

Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro

**A Importância da Consulta de Enfermagem de Estomaterapia na
Qualidade de Vida da Pessoa Ostomizada na Comunidade**

Dissertação de Mestrado em Enfermagem Comunitária

Liliana Sofia Grilo Miranda

Orientador

Professor Doutor Amâncio António de Sousa Carvalho



Vila Real, 2013

Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro

**A Importância da Consulta de Enfermagem de Estomaterapia na
Qualidade de Vida da Pessoa Ostomizada na Comunidade**

Dissertação de Mestrado em Enfermagem Comunitária

Liliana Sofia Grilo Miranda

Orientador

Professor Doutor Amâncio António de Sousa Carvalho



Vila Real, 2013

Este trabalho foi expressamente elaborado como dissertação original para efeito de obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Comunitária, sendo apresentada na Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro.

AO ANTÓNIO

AGRADECIMENTOS

À minha família, pela força, apoio, palavras de incentivo e encorajamento e, pela confiança e amor que depositaram em mim.

Aos doentes, por terem permitido que este trabalho fosse possível e pelo carinho, disponibilidade e interesse em colaborar no mesmo.

Ao Professor Doutor Amâncio António de Sousa Carvalho, por ter aceite ser meu orientador, pela disponibilidade e orientação.

À Teresa, pela sua preciosa ajuda, disponibilidade e profissionalismo.

Ao Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, sobretudo aos meus superiores hierárquicos, por terem colaborado na consecução desta investigação e pela flexibilidade de horário para que a conclusão da mesma fosse possível.

RESUMO

Uma ostomia pode causar profundas alterações na vida da pessoa e família, que se manifestam em desajustes físicos, psíquicos, emocionais e sociais, influenciando o processo de adaptação e a qualidade de vida (Nugent et al., 1999). Da revisão bibliográfica realizada, emergem vários instrumentos construídos com o intuito de avaliar a qualidade de vida da pessoa ostomizada. O primeiro remonta ao ano 1983, foi construído por Grant e cols. e designa-se “Quality of Life Index” (Grant et al., 2004). É neste âmbito que surge este estudo que tem como objetivo geral: *Verificar a relação entre a qualidade de vida dos ostomizados e a consulta de enfermagem de estomaterapia, dirigida às pessoas portadoras de ostomia de eliminação intestinal.*

Trata-se de um estudo transversal, com uma componente descritiva e outra correlacional, de abordagem quantitativa. A população é composta por 100 pessoas portadoras de ostomia de eliminação intestinal, número total de pessoas que frequenta a consulta de enfermagem de estomaterapia, às quais foi aplicado um questionário-entrevista, que inclui uma escala de avaliação da qualidade de vida. O tratamento dos dados foi efetuado através do programa informático Statistical Package for the Social Sciences 20.

A maioria dos questionados é do sexo masculino (68%), com uma média de idade de 68 anos e, antes da cirurgia, casados (75%). Em relação às habilitações académicas dos participantes, 54% tem o 1º ciclo do ensino básico, a maioria são reformados (78%), enquadrando-se na classe social média (83%). Constatamos que na sua maioria (67%) os respondentes apresentam uma perceção positiva da sua qualidade de vida e em sentido contrário, 33% uma perceção negativa. Os resultados mostraram-nos que existem correlações positivas entre os quatro domínios da qualidade de vida e a pontuação total da escala e que a perceção da qualidade de vida é influenciada pela etiologia, tipo de ostomia, número de consultas de estomaterapia frequentadas, preparação prévia e marcação do local do estoma. Os indivíduos ostomizados são da opinião que a consulta de enfermagem de estomaterapia contribuiu para aumentar os conhecimentos relacionados com a sua condição, melhoria da sua integridade cutânea e da sua adaptação à nova realidade de vida. As necessidades sentidas pela maioria dos participantes no estudo em contexto comunitário são: a dificuldade de gestão dos sentimentos; a aceitação da condição de ostomizado; a aquisição dos produtos de ostomia adequados à situação e respetivo reembolso quando indicado; e a falta de apoio no domicílio.

Perante os resultados do estudo, concluímos ter sido pertinente a criação da consulta de enfermagem de estomaterapia e a manutenção da mesma. Do estudo emerge ainda a importância da elaboração de um protocolo entre os cuidados de saúde diferenciados e os cuidados de saúde primários, que facilite a continuidade dos cuidados na comunidade à pessoa ostomizada, e a proposta de um plano formativo dirigido aos enfermeiros das unidades funcionais de saúde pertencentes aos Agrupamentos de Centros de Saúde da região.

Palavras-chave: consulta de enfermagem; qualidade de vida; ostomia; estomaterapia; ostomizado na comunidade.

ABSTRACT

An ostomy can cause profound changes in one's life and family, manifesting in imbalances physical, psychological, emotional and social, influencing the process of adaptation and quality of life (Nugent et al., 1999). From the literature review, several emerging tools built with the purpose of evaluating the person ostomy patient quality of life. The first dates back to 1983, was built by Grant and cols. and is called "Quality of Life Index" (Grant et al., 2004). It is in this context that this study appears that the general aims: *To investigate the relationship between quality of life of ostomates and nursing consultation stomatherapy directed at people living with an ostomy for bowel elimination.*

This is a cross-sectional study with a descriptive component and other correlational, quantitative approach. The population is composed of 100 people with ostomy intestinal elimination, the total number of people attending the nursing consultation stomatherapy, to which was applied a questionnaire-interview, which includes a rating scale of quality of life. Data analysis was performed using the computer program Statistical Package for the Social Sciences 20.

Most respondents are male (68%) with a mean age of 68 years and, prior to surgery, married (75%). Regarding the academic qualifications of the participants, 54% have the 1st cycle of basic education, most are retired (78%) and it fits in the middle class (83%). We found that the majority (67%) respondents have a positive perception of their quality of life and to the contrary, 33% a negative perception. The results showed us that there are positive correlations between the four domains of quality of life and total score. We also verified that the study group has a positive perception about their quality of life and that this perception is influenced by etiology, type of ostomy, stomatherapy number of appointments attended, prior preparation and marking of the stoma site. Individuals ostomates are of the opinion that the nursing consultation stomatherapy contributed to increasing knowledge related to their condition, improve their skin integrity and its adaptation to the new reality of life. The needs felt by most participants in the study in a community context are: the difficulty of managing feelings; acceptance condition of ostomy; acquisition of ostomy products appropriate to the situation and respective reimbursement when indicated, and the lack of support at home.

Given the results of the study, we concluded it was appropriate to create a nursing consultation stomatherapy and maintenance of the same. Study emerges the importance of developing a protocol between hospital care and primary care that facilitates continuity of care in the community ostomy patient person and a proposed training plan aimed at nurses of the functional units of health belonging to Groupings Health Centre in the region.

Keywords: nursing consultation; quality of life; ostomy; stomatherapy; ostomate community.

ÍNDICE

DEDICATÓRIA	v
AGRADECIMENTOS	vii
RESUMO	ix
ABSTRACT	xi
ÍNDICE DE TABELAS	xv
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS.....	xvii
INTRODUÇÃO.....	1

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. VIVER COM UMA OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO INTESTINAL.....	5
1.1. Tipos de ostomias de eliminação intestinal	6
1.2. Etiologia das ostomias de eliminação intestinal	8
1.3. Complicações do estoma e pele periestomal.....	10
2. CUIDAR EM ESTOMATERAPIA	14
2.1. Consulta de enfermagem de estomaterapia	14
3. O OSTOMIZADO NA COMUNIDADE.....	26
3.1. Alterações no modo de viver.....	27
3.2. Qualidade de vida da pessoa ostomizada	32

PARTE II - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

1. TIPO DE ESTUDO.....	39
2. POPULAÇÃO/AMOSTRA.....	40
3. OPERACIONALIZAÇÃO E CATEGORIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS DE INVESTIGAÇÃO.....	41
4. QUESTÕES E HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO	43
5. INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS.....	45
6. PROCEDIMENTOS NA RECOLHA DE DADOS	48
7. TRATAMENTO E ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	49

PARTE III - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1. CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO	51
2. IMPACTO DA OSTOMIA NOS ESTILOS DE VIDA	54
3. APOIO SOCIAL E PSICOLÓGICO	58
4. QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA PORTADORA DE OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO INTESTINAL	60
5. INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM NA CONSULTA DE ESTOMATERAPIA E NA COMUNIDADE.....	71

PARTE IV- CONCLUSÕES

1. CONCLUSÕES	79
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	83
Apêndice A - Autorização para utilização da Escala <i>Quality of Life Questionnaire for a Patient with na Ostomy</i>	91
Apêndice B - Instrumento de recolha de dados provisório.....	95
Apêndice C - Instrumento de recolha de dados final	103
Apêndice D - Consentimento informado, livre e esclarecido	111
Apêndice E - Pedido para realização do estudo pela Comissão de Ética do CHTMAD, EPE e respetiva autorização	115

