

Características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e de familiares em um Programa de Ostomizados

Sociocultural and clinical characteristics of patients with intestinal stoma and their relatives participating

in a Stoma Patient Program

Características socioculturales y clínicas de estomizados intestinales y de familiares en un Programa de Ostomizados

Nariman de Felício Bortucan Lenza¹, Helena Megumi Sonobe², Márcia Maria Fontão Zago³, Luciana Scatralhe Buetto⁴

¹ Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Discente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental, nível Doutorado, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP) da Universidade de São Paulo (USP). Ribeirão Preto, SP, Brasil. E-mail: nariman@usp.br.

² Enfermeira, Doutora em Enfermagem Fundamental. Professora Doutora da EERP/USP. Ribeirão Preto, SP, Brasil. E-mail: mequmi@eerp.usp.br.

³ Enfermeira, Doutora em Enfermagem Fundamental. Professora Sênior da EERP/USP. Ribeirão Preto, SP, Brasil. E-mail: mmfzago@eerp.usp.br.

⁴ Enfermeira, Mestre em Enfermagem Fundamental. Discente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental, nível Doutorado, da EERP/USP. Ribeirão Preto, SP, Brasil. E-mail: scatralhe@terra.com.br.

RESUMO

Estudo descritivo que teve por objetivo analisar as características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e de familiares no Programa de Ostomizados de um município paulista. Participaram do estudo catorze informantes, entre estomizados intestinais e familiares, por meio de entrevistas semiestruturadas em profundidade, realizadas no período de dezembro/2010 a janeiro/2011. As características socioculturais e clínicas desta clientela mostraram predominância de pessoas da classe popular, com faixa etária acima de 58 anos, ensino fundamental incompleto, renda familiar de até dois salários mínimos. Os estomizados apresentaram predomínio de diagnóstico oncológico e histórico de tratamento antineoplásico adjuvante. Apesar do convívio com familiares que auxiliavam no autocuidado, indicaram dificuldades para participação efetiva nas atividades do Programa de Ostomizados. A análise das características desta clientela indicou a necessidade de reavaliar as estratégias utilizadas na assistência especializada para assegurar maior participação, considerando o comprometimento clínico destes estomizados e a dependência em relação aos seus familiares.

Descritores: Estomia; Procedimentos Cirúrgicos do Sistema Digestório; Programas Nacionais de Saúde; Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

The objective of this descriptive study was to analyze the sociocultural and clinical characteristics of intestinal stoma patients and their relatives participating in a Stoma Patient Program in a city in São Paulo. The 14 participants were either intestinal stoma patients or relatives. In-depth semi-structured interviews were performed between December/2010 and January/2011. The sociocultural and clinical characteristics of this clientele showed a predominance of working class people, of age above 58 years, with incomplete primary education, and family income below two minimum salaries. Most stoma patients had been diagnosed with cancer, with a history of adjuvant antineoplastic treatment. In spite of the relatives' help with self-care, the patients indicated difficulties to participate effectively in the Stoma Patient Program. The analysis of characteristics indicated a need to reevaluate the strategies used in specialized care to assure greater participation, considering the clinical impairment of these patients and their dependence on family members.

Descriptors: Ostomy; Digestive System Surgical Procedures; National Health Programs; Nursing Care.

RESUMEN

Estudio descriptivo objetivando analizar las características socioculturales y clínicas de estomizados intestinales y sus familiares en el Programa de Ostomizados de un municipio paulista. Participaron catorce informantes, entre estomizados intestinales y familiares, mediante entrevistas semiestruturadas en profundidad, realizadas entre diciembre 2010 y enero 2011. Las características socioculturales y clínicas de estos pacientes mostró predominancia de personas de clase popular, faja etaria por sobre 58 años, enseñanza primaria incompleta, renta familiar de hasta dos salarios mínimos. Los estomizados expresaron predominio de diagnóstico oncológico, histórico de tratamiento antineoplásico adyuvante. A pesar de convivir con familiares que ayudaban en el autocuidado, indicaron dificultades para participar efectivamente en las actividades del Programa de Ostomizados. El análisis de características de este grupo indicó la necesidad de reevaluar las estrategias utilizadas en la atención especializada, para asegurar mayor participación, considerando el compromiso clínico de los estomizados y la dependencia respecto de sus familiares.

