria saúde.

Quisemos assim, conhecer a experiencia da família da pessoa com colostomia no domicilio. De seguida apresentamos os resultados obtidos através da análise de conteúdo efetuada às entrevistas realizadas à família da pessoa com colostomia. Desta análise sobressaíram sete categorias. (Quadro 4).

QUADRO 4

Categorias e Subcategorias emergentes das entrevistas realizadas à família da pessoa com colostomia no domicilio

TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
1.Vivências quotidianas da família face à pessoa com colostomia	**1.** Assumir os cuidados ao estoma	
	2. Assumir as lidas domésticas	
	3. Conspiração do silêncio	
	4. Pressão emocional	Não-aceitação
		Proteção
		Revolta
	5. Fuga ao toque	
	6. Medo do futuro	
2. Alterações ocorridas na vida da família da pessoa com colostomia	**1.** Vida social	
	2. Relacionamento Sexual	
	3. Atividade profissional	Redução de tempo
		Perda financeira
	4. Assumir vários papéis familiares	
	5. Rendimentos económicos	
	6. Emocionais	
	7. Sem alterações	
3. Estratégias utilizadas pela família da pessoa com colostomia para superarem as alterações ocorridas	**1.**Procura de apoio	Do próprio doente
		Amigos

		Outros familiares
	2.Gerindo as emoções	
	3. Aceitação da situação	
	4.Comunicação intrapessoal	
	5. Manter a fé e a esperança	
4. Perceção da família da pessoa com colostomia relativa ao papel do enfermeiro de família	**1.** Importante	
5. Recursos comunitários existentes no apoio à família da pessoa com colostomia	**1.** Acompanhamento psicológico	
	2. Escassez dos serviços de apoio	
6. Opinião da família da pessoa com colostomia acerca dos apoios necessários para a ajudar a lidar com o estoma	**1.** Apoio emocional	
	2.Informação sobre a doença	
	3.Apoio da equipa de saúde	Enfermeiro
		Médico
		Psicólogo
7. Opinião da família da pessoa com colostomia relativa à sensibilidade da sociedade atual para a pessoa com ostomia	**1.**Não especifica	
	2.Promove a exclusão social	

3.2.1 – VIVÊNCIAS QUOTIDIANAS DA FAMÍLIA FACE À PESSOA COM COLOSTOMIA

A família como estrutura fundamental de uma sociedade, é caraterizada pela sua funcionalidade enquanto identidade individual. Constitui-se como fator de adversidade ou de proteção relativamente aos processos de saúde e doença dos seus membros e aos processos de adaptação inerentes ao seu desenvolvimento. Neste sentido a estrutura família de uma forma ou de outra vai sendo alterada quando um dos seus membros adoece. A adaptação a novas situações pode colocar em causa toda a funcionalidade de um sistema familiar. Lidar com uma nova situação de doença no interior da família leva a que esta vivencie uma nova realidade em todo o seu contexto de vida. Assim, desta

área temática surgem seis categorias: *Assumir os cuidados ao estoma; Assumir as lidas domésticas; Conspiração de silêncio; Pressão emocional; Fuga ao toque e Medo do futuro.*

TABELA Nº11 - VIVÊNCIAS QUOTIDIANAS DA FAMÍLIA FACE À PESSOA COM COLOSTOMIA

ENTREVISTADOS	Vivências quotidianas da família face à pessoa com colostomia							
	Assumir os cuidados ao estoma	Assumir as lidas domésticas	Conspiração do silêncio	Pressão emocional			Fuga ao toque	Medo do futuro
				Não-aceitação	Proteção	Revolta		
F 1	X							
F 2		X			X		X	X
F 3			X	X		X	X	
F 4	X							X
F 5			X					
F 6			X				X	
F 7						X		
F 8	X			X		X		
F 9								
F 10		X			X			

No que se refere à categoria *Assumir os cuidados ao estoma,* podemos constatar que 3 dos entrevistados (30%) assumiram os cuidados ao estoma do seu familiar com colostomia, pelo menos durante algum tempo:

*Durante um ano era eu que mudava o saco porque ele não conseguia (...) não tinha coragem (...)"*F1

*"Custou-me muito, no início ainda o ajudava a fazer a higiene e trocar o saco (...)"*F4

*" (...)quem ajudava mais era a minha filha (...)"*F8

Dois (20%), tiveram de *Assumir as lidas domésticas* após a colostomia do seu familiar:

"Ela esteve muito tempo em casa depois da operação sem fazer nada (...) Ainda hoje ela muitas vezes não quer cozinhar e tenho de ir fora, porque está muito cansada e não consegue fazer nada. (...) Como não havia mais ninguém tive que ser eu a gerir tudo isto." F2

*"Houve uma maior participação nas atividades domésticas da minha parte devido às dificuldades que ela tem naturais (...)"*F10

Na categoria *Conspiração de silêncio* podemos identificar 3 dos 10 entrevistados com os seguintes depoimentos:

*"Eu não lhe dou a demonstrar o que realmente penso."*F3

"Eu nunca lhe dei a demonstrar, mesmo quando ela estava a sofrer (...) interiormente sofria e nunca dei a demonstrar, uma coisa que fazia era chorar pelos cantos eu e Deus. F5

*" (...)nunca lhe demos a entender que também estávamos a sofrer."*F6

Podemos verificar na categoria *Pressão emocional*, que dos entrevistados alguns vivenciaram o momento de doença do seu familiar de diferentes formas, emergindo três subcategorias: *Não-aceitação; Proteção e Revolta:*

A *Não-aceitação* foi referida por 2 familiares (20%):

"Faça de conta que á 6 anos eu morri e tornei a nascer, isto para mim foi um balde de água fria (...) *não é um homem completo, acho que tem ali aquela coisa a mais."* F3

*"Desde que foi operada e ficou assim transtornou a vida, já não é o que era. Mudou tudo.(...)A maior dificuldade que tivemos foi o não estarmos preparados para isto."*F8

Proteção, evidenciada por outros dois (20%):

"Deixei de fazer muitas coisas para poder lhe dar assistência, para poder ajudá-la."F2

"(...)obrigou a que eu realmente alterasse também o meu modo de vida"F10.

Relativamente á *Revolta* esta foi apontada por 3 entrevistados (30%):

"(...)nunca consegui ultrapassar o facto de ele ficar colostomizado(...) sou uma pessoa muito dedicada, mas custa-me enfrentar isto. Eu antes queria que lhe tivessem cortado uma perna do que ter ficado assim."F3

"Fui prejudicada por causa disto, hoje podia ter outro emprego."F7

"(...)o ela ser saudável e ficar assim, foi transformação total.(...)Foi um choque para todos (...) "F8

Na categoria *Fuga ao toque* podemos verificar que 3 dos familiares dos utentes com colostomia (30%) sentem uma certa impotência para cuidar do estoma:

*"Foi sempre ela que cuidou do estoma nunca me deixou ver(...)*F2

*"Eu nunca mais pus a minha mão no corpo do meu marido, nunca. Eu nunca vi a ostomia e nunca lhe coloquei o saco nem era capaz de o fazer."*F3

*"(...)quando veio do hospital quem lhe fazia a higiene era a minha filha, porque eu não tinha coragem(...)faz-me impressão e não tenho coragem de o ajudar (...)"*F6

Desta população em estudo dois (20%) referem ter *Medo do futuro*, com a preocupação que algo de mau possa vir a acontecer ao seu familiar com colostomia, como podemos ver pelas citações:

*"Estou preocupado o que vai ser dela no futuro se estiver sem mim, e o que vai ser de mim (...)"*F2

*"Sempre muito preocupada com ele com medo que tenha alguma complicação"*F4.

3.2.2 - ALTERAÇÕES OCORRIDAS NA VIDA DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA

Como referimos anteriormente quando um dos membros da família se encontra doente, toda a estrutura familiar tem de se reorganizar para que dentro do possível consigam viver o mais próximo do "normal". No entanto, muitas são as alterações que ocorrem no seio familiar da pessoa com colostomia, aos vários níveis, que passamos de seguida a descrever. Foram assim identificadas sete categorias: Vida social; Relacionamento sexual; atividade profissional; Assumir vários papéis familiares; Rendimentos económicos; Emocionais e ainda tivemos depoimentos que nos afirmaram não terem sentido qualquer alteração (Sem alterações).

TABELA Nº 12- ALTERAÇÕES OCORRIDAS NA VIDA DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA

ENTREVISTADOS	Alterações ocorridas na vida da família da pessoa com colostomia							
	Vida social	Relacionamento Sexual	Atividade profissional		Assumir vários papéis familiares	Rendimentos económicos	Emocionais	Sem alterações
			Redução de tempo	Perda financeira				
F 1	X	X			X			
F 2	X		X	X	X	X	X	
F 3	X	X					X	
F 4	X							X
F 5	X						X	
F 6	X	X					X	
F 7	X			X		X		X
F 8							X	X
F 9								X
F 10			X		X			

No que respeita à primeira categoria, podemos constatar que ocorreram várias alterações ao nível da Vida social destas famílias, sendo este aspeto inferido por 7 dos entrevistados (70%):

*"(...)é uma pessoa que vai apenas a festas de familiares, para outras festas não vai porque não se sente á vontade por causa dos gases, vamos sim a festas se for dos filhos e sobrinhos senão não vamos."*F1

*"Ela não sai de casa. Antigamente saía, gostava muito de ir ver as montras, agora poucas vezes sai de casa. Gostava muito de praia e agora não pode ir(...)"*F2

"(...)já fomos ao estrangeiro muitas vezes mas agora não, agora ele está mais restringido.(...)ele tem que andar sempre com os sacos atrás dele, tem de fazer a limpeza do estoma, por isso já não me puxa tanto viajar."F3

"(...)ele não tem qualquer problema em relacionar-se com os outros, tenho mais eu. (...).estou sempre com aquele *medo que aconteça um percalço, que se suje"*F4

"Não gosta de sair para muito longe, fazer passeios grandes porque tem de andar com tudo atrás dela para trocar o saco e tem receio de se sujar á frente de outras pessoas". F5

"(...)principalmente em viagens mais longas e em grupo. (…)tem sempre receio que algo lhe possa acontecer *.A família fica um pouco restrita a ir para certos sítios porque sabemos que ele não quer ir(...)"*F6

"*(...)no início ele não podia ir para todos os sítios(...)sujava-se várias vezes e isso impedia-o de sair(...)"*F7

As alterações ocorridas ao nível do *relacionamento sexual* forma mencionadas por 3 familiares de utentes com colostomia (30%):

*"(...) eu mentalizei-me que a vida sexual tinha acabado ali."*F1

"Sexo nunca mais, porque nem eu quero. Fazemos a vida normal, dormimos na mesma cama, tudo, mas, sexo não. E nunca ultrapassamos isto, porque ele também não quer e eu também não. Deitar-me com ele na cama e ter ali aquele saco á minha beira.(…)*não é um homem completo, acho que tem ali aquela coisa a mais* ."F3

*"A nossa vida sexual também deixou de existir porque ele ficou quase impotente, ainda chegou a fazer uma medicação para ver se conseguia mas essa medicação fazia-lhe mal ao coração e por isso deixamo-nos disso."*F6

Relativamente à *atividade profissionais foram identificadas* duas subcategorias: *Redução de tempo e Perda financeira.*

A Redução de tempo foi evidenciada por 2 familiares (20%):

*"(...)é preciso estar disponível, agora já me reformei e tenho maior disponibilidade mas quando estava a trabalhar não foi fácil."*F2

*"Estava a trabalhar, pedi a pré-reforma (...) concederam-ma para dar maior apoio, para poder acompanha-la (...)"*F10

A *Perda financeira* foi apontada por 2 entrevistados (20%):

"*Era Taxista e na altura perdi muito serviço para a poder acompanhar (...)"*F2

*"O meu pai teve de deixar de trabalhar, teve que se reformar e foi um salário que deixou de entrar em casa, por isso não pude estudar tive que ir trabalhar para as terras(...)"*F7

Os familiares da pessoa com colostomia também tiveram de assumir *vários papéis familiares* durante este processo de doença, como evidenciam os relatos abaixo descritos de 3 entrevistados (30%):

*"Durante o um ano era eu que mudava o saco (...)"*F1

*"O facto de ter de contar apenas comigo para cuidar dela é muito complicado (...)"*F2

*"(...)porque me preparei também, já sabia que tinha de ser para o bem dela, para o bem da sua saúde dela e para o bem familiar, tinha de haver colaboração da minha parte."*F10

Os *rendimentos económicos* destas famílias também foram alterados como nos descrevem os dois familiares (20%):

*"Era Taxista e na altura perdi muito serviço para a poder acompanhar, ia visitá-la 2x semana e tinha que ter tempo para ela (...).*F2

"O meu pai teve de deixar de trabalhar, teve que se reformar e foi um salário que deixou de entrar em casa, por isso não pude estudar tive que ir trabalhar para as terras (…)*.Fui prejudicada por causa disto, hoje podia ter outro emprego."*F7

As alterações ocorridas ao nível *emocional* são bem patentes em metade (50%) desta população em estudo:

*"É preciso estar dentro para saber o que isto é. É pesado, isto muda a vida radicalmente. Há muita gente que pode falar sobre isto mas nunca sabem o que isto é realmente."*F2

*"(...)deixamos de fazer coisas que gostávamos, e eu tenho um grande desgosto, não dou a demonstrar mas tenho. Eu fiquei traumatizada ao saber que ficava com um buraco na barriga por onde ia sair toda a porcaria, que até hoje ainda não consegui ultrapassar, nem vou ultrapassar. Foi um choque muito grande que parece que cortaram parte de mim."*F3

*"(...)o facto de saber que ela está doente custa".*F5

*"Afetou toda a gente, os filhos mas a mim muito mais, isto mexeu muito comigo. (...)vi muitas vezes a minha mãe a chorar pelas esquinas (...)"*F6