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Categorização das variáveis de investigação.....	42
Tabela 2. Caracterização sociodemográfica dos participantes	52
Tabela 3. Impacto da ostomia na atividade laboral, atividade sexual, vestuário e alimentação	55
Tabela 4. Caracterização do autocuidado à ostomia	57
Tabela 5. Distribuição dos itens relativos ao apoio social.....	59
Tabela 6. Distribuição das frequências relativas aos itens do suporte psicológico.....	60
Tabela 7. Caracterização das ostomias dos participantes no estudo	61
Tabela 8. Medidas de tendência central e de dispersão das pontuações das subescalas e da pontuação global da escala da QV.....	62
Tabela 9. Resultados dos testes estatísticos entre o domínio BEF e as variáveis de atributo e de investigação.....	64
Tabela 10. Resultados dos testes estatísticos entre o domínio BEP e as variáveis de atributo e de investigação.....	65
Tabela 11. Resultados dos testes estatísticos entre o domínio BES e as variáveis de atributo e de investigação	66
Tabela 12. Resultados dos testes estatísticos entre o domínio BEE e as variáveis de atributo e de investigação	67
Tabela 13. Resultados dos testes estatísticos entre a escala da QV e as variáveis de atributo e de investigação	68
Tabela 14. Resultados do teste de correlação	70
Tabela 15. Dados relativos às complicações no estoma e pele periestomal	72
Tabela 16. Quadro resumo das categorias e subcategorias emergentes das questões abertas do instrumento de medida	76

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

a.C. - antes de Cristo

ACeS - Agrupamentos de Centros de Saúde

APECE - Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados em Estomaterapia

BEE – Bem-Estar Espiritual

BEF – Bem-Estar Físico

BEP – Bem-Estar Psicológico

BES – Bem-Estar Social

CHTMAD - Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro

cols. - colaboradores

EPE - Entidade Pública Empresarial

EUA - Estados Unidos da América

ICN - *International Council of Nurses*

ml – mililitros

nº - número

OMS - Organização Mundial de Saúde

OWM - *Ostomy Wound Management*

p. - página

pp. - páginas

QV - Qualidade de Vida

SF-36 - *Medical Outcomes Study 36*

SPSS - *Statistical Package for the Social Science*

UCC - Unidades de Cuidados na Comunidade

UOAA - *United Ostomy Associations of America*

USF - Unidades de Saúde Familiar

WCET - *World Council of Enterostomal Therapists*

WOC - *Wound Ostomy and Continence*

INTRODUÇÃO

A especialidade de enfermagem em estomatoterapia surgiu nos Estados Unidos da América (EUA), no final da década de 50. A conquista deste título foi precedida por variadíssimas formas de treino e consequentes cursos formais. Contudo, apenas em 1980 foi reconhecida pelo *World Council of Enterostomal Therapists* (WCET) como especialidade exclusiva do enfermeiro.

A escolha de uma especialidade profissional caracteriza-se como um importante momento de transformação pessoal e social, impregnada de simbolismos e significações individuais e coletivas.

As profissões da saúde caminham, dia a dia, para a especialização do saber e do cuidar, à medida que novos conceitos e tecnologias são desenvolvidos, abrindo-se, consequentemente, novos campos de atuação e pesquisa.

De acordo com o *International Council of Nurses* (2009), o enfermeiro especialista é aquele que é preparado ao nível da enfermagem generalista, e autorizado a praticar como especialista, com avançado domínio numa determinada área da enfermagem. Esta categoria inclui o papel de clínico, de ensino, administrativo, de pesquisa e consultoria.

Benner (2001), descreve o enfermeiro especialista como aquele que domina as múltiplas dimensões estabelecidas pelas teorias, garantindo os limites da flexibilização do seu uso frente às reais necessidades do doente por meio da intuição, raciocínio e experiências, ou seja, introduz a subjetividade como uma das bases do cuidar em enfermagem. Para este autor, o enfermeiro especialista pode também ser considerado um perito, que tem experiência, age e compreende cada situação de um modo global. Contudo, nem todos os enfermeiros especialistas podem ser considerados peritos, uma vez que a experiência é considerada fundamental para atingir estas competências.

Em Portugal, em 1981, foi publicado o Decreto-Lei nº 305/81, de 12 de novembro, diploma da carreira de enfermagem que instituiu uma carreira única para todos os enfermeiros e definiu cinco categorias profissionais, entre as quais a de enfermeiro especialista. Na década de 90, o Decreto-Lei nº 437/91, de 08 de novembro, criou uma nova carreira de enfermagem, definindo três áreas de atuação: prestação de cuidados, gestão e assessoria.

A estomaterapia, no nosso país, ainda não é considerada uma especialidade autónoma, embora nas últimas décadas tenha havido um reconhecimento crescente da sua importância. Tal facto motivou alguns enfermeiros a procurar formação além-fronteiras, em cursos organizados sob a égide de associações internacionais de enfermeiros estomaterapeutas.

O enfermeiro estomaterapeuta tem um importantíssimo papel no cuidado à pessoa ostomizada, intervindo, idealmente, antes e imediatamente após a construção do estoma, bem como ao longo da vida da pessoa ostomizada. Para além dos cuidados ao estoma, promove o autocuidado, apoia emocionalmente a pessoa ostomizada de quem se torna muitas vezes amigo e confidente, estabelece e mantém a ponte com todos os restantes elementos da equipa – médicos, enfermeiros (dos hospitais e centros de saúde), psicólogos, nutricionistas e trabalhadores do serviço social.

Pela sua natureza, as ostomias determinam, para além de problemas físicos, repercussões psíquicas na pessoa e na família, bem como na comunidade. Há alterações profundas do modo de vida do doente e um esforço permanente de adaptação à sua nova realidade.

Torna-se, portanto, necessário um acompanhamento muito próximo à pessoa ostomizada na prestação de cuidados físicos, no apoio psicossocial, bem como na formação e promoção do autocuidado. É importante minimizar a interferência da situação de ostomizado no bem-estar físico, na autoestima, nos relacionamentos sociais e, conseqüentemente, na qualidade de vida (QV) da própria pessoa. Por outro lado, a presente evolução tecnológica da indústria farmacêutica produziu novos recursos que otimizam o cuidar das ostomias, mas que obrigam a um investimento contínuo em formação e atualização técnico-científica por parte do enfermeiro cuidador.

O reconhecimento desta necessidade levou à criação, em muitos países, de uma nova área de cuidados de enfermagem - a Estomaterapia.

Considerando a atual prática profissional e lidando de perto com doentes ostomizados, tem vindo a constatar-se que estes doentes, no contexto comunitário, e após a alta hospitalar, não obtêm qualquer tipo de apoio ou cuidado de enfermagem relativamente à sua condição de ostomizado.

Quando se fala em doentes ostomizados referimo-nos, particularmente, aos portadores de ostomias de eliminação intestinal que são os que existem em maior número a nível nacional e mundial. De acordo com a bibliografia consultada, em cada 100 ostomias de todos os tipos, 90 são de eliminação intestinal estimando-se que existam atualmente cerca de 13 mil pessoas portadoras de ostomia de eliminação intestinal em Portugal e 720 mil nos EUA.

Estes dados associados à bibliografia consultada bem como à nossa experiência profissional, revelam-nos que o portador de ostomia de eliminação intestinal necessita de cuidados de enfermagem especializados e diferenciados, considerando todas as repercussões que esta condição implica na vida destas pessoas: 35% deixam de trabalhar, 98% referem problemas na vida sexual (Nugent et al., 1999), 78,5% apresentam complicações físicas na integridade da pele e estoma, manifestando-se sob a forma de complicações pós-ostomia (Youngberg, 2010).

É neste âmbito de preocupação que surge este estudo, cujo problema de investigação é: ***Existe influência da consulta de enfermagem de estomaterapia na qualidade de vida dos ostomizados do Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, Entidade Pública Empresarial (CHTMAD, EPE)?***

A investigação em enfermagem, tal como em outros ramos da ciência, parte sempre da formulação de um problema, etapa fundamental do processo de investigação.

Fortin, Côté & Filion (2009), definem problema de investigação como um fenómeno em estudo, através de uma progressão lógica de elementos, de relação, de argumentos e de factos, sendo uma etapa crucial no processo de investigação. Para os mesmos autores, a questão de investigação consiste numa interrogação explícita relativa a um domínio que se deve explorar para se obter novas informações e serve de base à formulação do problema de investigação.

Formulado o problema, define-se o objetivo geral, que nesta investigação consiste em *Verificar a relação entre a qualidade de vida dos ostomizados e a consulta de enfermagem de estomaterapia, dirigida às pessoas portadoras de ostomia de eliminação intestinal, no*

período de 3 de agosto a 31 de outubro de 2012, com vista a melhorar os cuidados e as intervenções de enfermagem na comunidade prestados a estas pessoas, facilitando a continuidade dos mesmos.

Com este estudo pretende-se ainda atingir os seguintes objetivos específicos: *i)* Caracterizar a pessoa ostomizada; *ii)* Conhecer a percepção da pessoa ostomizada sobre a adaptação à sua nova condição de vida; *iii)* Identificar o impacto provocado pela ostomia de eliminação intestinal nos estilos de vida da pessoa; *iv)* Avaliar a QV das pessoas portadoras de ostomia de eliminação intestinal que frequentam a consulta de enfermagem de estomaterapia; *v)* Verificar a relação entre a QV e seus 4 domínios, e algumas variáveis de investigação; *vi)* Identificar necessidades suscetíveis de ser trabalhadas no sentido de melhorar a assistência a estas pessoas na comunidade.

Consideram-se, portanto, finalidades do presente estudo: *i)* Melhorar os cuidados prestados à pessoa ostomizada; *ii)* Fundamentar a importância da criação da consulta de enfermagem de estomaterapia; *iii)* Propor um plano formativo dirigido aos enfermeiros dos cuidados de saúde primários; *iv)* Propor a elaboração de um protocolo entre os cuidados de saúde diferenciados e os cuidados de saúde primários que facilite a continuidade dos cuidados na comunidade à pessoa ostomizada.