Descriptores: Estomía; Procedimientos Quirúrgicos del Sistema Digestivo; Programas Nacionales de Salud; Atención de Enfermería.

INTRODUÇÃO

A confecção de um estoma intestinal é um procedimento cirúrgico para desvio temporário ou definitivo do efluente colônico, em decorrência de diversas situações como doenças inflamatórias intestinais, traumas e câncer colorretal (CCR). A porção exteriorizada pode ser o íleo ou cólon, denominadas respectivamente, ileostomia e colostomia⁽¹⁻³⁾.

As consequências fisiológicas e psicossociais estão associadas ao tratamento cirúrgico e influenciam a vida destas pessoas e de seus familiares. A estomia intestinal tem sido identificada como a principal alteração, que compromete os outros aspectos interpessoais, sociais, laborativos, sexuais e de lazer⁽²⁻⁶⁾.

A assistência ao estomizado e sua família deve ter abordagem interdisciplinar e especializada, pois estes deverão receber os atendimentos da equipe cirúrgica, da equipe de enfermagem, do psicólogo, da nutricionista e da assistente social, com vistas à recuperação física e reabilitação. Para tanto, inclui-se o ensino do autocuidado, o preparo da família para o cuidado no domicílio e o encaminhamento ao Programa de Ostomizados do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo de extrema importância conhecer as características socioculturais e clínicas desta clientela para o planejamento da assistência e a definição de estratégias para a sua abordagem.

A enfermagem tem uma grande responsabilidade, pois participa em cada uma das etapas do cuidado. No período pré-operatório, preconiza-se a demarcação do local do estoma pelo estomaterapeuta e o início do ensino ao paciente e familiar quanto à cirurgia e suas consequências, assim como de outras necessidades verbalizadas por estes. No período pós-operatório retoma-se o ensino do autocuidado com a estomia, troca de equipamentos (bolsa de estomia), preparo do familiar para o cuidado no domicílio e encaminhamento ao Programa de Ostomizados.

O paciente é contrarreferenciado para o Programa de Ostomizados, mantido pela verba Federal, e gerida pelo Município-Sede de cada Divisão Regional de Saúde (DRS), para o atendimento de pessoas com estomias, incontinências e feridas⁽⁷⁻⁸⁾.

Atualmente estão cadastrados 277 estomizados neste Programa de Ostomizados localizado no interior paulista, cuja assistência de enfermagem especializada engloba o fornecimento de equipamentos como bolsas

de estomias e adjuvantes; ensino de autocuidado ao estomizado intestinal e ao familiar; reuniões de grupo bimestrais; atividades sociais e de apoio, com participação de outros profissionais.

O Programa estudado preconiza que para recebimento dos equipamentos, os pacientes cadastrados necessitam frequentar as reuniões bimestrais, porém, ressaltamos que o paciente quando recebe a alta hospitalar, ainda se apresenta com condição clínica comprometida (fraco e debilitado devido à cirurgia e/ou quimioterapia), necessitando do auxílio de um familiar/cuidador para realizar o autocuidado, acompanhá-lo em seguimentos ambulatoriais e exames. Assim, o familiar assume a responsabilidade de comparecer nos retornos juntamente com o estomizado ou até mesmo passa a ser aquele, que diretamente recebe o atendimento, devido ao quadro clínico do estomizado que muitas vezes impossibilita o seu comparecimento. Isso resulta em não recebimento dos equipamentos, gerando muitas dificuldades na vida dessas pessoas, o que leva a necessidade de reavaliar as estratégias deste Programa para o atendimento das necessidades de cada paciente, bem como a forma de entrega dos equipamentos mediante o comparecimento presencial^(3,5,7).

O conhecimento das características sociais e clínicas dos estomizados e de seus familiares pode assegurar a participação destes com adequação de estratégias para o planejamento da assistência neste Programa, considerando a manutenção do tratamento adjuvante concomitante e as demandas de outras necessidades que surgem em decorrência do comprometimento da condição clínica do estomizado intestinal e maior responsabilidade do familiar em relação ao adoecido. Assim, na reabilitação física e psicossocial desta clientela são abordadas questões como adaptação e ajustamento da condição de estomizado, além da retomada e manutenção de atividades cotidianas⁽⁹⁻¹¹⁾.