*"Foi muito difícil para mim e para os meus filhos."*F8

Apesar de todas as alterações mencionadas anteriormente ainda podemos constatar que para alguns destes familiares a colostomia não trousse qualquer alteração familiar:

*"A família também mantem os mesmos hábitos."*F4

*"(...)vamos para todo o lado e sempre com ele(a)."*F7,F9

"(...)ela é uma mulher normal, só tem um problema a doença."F8

3.2.3 – ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA PARA SUPERAREM AS ALTERAÇÕES OCORRIDAS

São várias as estratégias que a família utiliza para de alguma forma superar as alterações ocorridas após a colostomia do seu familiar. Desta forma podemos identificar cinco categorias nesta temática: procura de apoio; *Gerindo emoções; Aceitação da situação; Comunicação intrapessoal e Manter a fé e a esperança.*

TABELA Nº 13- ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA PARA SUPERAREM AS ALTERAÇÕES OCORRIDAS

ENTREVISTADOS	Estratégias utilizadas pela família da pessoa com colostomia para superarem as alterações ocorridas						
	Procura de apoio			Gerindo as emoções	Aceitação da situação	Comunicação intrapessoal	Manter a fé e a esperança
	Do próprio doente	Amigos	Outros familiares				
F 1		X			X		
F 2				X			
F 3	X			X	X	X	X
F 4							
F 5	X				X		
F 6			X		X		
F 7							
F 8			X		X		
F 9		X					
F 10							

Para ultrapassar as alterações ocorridas no seio familiar os entrevistados dizem *procurar apoio no seu próprio familiar* colostomizado (20%), nos *amigos* (20%) ou mesmo em *outros familiares* (20%) como podemos verificar pelos relatos:

"O que vale é que ele é muito otimista e tem muita força de vontade, isso ajudou muito toda a família (...) no fundo é ele que me dá força a mim"F3

"(...) ela era sempre o meu apoio"F5

*"Tive a sorte de estar a trabalhar no hospital e quando tinha dúvidas sabia onde recorrer."*F1

*"(...) a minha mãe teve a sorte de ter umas enfermeiras amigas no hospital que a ajudaram muito(...)"*F9

"O que valeu foi os meus filhos que sempre reagiram bem e sempre o apoiaram, e a milha filha é que o ajudou desde o início."F6

"O apoio familiar foi muito importante para todos."F8

Outras famílias não tendo onde se apoiar resignam-se e tentam ultrapassar as alterações gerindo as suas emoções da melhor forma possível (20%):

*"Eu ultrapassei e continuo a ter que ultrapassar com dificuldades e com problemas."*F2

*"(...)eu tenho um grande desgosto, não dou a demonstrar mas tenho."*F3

A categoria *aceitação da situação* é referida por 5 dos familiares da pessoa com colostomia (50%):

*"Agora habituei-me a isto, no início foi um desgosto muito grande."*F1

*"Mas mesmo assim preferido que ele esteja cá e tenha aquilo do que não esteja, mas eu queria tê-lo cá sem aquilo, mas não pode ser, não é possível."*F3

*"(...)comecei a pensar que não havia mais nada a fazer e é assim que tem de ser(...)"*F5

*" Tivemos que nos adaptar a ele.(...) custou um bocado quando soubemos da sua doença, mas tivemos de encarar a doença(...)"*F6

*"Foi um choque para todos, mas tivemos que nos habituar."*F8

A *Comunicação intrapessoal* foi identificada num dos familiares (10%) onde nos diz:

*"(...)ás vezes questiono-me porquê que o meu marido havia de ter isto; o quê que ele fez para ter isto."*F3

Outro familiar (10%) refugia-se na sua fé para ultrapassar as dificuldades encontradas:

"Cheguei a fazer muitas promessas para que ele torna-se outra vez ao que era, ao homem normal (...)não sei o que me parece o meu marido estar assim." F3

3.2.4 – PERCEÇÃO DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA RELATIVA AO PAPEL DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA

O papel do enfermeiro de família cada vez mais tem vindo a ser debatido como sendo uma necessidade premente nos cuidados prestados à família e comunidade ao nível dos Cuidados de Saúde Primários. Com a nova reforma dos CSP, o enfermeiro de família tem a oportunidade de garantir maior qualidade de cuidados prestados às famílias de uma comunidade. E como podemos constatar pela análise efetuada às entrevistas realizadas aos familiares da pessoa colostomizada, para estes sem dúvida que o enfermeiro de família é muito importante no acompanhamento de todo o processo de

saúde/doença no seio familiar. Neste sentido, nesta área temática surgiu apenas uma categoria: *Importante.*

TABELA Nº 14- PERCEÇÃO DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA RELATIVA AO PAPEL DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA

ENTREVISTADOS	Perceção da família da pessoa com colostomia relativa ao papel do enfermeiro de família
	Importante
F 1	X
F 2	X
F 3	X
F 4	
F 5	X
F 6	X
F 7	X
F 8	X
F 9	
F 10	

Sete dos dez entrevistados (70%), referem que seria importante o acompanhamento do enfermeiro de família principalmente na fase inicial pois para a família é a fase mais complicada de todo o processo, como nos referem as citações:

*"Sim no início, sim. (...)ele foi muito abaixo principalmente a nível psicológico. O facto de vir uma pessoa a casa da área e falar com ele nessa fase ajuda muito."*F1

*"Era fundamental este apoio no início para ela e para mim."*F2

*"(...)devia de ter tido apoio, porque infelizmente o apoio que teve foi apenas no hospital"*F3

*"Sim principalmente no inicio era importante."*F5

"(...)deveria ter tido um apoio ao início que é a fase mais complicada, mas não teve. (...)se o enfermeiro tivesse ido a casa nessa fase, era muito importante, ajudava muito."F6

*"(...) não só o enfermeiro mas psicólogo, médico, porque estas pessoas têm muita dificuldade em aceitar uma transformação tão grande(...)"*F7

*"(...)na fase inicial era muito importante termos alguma ajuda, porque ninguém está preparado para isto."*F8

3.2.5 – RECURSOS COMUNITÁRIOS EXISTENTES NO APOIO À FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA

A pessoa com colostomia, atendendo às suas necessidades enquanto portadora de uma doença crónica, está inserida ao nível da legislação neste tipo de utentes, bem como nas pessoas com deficiência, usufruindo assim de um conjunto de direitos fundamentais no seu contexto de vida. No entanto, da análise efetuada às famílias podemos constatar que os recursos comunitários existentes são escassos e que o apoio psicológico também seria importante no apoio familiar.

TABELA Nº 15- RECURSOS COMUNITÁRIOS EXISTENTES NO APOIO À FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA

ENTREVISTADOS	Recursos comunitários existentes no apoio à família da pessoa com colostomia	
	Acompanhamento psicológico	Escassez dos serviços de apoio
F 1		X
F 2		
F 3		X
F 4		X
F 5		
F 6		X
F 7		X
F 8		X
F 9		X
F 10	X	X

Apenas um dos entrevistados (10%) evidenciou como recurso da comunidade a importância de um acompanhamento psicológico destes utentes:

*"A parte psicológica será a fundamental, depois um maior acompanhamento, ver o próprio meio familiar como a pessoa se integrou ou continua no meio familiar, se a situação que havia antigamente no meio familiar se mantem ou se houve alterações, tudo isso devia de ser avaliado."*F10

Na sua maioria os familiares (80%), referem existir escassez dos serviços de apoio para os utentes e família:

"Devia de haver um acompanhamento em casa do doente e da família porque não é só o doente que sofre é toda a família (...)." F1

"(...)devia de ter tido apoio, porque infelizmente o apoio que teve foi apenas no hospital (...)." F3

"O acompanhamento em casa era fundamental (...)." F4; F6;F8;F9

"Penso que seria importante estas pessoas terem alguém com quem partilhar as suas dúvidas e receios (...)." F7

*"(...)o acompanhamento que nós tivemos foi do enfermeiro hospitalar, posteriormente não houve mais acompanhamento nenhum (...)"*F10

3.2.6 – OPINIÃO DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA ACERCA DOS APOIOS PARA AJUDAR A LIDAR COM O ESTOMA

Da opinião retirada dos familiares da pessoa com colostomia acerca dos apoios necessários para ajudar a lidar com a ostomia, emergiram três categorias: *Apoio emocional; Informação sobre a doença e Apoio da equipa de saúde.*

TABELA Nº 16- OPINIÃO DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA ACERCA DOS APOIOS NECESSÁRIOS PARA A AJUDAR A LIDAR COM O ESTOMA

ENTREVISTADOS	Opinião da família da pessoa com colostomia acerca dos apoios necessários para a ajudar a lidar com o estoma				
	Apoio emocional	Informação sobre a doença	Apoio da equipa de saúde		
			Enfermeiro	Médico	Psicólogo
F 1	X		X		
F 2			X		
F 3		X	X		
F 4			X		
F 5			X		
F 6		X	X		
F 7	X		X	X	X
F 8		X	X		
F 9			X		
F 10	X	X			X

A necessidade de apoio emocional para ajudar a pessoa com colostomia a lidar com a sua ostomia foi referida por 3 familiares (30%):

*"(...)ele foi muito abaixo principalmente a nível psicológico. O facto de vir uma pessoa a casa da área e falar com ele nessa fase ajuda muito."*F1

"(...)seria importante estas pessoas terem alguém com quem partilhar as suas dúvidas e receios."F7

*"(...)tem que se levar muito em linha de conta, a parte psicológica da própria pessoa, deveria de haver maior acompanhamento(...)."*F10

A falta de conhecimento sobre este tipo de doença na opinião dos familiares não ajuda a pessoa com colostomia a reabilitar-se perante a sua nova condição de vida, surgindo assim 4 familiares (40%) com as seguintes opiniões:

"(...)as pessoas não têm conhecimento sobre esta doença."E3

*"(...)ainda há muita falta de conhecimentos sobre tudo isto."*F6;F8

*"(...)as pessoas estão muito mal informadas sobre o que é uma colostomia e como lidar com ela."*F10

Quanto á necessidade de apoio da equipa de saúde, para os familiares o apoio de enfermagem é mencionado por 9 entrevistados (90%):

*"Devia de haver um acompanhamento em casa do doente e da família porque não é só o doente que sofre é toda a família"*F1.

*"Acompanhamento por parte de profissionais"*F2.

*"Maior acompanhamento, serem mais vigiados."*F3

"O acompanhamento em casa era fundamental. (…)*para ele e para mim(...)"*F4

*"Maior acompanhamento sem dúvida e não ficar esquecido."*F5

*"Maior acompanhamento em casa principalmente no início."*F6

"*Acompanhamento não só do doente mas também da família(...)"*F7

*"Um acompanhamento em casa na fase inicial, e depois mesmo de estarem adaptados de vez enquanto também deviam de ter algum desse apoio."*F8

*"Seria bom que todas estas pessoas tivessem um acompanhamento efetivo em casa principalmente após a cirurgia."*F9

Um dos familiares para além do apoio de enfermagem refere também que seria importante o apoio médico:

*"(...) não só o enfermeiro, mas psicólogo, médico (...)"*F7

O apoio psicológico foi referido por dois dos entrevistados:

*"(...) não só o enfermeiro, mas psicólogo, médico (...)"*F7

"A parte psicológica será a fundamental (...)"F10

3.2.7 – OPINIÃO DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA RELATIVA À SENSIBILIDADE DA SOCIEDADE ATUAL FACE À PESSOA COM OSTOMIA

Com o intuito de verificarmos a opinião da família relativamente á sensibilidade da sociedade, ia de encontro com a opinião da pessoa com colostomia, foi efetuada a mesma questão aos familiares e podemos constatar que estes se situaram em duas categorias: Não especifica e Promove a exclusão social.

TABELA Nº 17- OPINIÃO DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA RELATIVA À SENSIBILIDADE DA SOCIEDADE ATUAL FACE À PESSOA COM OSTOMIA

ENTREVISTADOS	Opinião da família da pessoa com colostomia relativa à sensibilidade da sociedade atual face à pessoa com ostomia	
	Não especifica	Promove a exclusão social
F 1		X
F 2		X
F 3	X	
F 4		X
F 5		X
F 6	X	
F 7		X
F 8	X	
F 9		X
F 10		X

Como podemos observar pela tabela, 3 dos entrevistados (30%) não especificam a sua opinião acerca da sensibilidade da sociedade relativamente a esta temática:

"(...) acho eu as pessoas não têm conhecimento sobre esta doença."F3

"A maior parte das pessoas nem pensam o que isto é."F6

"Penso que uns estarão mais outros menos, depende das pessoas."F8

Na categoria exclusão social podemos verificar que maioritariamente dos familiares (70%), caracterizam a sociedade a este nível, como podemos constatar pelas citações:

*"Tenho tido gente que me diz já lá vão 10 anos tens tido muita sorte, mas pronto..."*F1

*"Se calhar as pessoas também não lidam muito bem com estas doenças".*F2

*"(...) há pessoas que marginalizam, torcem o nariz quando se fala sobre isto."*F4

*"(...)às vezes ouve-se cada comentário, porque como ainda não lhes aconteceu a eles, quando estas doenças lhes batem á porta é que veem as coisas de outra forma(...)".*F5

*"(...)cada vez as pessoas estão pior, cada um pra si(...)."*F7

*"As pessoas são muito egoístas e só se lembram destas coisas quando lhes toca a eles."*F9.

*"Muito pouco ou nada (...).Penso que há uma certa rejeição pela própria sociedade."*F10

4 -DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Atendendo às perspetivas teóricas apresentadas e aos objetivos inicialmente formulados para este estudo, entender como a ostomia pode influenciar o meio sociofamiliar, é compreender de uma forma abrangente os aspetos individuais e coletivos da vida do colostomizado e sua família. Assim, neste capítulo pretendemos realizar a discussão dos principais resultados do estudo, principalmente os que mais se relacionam com a problemática do estudo e os objetivos, à luz do quadro teórico previamente desenvolvido, realizando as inferências necessárias.