O presente trabalho, para além da introdução, onde se apresenta o problema de investigação, a sua relevância e pertinência, bem como os objetivos e finalidades do estudo, está estruturado em quatro partes. A primeira, consta do enquadramento teórico, parte fundamental para compreensão da problemática em estudo, abordando num primeiro momento como é viver com uma ostomia de eliminação intestinal, tipos e etiologias, seguidamente faz-se uma abordagem ao cuidar em estomaterapia, às complicações no estoma e pele periestomal e à dinâmica da consulta de enfermagem de estomaterapia e, por último, reportamo-nos ao ostomizado na comunidade, às alterações no modo de viver e à QV da pessoa ostomizada. Na segunda parte, consta a metodologia utilizada para a consecução deste trabalho de investigação e todos os seus componentes, nomeadamente o tipo de estudo, a população/amostra, a operacionalização e categorização das variáveis, as questões e hipóteses de investigação, o instrumento de recolha de dados, os procedimentos na recolha dos dados e o tratamento e análise estatística. A terceira parte é dedicada à apresentação e discussão dos resultados obtidos e, na quarta e última parte constam as conclusões e algumas considerações finais.

PARTE I

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A palavra estoma deriva do grego e significa literalmente boca ou abertura (Lozano, 1988). Assim, uma ostomia consiste na confecção cirúrgica de parte de um órgão interno na superfície cutânea, realizada com o objetivo primordial de salvar a vida de um doente que, sem tal procedimento, caminharia inexoravelmente para a morte.

Uma ostomia é realizada, geralmente, com uma de três finalidades primordiais: facilitar a ventilação, favorecer a alimentação ou para drenagem de conteúdo fecal ou urinário. Cada uma destas ostomias tem as suas especificidades, quer em relação à complexidade do seu tratamento e reabilitação, quer no que respeita às alterações biopsicossociais por elas impostas.

Neste estudo vamos referir-nos apenas a ostomias de eliminação intestinal por constituírem a base da problemática em estudo e por serem as que existem em maior número a nível nacional e mundial.

1. VIVER COM UMA OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO INTESTINAL

As ostomias intestinais foram, provavelmente, as intervenções mais antigas realizadas ao intestino, perdendo-se no tempo as suas origens. Existem provas de que Proxôgoras de Kos (350 a.C.), referenciado por Winkler (1986), realizava estomas em casos de traumatismos intestinais. Uma das técnicas empregues consistia na abertura de uma hérnia encarcerada com um ferro quente, com a finalidade de produzir uma fístula intestinal. Comprovou-se, assim, que a sobrevivência era possível, e que as fístulas intestinais, em especial as do cólon, não originavam transtornos graves.

De acordo com a *United Ostomy Associations of America* (UOAA), em 2011 existiam mais de 700 mil ostomizados nos EUA, com uma probabilidade de incidência aumentada de 3% ao ano, estimando-se que atualmente existem mais de 800 mil ostomizados (UOAA, 2012).

Em Portugal, de acordo com a Associação Portuguesa de Ostomizados, em 2009 existiam cerca de 12 mil pessoas portadoras de ostomias de todos os tipos, o que dá uma incidência de população ostomizada de 0,12% ou seja, aproximadamente 1/1000. Estes dados permitem-nos estimar que atualmente existem no nosso país cerca de 14 mil ostomizados (Ferreira, Seíça & Morais, 2009).

De acordo com a bibliografia consultada, verificamos que em 100 ostomias de todos os tipos 90 são de eliminação intestinal, estimando-se que existam aproximadamente 13 mil pessoas portadoras de ostomia de eliminação intestinal em Portugal e 720 mil nos EUA (UOAA, 2012).

Uma vez que não existem dados nacionais referentes ao número exato de ostomias de eliminação intestinal, que são aquelas que pretendemos estudar, e reportando-nos para a região de Trás-os-Montes e Alto Douro, o número de pessoas com uma ostomia intestinal é aproximadamente 250, das quais 100 são acompanhadas na consulta de enfermagem de estomaterapia do CHTMAD, EPE - Unidade de Vila Real (dados consultados nos registos das instituições).

1.1. Tipos de ostomias de eliminação intestinal

A denominação comum em linguagem médica para definir os diferentes tipos de ostomia, utiliza como prefixo o órgão derivado.

Para melhor compreendermos esta problemática, já por si bastante complexa, procederemos à exploração da mesma. As ostomias de eliminação intestinal (jejunostomias, ileostomias e colostomias, temporárias e/ou definitivas), apresentam especificidades próprias no que se refere à consistência das fezes, cuidados específicos, material de recolha, complicações e requisitos especiais de adaptação aos estilos de vida (Gutman, 2011).

Assim sendo:

- *Jejunostomia* – ostomia construída no jejuno, cujas fezes são líquidas, esverdeadas e de grande volume (2400 ml/24 horas), comprometendo a absorção de nutrientes, fluidos e eletrólitos, promovendo a desidratação do doente;
- *Ileostomia* – ostomia construída no íleo, com fezes líquidas, mas mais viscosas, amareladas/esverdeadas, num volume de 1000-2000 ml/24 horas;
- *Colostomia* – ostomia construída no cólon (ascendente, transverso, descendente ou sigmoide), variando as características das fezes, conforme a localização, passando a ser mais consistentes, com cheiro e cor característica, respetivamente.

As ostomias de eliminação intestinal classificam-se de acordo com o tempo de permanência, localização anatómica e tipo de construção do estoma.

Segundo o tempo de permanência, as ostomias podem ser temporárias ou definitivas. As ostomias temporárias, são geralmente construídas com o objetivo de criar uma derivação do percurso natural das fezes por um determinado período de tempo. Após resolução do problema, é restabelecido o trânsito intestinal (Ortiz Hurtado et al., 1989).

Este tipo de ostomias realiza-se para resolver a fase aguda de algumas doenças, em cirurgia de urgência, para proteger uma anastomose baixa, para derivação do fluxo fecal enquanto decorre a cicatrização, quando o cólon está dilatado em consequência de lesão obstrutiva, quando ocorre perfuração com contaminação intra-abdominal, quando ocorre traumatismo e para facilitar a cicatrização no caso de fístulas.

Quanto à localização anatómica, sabe-se que a localização do estoma no cólon confere o nome à ostomia, sendo esta classificada de acordo com o local onde se encontra, conforme descrito anteriormente.

A localização anatómica do estoma influencia as características das fezes, o pH, a frequência da eliminação fecal bem como a consistência das fezes. Assim, nas jejunostomias, ileostomias e colostomias do cólon ascendente, o estoma localiza-se normalmente no quadrante inferior ou superior direito, as fezes são sobretudo líquidas, muito corrosivas devido à presença de enzimas proteolíticas e fluem quase continuamente. Nas colostomias do cólon transverso, o estoma pode localizar-se quer no quadrante superior direito quer no esquerdo, as fezes são

semilíquidas, ainda um pouco corrosivas. Nas colostomias do cólon descendente, o estoma localiza-se no quadrante superior esquerdo do abdómen, as fezes são pastosas ou moldadas, com o odor fecal habitual. E na colostomia do sigmoide, o estoma localiza-se no quadrante inferior esquerdo do abdómen e as fezes são de consistência sólida, com o odor e aspeto fecal habitual (Gutman, 2011).

Relativamente ao tipo de construção do estoma, a posição que a ostomia ocupa na ansa, pode classificar-se em terminal ou lateral, dependendo da técnica cirúrgica utilizada. Uma ostomia terminal ocorre quando o intestino é seccionado e a porção proximal é exteriorizada, ficando um ou os dois topos do cólon fixos à pele com pontos. Quando se fixam à pele os dois topos, procura-se que fiquem afastados um do outro, para maior comodidade e facilidade de aplicação dos dispositivos. Um estoma drena conteúdo fecal, o outro drena muco, comportando-se como uma fístula mucosa (Cataldo, 1993).

Segundo o mesmo autor, designa-se por ostomia lateral aquela em que o lúmen da víscera é colocado na superfície cutânea, utilizando-se uma construção em ansa, e o estoma é construído com um segmento móvel do intestino, exigindo a utilização de uma bagueete para fixar a ansa exteriorizada.

1.2. Etiologia das ostomias de eliminação intestinal

Segundo Gutman (2011), as patologias que podem conduzir a uma intervenção cirúrgica da qual resulta a construção de uma ostomia de eliminação intestinal, são: *i*) Neoplasias do cólon e reto (obstrução); *ii*) Diverticulite; *iii*) Perfuração intestinal; *iv*) Fístulas (anais, retovaginais e retouretrais); *v*) Doenças inflamatórias intestinais (colite ulcerosa e doença de Crohn); *vi*) Doenças congénitas (doença de Hirschsprung, polipose adenomatosa).

Um estudo realizado por Sousa Júnior e cols. (1989), numa população de 164 ostomizados, retrata que 40,8% das ostomias resultou de cancro coloretal e 15,2% de doença inflamatória.

De um estudo realizado por Kienle, Weitz, Benner, Herfarth e Schmidt (2003), constatamos que as causas para a presença de um estoma, ainda que temporário (ileostomia de proteção da anastomose), foram a doença inflamatória (colite ulcerosa) e a polipose familiar.