Assim, o objetivo do estudo foi analisar as características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e seus familiares cadastrados em um Programa de Ostomizados, de uma cidade do interior paulista.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo sobre as características sociais e clínicas de estomizados intestinais e de seus familiares, cadastrados em um

Programa de Ostomizados, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, conforme Resolução 196/96 envolvendo seres humanos (Nº. 1248/2010).

Foram utilizados dois instrumentos, elaborados com base na experiência dos pesquisadores e na literatura científica, para os estomizados intestinais e familiares, respectivamente. Os dados sociais, clínicos e de cadastramento no Programa de Ostomizados coletados foram: data de nascimento, sexo, escolaridade, estado civil, religião, profissão, renda mensal do paciente; data da cirurgia e de cadastramento e participação nas reuniões do Programa de Ostomizados, conhecimento sobre diagnóstico, participação nas decisões dos problemas da família, realização de autocuidado e de atividades sociais; e dados referentes ao familiar: data de nascimento, sexo, escolaridade, estado civil, religião, profissão, grau de parentesco, renda mensal do familiar; participação nas reuniões do Programa de Ostomizados e convívio com o estomizado^(5-7,9-11).

Os critérios de seleção dos participantes do estudo foram: ser estomizado intestinal maior de 18 anos; estar cadastrado neste Programa de Ostomizados há pelo menos seis meses e ter comparecido aos atendimentos no Programa pessoalmente, acompanhado ou não de familiares nos últimos seis meses; residir na cidade do Programa ou nas localidades com distância de até 50Km, e consentir em participar do estudo assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para os familiares, os critérios estabelecidos foram: ser maior de 18 anos; ter comparecido aos atendimentos no Programa de Ostomizados acompanhando ou não do estomizado nos últimos seis meses; estar em condições de participar da entrevista; consentir em participar do estudo assinando o TCLE, em duas vias, com entrega de uma via para o participante e a outra arquivada pela pesquisadora.

Os informantes foram convidados, via telefone ou pessoalmente, com exposição dos objetivos e esclarecimentos. Mediante concordância, agendou-se a entrevista em suas residências, conforme a disponibilidade destes.

Participaram deste estudo sete estomizados intestinais e sete familiares, que necessariamente não tinham parentesco com os estomizados entrevistados.

A análise dos dados do estomizado intestinal e da família no Programa de Ostomizados nos remete a buscar elementos para aprofundar nosso olhar para a pessoa e a

família, que vive e convive com uma doença crônica e suas consequências mutilatórias, a maneira como estas lidam ao longo do tempo, por meio de um processo dinâmico em um contexto sociocultural de atenção à saúde, que vão transformando as suas percepções sobre a doença, a condição de estomizado e ter deficiência, bem como do atendimento no Programa e as relações entre usuários e instituições públicas de saúde⁽⁸⁻¹³⁾.

Optou-se pela perspectiva socioantropológica⁽¹³⁻¹⁵⁾ para a análise e discussão das características sociais e clínicas dos estomizados e de seus familiares, com adoção de pressupostos da Sociologia e Antropologia da Saúde, pois estes referenciais permitem entender a interação, a relação entre serviços de saúde e usuários, as condições microssociais e macrossociais da experiência de estomizados intestinais e familiares no Programa de Ostomizados. Isso subsidia a interpretação da construção cultural sobre a doença, o tratamento e a atenção à saúde, que extrapolam o encontro físico entre os profissionais que cuidam e os usuários/pacientes que recebem o cuidado⁽¹³⁻¹⁵⁾.

Por outro lado, é importante reconhecer o quanto estas experiências interferem nos planos da família, do trabalho, da escola e de outras áreas da vida social.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A idade dos sete estomizados intestinais entrevistados neste estudo variou entre 44 anos e 73 anos, cuja média foi de 58,5 anos. Este dado foi semelhante a outros estudos^(9,11,17-20), assim como o predomínio do diagnóstico oncológico para a indicação da estomia intestinal.

Com o aumento da expectativa de vida dos brasileiros, a idade é considerada um fator de risco para a morbimortalidade relacionada às doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), principalmente o câncer, o que merece maior investimento em relação aos fatores de risco para o desenvolvimento da doença, como obesidade, sedentarismo, e alimentação inadequada⁽¹⁾.