Vamos centrar a discussão dos dados relativo à pessoa com colostomia à volta dos seguintes eixos:

- **VIVÊNCIAS QUOTIDIANAS DA PESSOA COM COLOSTOMIA**
- **ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELA PESSOA COM COLOSTOMIA**
- **A VIDA SOCIAL DA PESSOA COM COLOSTOMIA**

- **VIVÊNCIAS QUOTIDIANAS DA PESSOA COM COLOSTOMIA**

A vivência quotidiana da pessoa com colostomia é sujeita a desajustes físicos, emocionais, sociais e familiares. É percetível nos discursos destas pessoas que a perda de autonomia, a alteração da imagem corporal, bem como, o medo da rejeição é resultante de todo um significado atribuído à presença de uma colostomia. Assim, o seu percurso de vida são o resultado de várias alterações como a perda da atividade física, os sentimentos e emoções que vão experienciando, bem como, as alterações que vão sendo sujeitos em termos alimentares e até do próprio vestuário.

Ressalta efetivamente que a presença de uma colostomia representa um corpo materializado. Conforme refere Cascais (2007), o ostomizado vivencia uma variabilidade de sentimentos multidimensionais, o que implica a necessidade de um olhar atento para promover a adaptação à sua nova situação de saúde.

As preocupações relacionadas com o aspeto físico como a debilidade, a alteração da imagem corporal e as alterações emocionais são aspetos mencionados pelas pessoas com colostomia o que vem de encontro ao que refere Rogenski et al (1999) no seu estudo, salientando que a pessoa com colostomia sofre profundas alterações biológicas, psicológicas, sociais e espirituais para além das necessidades humanas básicas associadas a esta nova condição de vida. Revela ainda este estudo, tal como o nosso, que a alteração do corpo gera um conjunto de sentimentos emoções. Segundo Harcourt

e Rumsey (2006) a alteração da imagem corporal pode tornar-se numa experiência emocional difícil, uma vez que uma pessoa tem sempre incorporado à sua imagem um conjunto de sentimentos e significados. Desta forma, a maneira como o indivíduo reage a esta alteração é influenciada pelo valor que este dá à parte do corpo que foi alterada (Brundage & Broadwell,1995)

O nosso estudo comprova que o medo da rejeição social gera isolamento e ocultação da colostomia. Evidentemente que estas preocupações resultam em vários sentimentos como o sofrimento, nervosismo, vergonha e desgosto evidenciado nos discursos da pessoa com colostomia.

A vida sexual da pessoa com colostomia é também afetada, encontrando-se intimamente relacionada com o conceito de autoimagem e a consequente diminuição da autoestima e da perceção da atração sexual. Pois segundo Bechara et al (2005),as alterações físicas causadas pela ostomia pode afetar o desempenho sexual e a sexualidade do individuo, devido aos problemas físicos, problemas com o dispositivo, vergonha ou não aceitação pelo parceiro.

- **ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELA PESSOA COM COLOSTOMIA**

A pessoa com colostomia desenvolve estratégias para encarar as dificuldades e as alterações quotidianas ocorridas devido à sua colostomia.

As pessoas com colostomia do nosso estudo procuram apoio da família e dos amigos, para alem de procurarem gerir as emoções, aceitarem a nova condição de vida, estabelecendo comunicação e procurando manter a fé e a esperança. Conforme nos diz Sonobe et al. (2002), o coping é um processo desenvolvido pela pessoa com a intencionalidade de gerir uma dificuldade e moldar a resposta emocional ao mesmo.

Num estudo de natureza qualitativa, foram identificadas diferentes estratégias de coping mobilizadas pela pessoa com colostomia, como: a negociação, compensação/comparações positivas, autoconfiança/autodeterminação, manutenção do senso de normalidade, realização de atividades de vida diárias e de cuidados que ofereçam segurança, resignação, revolta, encobrimento e isolamento social (Cascais et al., 2007).

Procurando *manter a fé e a esperança* desempenham um papel determinante como elementos facilitadores no processo de aceitação da colostomia, para alguns utentes o refúgio na religião é fundamental na sua integração.

O apoio dos familiares é especialmente importante após a colostomia no sentido da consolidação do vínculo afetivo e no apoio incondicional necessário para a reabilitação destes utentes. Por outro lado, como podemos constatar pelos relatos dos utentes deste estudo, estes também tem a noção que toda a família sofre neste processo de doença sendo o silêncio uma estratégia utilizada para que ninguém fale, evitando desta forma mais constrangimentos. Assim, e de acordo com a contextualização deste trabalho, podemos também afirmar que numa situação de colostomia não é apenas o utente que sofre com a sua nova condição de vida mas sim todo o núcleo no qual ele está inserido.

A importância do acompanhamento do enfermeiro de família também é mencionada como uma estratégia importante para a rápida reabilitação, uma vez que este contato mais próximo facilitaria, na opinião dos utentes, todo o processo de adaptação á nova condição de vida. Para a prestação de cuidados mais efetivo a estes utentes é necessário compreender todas estas dificuldades e de que forma cada utente vivencia a sua nova condição de vida. No entanto, e como refere Sonobe et al. (2002), com o passar do tempo a pessoa com colostomia desenvolve estratégias de adaptação para lidar melhor com os problemas que vão surgindo no seu quotidiano devido á presença da ostomia.

- **A VIDA SOCIAL DA PESSOA COM COLOSTOMIA**

A vida social da pessoa com colostomia depende da forma como encara a sua nova condição. Há quem mantenha toda uma vida social e há quem diminua essa vida social. Podemos verificar no nosso estudo que as pessoas que tem dificuldades como: *cuidar do estoma, sentirem falta de acompanhamento de enfermagem, dificuldade em enfrentar o estoma e aceitar o estoma,* provoca - lhes afastamento a uma vida social mais efetiva.

Bechara et al., 2005 demonstra no seu estudo que as atividades de lazer/recreação sofrem modificações. Relativamente às consideradas "passivas", como por exemplo, cinema, televisão, leitura não é habitual haver alteração dos comportamentos Já no que se refere a atividades consideradas "ativas", como viajar, praticar desporto, o mesmo não se verifica, pelo facto de surgir a insegurança derivada da qualidade dos dispositivos, os problemas físicos, as dificuldades nos cuidados de higiene com o estoma, a colocação do saco de ostomia, a vergonha e o medo de problemas gastrointestinais (Sousa, 1999). Cerca de metade dos doentes não retoma as suas atividades de lazer ou, quando o faz, ocorre de uma forma parcial, devido à insegurança, vergonha ou problemas físicos. No entanto, esta integração social depende muito da

própria sociedade e da forma como que esta acolhe estes utentes. O que podemos constatar pelos relatos dos nossos entrevistados é que nem sempre esta promove a inclusão das pessoas com colostomia, mas sim a exclusão destas dificultando desta forma a sua integração nos seus contextos reais de vida.

Segundo Freitas (1998), a reinserção dos doentes no seu meio depende essencialmente da capacidade que a família tem em se readaptar e também da capacidade que a própria sociedade tem em resolver os problemas dos seus membros.

Ao nível dos recursos comunitários existentes para ajudar estes utentes verifica-se que este apoio é mais evidente ao nível da aquisição de material, nomeadamente sacos coletores o que na opinião dos entrevistados estes recursos tornam-se escassos para tantas necessidades que estes enfrentam com a presença de uma colostomia.

Se a pessoa com colostomia tem as suas próprias necessidades relativamente ao seu estado atual de saúde/doença, também os seus familiares apresentam as suas necessidades específicas que se relacionam com a fase de doença do seu familiar (Martins 2000). Neste sentido salientamos também os eixos mais marcantes que envolvem a família da pessoa com colostomia:

- **VIVÊNCIAS QUOTIDIANAS DA FAMÍLIA FACE À PESSOA COM COLOSTOMIA**
- **ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA**
- **A VIDA SOCIAL DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA**

- **VIVÊNCIAS QUOTIDIANAS DA FAMÍLIA FACE À PESSOA COM COLOSTOMIA**

A família da pessoa com colostomia passa por varias situações que alteram de certa forma toda a funcionalidade da estrutura familiar decorrentes dos cuidados que a pessoa colostomizada necessita e que muitas vezes tem a ver com a forma como cada utente encara a sua nova condição de vida.

É a pessoa mais próxima do utente com colostomia que tem de assumir uma responsabilidade a vários níveis, como sendo os cuidados de higiene ao estoma, as lidas domésticas, alterando assim a forma de vida também da família. Desta forma, podemos constatar que não é só a pessoa com colostomia que altera a sua vida em função da ostomia mas a família também passa a viver em função do seu familiar com colostomia ao ter de assumir cuidados específicos de que este necessita.

É sobre a família que recai a responsabilidade de cuidar da pessoa com colostomia, e é para poder cuidar que a família se obriga a alterar os seus padrões familiares para responder às necessidades e desafios que se colocam.

A nível emocional os familiares são afetados a vários níveis, pois uma nova condição de vida para o seu ente querido vai fazer com que todos os outros alterem os seus hábitos, costumes e mesmo a forma de agir/pensar. Sentimentos de revolta, não-aceitação e de proteção são identificados nos testemunhos dos familiares entrevistados.

A forma como cada família sofre com a presença de uma ostomia no seio familiar é diversificada. Podemos constatar no nosso estudo, que as alterações ocorridas ao nível sociofamiliar, podem ser muito profundas e requerer por parte das famílias um trabalho árduo para conciliar o momento com o anteriormente existente, o que nem sempre é possível uma vez que as alterações são rigorosas requerendo por parte da família um ajuste considerável na sua estruturação.

O relacionamento sexual do casal também é afetado decorrente da forma não só como a pessoa com colostomia vivencia a sua ostomia, mas também da forma como o cônjuge encara esta nova condição de vida no seu parceiro. A forma como esta situação é enfrentada por ambos vai condicionar o relacionamento sexual bem como a atração física do casal.

A atividade profissional da família também pode ser alterada para que esta possa dar mais tempo de si para os cuidados prementes á pessoa com colostomia, mesmo que isso traga prejuízo financeiro familiar.

- **ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA**

A família da pessoa com colostomia desenvolve estratégias para poder superar as alterações que ocorrem no meio socio familiar. As famílias entrevistadas procuram apoio no próprio doente, nos amigos ou em outros familiares para superarem tais alterações. No entanto, também verificamos que algumas famílias apesar do tempo de ostomia do seu familiar continuam a gerir as suas emoções para tentarem ultrapassar as dificuldades e os problemas que surgem.

A aceitação da situação de colostomia é expressa por vários familiares, uma vez que apesar de todo o sofrimento e desgosto tiveram de aceitar conformando-se com a situação. A comunicação intrapessoal e a fé foram estratégias utilizadas pelas famílias para ultrapassarem as dificuldades inerentes à presença de uma ostomia no seio familiar.

Nos discursos das famílias podemos constatar também que a presença do enfermeiro de família seria importante em todo este processo uma vez que, tal como as pessoas com colostomia, a família refere que o apoio deste seria importante na reabilitação não só do utente como de toda a família.

As famílias referem o apoio emocional, a informação sobre a doença e o apoio da equipa de saúde como fundamentais para uma rápida reabilitação da pessoa mas também para ajudar a própria família a lidar melhor com toda a situação inerente à colostomia, proporcionando um acompanhamento adequado a cada situação. Neste sentido a intervenção dos profissionais de saúde não pode ficar limitada apenas ao doente, mas também à família, mesmo que seja simplesmente a orientar para terapia familiar (Martins, 2003). Torna-se importante a atenção centrada na família uma vez que esta é o suporte principal do doente e é através dela que se conseguem atingir os principais objetivos na reabilitação da pessoa com colostomia, facilitando desta forma a concretização também dos objetivos dos profissionais de saúde.

- **A VIDA SOCIAL DA FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA**

A vida social da família é claramente alterada pela presença de uma colostomia no seio familiar, uma vez que de uma forma ou de outra esta deixa de fazer o que fazia anteriormente para satisfazer as necessidades do seu familiar com colostomia.

As relações sociais da família estão assim suscetíveis de ser alteradas devido ao familiar com colostomia se refugiar no seu espaço, prejudicando indiretamente o convívio social da própria família. Estas alterações são evidentes nos discursos dos nossos entrevistados uma vez que tudo passa a funcionar em função da pessoa com colostomia e não da própria família.

Por parte das famílias foi também evidenciado a falta de recursos existentes na comunidade no apoio a estes utentes e famílias, bem como um acompanhamento específico no domicílio, pois tudo isto facilitaria todo o processo de reabilitação.

Segundo Freitas (1998), os suportes sociais transmitidos pela sociedade e fundamentalmente pela família são elementos cruciais e necessários para que qualquer pessoa ultrapasse as adversidades a que está sujeito ao longo da sua vida. Quando estas adversidades estão intimamente ligadas a uma colostomia podemos compreender as necessidades prementes destes utentes e famílias.

Desta forma, torna-se essencial que os profissionais de saúde planeiam as suas intervenções de forma adequada a cada situação, que incluam um acompanhamento mais efetivo com educação para a saúde, no sentido de desenvolverem capacidades da pessoa colostomizada e família à nova condição de vida, facilitando desta forma a adaptação fisiológica, psicológica e social, contribuindo assim para uma melhoria significativa da qualidade de vida.

5 - CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO

Neste capítulo pretendemos partilhar algumas conceções que consideramos de relevo, assim como, sistematizar algumas ideias.

Conhecer a pessoa com colostomia e família inserida no seu meio social e cultural, conhecer a sua história de vida, ajuda a compreender a singularidade e diversidade de cuidados que a pessoa com colostomia e família precisa ver concretizados.

Tal como refere Watson (2002), a pessoa é percebida como para além da soma das suas partes, tem a capacidade de coexistir com o passado, o presente e o futuro, conceção que lhe concede a possibilidade de ser capaz de contribuir para a sua própria saúde, cura e evolução espiritual.

Através deste estudo conseguimos compreender qua a pessoa com colostomia e família apresenta várias alterações no seu cotidiano de vida causadas pela presença da colostomia. No entanto, de maneira alguma é uma compreensão definitiva, nem abrange todas as dimensões pois a realidade social é dinâmica e multidimensional.