Santos, Kimura e Chaves (2006), apresentaram um estudo realizado a 114 indivíduos portadores de ostomias intestinais, concluindo que a causa predominante para a construção de um estoma definitivo foi o cancro (81,4%), e para um estoma temporário, o traumatismo anorectal.

A bibliografia revela que o cancro coloretal é a principal causa para a construção de um estoma resultante de uma cirurgia ao intestino, sobretudo estomas definitivos (Santos, 2006).

Dada a prevalência de ostomias secundárias a um diagnóstico de cancro coloretal, os autores são unânimes na defesa da importância da prevenção e do rastreio do cancro coloretal no intuito de evitar estas situações.

A diverticulite, obstrução intestinal aguda, fistula retovaginal, traumatismos do cólon e reto, proteção da anastomose (colo-anal ou colo-retal) são as situações mais comuns que conduzem à necessidade de construção de uma ostomia temporária.

As ostomias definitivas ou permanentes, são realizadas quando não é possível restabelecer a continuidade do trânsito intestinal. As principais indicações para uma ostomia definitiva são: neoplasias do cólon e reto, prolapso rectal irreparável, incontinência anal incorrigível, fístulas retovaginais ou reto-uretrais sem resolução médica, lesões traumáticas e doenças congénitas.

Ortiz Hurtado e cols. (1989), identificam como principais causas para uma cirurgia da qual resulta um estoma, as seguintes:

- *Ostomia definitiva*: neoplasias, nomeadamente os carcinomas do 1/3 inferior do reto e carcinomas do canal anal, incontinência anal não solucionável com outras técnicas, fístulas actínicas retovaginais ou reto-vesicais não solucionáveis com outros procedimentos;
- *Ostomia temporária*: as situações de urgência por oclusão intestinal baixa, peritonite devido a doença diverticular, por volvo do cólon esquerdo, traumatismos do cólon, reto e ânus e atresia do ânus. Em cirurgia programada, são realizadas para proteção da anastomose, para resolução da fase aguda de algumas doenças, ou para proteção de complicações cirúrgicas, nos casos de cirurgias por fístulas reto-vaginais, reto-vesicais ou incontinência.

1.3. Complicações do estoma e pele periestomal

A pessoa ostomizada é aquela que foi submetida a uma intervenção cirúrgica da qual resultou a construção de um estoma na parede abdominal, com caráter temporário ou definitivo. Esta cirurgia é mutilante, altera a imagem corporal e, conseqüentemente, conduz a perturbações emocionais, do estilo de vida, das relações sociais, familiares e laborais.

A história da cirurgia é muito antiga, pelo que se torna difícil definir a altura exata em que o homem iniciou a abordagem do corpo humano para salvar vidas. A cirurgia como modalidade terapêutica foi evoluindo ao longo dos tempos, tornando-se mais ousada e obtendo melhores resultados na manutenção da vida e melhoria do estado de saúde. É, no entanto, fundamental uma adequada preparação pré-operatória, bem como um acompanhamento próximo no pós-operatório, por parte dos profissionais de saúde envolvidos, no sentido de uma rápida e eficaz recuperação física, psíquica e social da pessoa.

A pessoa ostomizada requer determinados cuidados específicos devido ao elevado risco de complicações. O risco está presente em todos os tipos de ostomia, embora algumas das complicações sejam mais frequentes em determinados tipos, dependendo da localização do estoma, características da pele, alimentação realizada pela pessoa, tipo de dispositivo usado e cuidados de higiene.

Muitos problemas com o estoma e pele periestomal podem influenciar a saúde psicológica e emocional das pessoas ostomizadas e, conseqüentemente, a sua QV. Estes problemas designam-se de complicações pós-ostomia, e dividem-se em complicações precoces e complicações tardias (Morais, Seiça & Pereira, 2012).

As principais *complicações precoces*, são:

- *Deiscência da sutura muco-cutânea* - que consiste na separação total ou parcial do estoma da pele, surge grande parte das vezes por má fixação à parede abdominal;
- *Isquemia* - normalmente ocorre nas primeiras 24 horas após a cirurgia, resultando numa ostomia com má perfusão e comprometimento circulatório;
- *Necrose* - resultante de um fluxo sanguíneo insuficiente, verifica-se alteração da coloração da mucosa do estoma, apresentando-se escuro e flácido;

- *Hemorragia* – surge por hemostase inadequada durante a construção do estoma, se persistir poderá ser necessário suturar o vaso;
- *Retração* - devido a uma tensão excessiva ao nível da sutura mucocutânea, há uma separação do estoma do plano cutâneo, resultando num espaço côncavo onde se situa o estoma (invaginação do estoma);
- *Abcesso* - ocorre geralmente na primeira semana pós-operatória e manifesta-se pela presença de sinais inflamatórios;
- *Oclusão* - acontece algumas vezes pela presença de fecalomas ou existência de aderências intra-abdominais;
- *Edema* - geralmente é fisiológico e desaparece ao fim de duas a três semanas.

As *complicações tardias* predominantes, são:

- *Prolapso* - protusão excessiva da ansa intestinal para o exterior do estoma, devido muitas vezes a um esforço excessivo (por exemplo, ao tossir ou espirrar). Pode ser reduzido manualmente, embora esta técnica seja pouco eficaz, tornando-se uma emergência cirúrgica;
- *Ulceração* - por traumatismo do estoma, aquando dos cuidados de higiene;
- *Estenose* - estreitamento do estoma por ausência de toque, estimulação e massagem do mesmo. Muito doloroso aquando da passagem das fezes, impedindo muitas vezes a drenagem de efluentes. A estenose do estoma acontece devido ao processo de cicatrização periestomal, cuja correção pode necessitar de intervenção cirúrgica, caso não seja detetada e diagnosticada atempadamente;
- *Hérnia* - protusão do estoma por vezes volumosa, devido a má localização do estoma, enfraquecimento da musculatura abdominal, aumento de peso, emagrecimento ou envelhecimento. Para prevenir esta complicação, o doente deve usar uma cinta de contenção adequada ou cintos de suporte próprios para doentes ostomizados;
- *Invaginação* - o estoma retrai-se total ou parcialmente para o interior da cavidade abdominal devido a construção e fixação incorreta do estoma;

- *Fístula* - normalmente secundária a suturas ou aquando da fixação do cólon à parede abdominal;
- *Granuloma* - irritação cutânea da mucosa devido a corte incorreto do saco que provoca fricção e irritação da mesma;
- *Dermatite* - é das complicações tardias mais frequentes e pode surgir devido a mau estado geral do doente (desnutrição, desidratação), reação alérgica aos materiais utilizados, à sua má adaptação e má manipulação do estoma e pele circundante (demasiada fricção na limpeza, orifício do saco demasiado grande), inadequados cuidados de higiene (demasiado tempo de contacto das fezes com a pele), e ao crescimento de pêlos na pele periestomal;
- *Odores* - as causas mais frequentes são as bactérias, medicamentos, deficitários cuidados de higiene e a alimentação.

Vários estudos focam as complicações relacionadas com a ostomia, medindo a sua incidência no 1º e 2º anos pós-operatórios.

Duchesne, Wang, Weintraub, Boyle e Hunt (2002), apresentam um estudo no qual foram examinadas complicações durante o internamento de 204 doentes portadores de ostomias intestinais. Os autores constataram que 30% das complicações ocorreu no 1º mês pós-cirurgia. Das complicações ocorridas no pós-operatório imediato, destacam o prolapso (22%), a necrose (22%), a estenose (17%), a irritação (17%), a infeção (15%), a hemorragia (5%), e a retração (5%).

Concluíram ainda que 95% dos doentes foram tratados por um enfermeiro estomaterapeuta, associando este facto a uma diminuição das complicações de cerca de seis vezes, e que as ileostomias estão associadas a uma maior incidência de complicações, seguido de ostomias resultantes de episódios de urgência, ou seja, não programadas, bem como da não marcação ou mal marcação do local do estoma pré-cirurgia.

Colwell e Beitz (2007), validaram um estudo sobre as complicações resultantes das ostomias, baseando-se em respostas dadas por 686 enfermeiras estomaterapeutas da *Wound Ostomy and Continence*. Os autores dividiram as complicações em duas categorias, complicações no estoma e complicações periestomais. Em resultado do estudo, definiram como complicações

no estoma: hérnia, prolapso, necrose, deiscência da sutura muco-cutânea, retração, estenose, fístula e traumatismo. Relativamente às complicações peri-estomais, no estudo detetaram: varizes, candidíases, foliculites, transposição da mucosa, verrugas, piodermas gangrenosos, granulomas, dermatites de contacto e traumatismo.

Vários estudos têm sido feitos para documentar a presença clínica de complicações relacionadas com o estoma e pele circundante, tanto no período pós-operatório imediato como nos meses ou anos seguintes. Da revisão sistemática realizada, bem como da experiência profissional, conclui-se que as complicações do estoma e da pele periestomal mais frequentes, são: a hérnia e a dermatite periestomal, a retração, o prolapso e a necrose do estoma.

Um outro estudo realizado por Herlufsen e cols. (2006), a 202 pessoas portadoras de ileostomia, colostomia e urostomia, revelou que 45% dos doentes apresentou problemas cutâneos na pele periestomal, como erosão, maceração, eritema e dermatite, o que resultou em 77% de complicações, e que os problemas na pele periestomal persistiram durante 3 meses em 76% dos casos, uma vez que 80% dos quais não teve cuidados prestados por enfermeiros especializados em estomaterapia. Este estudo revelou ainda que as complicações tiveram uma incidência de 57% nos ileostomizados, 35% nos colostomizados e 48% nos urostomizados.