Em relação ao estado civil, cinco eram casados, um viúvo e um solteiro, resultado semelhante a outros estudos, que também identificou o cônjuge como o principal cuidador⁽¹⁷⁻²⁰⁾.

Poucos estudos têm abordado a religião professada pelos estomizados intestinais, verificamos seis católicos e um espírita. Este aspecto auxilia na mediação dos valores, crenças e atitudes, que orientam a vida da pessoa, o que

pode favorecer o enfrentamento do adoecimento e o alcance da reabilitação⁽²⁰⁾.

Em relação à condição socioeducacional, um era analfabeto; quatro tinham ensino fundamental I incompleto e dois ensino médio completo. Dados similares foram encontrados⁽¹⁹⁾, sendo a maioria dos entrevistados com ensino fundamental incompleto. Estudo realizado com pacientes com câncer de laringe, que representa outro tipo de estomizado, o laringectomizado, identificou semelhante condição socioeducacional⁽⁴⁾.

O acesso às informações e aos serviços de saúde, assim como outros recursos da comunidade, estão relacionados ao nível socioeconômico e cultural, que influencia no conhecimento sobre a necessidade de realizar exames de rotina para detecção precoce do câncer, na busca por atendimento e nas oportunidades de acesso aos recursos médico-hospitalares. Estes aspectos devem ser conhecidos pelos profissionais de saúde para o desenvolvimento de educação em saúde, com estratégias adequadas à clientela. Alguns comportamentos de saúde como tabagismo, alimentação inadequada e sedentarismo estão intimamente ligados ao surgimento de DCNT, fato este do conhecimento geral da população, que tem sido divulgado e inserido em vários programas governamentais de saúde, porém não tem sido suficientes para a adoção de práticas saudáveis de vida. Portanto, há necessidade de estudos que possam explorar estes aspectos na perspectiva dos adoecidos^(9-11,13,17-21).

O predomínio de pessoas com faixa etária acima de 50 anos configura uma situação, que caracteriza maior dificuldade de inserção no mercado de trabalho e o fato dessas pessoas necessitarem de um seguimento ambulatorial para consultas e tratamentos, além de afastamentos por saúde, agravam ainda mais a possibilidade da manutenção de uma atividade laboral.

A renda foi categorizada em ganhos de até dois salários mínimos para quatro estomizados; de dois salários mínimos para dois e de quatro salários mínimos para um estomizado. Esta renda do estomizado mostra a importância da sua contribuição na renda familiar, que muitas vezes se resume somente a esta fonte. Inclusive, isto pode explicar a participação destes nas decisões familiares, demonstrando que são ativos.

Além disso, o baixo nível socioeducacional restringe as oportunidades para competir no mercado de trabalho

por maiores salários. Ainda, muitos são aposentados, seguido de agricultores e do lar, o que dificulta ainda mais a manutenção de uma atividade remunerada. Aqueles que possuem vínculo empregatício preferem se aposentar ou se afastar em definitivo, e os desempregados não conseguem se inserir no mercado formal, dado este que é encontrado também em outros estudos⁽¹⁸⁾.

Assim, os estomizados intestinais apresentam maior dificuldade para a manutenção de uma atividade remunerada, sendo que, seis não exerciam atividade economicamente remunerada e um trabalhava como taxista, semelhantes às outras pesquisas nacionais^(4,17).

Em relação aos dados clínicos destes cadastrados no Programa de Ostomizados, verificamos que cinco tinham diagnóstico de CCR; um diverticulite e um megacólon chagásico. Prevalence o câncer como a principal causa de estomias intestinais^(5,9-11,17-20), sendo que três realizavam tratamento antineoplásico adjuvante, relatando muitas dificuldades para participar das atividades do Programa e que os familiares também não conseguem participar, pois os tem acompanhado em consultas e tratamentos, muitas vezes coincidindo com a agenda de compromissos.

Por outro lado, dos sete estomizados intestinais, dois eram do sexo feminino e cinco do masculino, representando o predomínio do sexo masculino em estudos^(1-3,10,17-18), diferentemente da indicação de mudança epidemiológica em outras realidades⁽¹⁷⁻¹⁸⁾, que mostra maior número de estomizados intestinais do sexo feminino.