Assim as principais conclusões deste estudo são as seguintes:

A população em análise é uma população que se encontra vulnerável, com uma variabilidade de sentimentos e emoções, o medo e a ansiedade está presente também nos familiares. Estes medos centralizam-se fundamentalmente a nível da sua imagem corporal, a nível da vida social e sexual.

Há uma conspiração do silencio evidente o que compromete em certa medida uma comunicação mais efetiva e franca, comprometendo tudo isto a reabilitação e adaptação da pessoa com colostomia à sua nova condição.

Constatamos também, que a pessoa com colostomia e família necessita de apoio dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários. Assim, os cuidados de saúde não estão orientados para respostas efetivas às necessidades reais da pessoa com colostomia e família. O enfermeiro tem a responsabilidade de cuidar da pessoa e família devendo trabalhar em conjunto com estas para manter e/ou melhorar o equilíbrio ao nível da saúde, ajudando-as a encontrar estratégias para lidar com a sua nova condição de vida.

A proximidade e continuidade de cuidados são imprescindíveis no caminhar da autonomia e responsabilização da pessoa e família pelo seu estado de saúde.

Verificamos que os recursos comunitários são insuficientes para garantir a qualidade de vida da pessoa com colostomia e família. Não existem apoios à autogestão, que

contribuam para colaborar com a pessoa com colostomia e família a ultrapassar os obstáculos que uma colostomia repercute no processo de adaptação e socialização.

É necessário mobilizar adequadamente todos os recursos, não só da pessoa/família como de toda a comunidade, no sentido de promover a qualidade de vida.

O enfermeiro dos Cuidados de Saúde Primários tem um papel muito importante na concretização destes objetivos, uma vez que é o profissional de saúde que mais diretamente contacta com a pessoa e família, daí a necessidade de estar preparado para compreender e ajudar de acordo com uma visão holística.

Considera-se fundamental a existência de apoios que incluam os aspetos sociais, económicos e psicológicos, para que os familiares cuidadores possam no seu meio familiar garantir cuidados com qualidade. Os problemas físicos são geralmente mais fáceis de cuidar, mas os do foro psicológico e emocional revelam-se de grande complexidade e de difícil resolução.

Verifica-se que a prestação de cuidados à pessoa com colostomia e família exige um cuidado comunicacional e relacional de forma que os resultados clínicos e humanísticos sejam efetivamente produtores de ganhos em saúde

No que diz respeito às sugestões, os enfermeiros dos cuidados de saúde primários, nomeadamente os enfermeiros com especialidade na área da saúde comunitária, estão numa posição privilegiada para intervir junto da pessoa com colostomia e família contribuindo para o processo de adaptação.

Deixamos algumas ideias que pensamos ser fundamentais:

A formação dos enfermeiros no âmbito das intervenções em cuidados de saúde primários à pessoa com colostomia e família;

Uma reflexão alargada sobre esta temática com a intencionalidade de contribuir para a melhoria de cuidados e consequentemente a melhoria do processo de adaptação;

Melhoria na articulação entre os cuidados de saúde primários e os cuidados de saúde hospitalares;

Investigação que produza resultados para uma alteração dos modelos centrados na patologia para um centrar na pessoa;

A implementação de um Programa de intervenção à pessoa com colostomia no seu meio social, que contribua para a concretização de respostas efetivas às reais necessidades.

Julgamos ter atingido os objetivos a que nos propusemos para a realização deste estudo, e esperamos que este possa contribuir para o desenvolvimento de competências ao nível dos cuidados de enfermagem.

BIBLIOGRAFIA

- Abric, J. C. (1998). *A abordagem estrutural das representações sociais.* In A. S. P. Moreira & D. C. Oliveira (Orgs*). Estudos interdisciplinares de representação social* (p. 27-38). Goiânia: AB.

- Alarcão, M. (2006*). (Des)equilíbrios familiares-Uma visão sistémica - 3ª edição.* Coimbra: Quarteto Editora

- Almeida, D. A. A. (2006). *Qualidade de vida dos doentes colostomizados*. Viseu: Instituto Piaget

- Andolfi, M. (1981). *A Terapia Familiar*. Lisboa: Editorial Veja.

- Andrieu, B. (2006). *Le dictionnaire du corps em sciences humaines e sociales.* Paris: CNRS Editions.

- Angelo, M.; Bousso, R. S. (2001). *Fundamentos da assistência à família em saúde. Manual de enfermagem.* Recuperado em 28 de Novembro de 2011, http:www.idssaude.org.br/enfermagem.

- APA. (2001). *Publication Manual of the American Psychological Association* (5th ed.). Washington, DC: Author.

- Augusto, B. (2002). *Cuidados continuados – Família, centro de saúde e hospital como parceiros do cuidar*. Coimbra: Formasau.

- Associação Portuguesa de Ostomizados. (2010). *Ostomias*. Lisboa. Boletim Semestral – 2º semestre Nº 1.

- Bardin, L. (2004/2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa. Edições 70.

- Bechara, R. N. et al. (2005). *Abordagem Multidisciplinar do ostomizado*. Revista Brasileira de Colo-Proct. V.25, n.2, p. 146-149

- Benjumea, C. C. (2003). *Análisis de investigación cualitativa en salud.* Monterrey: Universidad Autónoma de Nuevo León.

- Benjumea, C. C. (2003). El Investigador como Instrumento Flexible de la Indagación. *"Internacional Journal of Qualitative Research"*. Vol 2, nº4, p.25-38.

Bogdan, R.C. ; Biklen, S.K. (1994/1998). *Investigação Qualitativa em educação. Uma Introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora, LDA.

Brundage, D.; Broadwell, D. (1995). *Alteração da imagem corporal*. In W. Phipps, B.Long, N. Woods e V. Cassmeyer (Eds.). Enfermagem Médico-cirúrgica: conceitos e prática clínica (pp. 224- 227). Lisboa: Lusodidacta.

Brunner & Suddarths. *Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgico*. 10 ed. V 1. Ed. Guanabara, 2005.

Burghofer, K.; Jauch, K .W. (2006). Sexuality *and body image in patients with rectal cancer*. MMW Fortschr Med; Vol: 148: 18 (4): 36-7.

Capucha, L. (1998). *Pobreza, exclusão social e marginalidade.* In Viegas e Costa (orgs), Portugal, que modernidade? (p.245-283) Oeiras: Celta.

Carmo, H.; Ferreira, M. (1998). *Metologia da Investigação:* Guia para auto-aprendizagem. Lisboa: Universidade Aberta.

Carvalho, A. S. C.; Carvalho, G. S. (2006). *Educação para a saúde: Conceitos, práticas e necessidades de formação*. Loures: Lusociência.

Cascais, A. F.; Martini, J.; Almeida, P. J. (2007) .*O Impacto da ostomia no processo de viver humano*. Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, Jan-Mar; p. 163-167.

CE,WHO CEC (1990). *Educação para a saúde*. Resolução do Conselho de Ministros nº89/c3/01 da Comunidade Económica Europeia.

Cerqueira, M. M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Formasau. Coimbra. ISBN 972-8485-49-2.

Contim, D. (2001). *O significado do cuidar para familiares de crianças e adolescentes com doença crónica.* Tese de mestrado, Universidade federal de São Paulo, São Paula

Correia, C.; Dias, F.; Coelho, M.; Page, P.; Vitorino, P. (2001). *Os enfermeiros em cuidados de saúde primários.* Enfermagem, 2, 75-82.

Costa, A. B. (2009). *Exclusões Sociais*. Lisboa: Gravida Publicações, Ltd.

Decreto-Lei Nº28/2008 – *Caracterização geral e criação dos agrupamentos de Centro de Saúde. "Diário da República"*. I-A SÉRIE, número 38/2007 (22-02-2008),p.1182-1189.

Denszin, N. K.; Lincoln Y. S. (1994). *Handbook of qualitative research.* Thousand Oaks: Sage Publications.

Dostie, M. (1988). *Le corps investis*. Albert Saint Martin de Montréal: De Boeck.

Enlow, A. (1999). *Entrevista Clínica e Cuidados ao Paciente*. Lisboa. Climepsi Editores.

Engels, F. (1982). *A origem da família, da propriedade privada e do estado*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1982.

Fertuzinhos, L. (2009). *O Olhar da Psicologia - Representações Sociais.* Recuperado em 27 de Julho 2012, http://psicob.blogspot.pt/2009/02/representacoes-sociais.html.

Formarier, M.; Jovic, L. Hors. (1993). *Special Methodologe* . In: Serie Recherche en Soins Infimers, n. 32, mars, p. 127-136.

Fortin, F.M. (1999). *O processo de investigação: da conceção à realização*. Loures. Lusociência.

Fortin, F.M. (2006). *Fundements et étapes du processos de recherche*. Chenelliére Éducation. Canada.

Franco, P.; Martins, C. (2000). *A visita de Familiares ao Doente Internado no H.E.S.E.* In *Nursing* Lisboa. F&B, 142, 34-35.

Freitas. M. (1998). *Contextualização Familiar Atual e suas Repercussões no Doente Oncológico.* In *Enfermagem Oncológica*. Porto, 7, 35-41.

Friedman, M. M. (1992). *Farmily Nursing. Theory and Practice.* (3rd edition) Norwalk Connectient: Appleton & Lange

Friedman, R. (1994*). Meu corpo...meu espelho: aprendo a conviver com seu corpo, a aceitar seu visual e a gostar cada vez mais de você*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos.

Gancho, C. V. (1998). *Como analisar narrativas.* São Paulo: Ática

Gemelli, L. M. G.; Zago, M. M. F. (2002). *A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: Um estudo de caso.* Revista Latino-am Enfermagem. Janeiro – Fevereiro, 10 (1), 2002, p. 24-40.

Gibbon, B. (1988). *O stress nas famílias dos doentes. In Nursing Lisboa, nº 11, Dezembro.*

Gomes, I. D. (2002). *O Conceito de parceria no processo de cuidados de enfermagem ao doente idoso: O erro de Narciso.* Tese de Mestrado em Comunicação e Saúde. Universidade Aberta. Lisboa.

Green, L. (I983). *New Polices for Health Education in Primary Health.* World Care Health, Genève.

Griffiths, W. et al. (1982). *The role of mass media in public health.* Am. J.Public Health, 512-523.

Guimarães, E. A. (2003). *Qualidade de vida dos colostomizados.* Viseu: Instituto Piaget - Escola Superior de Saúde Jean Piaget de Viseu.

Harcourt, D.; Rumsey, N. (2006). *Nursing patients with cancer: principles and practice.* Altered Body Image. In Nora Kearney (Ed.), (p. 701- 715). Elsevier: St. Louis.

Instituto Nacional de Estatística. (2011). *Censos 2011.* Recuperado em 10 de Agosto de 2012, http://www.censos 2011.pt

Jackson, L. (2002). *Physical attractiveness: a sociocultural perspective.* In T. Cash e T.

Jodelet, D. (1994). *Le corps, la persone et autrui.* In S. Moscovici (Org.). Psychologie siciale des relations à autri (p.41-68). Paris : Nathan.

Jodelet, D. (2001). *Representações Sociais: Um domínio em expanção.* In D. Jodelet (Org.). *As representações sociais (p.187-203). Rio de Janeiro : Eduerj.*

Kirkpatrick, J. (1980*). The stoma patient and his return to society. Frontiers of radiation therapy and oncology*, San Francisco, 14, 12-19.

Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda.* Lisboa: Lusodidata.

Lakatos, E. M.; Marconi, M. A. (1999) - *Técnicas de Pesquisa.* 4ª Edição, Editora Atlas, S. Paulo.

Le Breton, D. (1994). *La sociologie du corps*. Paris, P.U.F.

Lee, M.C.; Pappas, T.N. (1996). *O intestino delgado*. In D.C. Jr.Sabiston & H. K. Lyerly (Eds). *Sabiston: Fundamentos de Cirurgia*. 2ª Ed. (pp. 255-270). Ed. Guanabara Koogan S.A.

Leinninger, M. M. (1985). *Qualitative research methods*. Nursing. Orlando: Crure & Stratton, cap. 3, p. 33-71: Ethnography and ethno nursing models and modes of qualitative dada analysis.

Linehan, W.M. (1996). *Sistema urogenital*. In D.C. Jr. Sabiston & H. K.Lyerly (Eds.). *Sabiston: Fundamentos de Cirurgia*. 2ª Ed., (pp. 448-461). Ed. Guanabara Koogan S.A.

Lyerly, H.K.; Clary, B.M. (1996 b.). *O colon e o reto*. In D.C. Jr. Sabiston & H. K.Lyerly (Eds.). *Sabiston: Fundamentos de Cirurgia*. 2ª Ed., (pp. 279-310). Ed.Guanabara Koogan S.A.

Lopes, M. (2003). A Metodologia de *Grounded Theory*. Um Contributo para a Conceitualização na Enfermagem. "*Investigação de Enfermagem*". nº 8, p.63-74.

Lopes, M. (2006). *A Relação enfermeiro-doente como intervenção terapêutica. Proposta de uma teoria de médio alcance*. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, Lda.

Manzini, E. J. (1990/1991). *A entrevista na pesquisa social.* Didática. São Paulo, p. 149-158.

Marconi, M. A. ; Lakatos, E. M. (1996).*Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados.* Atlas,6.ed. São Paulo.

Martins, M. (2002). *Uma crise Acidental na Família. O Doente com AVC*. Coimbra. Formasau.

Martins, M. (2003). *A Família, um Suporte ao Cuidar*. In *Sinais Vitais*. Coimbra, 50, 52-56.

Menezes, A. P. S. ; Quintana, J. F. (2008). *A Perceção do Indivíduo Estomizado quanto à sua situação.* RBPS; 21 (1): 13-18. Recuperado em Janeiro 2012 de www: <URL: http://www.unifor.br/notitia/file/2145.pdf

Minuchin, S. (1990). *Famílias: Funcionamento & Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Moreira, I. M. P. B. (2001). *O doente terminal em contexto familiar – Uma análise da experiencia de cuidar vivenciada pela família.* Edições Formasau. Formação e Saúde, Ld.ª, Setembro.