Percebe-se que há carências específicas no cuidado ao doente ostomizado para certas intercorrências serem amenizadas, pelo que torna-se necessário fornecer ao doente informações sobre as possíveis complicações no período pós-operatório, permitindo que os mesmos as saibam reconhecer e conseqüentemente intervir.

Hoje em dia, no mercado, existe um vasto leque de produtos que minimizam e corrigem grande parte das complicações, sendo necessário disponibilizá-los ao doente, acompanhando-os e esclarecendo-lhes todas as dúvidas que surjam. Premente é também a intervenção dos profissionais especializados em estomaterapia, pois são estes que reúnem todas as condições favoráveis ao melhor cuidado à pessoa ostomizada e à manutenção da melhor QV (Santos, 2006).

2. CUIDAR EM ESTOMATERAPIA

A estomaterapia consiste no conjunto de cuidados diferenciados, em regra administrados por enfermeiros, de forma individualizada e programada, à pessoa portadora de uma ostomia ou que está em vias de a ter, bem como à família ou cuidador de referência.

Esta arte surgiu com Norma Gill, operada por Rupert Turnbull em 1954, cuja intervenção resultou numa ileostomia permanente. Esta jovem senhora, mãe de três filhos, ciente dos problemas de viver com um estoma, começou a interessar-se e a oferecer os seus cuidados a pessoas na mesma condição. Tal situação foi conhecida pelo cirurgião, Turnbull, que em 1958 a contratou como técnica de ostomias. Foi então criado o termo “terapeuta enterostomal”, e em 1961 abriram a primeira escola de *terapia enterostomal* (Cataldo, 1993).

A finalidade da estomaterapia é a recuperação e reabilitação do ostomizado o mais precocemente possível, tendo em consideração a sua globalidade física, psíquica, emocional e social, para obtenção da melhor QV.

2.1. Consulta de enfermagem de estomaterapia

Conforme descrito anteriormente, são vários os problemas que podem advir da construção de um estoma, problemas físicos ou técnicos (com os materiais, com a pele periestomal), emocionais (tristeza, depressão), familiares (relacionais, sexuais), sociais (isolamento) e laborais (incapacidade). É conveniente uma avaliação correta para identificação dos mesmos, bem como um acompanhamento próximo e contínuo da pessoa ostomizada. Estes cuidados incluem-se preferencialmente na estomaterapia.

Pode definir-se estomaterapia como a assistência de saúde específica que a pessoa portadora de um estoma, ou candidata a ele, requer. Esta assistência deve ser integral e estar incluída nos cuidados de saúde prestados (Vaquer Casas, 1991).

Para Foulkes (1983), o enfermeiro estomaterapeuta é aquele que é conhecedor dos tratamentos e cuidados que qualquer ostomizado necessita, é capaz de reconhecer e aliviar as dificuldades físicas, psicológicas e sociais que o ostomizado pode apresentar. O que

pressupõe a existência de um elevado nível de conhecimentos académicos e experiência prática, contribuindo para a recuperação e reabilitação destes doentes.

Este conceito estava contemplado no Decreto-Lei nº 437/91, de 08 de novembro, referindo-se ao enfermeiro estomaterapeuta como possuidor de formação académica e profissional, capaz de prestar cuidados de enfermagem que requerem um nível profundo de conhecimentos e habilidades, atuando especificamente junto do ostomizado (ou em vias de o ser) e da sua família.

A partir da segunda metade do século XX, começou a haver maior preocupação com os ostomizados e com a sua QV. O aparecimento de novas técnicas cirúrgicas e consequente aumento da esperança média de vida, bem como o aumento do número de patologias das quais pode resultar uma ostomia, fez com que os laboratórios comesçassem a investir mais nesta área, trazendo para o mercado um vasto leque de produtos de ostomia e comesçassem a surgir associações de apoio à pessoa ostomizada (Associação Portuguesa de Ostomizados e Liga dos Ostomizados de Portugal). Contudo, uma boa prestação de cuidados ao doente ostomizado passa pela existência de uma consulta de enfermagem de estomaterapia.

A principal finalidade da consulta de estomaterapia é fazer o acompanhamento do ostomizado desde o pré-operatório até à sua autonomia, minimizando e solucionando os problemas subjacentes, ajudando-o a ele e à família na reabilitação e obtenção da melhor QV.

Como principais objetivos, a consulta de enfermagem de estomaterapia, tem: *i)* motivar o ostomizado para o autocuidado; *ii)* envolver a família no processo; *iii)* promover a QV do doente; *iv)* facilitar a adaptação ao processo de doença; *v)* fornecer suporte emocional e informação; *vi)* desenvolver estratégias de resolução de problemas; *vii)* promover e partilhar experiências; *viii)* aumentar o autocontrolo, a autoeficácia, autoconfiança e autonomia do doente; *ix)* motivar a continuação dos projetos de vida.

Um estudo realizado em Portugal, entre 2004 e 2009, denominado “epidemiologia-investigação-cuidados em ostomia (epico)”, mostrou que a informação e aconselhamento que melhor satisfaz as necessidades da pessoa ostomizada provêm de cerca de 47% dos enfermeiros com formação específica em estomaterapia, seguido de 16% do médico-cirurgião e 14% dos enfermeiros do internamento (Morais, Neves & Seça, 2009).

Este estudo revela ainda que o enfermeiro estomaterapeuta, para além de oferecer à pessoa ostomizada todos os cuidados e informações relativos à prevenção de lesões na pele periestomal, preparação da alta e cuidados com o estoma, apresenta aos doentes os diversos produtos disponíveis no mercado que melhor se adequam à sua situação e satisfazem as suas necessidades.

A consulta de enfermagem de estomaterapia do CHTMAD, EPE – Unidade de Vila Real iniciou funções em setembro de 2011. Nesta consulta, são prestados cuidados de enfermagem ao doente ostomizado no pré-operatório, no pós-operatório, na preparação para a alta e em ambulatório, em consultas periódicas pós alta, fornecendo toda a informação necessária, apoio emocional e cuidados locais ao estoma e pele periestomal.

Pré-operatório

Um dos objetivos de qualquer procedimento cirúrgico é melhorar a QV da pessoa. Nos casos em que da cirurgia resulta a criação de uma ostomia, a QV dependerá não só do sucesso do tratamento da doença subjacente, mas também da adaptação da pessoa ao estoma. O sucesso desta adaptação é determinado, em parte, pela capacidade da pessoa aceitar o estoma, o que permitirá um retorno ao estilo de vida que tinha antes da doença (Santos, 2006).

Vários fatores influenciam esta capacidade de adaptação à nova condição de vida, nomeadamente o próprio estoma e todas as complicações locais com o mesmo e pele circundante, o risco de fuga de fezes, o cheiro, o ruído, o medo dos outros se aperceberem da sua situação, a vergonha da exposição e a perda da autonomia e da independência.

No exercício da consulta de estomaterapia, deparamo-nos frequentes vezes com doentes debilitados, física e psicologicamente, deprimidos, com uma enorme labilidade emocional, dificuldade em comunicar verbalmente, monossilábicos quando questionados, com dificuldade em olhar nos olhos, dificuldade em estabelecer diálogo, evitando a exteriorização das emoções.

O tempo dispensado pelo enfermeiro estomaterapeuta com a pessoa no período pré-operatório pode ter um impacto significativo na capacidade de obter esses resultados e sobre o sucesso ou fracasso da meta de QV (Cataldo, 1993).

As funções do estomaterapeuta, segundo Molina Garcia, Carmona e Melero (1992), podem classificar-se em assistenciais, docentes, administrativas e de investigação. Os objetivos específicos da sua atuação são: *i)* Controlar o ostomizado, no sentido de vigiar a evolução; *ii)* Informar o ostomizado e sua família de uma forma simples e atualizada; *iii)* Colaborar com o ostomizado no sentido de favorecer a sua maturidade psicológica necessária à adaptação da sua nova imagem corporal; *iv)* Educar para a saúde o ostomizado e sua família, tendo em consideração a orientação para o autocuidado, a seleção e uso racional do dispositivo coletor, a importância do seguimento pós alta hospitalar, a informação sobre os métodos de continência que o doente poderá utilizar; *v)* Colaborar com outros técnicos de saúde no sentido de melhorar a assistência ao ostomizado e sua família.

A consulta pré-operatória acontece após um contacto prévio estabelecido pelo cirurgião do doente, geralmente coincidente com a consulta médica para inscrição operatória. Neste primeiro contacto, o doente é preparado psicologicamente para a cirurgia a que vai ser submetido, e para a eventual presença de um estoma no seu abdómen.

Nesta consulta, é dada informação sobre o tipo de cirurgia, o porquê de poder ficar com um estoma, é-lhe mostrada a maquete de um estoma, são apresentados alguns dispositivos de recolha de fezes existentes e é fornecido o *Guia do Ostomizado*, elaborado pela enfermeira estomaterapeuta, num discurso coerente, simples e de fácil compreensão, onde constam todas as informações alusivas à sua condição de ostomizado (uma breve abordagem à anatomia e fisiopatologia do aparelho digestivo, as rotinas pré-operatórias, a necessidade daquela cirurgia, o porquê de ficar com uma ostomia, os cuidados de higiene ao estoma e pele periestomal, os cuidados alimentares, o vestuário, a atividade laboral, o lazer, o desporto e as viagens, a sexualidade, a legislação que protege os direitos dos ostomizados, os contactos de associações e grupos de apoio, bem como da enfermeira estomaterapeuta).