No Brasil, as estimativas, para o ano de 2013 apontam a ocorrência de 30 mil novos casos de CCR. Os fatores de risco relacionam-se com os hábitos de vida, além dos específicos como a hereditariedade, doenças inflamatórias intestinais pré-existent e alimentação rica em gordura animal, além de pobre em fibras não solúveis em água⁽¹⁻³⁾.

Ressaltamos o predomínio do CCR nesta clientela, que necessita de tratamentos quimioterápicos adjuvantes, que comprometem ainda mais a condição clínica, com agravamento da debilidade e fraqueza, impedindo a manutenção de suas atividades rotineiras. Assim, nesta fase, apresentam uma demanda grande em vários aspectos e de alguma maneira a vida fica restrita, não somente da pessoa adoecida, mas também da família, que muitas vezes abre mão de sua vida para dedicar-se integralmente ao cuidado do adoecido.

A busca por uma atividade laboral ou seu retorno é um desejo destas pessoas, porém isso contrapõe ao surgimento de sentimentos como limitação ou perda da capacidade para o trabalho e de ser útil à sociedade, o que o desanima diante das dificuldades iniciais no mercado de trabalho. Torna-se necessário a divulgação da situação dessas pessoas, assim como estudos sobre a possibilidade e capacidade laboral para que os profissionais de saúde e a sociedade possam buscar espaços e alternativas, potencializando a mobilização social^(6,13).

Tempo decorrido após a cirurgia mutilatória e de cadastramento no Programa de Ostomizados variou entre sete meses e oito anos, sendo que seis foram contrarreferenciados ao Programa pelo hospital, e um estomizado intestinal, que já tinha experiência prévia na família, procurou o serviço mesmo sem receber o encaminhamento necessário.

Apesar da legislação, que assegura o atendimento especializado às pessoas estomizadas no Brasil, percebe-se a falta de divulgação do Programa junto à população, assim como o conhecimento sobre a condição de ter um estoma. A divulgação realizada pelos Programas junto às instituições hospitalares, tem se mostrado ainda ineficiente⁽²¹⁾.

Todos participam das atividades do grupo, principalmente centralizadas nas reuniões e confraternizações realizadas pelo Programa, que atualmente ocorre a cada dois meses, vinculando à entrega dos equipamentos. Os temas de palestras englobam necessidades de pacientes e familiares, identificadas pelos profissionais que atuam no programa de saúde, com a participação de convidados, dos próprios profissionais e dos representantes das empresas médico-hospitalares. Os integrantes mais antigos, por se sentirem mais à vontade, contribuem expondo as suas experiências e assim auxiliam os integrantes mais novos. Ao final, há confraternização com um lanche e este espaço tem sido importante para que os participantes possam conversar informalmente e criar vínculos de amizade com os outros integrantes.

Porém, alguns relataram dificuldades para participar de todas as reuniões devido aos tratamentos como quimioterapia antineoplásica, problemas que causam funcionamento intestinal contínuo e necessidade de esvaziamento da bolsa coletora, ou mesmo por possuírem uma atividade laboral. Contudo, sempre que possível participam das reuniões ou solicitam que um familiar

frequente a reunião, fato identificado principalmente quando há piora clínica do adoecido.

Em relação ao autocuidado, tivemos três participantes que realizam o autocuidado independentemente, além de três que o realizam com auxílio e um totalmente dependente de um familiar, que assume todos os seus cuidados, o manejo e a troca da bolsa coletora.

Quando perguntados sobre atividades sociais, num primeiro momento responderam que não tinham, porém, ao longo da entrevista relataram as motivações para sair de casa como frequentar festas, fazer compras no supermercado, viajar, ir à igreja e ao centro espírita, dirigir e fazer exercícios físicos. Contudo, também foi relatado que as consultas e a participação nas atividades no Programa, de alguma maneira passam a ter um sentido de atividade social, importantes para a manutenção de vínculos com outras pessoas.

O lazer é uma forma de alcançar a reinserção social do estomizado por meio de atividades prazerosas, que minimizam o sentimento de ser diferente em relação às outras pessoas. A retomada das atividades sociais, interpessoais, laborativas e de lazer, anteriores às cirurgias, contribuem significativamente para sua reabilitação e reinserção social, além de proporcionar distração^(6,12).