Norris, C. (1982). *L'image corporelle: ses rapports aux soins infirmiers*. In Carolyn E.Carlon e Betty Blackwell. *Les comportements humains: concepts et applications aux soins infirmiers* (pp. 17- 70). Paris: Centurion.

Oliveira, C. C. (2005). *Como educar para a saúde?* In J. M. Fernandes (org.), *Público na escola*, Nº 149, pp. 1-3.

OMS. (2002). *Cuidados inovadores para condições crónicas – componentes estruturais de ação*. Relatório Mundial. Worl Health Organization. Genéve.

OMS. (1986). *Carta de Ottawa para a Promoção da Saúde,* 1ª Conferência Internacional sobre promoção da saúde. Otawa. Canadá.

Ordem dos Enfermeiros. (2003). *Competências do enfermeiro de cuidados gerais*. Lisboa. Recuperado *em 29 de Maio, de 2012, http://www.ordemenfermeiros.pt/publicaçoes*.

Ordem dos Enfermeiros (2003). *Conselho de Enfermagem. Do caminho percorrido e das propostas.* Lisboa: Ordem dos enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2004). *Conselho de Enfermagem. Competências do enfermeiro de cuidados gerais. Divulgar*. Lisboa: Ordem dos enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2011). Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Versão 2. Edição portuguesa. Lusodidacta.

Paula, M. A. B. (2008). *Representações sociais sobre a sexualidade de pessoas ostomizadas: conhecer para transformar*. São Paulo: Universidade de São Paulo.

Pereira, M. G. (1999). *Imagem corporal e ostomia: uma questão de ter não de ser*! Liga de Ostomizados de Portugal: Santa Maria da Feira, p.51.

Pereira, A. P. S. (2006). *Educação Sexual de Grupos Adultos Portadores de Ostomias Intestinais Definitivas: Processo da implantação e implementação.* Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo.

Pereira, M. G.; Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Manuais Universitários 25, Lisboa, Climepsi Editores.

Persson, E. [et al] b. *Information to the Relatives of People With Ostomies: Is It Satisfactory and Adequate?* Jounal of Wound, Ostomy & Continence Nurs., Jul-Aug, 2005; 32(4):238-245.

Persson, E.[et al] . Ostomy patients' perceptions of quality of care. J. Adv Nurs., Jan. 2005; 49(1):51-8.

Portugal. Ministério da Saúde. (2006). *Risco de morrer em Portugal* – Serviços de Epidemiologia e Estatística de Saúde. Lisboa. DGS.

Portugal. Ministério da Saúde. (2011). *Carga Global da Doença na Região Norte de Portugal.* Administração Regional de Saúde do Norte.

Puglisi, M. L.; Franco, B. (2005). *Análise de conteúdo.* 2ª ed; Brasília: Líber Livro

Pruzinsky (Eds.). *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice.* New York: The Guilford Press, (pp. 13-21).

Quivy, R.; Campenhoudt, L.V. (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa, Trajectos, Gradiva.

Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família perspetiva sistémica.* Porto: Edições Afrontamento.

Reveles, A. G.; Takahashi, R. T. (2007). *Educação em saúde ao ostomizado: Um estudo bibliométrico.* Revista da Escola de Enfermagem da USP. São Paulo: Seielo Brasil. ISSN 0080-6234. Volume 41, nº 2.

Ribeiro. A. (2003). *O corpo que somos, Aparência, sensualidade, comunicação.* Lisboa: Editorial Noticias

Rodrigues, M., Pereira, A., & Barroso, T. (2005). *Educação para a saúde: Formação*
pedagógica de educadores de saúde. Coimbra: Formasau.

Rogenski, N. M.B. et al. (1999). *Autoirrigação: Avaliação de resultados*. Revista Escola Enfermagem USP; V-33, p.50. São Paulo.

Rose, S.; Hara, R. (2005). *Caring for family or friends with cancer*. Massachusetts, Jones and Bartlett Publishers.

Santos, V.L.C.G. (2000). *Assistência em ostomoterapia: cuidando do ostomizado.* 1ED. São Paulo: Atheneu.

Santos, V.; Cesaretti, I. (2001). *Assitência em estomaterapia: Cuidando do ostomizado*. Rio de Janeiro, Atheneu.

Seidl, E.M. F.; Zannon, *C. M.L.C. (2004).* Qualidade *de vida e saúde: aspetos conceituais e metodológicos*. Cadernos de Saúde Pública. Rio Janeiro.

Symms, M. R.; Rawl, S. M. (2008). *Sexual health and quality of life among male veterans with intestinal ostomies.* Journal Clinic Nurse Spec., Jan-Feb, 2008; 22(1):30-40.

Sociedade Portuguesa de Endoscopia Digestiva. Cancro colo-retal-Info Cancro. Recuperado em 8 de Agosto de 2012, de http://www.sped.pt/.

Sonobe, H. M.; Barichello E. ; Zago, M. M. (2002). *A visão do colostomizado sobre o uso a bolsa de colostomia*. Rev Bras de Cancerol. Jul-Set; 48 (3): 341-8.

Sousa, C. F.; Brito, D.C.; Branco,M.C. (2012). *Depois da colostomia...vivências das pessoas portadoras.* Revista Enfermagem em Foco 3(1):12-15.

Sousa, N.M.A. (1997). A *família e seu espaço: uma abordagem de terapia familiar*.Rio de Janeiro. Agir, 2ª ed.

Sousa S. (1999). *Qualidade de vida em clientes ostomizados*. Texto Contexto Enfermagem,Set-Dez,8:162-82.

Strauss, A.; Corbin, J.(1998). *Grounded Theory methology: an overview*. In: Denzin, N. e Lincoln (eds) - *Strategies of qualitative inquiry.* Thousands Oaks: Sage, 1998. p.158- 183

Tavares, M. C. G. C. (2003). *Imagem corporal: conceito e desenvolvimento.* São Paulo: Manole.

Turnbull, G. B. (2006). *The Ostomy Files: Sexuality after Ostomy Surgery.* Ostomy/Wound Management, Vol. 52 (3): 14 – 16.

Unidade Local de Saúde do Alto Minho, EPE. *Plano Estratégico 2008-2010.* Recuperado em 7 de Abril de 2012, de http://www.cham.min-saude.pt.

Wachs, L.; Soares, M. (2005). *Perfil dos Clientes Vinculados ao Programa de Assistência ao Ostomizado em Pelotas/RS.* Académica de Enfermagem e Obstatricia– FEO/UFPel.

Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem.* Loures: Lusociência.

Wiedermann, M. (2002). *Body image and sexual functioning.* In T. Cash e T. Pruzinsky (Eds.). *Body image: a handbook of theory, research, and clinical practice.* New York: The Guilford Press, (pp. 287-294).

Who,Globocan. (2009) - *Câncer statistics.* Recuperado em 20 de Março de 2012, de http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.20107/full.

Xiberras, M. (1996). *As teorias da exclusão – para uma construção do imaginário do desvio.* Lisboa: Instituto Piaget

Zampieri, J. J.; Crema, E.; Silva, R. (1997). *Estomas: uma abordagem interdisciplinar.* 1ª ed. Uberaba (SP): Ed Pinti; p.14-34.

ANEXOS

ANEXO I

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA ULSAM PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Exmo. Srº Diretor
ACES

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo

A estudante Alexandrina Ferreira Campos, a frequentar o I Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária, pretende realizar um estudo investigação subordinado ao tema "*Implicações da presença de uma colostomia na vida da pessoa e família*" sob a orientação da Professora Doutora Manuela Cerqueira e coorientado pela Professora Mestre Clementina Sousa. Este estudo tem como objetivo compreender as implicações que a presença de uma colostomia tem na vida da pessoa e família.

Pretende-se proceder à colheita de dados, através de entrevista (anexo1), no período compreendido entre Abril e Julho de 2012, junto de pessoas com ostomias e famílias em contexto domiciliário, da área de influência do Centro de Saúde de Viana do Castelo.

Assegura-se que só serão incluídas pessoas com ostomias e famílias em contexto domiciliário, que se disponibilizem a participar no estudo, após consentimento informado e esclarecido, que as questões éticas serão salvaguardadas, que não haverá prejuízo do normal funcionamento dos serviços, e que os resultados do estudo serão disponibilizados à instituição, logo que os solicite.

Assim, solicito que seja pedida autorização para realização do estudo supracitado.

Atenciosamente

A orientadora

Maria Manuela Amorim Cerqueira

Viana do Castelo, 19 de abril de 2012

ANEXO II

PARECER FAVORÁVEL Á REALIZAÇÃO DO ESTUDO

COMISSÃO de ÉTICA

PARECER da COMISSÃO de ÉTICA

A Comissão de Ética recebeu do C.A. o pedido de parecer, de um trabalho de projecto, do I Mestrado de Enfermagem de Saúde Comunitária, sendo a investigadora, **Alexandrina Ferreira Campos,** Enfermeira, a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária, na Escola Superior de Saúde e cujo tema é: **"O Impacto da pessoa com ostomia no meio sociofamiliar"**. Por se encontrar completo, foi pela Comissão dado parecer positivo à realização do referido projecto.

A Comissão de Ética reunida em 16 de Abril de 2012

O Presidente da C. E.

.....

(Dr. Pedro Meireles)

ULSAM, EPE

Sede Social: Estrada de Santa Luzia – VIANA DO CASTELO - N.I.P.C. 508 786 193 Capital Estatutário:35 422 000,00 €
Endereço postal: Rua José Espregueira, 126 – 4901-871 VIANA DO CASTELO
Telf: 258 802 100 Fax: 258 802 511 – Linha Azul: 258 828 888

APÊNDICES

APÊNDICE I

GUIÃO DE ENTREVISTA Á PESSOA COM COLOSTOMIA

GUIÃO DA ENTREVISTA Á PESSOA COM COLOSTOMIA

Tema – Implicações que a presença de uma colostomia tem na vida da pessoa e família.

Objetivo geral: Compreender as implicações que a presença de uma colostomia tem na vida da pessoa e família.

Idade - Estado Civil -

Sexo – Tempo de Colostomia -

Profissão - Com quem vive (agregado familiar) -

Objetivos Específicos	Questões
1-Analisar as vivências da pessoa com colostomia	Após a colostomia, como tem vivido a sua vida?
2-Identificar as alterações ocorridas na vida da pessoa com colostomia e família.	Que alterações têm ocorrido na sua vida devido à presença da colostomia? Que estratégias tem utilizado para superar essas alterações? A família como tem vivido este processo?
3- Identificar como a pessoa com colostomia constrói o processo de adaptação e socialização.	A presença da colostomia impede-o ou não de ter vida social? Se sim, de que forma é que o condiciona? Mantem os mesmos hábitos de convivência social? A família consegue manter o mesmo convívio social? Justifique.
4-Identificar as dificuldades sentidas pela pessoa com colostomia e família no domicílio.	Depois da colostomia, quais as dificuldades com que se depara no domicílio?
5-Identificar a opinião da pessoa com colostomia e família relativamente à intervenção do enfermeiro de família.	O enfermeiro de família é importante no apoio/acompanhamento da pessoa com colostomia? Justifique.
6-Identificar a perceção da pessoa com colostomia relativo aos recursos comunitários existentes	Existem recursos comunitários que o apoiem no lidar com a sua colostomia? Justifique. Quais são os apoios que acha que seriam fundamentais existir para o ajudar a lidar com a colostomia? Acha que a nossa sociedade está sensível para cuidar da pessoa com colostomia?

APÊNDICE I I

GUIÃO DE ENTREVISTA À FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA

GUIÃO DA ENTREVISTA Á FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA

Tema – Implicações que a presença de uma colostomia tem na vida da pessoa e família.

Objetivo geral: Compreender as implicações que a presença de uma colostomia tem na vida da pessoa e família.

Idade - Estado Civil -

Sexo – Tempo de Colostomia -

Profissão - Com quem vive (agregado familiar) -

Objetivos Específicos	Questões
1-Analisar as vivências da família perante a pessoa com colostomia	Após a colostomia do seu familiar, como tem vivido a sua vida?
2-Identificar as alterações ocorridas na vida familiar perante a pessoa com colostomia	Que alterações têm ocorrido na família devido à presença da colostomia do seu familiar? Que estratégias têm utilizado para superar essas alterações? A família como tem vivido este processo?
3- Identificar como a família constrói o seu processo de adaptação e socialização.	A presença da colostomia impede a família de ter vida social? Se sim, de que forma é que a condiciona? A família mantem os mesmos hábitos de convivência social? A família consegue manter o mesmo convívio social? Justifique.
4-Identificar as dificuldades sentidas na família da pessoa com colostomia no domicílio.	Depois da colostomia, quais as dificuldades com que se deparou a família no domicílio?
5-Identificar a opinião da família relativamente à intervenção do enfermeiro de família.	O enfermeiro de família é importante no apoio/acompanhamento da pessoa com colostomia? Justifique.
6-Identificar a perceção da família relativo aos recursos comunitários existentes	Existem recursos comunitários que o apoiem no lidar com a colostomia? Justifique. Quais são os apoios que acha que seriam fundamentais existir para o ajudar a lidar com a colostomia? Acha que a nossa sociedade está sensível para cuidar da pessoa com colostomia?

APÊNDICE I I I

PEDIDO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição

Designação do Estudo:

IMPLICAÇÕES DA PRESENÇA DE UMA COLOSTOMIA NA VIDA DA PESSOA E FAMÍLIA

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) ----------

---------- ,Tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito "*IMPLICAÇÕES DA PRESENÇA DE UMA COLOSTOMIA NA VIDA DA PESSOA E FAMÍLIA*", realizado por Alexandrina Ferreira Campos, a frequentar o I Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / _____ / 2012

Assinatura do participante: _____

A Investigadora responsável:

Assinatura: Alexandrina Ferreira Campos

APÊNDICE I V

TRANSCRIÇÃO DE UMA ENTREVISTA REALIZADA À PESSOA COM COLOSTOMIA

Após a colostomia, como tem vivido a sua vida?