É muito importante transmitir-se as informações pausadamente para que estas sejam assimiladas, pois nesta fase, as pessoas muitas vezes apresentam uma capacidade reduzida para o processamento das informações, sendo necessário repeti-las algumas vezes.

Rust (2009), num estudo realizado comprovou que os ostomizados que tiveram uma consulta de enfermagem de estomaterapia no pré-operatório, apresentam menores taxas de complicações do estoma e menor ansiedade no pós-operatório.

Após a sua apresentação e exposição dos objetivos desta consulta, o enfermeiro estomaterapeuta deve fazer sentir ao ostomizado o respeito pela sua individualidade e demonstrar a sua disponibilidade para o apoio/ajuda necessários, procurando garantir a sua comodidade e privacidade, solicitando diretamente a sua colaboração e do familiar, no sentido de perceber o que os preocupa, quais os principais problemas ou dificuldades, para, em conjunto, estabelecerem objetivos e prioridades de intervenção.

Neste primeiro contacto, é importante estabelecer uma boa relação de empatia, mostrando sensibilidade, paciência, disponibilidade e compreensão, para que se crie, desde logo, uma cumplicidade e grau de confiança extremamente necessários em todo o processo de doença e adaptação à ostomia, fundamentais na aceitação e recuperação.

Após este contacto, e da experiência pessoal, passamos a conhecer a pessoa e a saber quando é oportuno falar de determinados assuntos. Em todos os momentos, e sem pressionar, devemos incentivar a pessoa a falar, a expressar o que lhe vai na alma, os seus sentimentos e preocupações, mostrando compreensão e respeito pelos mesmos, criando, sempre que possível, oportunidades de envolvimento familiar, visando uma aceitação e adaptação à nova situação com naturalidade, sem constrangimentos e/ou pudor.

Consideramos também de grande importância que, nesta fase, o ostomizado tenha conhecimento do seu diagnóstico e dos tratamentos subsequentes a que vai ser submetido para haver um maior envolvimento e participação ativa nos mesmos.

A par de toda a informação dada ao doente e familiar, é importante dar espaço para que possam colocar dúvidas e expressar as suas emoções, sendo premissa da consulta falar em determinados assuntos apenas e só se o doente o desejar. Fundamental também, neste momento, é a marcação do local de construção do estoma.

Em qualquer ostomia, há fortes probabilidades de surgirem complicações no estoma e pele periestomal, conforme exposto anteriormente. Uma correta marcação do estoma contribui significativamente para manutenção de um estoma e pele periestomal intacta e viável. Para se obterem resultados positivos a longo prazo, são indispensáveis cuidados de enfermagem especializados, desde o pré-operatório, pós-operatório, durante o internamento e após alta, que permitirão uma melhor adaptação e aceitação da ostomia por parte do doente, minimizando consequentemente as complicações (Butler, 2009).

A realização de uma ostomia implica, sempre que possível e previamente à cirurgia, a escolha e a marcação do local provável para o estoma. A marcação do estoma deve ser realizada pelo enfermeiro estomaterapeuta, se possível na presença do cirurgião, tendo como objetivo principal a escolha adequada do local do estoma para que o doente se torne autónomo e independente no seu cuidado, promovendo, deste modo, o autocuidado. Além disso, uma boa localização do estoma permitirá uma boa aderência do dispositivo coletor (Santos, 2006).

A má localização do estoma, embora pareça de pouca importância, tem um peso preponderante na QV da pessoa ostomizada. Um estoma mal construído ou mal localizado pode causar grandes dificuldades no autocuidado e ter um impacto negativo, tanto na saúde física como psicológica e até social.

Um estoma mal construído é incapacitante, leva à insatisfação, e afeta negativamente a QV do indivíduo e das pessoas significativas na sua vida. Por outro lado, um estoma bem construído e sujeito a uma marcação prévia pelo enfermeiro estomaterapeuta facilita o autocuidado, ajuda a aceitação do estoma, aumenta a independência e autonomia, reduz o risco de complicações e facilita o retomar da vida normal, melhorando consideravelmente a QV destas pessoas (Youngberg, 2010).

O local de construção do estoma deverá ser marcado na visita pré-operatória, tendo em consideração vários aspetos: *i*) tipo de cirurgia; *ii*) o estoma deve ser visualizado pelo doente quando sentado e de pé, facilitando a sua manipulação; *iii*) deve ficar afastado de proeminências ósseas, de cicatrizes e pregas cutâneas; *iv*) deve situar-se no músculo reto-abdominal, funcionando como reforço e apoio para o estoma, evitando certas complicações como prolapso e hérnia; *v*) deve ficar fora da linha da cintura e umbigo, para não interferir com o vestuário; *vi*) visibilidade do indivíduo; *vii*) atividade e a prática de desporto.

Pittman e cols. (2008), realizaram um estudo onde concluíram que uma correta marcação do estoma melhora a aceitação da ostomia, reduz o risco de irritação da pele periestomal e reduz o risco de fuga e extravasamento de líquido

Colwell e Gray (2007), numa revisão sistemática da literatura, identificaram três estudos que comparavam a presença de complicações no pós-operatório entre doentes que, no pré-operatório, tiveram marcação do local do estoma, e doentes que não tiveram essa marcação. A conclusão a que chegaram é de que os doentes sujeitos à marcação do local do estoma no pré-

operatório apresentaram menos complicações relacionadas com a ostomia no pós-operatório, comparativamente com o outro grupo.

Pós-operatório

Nem sempre é fácil abordar e até conquistar a confiança da pessoa ostomizada. Cabe ao enfermeiro estomaterapeuta esse papel, pois é ele que, no pré-operatório, a prepara para a cirurgia, quem lhe vai “apresentar” a sua ostomia no pós-operatório e quem lhe vai limpar o estoma e trocar o saco pela primeira vez.

Após aceitação e familiarização com o estoma, é fundamental que o enfermeiro, com auxílio do guia do ostomizado fornecido na admissão, esclareça uma vez mais o doente e o familiar acerca do material existente no mercado e que melhor se adapta à sua situação, assim como o modo de utilização, para, em conjunto, seleccionar o mais adequado.

O estoma e a pele ao redor do estoma necessitam de cuidados e manutenção por parte do doente ou cuidador. Existe no mercado uma variedade de dispositivos disponíveis para uso (uma ou duas peças, opacos ou transparentes, fechados ou drenáveis, drenáveis com fecho de velcro, com clampe ou com torneira, recortados ou pré cortados, com placa plana ou convexa, com placa rígida ou flexível...), permitindo opções de gestão individualizadas. É importante adequar o produto certo à pessoa certa, considerando a sua fisionomia, tipo de ostomia, localização do estoma, características do estoma, características do efluente, complicações existentes, sensibilidade cutânea, grau de autonomia e adaptação ao material.

O pós-operatório é a altura exata para escolher os produtos, bem como algum acessório indispensável (anéis ou pós cicatrizantes, spray protetor cutâneo, placas anti-alérgicas, lubrificantes de fezes, gelificantes, desodorizantes, roupa interior para ostomizados, cintas, irrigador...).

Os materiais de ostomia são caros, o que requer determinados cuidados e uma adequada gestão dos recursos existentes, cumprindo a legislação que salvaguarda os direitos destes doentes.

Estes materiais, nomeadamente os dispositivos de recolha de fezes, de acordo com o Despacho nº 2027/2010, de 29 de janeiro, passaram a ser fornecidos gratuitamente aos utentes do serviço nacional de saúde nos centros de saúde da Administração Regional de Saúde

Norte. Na eventualidade dos centros de saúde não fornecerem esses materiais por motivos vários, de acordo com a legislação em vigor, os utentes usufruem do direito de reembolso de 90% do valor do material, onde se incluem todos os acessórios de ostomia. Para os doentes com outros subsistemas de saúde (por exemplo, Assistência à Doença dos Servidores do Estado [ADSE]), o reembolso é de 100%. Em ambos os casos, o reembolso só é possível se, juntamente com a fatura de compra, apresentarem uma receita médica.

Não raras vezes, os ostomizados têm acesso aos dispositivos existentes no centro de saúde, mas sem que haja o cuidado prévio de personalizar o produto certo à pessoa certa, talvez por falta de conhecimentos e formação específica nesta área. Tendo presente esta realidade (verbalizada pelos doentes e comprovada por alguns enfermeiros dos cuidados de saúde primários), foi criada uma carta designada “Carta de Informação de Enfermagem”, onde consta toda a informação relativa à pessoa ostomizada, incluindo o tipo e etiologia da ostomia, tipo e data da cirurgia, características do estoma, características do efluente, tipo de complicações presentes, material de ostomia adequado à situação, legislação, cuidador de referência e contactos (e-mail e telemóvel) da enfermeira estomaterapeuta para facilitar o contacto na eventualidade de existirem dúvidas.

Esta carta é fornecida pela enfermeira estomaterapeuta a todos os doentes aquando da alta, para que haja continuidade de cuidados efetivos ao mesmo no que respeita ao direito de obter o produto de ostomia necessário à sua condição e situação, indispensável à sua sobrevivência.