Dos sete entrevistados, três relataram não sentirem desejo de reverter a sua condição, pois se adaptaram a esta convivência, e atualmente apresentam medo de se submeter à cirurgia. Para essas pessoas, nessa etapa de suas vidas, sua condição passa a ser secundária dentre as suas preocupações, mostrando que este não é o grande problema, pois a doença de base que determinou a estomia é a sua prioridade devido à gravidade e necessidade de controle.

Contudo, estudos focalizaram esta mudança como algo repentino, que causa grandes dúvidas, angústias e consequência psicossocial, além de uma visão pessimista de sua autoimagem, principalmente pela cultura do belo e pela busca da normalidade perante a sociedade^(9-11,17-21).

A revelação do diagnóstico de câncer, seguida do tratamento cirúrgico com a confecção de um estoma intestinal reflete diretamente na experiência da família do adoecido. O familiar por conhecer os hábitos, rotinas e características do estomizado, é a pessoa que melhor o compreende e assim pode participar de todo o processo de adoecimento e de tratamento da doença. Porém,

muitas vezes aquele que adoece adota uma postura passiva, que pode ser compartilhada também pelo familiar. Ele agora se dedica integralmente ao familiar adoecido, ajudando-o a se reestruturar e reorganizar a vida, em busca de adaptação e reabilitação em relação à nova condição⁽²⁾.

A família representa a instituição mais antiga da sociedade, com vínculo de afetividade entre todos os envolvidos, que passa a cuidar do estomizado intestinal, não apenas fisiologicamente, mas em todas as outras dimensões, com ações protetoras como acalantar, confortar, ajudar e fazer pelo outro^(6,17,22-23).

Em relação à idade dos familiares entrevistados, houve uma variação entre 35 anos e 63 anos, sendo cinco do sexo feminino e dois do sexo masculino. Destes, seis eram casados e um solteiro; quatro eram católicos, dois espíritas e um evangélico.

Em relação ao grau de parentesco dos familiares com o estomizado intestinal, identificamos duas filhas, duas esposas, um esposo, uma mãe e um neto. Considerando que a figura feminina assume o papel de cuidadora, tivemos cinco cuidadoras, generalidade que reflete a nossa cultura. A questão do gênero do cuidador é importante, pois culturalmente a mulher tem assumido a responsabilidade maior no acompanhamento do tratamento, além de outros afazeres da casa. Este fato pode causar maior desgaste físico-emocional, que interfere muitas vezes na relação do familiar com o estomizado^(4-5,17,23).

O grau de escolaridade dos sete familiares foi de quatro com ensino fundamental I incompleto, dois com ensino médio completo e apenas um com ensino superior completo. Destes, três não tinham trabalho remunerado, consideravam-se do lar e um familiar estava afastado pelo Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS); três trabalhavam como segurança noturno, professor e lavadeira, respectivamente.

A renda de cinco familiares variou entre um salário mínimo até dois salários mínimos, e de três salários mínimos e quatro salários mínimos para dois entrevistados. Excetuando um familiar (filha), todos os outros residiam com o adoecido.

Em relação ao diagnóstico do estomizado intestinal, todos os entrevistados têm conhecimento e consciência da gravidade da doença oncológica, dos comprometimentos como a fadiga e da necessidade de auxílio na realização de atividades fundamentais de

higiene diária, de manejo e troca das bolsas coletoras, e de cuidados com o estoma.

Dos sete familiares do estudo, dois não receberam o encaminhamento hospitalar ao Programa e cinco foram encaminhados pelo hospital, somente com o fornecimento da informação sobre a existência deste serviço, na rede de atendimento municipal.

Em relação à participação nas reuniões do Programa de Ostomizados, dois familiares participam ocasionalmente e cinco mantinham a assiduidade. Ressaltamos que a participação ocasional dos familiares se deve ao fato destes terem uma atividade de trabalho e também por necessitar dedicar parte do seu tempo para o cuidado do estomizado e para os outros membros da família, a dificuldade é manter a sua assiduidade.

Dentre os sete familiares deste estudo, apenas um não necessita ajudar o estomizado, que realiza o autocuidado com independência. Os demais familiares realizam os cuidados com o estoma e troca de bolsas coletoras, sendo que um familiar referiu que realiza estes cuidados, sem a participação de outros familiares. Em relação às decisões familiares, três entrevistados relatam não participar e quatro participam ativamente.