Tenho lutado bastante, mas tenho conseguido. Foi difícil ao princípio mas passada uma temporada conformei-me, eu até dizia que tinha ali um telemóvel pendurado do lado esquerdo. A operação correu mal porque estava prevista 2 a 3 horas e demorou 6 horas, estive mais para lá do que pra cá, mas safei-me.

Eu encarei isto de uma forma muita positiva, vale mais ter isto que morrer e o apoio da minha família foi muito importante.

No hospital no Porto conheci uma senhora que tinha 91 anos e que tinha sido colostomizada aos 34, e eu a partir daí disse logo "se ela vive eu vou viver". Tenho muita vontade de viver.

Que alterações têm ocorrido na sua vida devido à presença da colostomia? Que estratégias tem utilizado para superar essas alterações?

Foi muito diferente, ao nível da alimentação, do vestuário mas tive de me adaptar. Não sabia se isto me ia deixar viver muitos anos mas tive de encarar.

Quando saí do hospital quem fazia a minha higiene era a minha filha mais velha, depois á medida que fui recuperando fui aos poucos fazendo eu e agora faço eu tudo. Também foi por necessidade, porque uma vez estava sozinho em casa a minha mulher e a minha filha tinham saído, e o saco estava cheio muito cheio, elas nunca mais chegavam e tive que ser eu e consegui a partir dali nunca mais deixei a minha filha fazer. Adaptei a minha casa de banho com um espelho grande para eu puder ver bem e colocar bem o saco. Quanto á sexualidade nunca mais porque fiquei impotente e tive de lidar com isso, que não foi fácil mas agora já estou mentalizado.

Os tratamentos é que são muito dolorosos, custa muito 5 meses todos os dias, foi muito duro e a família é que teve de me aturar mas superei.

A família como tem vivido este processo?

Sim reagiram bem, ao início tiveram muita pena minha, porque eu era uma pessoa que não parava sempre a fazer alguma coisa, e depois viram-me mais parado.

Mesmo assim faço muita coisa em casa no jardim e no quintal porque não consigo estar parado, é uma forma de me distrair. O que dificultou mais á família foi o facto de eu ter ficado muito mais nervoso e impaciente após os tratamentos de quimioterapia e radioterapia, sei que eles passaram um mau bocado mas agora está tudo melhor.

A presença da colostomia impede-o ou não de ter vida social?

Não, apenas de fazer grandes viagens.

Mantem os mesmos hábitos de convivência social?

Sim, vou para todo o lado, faço viagem mas não muito longas por causa disto, porque tenho sempre receio, embora eu ande prevenido com uma muda de roupa e todo o material necessário se for preciso trocar. Para longe é mais complicado tenho receio se vou num grupo e tenho de mandar parar o auto carro por minha causa, eu se me sujo, já viu. Às vezes isto parece que fica bem colado e de repente descola e é aborrecido. Eu sou muito sensível ao cheiro e às vezes nem está a cheirar e para mim cheira, por isso tenho medo que os outros também cheirem.

No entanto faço parte de várias associações e vários grupos que todos eles sabem que eu tenho isto com eles sinto-me mais à-vontade. Eu não escondo que tenho isto digo a todos se me perguntarem. Às vezes também quando o saco está mais cheio nota-se mais um bocado mas tenho de lidar com isto, o maior receio são os gases, o cheiro e o sujar.

Quando vejo as pessoas a olhar mais para mim por se notar, eu digo sempre que o que tenho aqui é um telemóvel.

A família consegue manter o mesmo convívio social? Justifique.

Sim, sem problemas.

Depois da colostomia, quais as dificuldades com que se depara no domicílio?

O facto de ter ficado mais nervoso prejudica toda a gente. Sou muito mais rabugento.

O enfermeiro de família é importante no apoio/acompanhamento da pessoa com colostomia? Justifique.

Como eu trabalho nesta área não me posso queixar, porque toda a gente me ajudou, mas sei que os outros não são assim e acho que seria importante que estes doentes tivessem maior acompanhamento por parte dos profissionais de saúde, acompanhar o doente e a família que é muito importante.

Existem recursos comunitários que o apoiem no lidar com a sua colostomia? Justifique.

Apenas o material. Se existem outros não tenho conhecimento.

Quais são os apoios que acha que seriam fundamentais existir para o ajudar a lidar com a colostomia?

Principalmente o acompanhamento do doente e da família em casa, acho que isso ajudaria mais a adaptação de todos, pelo menos durante o primeiro ano após a colostomia.

Acha que a nossa sociedade está sensível para cuidar da pessoa com colostomia?

Acho que nem toda a gente sabe o que isto é, mas eu fui muito bem recebido por todos os que me conhecem. Pode haver pessoas que isto lhes faça alguma confusão penso que há, mas paciência temos de saber lidar com isto.

APÊNDICE V

TRANSCRIÇÃO DE UMA ENTREVISTA REALIZADA À FAMÍLIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA

Após a colostomia, do seu marido como tem vivido a sua vida?

Normal, no entanto nunca consegui ultrapassar o facto de ele ficar colostomizado. Cheguei a fazer muitas promessas para que ele torna-se outra vez ao que era, ao homem normal, mas não é possível. Já pensei em o levar para o estrangeiro, nem que um custasse 30-40 mil contos para uma operação que ele ficasse normal, porque não sei o que me parece o meu marido estar assim.

Que alterações têm ocorrido na sua vida devido à presença da colostomia? Que estratégias tem utilizado para superar essas alterações?

Para mim nunca mais foi o mesmo, está muito mais impaciente. Sexo nunca mais, porque nem eu quero. Fazemos a vida normal, tudo normal, dormimos na mesma cama, tudo, tudo, tudo mas, sexo não. E nunca ultrapassamos isto, porque ele também não quer e eu também não. Estamos bem assim, já tenho 75 anos ele também e passamos a ser assim, normais, ele um pouco mais nervoso, mais implicativo com a comida.

A família como tem vivido este processo?

As filhas ao princípio custou-lhes muito e a mim também. Eu não dava a perceber, mas sabe Deus. O que vale é que ele é muito otimista e tem muita força de vontade, isso ajudou muito toda a família.

No início foi preciso incentivá-lo a reagir e não se deixar abater mas depois até hoje ele chega a casa e faz tudo vai regar, cultivar, jardinar, tudo. Distrai-se que é muito importante.

A presença da colostomia impede-o ou não de ter vida social?

Nós já fomos ao estrangeiro muitas vezes mas agora não, agora ele está mais restringido. Fomos a Israel, méxico, 14 vezes ao Brasil, agora não porque assim também eu não quero, porque ele tem que andar sempre com os sacos atrás dele, tem de fazer a limpeza do estoma, por isso já não me puxa tanto viajar.

Mantem os mesmos hábitos de convivência social?

Não. Mudou muito. Agente a bem dizer depois disto só fizemos uma viagem a lisboa ao meu filho à dois meses atras, que do resto já não viajava-mos á 5 anos.

Depois da colostomia deixamos de fazer coisas que gostávamos, e eu tenho um grande desgosto, não dou a demonstrar mas tenho. O meu marido era uma pessoa muito bonita muita ativo e ele agora implica com tudo, tudo ele é muito nervoso, ele já era mas agora está muito pior.

Vamos fazer 50 anos de casados em julho mas não os vou festejar. Vou festejar os 50 anos da minha filha, os meus filhos, esses é que são a minha alegria. Cinquenta anos de casada, não festejo, já lhe disse a ele e

já dissemos aos meus filhos, não tem a ver com a colostomia tem a ver com o que tenho passado, a vida é muito difícil, ele é muito autoritário, só Deus sabe o que passei.

A família consegue manter o mesmo convívio social? Justifique.

Convive com toda a gente, só deixamos de viajar. Com a família também, normalmente.

Depois da colostomia, quais as dificuldades/necessidades com que se depara no meio sócio familiar?

Deitar-me com ele na cama e ter ali aquele saco á minha beira. Gostou-me muito, mais do que a ele. Eu nunca mais pus a minha mão no corpo do meu marido, nunca. Foi uma coisa que nos aconteceu na vida muito fraca, posso dizer que tenho sofrido muito. Ele encarou isto de outra forma, eu não, ás vezes questiono-me porquê que o meu marido havia de ter isto; o quê que ele fez para ter isto.

Eu sou uma pessoa muito dedicada, mas custa-me enfrentar isto.

Eu nunca soube que havia homens ou mulheres com isto e á 6 anos atrás eu tinha 70 anos e não conhecia esta doença, porque é uma coisa calada e se calhar passo na rua por muitos.

Eu fiquei traumatizada ao saber que ficava com um buraco na barriga por onde ia sair toda a porcaria, fiquei tão traumatizada que até hoje ainda não consegui ultrapassar, nem vou ultrapassar. Foi um choque muito grande que parece que cortaram parte de mim.

Eu nunca vi a ostomia e nunca lhe coloquei o saco nem era capaz de o fazer.

Se fosse eu que tivesse de ficar colostomizada pedia a morte a Deus porque não era capaz de cuidar de mim. A sorte é ele encarar isto muito bem, porque no fundo é ele que me dá força a mim. Eu não lhe dou a demonstrar o que realmente penso.

Eu antes queria que lhe tivessem cortado uma perna do que ter ficado assim. Digo-lhe do coração se lhe tivessem cortado um braço ou uma perna eu ficava melhor. Faça de conta que á 6 anos eu morri e tornei a nascer, isto para mim foi um balde de água fria.

Para mim não é um homem completo, acho que tem ali aquela coisa a mais. Mas mesmo assim preferido que ele esteja cá e tenha aquilo do que não esteja, mas eu queria tê-lo cá sem aquilo, mas não pode ser, não é possível.

O enfermeiro de família é importante no apoio/acompanhamento da pessoa com colostomia? Justifique.

Acho que sim devia de ter tido apoio, porque infelizmente o apoio que teve foi apenas no hospital.

Existem recursos comunitários que o apoiem no lidar com a sua colostomia? Justifique.

Apenas os sacos

Quais são os apoios que acha que seriam fundamentais existir para o ajudar a lidar com a colostomia?

Maior acompanhamento, serem mais vigiados.

Acha que a nossa sociedade está sensível para cuidar da pessoa com colostomia?

Acho que não acho eu as pessoas não têm conhecimento sobre esta doença.

APÊNDICE V I

GRELHA DE CATEGORIZAÇÃO

Vivências quotidianas da pessoa com colostomia

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Debilidade física		*"(…)estava ainda um pouco debilitado (…)"E1* *"Ao início era a minha mulher que cuidava do estoma, trocava o saco e tudo, porque eu estava a fazer muitos tratamentos e não conseguia (…)".*E4 *"(…)não posso fazer esforços e ao dobrar-me dói-me".*E8 *"(…) quando saí do hospital estava muito fraquinha devido ao tratamento de radioterapia, não comia estava muito fraca".*E10
2. Perda de autonomia		*"(…)a minha mulher é que me colocava o saco e fazia a higiene(…)"E1* *"Uma coisa que me transtornou muito foi quando acordei e tinha o saco."E2* *"Não gosto que seja a minha mulher a cuidar da ostomia porque isto é meu e tenho de ser eu a faze-lo (…)"*E4 *"Quando saí do hospital quem fazia a minha higiene era a minha filha(…)"*E6 *"Ao início não conseguia fazer a higiene nem trocar o saco, porque desmaiava, fazia-me muita impressão ver o buraco, quem me fazia a higiene era a minha filha (…) só 2 anos depois é que consegui fazer sozinha(…) "*E8
3. Alteração da imagem corporal		*"Isto é um defeito que eu tenho, que me prejudica (…)". "A colostomia transtornou-me um bocado (…)".* E4 *"É um constrangimento ter ali as fezes, eu não gosto de as ter, vou sempre despejar o saco (…) não queria ter isto, porque gostava de ser normal".*E5 *"(…)quando o saco está mais cheio nota-se mais um bocado mas tenho de lidar com isto(….),."*E6
4. Medo da rejeição social	Isolamento	"*Tenho é receio que às vezes saiam gases e uma pessoa fica sem jeito (…)".*E1 *"(…)tenho medo que saia que me dê a volta aos intestinos que se suje tudo (…)".E3* "O poder sujar-me á frente dos outros (…)". E4 *"Como não saio muito quando tenho mais gases normalmente estou por casa, saio um pouco com o meu marido mas sinto-me bem em casa (…)Tenho receio de sujar-me á frente das pessoas."* E5

		"(…)o maior receio são os gases, o cheiro e o sujar(…)E6 *"No início isolei-me porque me sentia mal á beira de qualquer pessoa, não estava em grupo com os outros porque tinha medo do cheiro e dos gases."*E7 *"Tenho muito receio de me sujar á frente dos outros e que os gases me deixem ficar mal (…)".*E9
	Ocultação da colostomia	*"(…)ninguém sabe que sou colostomizado, eu não digo a ninguém."*E3 *"(…)muitos dos meus amigos nem sabem que eu sou colostomizado."*E4 *"Quando estou assim à beira de pessoas, tento encolher um bocado isto, porque se nota."*E5 *"Quando vejo as pessoas a olhar mais para mim por se notar, eu digo sempre que o que tenho aqui é um telemóvel"* E6.