Tendo presente esta problemática, é desiderato nosso, com este trabalho de investigação, poder melhorar não só a acessibilidade da pessoa ostomizada aos materiais de ostomia de que necessita, mas também colmatar as necessidades formativas dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários que são os que estão mais próximos dos doentes após a alta hospitalar, sobretudo após a reestruturação dos cuidados de saúde primários em unidades funcionais de saúde que, sem conhecimentos especializados nesta área, não conseguem de todo satisfazer as necessidades destas pessoas no que respeita aos materiais mais adequados, contribuindo deste modo para cuidados efetivos e de excelência de que estas pessoas tanto necessitam.

A primeira mudança de saco é muito importante, pois trata-se da primeira vez que o doente vê o seu estoma, muitas vezes com sangue e fezes à mistura. É extremamente importante que o enfermeiro fale pausadamente, explique cada procedimento e deixe o doente colocar dúvidas e expressar as suas emoções (Cataldo, 1993).

Durante o tempo de internamento, as sessões de ensino devem ser planeadas e espaçadas para permitir assimilação da informação. As visitas ao internamento são realizadas no 1º dia de pós-operatório, 48 horas após e no dia da alta, e sempre que seja necessário ou haja pedido de observação pelo cirurgião do doente e/ou enfermeiro responsável do serviço.

É importante que, depois de exemplificado e devidamente explicado todo o procedimento de mudança do dispositivo bem como da higienização do estoma e pele, seja dada oportunidade ao doente, ou familiar se o doente assim o desejar, para executar o procedimento, o mais precoce possível, conducente a uma conquista gradual de segurança e autonomia, indispensáveis após a alta hospitalar.

Quanto melhor a qualidade da educação para a saúde e da intervenção do enfermeiro nesta fase, menores serão as complicações, o que contribui para um melhor bem-estar e melhor QV (Cataldo, Lavery & Erwin-Toth, 1993).

Os cuidados de enfermagem prestados pelo enfermeiro estomaterapeuta no pós-operatório têm como objetivo maximizar a dignidade da pessoa e reduzir a influência negativa que o estoma pode ter no funcionamento físico e psicossocial da mesma.

Alguns autores descrevem que, após a cirurgia, os ostomizados sentem uma perda de dignidade, sentem que ninguém se preocupa com eles e que ninguém os entende, descrevem episódios de solidão à espera de alguém para falar ou expor os seus sentimentos ou medos. Por outro lado, durante o internamento, os enfermeiros nem sempre têm tempo suficiente para lhes dar a devida atenção e toda a informação específica de que necessitam (Rust, 2009).

Durante o internamento, devem ser definidas estratégias para evitar a perda de dignidade física e perda de privacidade, deve evitar-se a exposição e o constrangimento, daí a importância da existência de um profissional com conhecimentos especializados, formação específica e competências, no intuito de proporcionar ao ostomizado os cuidados personalizados que essa condição exige.

É difícil para o ostomizado expor sentimentos íntimos e pessoais, bem como os medos e as preocupações inerentes. Os laços de amizade, cumplicidade e relação terapêutica criados com o enfermeiro estomaterapeuta, desde a fase pré-ostomia, permitem que o doente tenha um maior à vontade para falar e expor tudo o que o incomoda, permitindo ao enfermeiro uma melhor gestão dos cuidados e maior eficácia dos mesmos.

O local onde estes cuidados são prestados deve ser privado, para a pessoa se sentir livre para expor as suas preocupações sem ser interrompido, e se sentir seguro de expor a sua nudez longe de olhares de terceiros. É essencial que a pessoa ostomizada ganhe confiança no enfermeiro, só assim consegue entregar-se ao seu cuidado, facilitando os cuidados e consequentemente a qualidade dos mesmos (Rust, 2009).

Um outro aspeto importante da existência do enfermeiro estomaterapeuta é que, com internamentos cada vez mais curtos, o doente não sai prejudicado porque o enfermeiro vai continuar a acompanhá-lo após a alta, mantendo os cuidados, ensinamentos e apoio necessários.

O planeamento da alta hospitalar começa logo na admissão do doente, ou seja, antes da criação do estoma. É importante, aquando da avaliação inicial, saber os recursos comunitários existentes para dar apoio a esta pessoa quando tiver alta, onde vive, com quem vive, as condições socioeconómicas... O enfermeiro estomaterapeuta uma vez mais tem um papel fundamental na conceção desta fase do plano de cuidados. É importante, desde logo, fazer um diagnóstico de situação, para que aquando da alta todos os recursos estejam disponíveis, facilitando o regresso da pessoa, agora ostomizada, ao seu habitat natural.

No dia da alta do internamento tudo deverá estar resolvido e solucionado, o doente ou cuidador pós-alta deve estar minimamente treinado para o cuidado ao estoma, uma vez mais são reforçados os ensinamentos, é fornecida a carta para os enfermeiros do centro de saúde e o kit de alta: bolsa de transporte de material com amostras de produtos de ostomia, tesoura de pontas arredondadas, espelho, régua medidora de estoma, saco do lixo, esponja macia e sabão neutro. No guia do ostomizado vai ainda o número de contacto telefónico da enfermeira estomaterapeuta, caso seja necessário.

É conveniente que o ostomizado sinta a construção da sua ostomia apenas como uma oportunidade para viver melhor e não como mais um problema na sua vida. Para tal ser possível, são fundamentais os conhecimentos, a experiência e as competências do estomaterapeuta, no sentido de o envolver no seu percurso terapêutico, atribuindo-lhe um papel principal e ativo, criando, sempre que possível, oportunidades para o autocuidado, tornando-o autónomo e possibilitando o sentimento de domínio sobre a situação, o que facilita a interiorização, adaptação e aceitação da sua nova situação e imagem corporal.

Ambulatório

A primeira consulta pós-alta é marcada para cerca de 10 dias depois e as restantes de acordo com a consulta de cirurgia colo-retal, respeitando, se possível, um intervalo de 1 mês e meio depois da primeira, 3 meses depois, 6 meses e ano. Conforme a situação, há doentes que recorrem à consulta com menores intervalos de tempo, bastando para isso um contacto telefónico prévio.

O objetivo destas consultas é de prevenir e/ou tratar complicações, dar continuidade à educação para a saúde iniciada no internamento, reabilitar a pessoa, ajudando-a a voltar à vida social e familiar bem como à atividade laboral e outras ocupações (por exemplo, desporto e lazer), introduzir alterações no controlo do esfíncter (se possível), dar apoio emocional, apresentar novidades nos produtos ou tratamentos e manter o ostomizado informado acerca dos seus direitos e benefícios legais enquanto portador de uma ostomia.

Além do exposto acerca do cuidar em estomaterapia, Molina Garcia e cols. (1992) descrevem ainda como funções do enfermeiro estomaterapeuta, sobretudo após a alta hospitalar: *i)* Acompanhar o ostomizado, no sentido de vigiar a sua reabilitação e evolução; *ii)* Informar o ostomizado e sua família de uma forma simples, atualizada e com conhecimentos especializados; *iii)* Colaborar com o ostomizado no sentido de favorecer a sua maturidade psicológica necessária à adaptação da sua nova imagem corporal; *iv)* Fazer educação para a saúde ao ostomizado e família, tendo em consideração a orientação para o autocuidado, a seleção e uso racional do dispositivo coletor de fezes, a importância do seguimento pós alta hospitalar, a informação sobre os métodos de continência que o doente poderá utilizar, informação sobre a alimentação, o vestuário, desporto, lazer e atividade laboral, e informação sobre os direitos sociais (legislação); *v)* Colaborar com outros técnicos de saúde (assistente social, psicólogo, nutricionista, cirurgião, urologista, ginecologista...) no sentido de melhorar a assistência ao ostomizado e sua família.

Segundo Carvalho (2007), um aspeto fundamental da promoção da saúde é o capacitar os outros, “o empowerment”, para que as pessoas passem a ter maior controlo e responsabilidade sobre os aspetos da vida que afetam a sua própria saúde.

É neste sentido, e para que a saúde e QV do ostomizado seja recuperada, que a educação para a saúde realizada com o ostomizado ganha importância, pois dela depende a capacidade de

autocuidado, autocontrolo e auto capacitação na vivência com uma ostomia a partir do presente.

Contudo, existem alguns problemas e/ou barreiras a um autocuidado eficaz. A opinião dos autores consultados na bibliografia diverge, enquanto uns consideram que estes problemas estão relacionados com o uso de materiais inadequados e com a localização incorreta do estoma, outros consideram serem devidos às complicações da pele periestomal e à dificuldade na colocação do dispositivo.

Na consulta de estomaterapia, e da nossa experiência, estes problemas devem-se sobretudo ao uso inadequado dos dispositivos, relacionado com: *i)* a ausência de dispositivos apropriados nos centros de saúde, local onde o ostomizado adquire os materiais; *ii)* má adaptação do ostomizado ao dispositivo que lhe é fornecido; *iii)* má utilização dos dispositivos.

Assiste-se, com alguma frequência, à utilização de dispositivos fechados quando o aconselhável para a situação, são dispositivos abertos, simplesmente por se tratar de uma ileostomia ou colostomia do cólon ascendente ou transverso, cujas fezes são líquidas. Este facto deve-se, não só ao que atrás expomos, mas também à falta de conhecimentos específicos dos enfermeiros que no centro de saúde fornecem estes materiais aos doentes. Em alguns casos, também se deve às dificuldades económicas que muitos ostomizados atravessam, na sua maioria reformados, com pequenas pensões ou com baixos salários para suportar os custos do material na sua totalidade, uma vez que o reembolso referente às participações nem sempre é conseguido, ainda que por incumprimento à lei. E, quando é, tem atrasos que, por vezes, chegam a dois meses.