A caracterização sociocultural dos estomizados intestinais e familiares indica que são pessoas pertencentes à classe popular, com predomínio de casadas, com ensino fundamental incompleto, que não exercem atividade remunerada, sendo que na maioria, os adoecidos são homens e os familiares/cuidadores mulheres. Considerando as características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e familiares e a causa oncológica que determinou a condição de estomizado intestinal, remete-nos a refletir que esta situação influencia as possibilidades de acesso aos recursos sociais e aos serviços de saúde disponíveis na comunidade. Além disso, há uma modificação na organização e dinâmica familiar, apesar da dependência em relação aos cuidados com a saúde do estomizado, ainda este é o que contribui significativamente na manutenção financeira da família, mantendo assim, o poder de decisão da família^(2,4,6,13,23).

A evolução clínica do estomizado intestinal, que realiza seguimento ambulatorial e tratamentos, delimita a vida de todos os envolvidos, que passam a viver em função do processo de adoecimento e de suas consequências. Assim, a condição, torna-se secundária, pois o que dimensiona a experiência dessas pessoas é o

conjunto das mudanças fisiológicas, clínicas, sociais, financeiras e familiares^(9-13,20).

Verificamos ainda que dos sete estomizados, o atendimento à saúde foi realizado pelo convênio SUS por cinco entrevistados e dois na rede privada, sendo que um destes, ao apresentar complicações pós-cirúrgicas passou para o atendimento SUS. Portanto, os participantes deste estudo têm dependência do sistema de saúde público, o que não possibilita a opção por tratamentos ou alternativas, que agilizam a resolução do seu problema. A lógica do atendimento em saúde focaliza a ação curativa, cuja produção é quantitativa e ainda não mostra maior preocupação com o alcance de resultados. Ao mesmo tempo, a demanda de necessidades por tratamentos de maior complexidade e por tempo prolongado dificulta a acessibilidade aos serviços de saúde⁽¹³⁻¹⁴⁾.

O familiar modifica as atividades e sua vida em função do suporte que passa a oferecer para o adoecido, com necessidade de aprendizagem de cuidados específicos em relação à estomia e aos equipamentos. De certa maneira, a sua individualidade passa a ser colocada em segundo plano, com canalização de todos os seus esforços para a experiência de adoecimento, que pode influenciar o relacionamento entre os membros da família e dificultar o gerenciamento das situações^(1,20,22).

Os estomizados intestinais e seus familiares necessitam de cuidado especializado, assegurado pela legislação, porém, a sua implementação ainda é um desafio para os profissionais. O fornecimento de informações específicas, com estratégias adequadas à clientela e a demanda de suas necessidades de cuidados, educação permanente dos profissionais de saúde, o conhecimento da experiência de adoecimento e seus desdobramentos, pode favorecer no aperfeiçoamento da

assistência à saúde, além de potencializar o alcance de objetivos específicos do Programa de Saúde^(5-8,13).

No planejamento da assistência à saúde, a família deve ser inserida, no seguimento ambulatorial, com enfoque na educação em saúde. As condutas e crenças dos profissionais de saúde sobre o estomizado podem influenciar o seu retorno ao domicílio e às atividades cotidianas, colaborando para melhor adaptação a nova condição, diminuindo até mesmo a aposentadoria precoce por invalidez. Portanto, a educação permanente dos profissionais de saúde, que atendem os estomizados intestinais, é de extrema importância^(6,9).

CONCLUSÕES

A implementação deste Programa é regulamentada por legislação, porém temos ainda muitos desafios para alcançar os melhores resultados na assistência de estomizados intestinais.

A análise de suas características socioculturais e clínicas e de seus familiares mostrou dificuldades para participação destes neste programa de saúde, bem como na manutenção de outras atividades sociais e laborais. Acreditamos que este estudo poderá subsidiar o planejamento da assistência especializada a essa clientela, principalmente no que tange a adequação das estratégias utilizadas no Programa de Ostomizados para aqueles que realizam tratamento oncológico adjuvante e não conseguem participar das atividades propostas.