Alterações ocorridas na vida da pessoa com colostomia

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Perda de atividade profissional		*"(…)deixei de fazer o que fazia porque trabalhava na construção civil e tive que me reformar(…)"* E1 *"Era carpinteiro (…)não faço trabalhos pesados, mas faço o que posso."*E4 *"(…)não posso trabalhar como trabalhava, os tratamentos que fiz deram cabo dos ossos, tenho pouca força nas pernas, claro que se fica muito afetada com isto(…)"E5* *"Tive de deixar de trabalhar por causa disto(…)."* E7. *"(…)gostava de trabalhar um bocadinho, fazer as coisas no campo que era o que eu mais gostava, fazer a limpeza em casa como eu fazia antigamente, não posso (…) Nunca mais pude fazer o trabalho que fazia".* E8
2. Variabilidade de Sentimentos/Emoções	Sofrimento	*" (…) tenho dias que ando bem outros não, tenho altos e baixos(…)e sofri muito por estar naquela situação(…)"*E1 *" (…) sofri muito(...)".* E2 *" (…)nem falo no assunto (…)".*E4
	Nervosismo	*"Agora sou mais um bocado agressivo pelo meu sistema nervoso e pelo facto de ser colostomizado (…)".* E1 *"(…)eu ter ficado muito mais nervoso e impaciente após os tratamentos de quimioterapia e radioterapia(…)".*E6

	Desgosto	*"Isto foi um desgosto muito grande, muito grande."*E2 *"Foi um desgosto muito grande, e preciso de estar ocupada para não pensar na minha doença (…)"*E5
	Vergonha	*" (…) quando vou buscar as caixas do material eu escondo para ninguém ver, tenho vergonha."*E2 *"(…) vergonha, muito receio que isto não me respeitasse(…)"*E8
3. Alimentação		*"(…)não posso comer como comia, camarão, marisco essas coisas."*E2 *"Alterou a alimentação, muitas vezes tenho de fugir da mesa(…)".*E5 *"Foi muito diferente, ao nível da alimentação (…)".*E6 *"(…) tenho é que ter sempre cuidado com a alimentação (…)".*E10
4. Vestuário		*"(…)gostava de vestir outras coisas mas tenho de arranjar umas coisas largas que vão por cima da saia para esconder um bocado."*E5 *"(…) foi muito diferente ao nível do vestuário (…)".* E6
5.Habitacionais		*"Adaptei a minha casa de banho com um espelho grande para eu puder ver bem e colocar bem o saco."*E6
6. Sexualidade		*"(…)as relações sexuais, isso é que alterou porque eu sou muito sensível e basta pensar no saco ali que pronto."*E3 *"Quanto á sexualidade nunca mais porque fiquei impotente e tive de lidar com isso, que não foi fácil, mas agora estou mentalizado".*E6
7. Atividades Recreativas		*"(…)agora é que não me apetece muito viajar(…)".*E1 *"O maior problema que tenho é no verão para poder ir para a praia ou para a piscina".*E3 *"O meu problema maior é quando vou a um passeio grande é que é um transtorno porque pode descolar e posso sujar-me(…)."*E5 *"Viajar para longe é mais complicado tenho receio se vou num grupo e tenho de mandar parar o auto carro por minha causa, eu se me sujo(…)".E6* *"Não saio assim tanto, devido ao tratamento que fiz também (…)".*E10

Estratégias utilizadas pela pessoa com colostomia para superarem as alterações ocorridas

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Utilização de terapêutica ansiolítica		*"(…) eu já tomava calmantes e isso ajudou-me um bocado (…)" E1*
2.Procura de apoio familiar		*"(…) a família foi muito importante porque me ajudou muito(…)" E1* *"(…)o apoio da minha família foi muito importante."*E6 *"Se não tivesse a família comigo seria muito mais difícil a minha adaptação."*E8
3. Procura de apoio dos enfermeiros		*"Tive muito apoio das enfermeiras do hospital que me ajudaram muito. Foi muito importante esse apoio para a minha adaptação (…) sempre que precisei de alguma coisa tive de recorrer ao hospital."*E9
4. Procura de momentos de solidão		*"Gosto de estar sozinho (…)"E1*
5. Distanciamento familiar		*"(…) eu é que procuro não me agarrar muito á família, porque pode acontecer alguma coisa assim de repente(…)" E1*
6. Procura de adaptação da nova condição de vida		*"(…)fui-me adaptando á minha maneira."*E3 *"(…)tenho que viver com isto."*E4 *"Foi difícil ao princípio mas passada uma temporada conformei-me (…) vale mais ter isto que morrer(…)."*E6 *"(…)apesar de me ter custado muito na altura, teve de ser assim não tive outra escolha se não ser operada."*E7 *"(…) já lá vão muitos anos e já me habituei."*E8 *"Tive de me habituar a isto, porque era para mim não era para mais ninguém."*E9
7. Refugio na religião		*"Estive às portas da morte, melhorei graças á providência divina."*E8 *"É a fé que nos move. Vou a Fátima todos os anos até quando puder e Nossa Senhora tem-me ajudado muito."*E9

Perceção da pessoa com colostomia acerca da vivência familiar

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Conspiração de silêncio		"Não falamos muito a respeito do que me aconteceu porque eu não gosto de falar (…)".E1 *"Foi um desgosto muito grande para todos, para a minha filha, genro e para o meu marido, não se manifestaram mas eu sei que foi (…)".*E2 *"(…)eles pensam de outra maneira, nem me perguntam nada (…".)* E4 *"A minha filha não gosta muito de dizer que eu estou doente (…)".* E5 E7 *Quando fui colostomizado quase não se falava disto e na altura foi complicado assumir uma coisa destas."*E7 *"(…)não andei a dizer aos tios e aos primos eu tenho isto, sabem mas normalmente não comentamos isto"*E10
2. Sofrimento		*"Foi um desgosto muito grande para todos, para a minha filha, genro e para o meu marido (…)".*E2 "*Claro que foi um desgosto para todos."*E5 *"(…)ao início tiveram muita pena minha, porque eu era uma pessoa que não parava sempre a fazer alguma coisa, e depois viram-me mais parado."*E6 *"Na altura custou muito a todos, mas depois foram-se habituando (…) no início foi mau para toda a gente."* E7 *"(…)a família viveu tudo isto com muita tristeza, eu deitei-os muito abaixo.(…) Os meus filhos não veem outra coisa se não a mãe, e ao verem-me assim ficaram muito tristes e muito preocupados comigo."O meu marido nessa altura com o desgosto emagreceu 10 quilos (…)".*E8 *"Ao princípio estavam com um pouco de receio que as coisas podiam piorar mas depois viram que fiquei bem e pronto…"* E9
3. Manutenção da convivência social		*"Sim, levam-me para todo o lado. Não têm problemas nenhuns."*E2 *"Sim mantem os mesmos hábitos."*E3 *"Sim, a família vai para todo o lado comigo sem problemas"*E5. *"(…)sem problemas."*E6 *"Vou com eles para todo o lado."*E8 *"A família vai para todo o lado comigo, quando saímos, saímos todos."*E9

A vida social da pessoa com colostomia

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Manutenção do convívio social		*"Mantenho a mesma convivência social".*E2 *"Faço a minha vida social como antes, nunca tive preconceitos, já fui ao méxico já viajei muito depois disto, até me esqueço que tenho isto."*E3 *"(…)vou para todo o lado, faço viagem mas não muito longas(…)".*E6 *"(…)não custamos fazer grandes viagens porque nunca fui de passear para muito longe."*E8
2. Diminuição do convívio social		*"Tenho é receio que às vezes saiam gases e uma pessoa fica sem jeito (…)".E1* *"(…)a presença da colostomia às vezes prejudica a convivência social por causa dos gases(…)"*E2 *"Fui uma vez á Madeira e estava com uns amigos e de repente sujei-me, isso chateou-me um bocado. Outra vez foi no Alentejo, todos á minha espera e eu na casa de banho a resolver o problema, isso é que é aborrecido."*E4 *"Tenho medo é de ir num passeio e sujar-me toda".*E5 *"Tenho um pouco de receio devido aos gases, porque ás vezes isto não é certo, mas tento conviver com todos".*E7 *"Eu sou muito sensível ao cheiro e às vezes nem está a cheirar e para mim cheira, por isso tenho medo que os outros também cheirem."*E6

Dificuldades sentidas pela pessoa com colostomia no domicílio

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Cuidar do estoma	Colocação do saco	*" (…) a colocação do saco."E1* *"Estive dois meses no hospital internado porque eu não me convenci muito bem em trocar o saco."*E2 *"Ter de sair para qualquer lado e ter de ir com tudo atrás de mim para se fizer falta trocar o saco (…)."*E8
	Higiene ao estoma	*"(…)cuidar do estoma, a higiene (…)."E1* *"Ter de sair para qualquer lado e ter de ir com tudo atrás de mim (…) lavar-me, ter tudo comigo."*E8
2. Falta de acompanhamento de enfermagem		*"(…) ter alguém que nos desse algum apoio, [enfermeiro], principalmente no início que é a pior fase(…)".* E1 *"(…)se tivesse aqui alguém mais perto , [enfermeiro], que me pudesse ajudar era mais fácil (…)".* E3 *"(…)se tivesse na fase inicial acompanhamento do enfermeiro se calhar habituava-me mais rápido, assim tive de estar muito tempo dependente da minha filha (…)".* E8 *"(…)era muito importante termos um apoio em casa de enfermagem, sempre que precisei de alguma coisa tive de recorrer ao hospital (…)".* E9
3. Enfrentar a família		*" (...) encarar a família depois de colostomizado (…)."*E1
4. Aceitação do estoma		*"Não é preciso os outros verem mas sim eu mentalizar-me."*E2 *"(…) sei que tenho isto ali e que não posso fazer nada para o tirar(…)".*E4 *"(…)custou-me muito a habituar, a adaptar-me a isto."*E7

Perceção da pessoa com colostomia relativa ao papel do enfermeiro de família

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1.Importante no acompanhamento		"Acho que era importante que o enfermeiro de família fizesse um acompanhamento destes doentes (…) principalmente no início que é a pior fase."E1 "(…)penso que o apoio do enfermeiro de família é muito importante."E2 "(…)além de eu estar muito bem informado eu ainda hoje não sei tudo, se tivesse aqui alguém mais perto que me pudesse ajudar era mais fácil(…)."E3 *"(…)aqui em casa era muito bom porque uma pessoa sente-se melhor em casa, para me aconselhar, conversar comigo era muito importante(…)."*E4 *"(…)seria importante que estes doentes tivessem maior acompanhamento por parte dos profissionais de saúde, acompanhar o doente e a família que é muito importante."E6* *"Penso que seria muito importante haver um apoio em casa a estes doentes."*E7 *"Era muito bom ter um acompanhamento no início, se tivesse tido esse auxílio se calhar habituava-me mais rápido, assim tive de estar muito tempo dependente da minha filha."*E8 *"Penso que na fase inicial era muito importante termos um apoio em casa (…). Era importante o acompanhamento ao doente e também á família."*E9 *"(…) era importante para alguma duvida poder recorrer ao enfermeiro de família sempre é mais rápido e mais fácil."*E10

Recursos comunitários existentes no apoio á pessoa com colostomia

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Existem recursos comunitários	Material	*"Apenas o material."* E1,E2,E3,E4,E6,E7,E8,E9, E10
	Benefícios fiscais	*"O selo do carro (…)"* E7
2. Sem conhecimento		*"Se há não tenho conhecimento (…) E1* *"(…)outros não tenho conhecimentos."*E4 *"(…)existem outros não conheço."*E5,E6

Opinião da pessoa com colostomia acerca dos recursos comunitários existentes no apoio ao ostomizado

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Suficientes		*"Continuar a dar o material (…)*E5
2. Insuficientes		*"O acompanhamento a seguir á operação era fundamental (…) seria importante um enfermeiro, psicólogo."*E3 *"Seria bom virem a casa para um melhor acompanhamento melhor, porque ás vezes pensamos que sabemos tudo e não sabemos nada"*E4. *"(…)acompanhar estes doentes, porque é muito importante."*E5 *"Principalmente o acompanhamento do doente e da família em casa, acho que isso ajudaria mais a adaptação de todos, pelo menos durante o primeiro ano após a colostomia."*E6 *"Maior acompanhamento logo a seguir á cirurgia, porque uma pessoa sai de lá um pouco avariado, entramos de uma maneira e saímos de outra, e precisamos muito de ajuda."*E7 *"Um acompanhamento inicial era muito importante."*E8,E9

Opinião da pessoa com colostomia relativa á sensibilidade da sociedade atual para a pessoa com ostomia

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Promove a exclusão social		*"Penso que a nossa sociedade não está mentalizada para estas doenças."*E2 *"Acho que não, penso que há muita falta de conhecimentos sobre esta doença (…)".*E4 *"Acho que nem toda a gente sabe o que isto é (…) Pode haver pessoas que isto lhes faça alguma confusão penso que há, mas paciência temos de saber lidar com isto."*E6 *"Não está sensível para nada, cada um pra si."*E7 *"Penso que a nossa sociedade ainda não está preparada para este tipo de doenças, porque também não tem conhecimento sobre elas."*E8 *"(…)penso que nem todas estarão sensíveis para isto."*E9 *"(…) há pessoas que têm sensibilidade, mas há outras que não têm."* E10
2. Promove a inclusão social		*"(…)mas eu fui muito bem recebido por todos os que me conhecem(…)* E6

Vivências quotidianas da família face á pessoa com colostomia

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Assumir os cuidados ao estoma		*"Durante um ano era eu que mudava o saco porque ele não conseguia (…) não tinha coragem (…)"*F1 *"Custou-me muito, no início ainda o ajudava a fazer a higiene e trocar o saco (…)"*F4 *" (…)quem ajudava mais era a minha filha (...)"*F8
2. Assumir as lidas domésticas		*"Ela esteve muito tempo em casa depois da operação sem fazer nada (…) Ainda hoje ela muitas vezes não quer cozinhar e tenho de ir fora, porque está muito cansada e não consegue fazer nada. (…) Como não havia mais ninguém tive que ser eu a gerir tudo isto." F2* *"Houve uma maior participação nas atividades domésticas da minha parte devido às dificuldades que ela tem naturais (…)"*F10
3. Conspiração de silêncio		*"Eu não lhe dou a demonstrar o que realmente penso."*F3 *"Eu nunca lhe dei a demonstrar, mesmo quando ela estava a sofrer (…) interiormente sofria e nunca dei a demonstrar, uma coisa que fazia era chorar pelos cantos eu e Deus.* F5 *" (…)nunca lhe demos a entender que também estávamos a sofrer."*F6
4. Pressão emocional	Não aceitação	*"Faça de conta que á 6 anos eu morri e tornei a nascer, isto para mim foi um balde de água fria (…) não é um homem completo, acho que tem ali aquela coisa a mais."* F3 *"Desde que foi operada e ficou assim transtornou a vida, já não é o que era. Mudou tudo.(…)A maior dificuldade que tivemos foi o não estarmos preparados para isto."*F8
	Proteção	*"Deixei de fazer muitas coisas para poder lhe dar assistência, para poder ajudá-la."*F2 *"(…)obrigou a que eu realmente alterasse também o meu modo de vida"F10.*
	Revolta	*"(…)nunca consegui ultrapassar o facto de ele ficar colostomizado(…) sou uma pessoa muito dedicada, mas custa-me enfrentar isto. Eu antes queria que lhe tivessem cortado uma perna do que ter ficado assim."*F3 *"Fui prejudicada por causa disto, hoje podia ter outro emprego."*F7 *"(…)o ela ser saudável e ficar assim, foi transformação total.(…)Foi um choque para todos (…) "*F8

5. Fuga ao Toque		*"Foi sempre ela que cuidou do estoma nunca me deixou ver(…)*F2 *"Eu nunca mais pus a minha mão no corpo do meu marido, nunca. Eu nunca vi a ostomia e nunca lhe coloquei o saco nem era capaz de o fazer."*F3 *"(…)quando veio do hospital quem lhe fazia a higiene era a minha filha, porque eu não tinha coragem(…)faz-me impressão e não tenho coragem de o ajudar (…)"*F6
6. Medo ao futuro		*"Estou preocupado o que vai ser dela no futuro se estiver sem mim, e o que vai ser de mim (…)"*F2 *"Sempre muito preocupada com ele com medo que tenha alguma complicação"*F4.

Alterações ocorridas na vida da família da pessoa com colostomia

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Vida social		*"(…)é uma pessoa que vai apenas a festas de familiares, para outras festas não vai porque não se sente á vontade por causa dos gases, vamos sim a festas se for dos filhos e sobrinhos senão não vamos."*F1 *"Ela não sai de casa. Antigamente saía, gostava muito de ir ver as montras, agora poucas vezes sai de casa. Gostava muito de praia e agora não pode ir(…)"*F2 *"Tenho um convívio todos os anos dos amigos do exército em Viseu, eu vou mas vou sempre muito aflito(…)vou sempre preocupado, (…) ela não quer ir comigo:"*F2 *"Não quer sair para não ter que ir para outros sítios trocar os sacos por causa do cheiro, não se sente á vontade, ela não me diz mas eu sei que é isso"*F2. *"(…)já fomos ao estrangeiro muitas vezes mas agora não, agora ele está mais restringido.*(…)ele tem que andar sempre com os sacos atrás dele, tem de fazer a limpeza do estoma, por isso já não me puxa *tanto viajar."*F3 *"(…)ele não tem qualquer problema em relacionar-se com os outros, tenho mais eu.* (...).estou sempre com aquele *medo que aconteça um percalço, que se suje"*F4 *"Não gosta de sair para muito longe, fazer passeios grandes porque tem de andar com tudo atrás dela para trocar o saco*

		e tem receio de se sujar á frente de outras pessoas". F5 *"(…)principalmente em viagens mais longas e em grupo.* (…)tem sempre receio que algo lhe possa acontecer .*A família fica um pouco restrita a ir para certos sítios porque sabemos que ele não quer ir(…)"*F6 *"(…)no início ele não podia ir para todos os sítios(…)sujava-se várias vezes e isso impedia-o de sair(…)"*F7
2. Relacionamento Sexual		*"(…) eu mentalizei-me que a vida sexual tinha acabado ali."*F1 *"Sexo nunca mais, porque nem eu quero. Fazemos a vida normal, dormimos na mesma cama, tudo, mas, sexo não. E nunca ultrapassamos isto, porque ele também não quer e eu também não. Deitar-me com ele na cama e ter ali aquele saco á minha beira.*(…)*não é um homem completo, acho que tem ali aquela coisa a mais ."*F3 *"A nossa vida sexual também deixou de existir porque ele ficou quase impotente, ainda chegou a fazer uma medicação para ver se conseguia mas essa medicação fazia-lhe mal ao coração e por isso deixamo-nos disso."*F6
3. Atividade profissional	Redução de tempo	*"(…)é preciso estar disponível, agora já me reformei e tenho maior disponibilidade mas quando estava a trabalhar não foi fácil."*F2 *"Estava a trabalhar, pedi a pré-reforma (…) concederam-ma para dar maior apoio, para poder acompanha-la (…)"*F10
	Perda financeira	"*Era Taxista e na altura perdi muito serviço para a poder acompanhar (…)"*F2 *"O meu pai teve de deixar de trabalhar, teve que se reformar e foi um salário que deixou de entrar em casa, por isso não pude estudar tive que ir trabalhar para as terras(…)"*F7
4. Assumir vários papéis familiares		*"Durante o um ano era eu que mudava o saco(…)"*F1 *"O facto de ter de contar apenas comigo para cuidar dela é muito complicado (…)"*F2 *"(…)porque me preparei também, já sabia que tinha de ser para o bem dela, para o bem da sua saúde dela e para o bem familiar, tinha de haver colaboração da minha parte."*F10
5. Rendimentos económicos		*"Era Taxista e na altura perdi muito serviço para a poder acompanhar, ia visitá-la 2x semana e tinha que ter tempo para ela (…).*F2 *"O meu pai teve de deixar de trabalhar, teve que se reformar e foi um salário que deixou de entrar em casa, por isso não pude estudar tive que ir trabalhar para as terras* (…).*Fui prejudicada por causa disto, hoje podia ter outro emprego."*F7

6. Emocionais		*"É preciso estar dentro para saber o que isto é. É pesado, isto muda a vida radicalmente. Há muita gente que pode falar sobre isto mas nunca sabem o que isto é realmente."*F2 *"(…)deixamos de fazer coisas que gostávamos, e eu tenho um grande desgosto, não dou a demonstrar mas tenho. Eu fiquei traumatizada ao saber que ficava com um buraco na barriga por onde ia sair toda a porcaria, que até hoje ainda não consegui ultrapassar, nem vou ultrapassar. Foi um choque muito grande que parece que cortaram parte de mim."*F3 *"(…)o facto de saber que ela está doente custa".*F5 *"Afetou toda a gente, os filhos mas a mim muito mais, isto mexeu muito comigo. (…)vi muitas vezes a minha mãe a chorar pelas esquinas (…)"*F6 *"Foi muito difícil para mim e para os meus filhos."*F8
7. Sem alterações		*"A família também mantem os mesmos hábitos."*F4 *"(…)vamos para todo o lado e sempre com ele(a)."*F7,F9 *"(…)ela é uma mulher normal, só tem um problema a doença."F8*

Estratégias utilizadas pela família da pessoa com colostomia para superarem as alterações ocorridas

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Procura de apoio	Do próprio doente	*"O que vale é que ele é muito otimista e tem muita força de vontade, isso ajudou muito toda a família.(…)" no fundo é ele que me dá força a mim"*F3 *"(…) ela era sempre o meu apoio"*F5
	Amigos	*"Tive a sorte de estar a trabalhar no hospital e quando tinha dúvidas sabia onde recorrer."*F1 *"(…) a minha mãe teve a sorte de ter umas enfermeiras amigas no hospital que a ajudaram muito(…)"*F9
	Outros familiares	*"O que valeu foi os meus filhos que sempre reagiram bem e sempre o apoiaram, e a milha filha é que o ajudou desde o início."F6* *"O apoio familiar foi muito importante para todos."*F8

2. Gerindo as emoções		*"Eu ultrapassei e continuo a ter que ultrapassar com dificuldades e com problemas."*F2 *"(…)eu tenho um grande desgosto, não dou a demonstrar mas tenho."*F3
3. Aceitação da situação		*"Agora habituei-me a isto, no início foi um desgosto muito grande."*F1 *"Mas mesmo assim preferido que ele esteja cá e tenha aquilo do que não esteja, mas eu queria tê-lo cá sem aquilo, mas não pode ser, não é possível."*F3 *"(…)comecei a pensar que não havia mais nada a fazer e é assim que tem de ser(…)"*F5 *" Tivemos que nos adaptar a ele.(…) custou um bocado quando soubemos da sua doença, mas tivemos de encarar a doença(…)"*F6 *"Foi um choque para todos, mas tivemos que nos habituar."*F8
4. Comunicação intrapessoal		*"(…)ás vezes questiono-me porquê que o meu marido havia de ter isto; o quê que ele fez para ter isto."*F3
5. Manter a fé e a esperança		*"Cheguei a fazer muitas promessas para que ele torna-se outra vez ao que era, ao homem normal (…)não sei o que me parece o meu marido estar assim."* F3

Perceção da família da pessoa com colostomia relativa ao papel do enfermeiro de família

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Importante		*"Sim no início, sim. (…)ele foi muito abaixo principalmente a nível psicológico. O facto de vir uma pessoa a casa da área e falar com ele nessa fase ajuda muito."*F1 *"Era fundamental este apoio no início para ela e para mim."*F2 *"(…)devia de ter tido apoio, porque infelizmente o apoio que teve foi apenas no hospital"*F3 *"Sim principalmente no inicio era importante."*F5 *"(…)deveria ter tido um apoio ao início que é a fase mais complicada, mas não teve. (…)se o enfermeiro tivesse ido a casa nessa fase, era muito importante, ajudava muito."F6*

		*"(…) não só o enfermeiro mas psicólogo, médico, porque estas pessoas têm muita dificuldade em aceitar uma transformação tão grande(…)"*F7 *"(…)na fase inicial era muito importante termos alguma ajuda, porque ninguém está preparado para isto."*F8

Recursos comunitários existentes no apoio à família da pessoa com colostomia

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Insuficientes	Acompanhamento psicológico	*"A parte psicológica será a fundamental, depois um maior acompanhamento, ver o próprio meio familiar como a pessoa se integrou ou continua no meio familiar, se a situação que havia antigamente no meio familiar se mantem ou se houve alterações, tudo isso devia de ser avaliado."*F10
	Escassez dos serviços de apoio	*"Devia de haver um acompanhamento em casa do doente e da família porque não é só o doente que sofre é toda a família (…)."* F1 *"(…)devia de ter tido apoio, porque infelizmente o apoio que teve foi apenas no hospital (…)."* F3 *"O acompanhamento em casa era fundamental (…)."* F4; F6;F8;F9 *"Penso que seria importante estas pessoas terem alguém com quem partilhar as suas dúvidas e receios (…)."* F7 *"(…)o acompanhamento que nós tivemos foi do enfermeiro hospitalar, posteriormente não houve mais acompanhamento nenhum (…)"*F10

Opinião da família da pessoa com colostomia acerca dos apoios necessários para a ajudar a lidar com o estoma

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Apoio emocional		*"(…)ele foi muito abaixo principalmente a nível psicológico. O facto de vir uma pessoa a casa da área e falar com ele nessa fase ajuda muito."*F1 *"(…)seria importante estas pessoas terem alguém com quem partilhar as suas dúvidas e receios."F7* *"(…)tem que se levar muito em linha de conta, a parte psicológica da própria pessoa, deveria de haver maior acompanhamento(…)."*F10
2. Informação sobre a doença		*"(…)as pessoas não têm conhecimento sobre esta doença."E3* *"(…)ainda há muita falta de conhecimentos sobre tudo isto."*F6;F8 *"(…)as pessoas estão muito mal informadas sobre o que é uma colostomia e como lidar com ela."*F10
3.Apoio da equipa de saúde	Enfermeiro	*"Devia de haver um acompanhamento em casa do doente e da família porque não é só o doente que sofre é toda a família"*F1. *"Acompanhamento por parte de profissionais"*F2. *"Maior acompanhamento, serem mais vigiados."*F3 "O acompanhamento em casa era fundamental. (…)*para ele e para mim(…)"*F4 *"Maior acompanhamento sem dúvida e não ficar esquecido."*F5 *"Maior acompanhamento em casa principalmente no início."*F6 "*Acompanhamento não só do doente mas também da família(…)"*F7 *"Um acompanhamento em casa na fase inicial, e depois mesmo de estarem adaptados de vez enquanto também deviam de ter algum desse apoio."*F8 *"Seria bom que todas estas pessoas tivessem um acompanhamento efetivo em casa principalmente após a cirurgia."*F9
	Médico	*"(…) não só o enfermeiro, mas psicólogo, médico (…)"*F7
	Psicólogo	*"(…) não só o enfermeiro, mas psicólogo, médico (…)"*F7 *"A parte psicológica será a fundamental (…)"F10*

Opinião da família da pessoa com colostomia relativa á sensibilidade da sociedade atual para a pessoa com ostomia

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTADOS
1. Não especifica		*"(…) acho eu as pessoas não têm conhecimento sobre esta doença."*F3 *"A maior parte das pessoas nem pensam o que isto é."*F6 *"Penso que uns estarão mais outros menos, depende das pessoas."*F8
2. Promove a exclusão social		*"Tenho tido gente que me diz já lá vão 10 anos tens tido muita sorte, mas pronto…"*F1 *"Se calhar as pessoas também não lidam muito bem com estas doenças".*F2 *"(…) há pessoas que marginalizam, torcem o nariz quando se fala sobre isto."*F4 *"(…)às vezes ouve-se cada comentário, porque como ainda não lhes aconteceu a eles, quando estas doenças lhes batem á porta é que veem as coisas de outra forma(…)".*F5 *"(…)cada vez as pessoas estão pior, cada um pra si(…)."*F7 *"As pessoas são muito egoístas e só se lembram destas coisas quando lhes toca a eles."*F9. *"Muito pouco ou nada(…).Penso que há uma certa rejeição pela própria sociedade."*F10