Considerando o predomínio de estomizados intestinais por câncer torna-se imprescindível adequar às atividades deste Programa, que visa o alcance da reabilitação física e psicossocial, conjuntamente com a manutenção do seguimento oncológico adjuvante e outras necessidades relacionadas ao comprometimento clínico desta clientela.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro; 2011.
2. Violin RMI, Sales CA. Experiências cotidianas de pessoas colostomizadas por câncer: enfoque existencial. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2010 [Cited 2011 Ago 02];12(2):278-86. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n2/v12n2a08.htm>.
3. Souza PCM, Costa VRM, Maruyama SAT, Costa ALRC, Rodrigues AEC, Navarro JP. As repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos: individual, social e político. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2011 [Cited 2011 Jul 20];13(1):50-9. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n1/v13n1a06.htm>.

4. Sonobe HM. Conflitos da família no processo de reabilitação do laringectomizado [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem/USP; 2001. 118p.
5. Sonobe HM, Barichello E, Zago MMF. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. Rev. Bras. Cancerol. 2002;25(2):341-348.
6. Souza ECA, Figueiredo GLA, Lenza NFB, Sonobe HM. Consequence of the ostomy for patients and your family. Rev. Enferm. UFPE on line. 2010;4:143-48.
7. Santos VLCC. Cuidando do estomizado: análise da trajetória no ensino, pesquisa e extensão [thesis]. São Paulo: Escola de Enfermagem/USP; 2006. 205p.
8. Ministério da Saúde. Portaria nº 400 de 16 de novembro de 2009 - Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas

Estomizadas no Sistema Único de Saúde – SUS. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2009.

9. Cross HH, Hottenstein P. Starting and Maintaining a Hospital-Based Ostomy Support Group. *Wound Ostomy Continence Nurs.* 2010; 37(4):393-396.

10. McCaughan E, Parahoo K, Prue G. Comparing cancer experience among people with colorectal cancer: a qualitative study. *J. Adv. Nurs.* [internet]. 2011 [cited 2011 Aug 15]. Available from:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2011.05772.x/full>.

11. Garofalo JP. Uncertainty during the transition from cancer patient to survivor. *Cancer Nursing.* 2009; 32 (4): E08-E14.

12. Maruyama SAT, Ribeiro RLR, Gaíva MAM, Pereira WR, Bellato R, Costa ALRC. Associações de pessoas com condição crônica: a politicidade como uma estratégia na construção da cidadania. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2009;11(3):732-7. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a35.htm>.

13. Canesqui AM. (Org.). Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec/Fapesp; 2007.

14. Serapioni M. Avaliação da qualidade em saúde. Reflexões teórico-metodológicas para uma abordagem multidimensional. *Rev. Crít. Ciênc. Soc.* 2009;85:65-82.

15. Nunes ED. Sociologia da saúde e da doença: novos desafios. *História, Ciências, Saúde.* 2009;4(16):1128-1132.

16. Oliveira FA. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. *Interface – Comunic. Saúde, Educ.* 2002;6(10):63-74.

17. Maruyama SAT. A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem/USP; 2001. 286p.

18. Stumm EMF, Oliveira ERA, Kirschner RM. Perfil de pacientes ostomizados. *Sci Med.* 2008;18(1):26-30.

19. Santos CHM, Bezerra MM, Bezerra FMM, Paraguassú BR. Perfil do paciente ostomizado e complicações relacionadas ao estoma. *Rev. Bras. Coloproct.* 2007;27(1):16-19.

20. Luz MHBA, Andrade DS, Amaral HO, Bezerra SMG, Benício CDAV, Leal ACA. Caracterização dos pacientes submetidos a estomas Intestinais em um hospital público de teresina-PI. *Rev. Text. Context. Enferm.* 2009;18(1):140-6.

21. Silva NG, Gama FA, Dutra R. Percepção de pacientes com estomia sobre mitos e medos relacionados a esta condição. *Rev. Estima.* 2008;6(1):22-26.

22. Trad LAB. Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz; 2010.

23. Muniz RM, Zago MM. F, Dázio EMR. O cuidado do “ser” corpo da pessoa com estomia. *Rev. Estima.* 2006;4(3):33-34.

Artigo recebido em 20/03/2012.

Aprovado para publicação em 11/10/2012.

Artigo publicado em 30/09/2013.