O enfermeiro estomaterapeuta, conhecedor das leis que protegem o ostomizado e ciente da realidade e das dificuldades que os mesmos enfrentam no dia a dia, tem um papel de extrema importância na sensibilização e formação dos responsáveis por tais factos, para que de modo algum o ostomizado possa sair prejudicado, o que interferiria em grande medida na sua QV.

Nestas consultas de ambulatório, também é avaliada a forma como a pessoa e/ou cuidador está a lidar com a situação, como está a ser a vida familiar, social e laboral caso tenha sido retomada e, de acordo com as necessidades identificadas, são definidas estratégias para solução das mesmas, entre as quais a articulação com os cuidados de saúde primários no sentido de se manterem cuidados efetivos ao ostomizado enquanto membro da comunidade onde está inserido.

3. O OSTOMIZADO NA COMUNIDADE

Segundo Gutman (2011), passar a viver com uma ostomia é semelhante a outras grandes mudanças na vida, o início de um trabalho novo, a mudança de cidade, o casamento, ter filhos... Todas as mudanças exigem uma adaptação e uma enorme capacidade de ajuste às novas situações de vida.

Quando de uma cirurgia resulta uma ostomia intestinal, verificam-se, na pessoa, alterações a nível da autoimagem, da autoestima, do autoconceito, do relacionamento pessoal, familiar, social e sexual. O controlo esfinteriano adquirido na infância, considerado um símbolo de integração social, de intimidade e independência, é perdido, provocando um efeito profundo no corpo e na mente, fazendo surgir muitas dúvidas, insegurança, sentimentos de regressão psicológica, negação à vida e sentimentos discriminatórios de estigma.

As pessoas deixam de ter os cuidados de higiene íntimos e básicos ao ânus, “escondido”, e passam a ter que cuidar de um orifício “estranho” equivalente ao ânus, mas no abdómen, o que é motivo de revolta, tristeza, sofrimento e recusa de grande parte dos doentes.

Molina Garcia e cols. (1992), consideram como objetivos específicos da estomaterapia, ao nível dos cuidados de saúde primários, proporcionar uma assistência de saúde integrada ao ostomizado, no seu meio ambiente, mediante a promoção, proteção, recuperação e reabilitação da sua saúde. Isto comprova a importância da continuidade dos cuidados ao doente ostomizado, pois esta pretende facilitar a reinserção sociofamiliar, manter o doente informado e devidamente esclarecido, proporcionar a manutenção da autonomia e independência pessoal, contribuindo para uma melhor QV.

Com a criação dos agrupamentos de centros de saúde e a reorganização dos cuidados de saúde primários em unidades funcionais de saúde (Decreto-Lei nº 28/2008, de 22 de fevereiro), e com vista a atingir as metas propostas para o efeito, ou seja: *i*) melhoria do acesso (em cobertura, disponibilidade e prontidão de atendimento); *ii*) melhoria da qualidade dos processos assistenciais; *iii*) maior efetividade (ganhos em saúde) e custo-efetividade mais favorável dos cuidados de saúde; *iv*) maior satisfação dos utentes; *v*) maior satisfação dos profissionais; *vi*) e ganhos de eficiência e redução de desperdícios, estão criadas as condições para que as pessoas ostomizadas possam usufruir dos cuidados de que necessitam enquanto cidadãos de uma comunidade.

Com este trabalho, pretende-se estreitar a ponte entre os cuidados de saúde diferenciados e os cuidados de saúde primários, com vista a colmatar todas as dificuldades sentidas e vividas pelo ostomizado e família após a alta hospitalar, não só pelo facto de serem os centros de saúde a fornecer os materiais, mas também por ser o recurso mais próximo do doente, do seu ambiente familiar, possibilitando diagnósticos e intervenções de enfermagem pontuais e efetivas na resolução dos problemas e necessidades identificados.

É nosso desiderato, e em prol da QV da pessoa ostomizada, criar um protocolo que facilite esta continuidade dos cuidados na comunidade onde a pessoa está inserida. Assim, em nosso entender, é fundamental envolver as Unidades de Saúde Familiar (USF) e as Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC), unidades constituídas por equipas multiprofissionais que prestam cuidados à pessoa e à família, e cuidados seletivos a grupos com necessidades especiais de intervenções na comunidade, respetivamente, sem o qual este trabalho não teria razão de ser.

3.1. Alterações no modo de viver

A experiência da pessoa portadora de uma ostomia intestinal, de carácter temporário ou definitivo, exige um processo adaptativo que se desenvolve durante determinadas fases, carregadas de sentimentos, emoções e medos, constituindo uma situação crítica no percurso de vida da pessoa.

Durante o período de instalação da doença, que pode ser curto (neoplasias), ou muito longo (doenças inflamatórias intestinais), os doentes estão centrados na doença em si e na ansiedade que ela origina, focam-se na dor, no mal-estar e nas outras experiências desagradáveis e incapacitantes associadas.

Quando o médico recomenda a cirurgia, o doente confronta-se com uma nova ameaça. Associada à doença e sintomas, o doente confronta-se agora com uma intervenção cirúrgica, uma anestesia, o desfiguramento, a dor, o sofrimento e toda uma gama de emoções associadas ao pré-operatório.

Na fase seguinte vem a tomada de decisão da realização da cirurgia, com todas as suas implicações. O doente é confrontado com uma série de informações que tem de absorver

rapidamente para uma tomada de decisão racional, o que pode dificultar o processo de compreensão da mensagem que lhe foi transmitida.

Nos primeiros dias após a cirurgia, como resposta metabólica à agressão, existe habitualmente uma sensação de irrealidade e a percepção é obscura. A compreensão sobre o que de facto aconteceu manifesta-se geralmente sobre a forma de um choque real, na altura em que o doente vê o seu estoma pela primeira vez (Bond, 1990).

Neste momento poderão surgir profundas preocupações com a imagem corporal e com o que daí advém. Este período pode ser vivido de modos diferentes, com choro, revolta, inquietação, até à mais profunda calma. As respostas emocionais, nesta fase, são de extraordinária importância, pois terão profundas repercussões na QV destas pessoas.

A última fase deste processo é a de convalescença, que constitui a fase de aprendizagem propriamente dita, aprendizagem física, psicológica e social. A pessoa tem que adquirir perícia técnica para cuidar do seu estoma, adquirir autocontrolo e capacidade emocional para encarar a vida social e familiar.

A alta hospitalar é vista, algumas vezes, como uma ameaça perturbadora. A pessoa deixa a “capa protetora” do hospital, passando a enfrentar todas as situações do dia-a-dia e problemas subjacentes, considerando-se muitas vezes incapaz para tal realidade.

A forma de encarar e ultrapassar todas estas fases está muitas vezes relacionada com a etiologia ou fase de evolução da doença de base, com a pessoa ostomizada e todas as suas particularidades, bem como com o suporte e cuidados de enfermagem adequados.

São necessários entre seis a doze meses após a cirurgia para a reorganização psicológica e aceitação da vida com um estoma (Dudas, 1992).

Estas problemáticas originam um choque vivido não só pelo doente, mas também pelas pessoas significativas da sua vida. Ambos ficam emocionalmente perturbados, podendo reagir de diferentes formas.

São muitas as dúvidas manifestadas pelo ostomizado e/ou familiares, nomeadamente o tempo de permanência da ostomia, qual a possibilidade de controlar de alguma forma as dejeções, os gases e o cheiro, o que fazer para cuidar da ostomia, qual o dispositivo mais adequado, como

e onde o adquirir, o seu custo, que cuidados a ter com a higiene, a alimentação, o trabalho, a sexualidade, o lazer, entre outras.

Apesar do estoma não ser visível a terceiros, o doente não pensa assim, o que implica mudanças no seu estilo de vida, mudanças físicas, psicológicas, sócio laborais e sexuais.

Também a estabilidade emocional da pessoa é abruptamente abalada pelo sentimento de insegurança que indubitavelmente se manifesta. Este sentimento, que de uma forma geral se estabelece em todas as pessoas sujeitas a cirurgias das quais resulta um estoma, condiciona a estabilidade emocional de uma forma inversa, pois quanto maior for a insegurança, menor será a estabilidade emocional (Santos, 1999).

A pessoa reconhece a realidade da sua situação ao consciencializar-se do impacto que ela tem na sua vida quotidiana. A dependência do dispositivo de recolha de fezes e gases expõe a pessoa a uma série de imprevistos que, para serem evitados, necessitam ser conscientes e também que a pessoa ocupe mais tempo do que o habitual com a sua eliminação intestinal.

O ostomizado vê o seu sentido de normalidade e de liberdade alterado, o que dificulta em grande escala o regresso à vida social e laboral, conduzindo grande parte das vezes a uma reforma antecipada (Santos, 2006).

Os problemas físicos do ostomizado estão habitualmente relacionados com a inadequada localização do estoma, a expulsão de fezes por um orifício não natural e a necessidade de aprender a tratar da colostomia. Os problemas emocionais estão relacionados frequentemente com uma baixa autoestima associada à alteração da autoimagem e às inúmeras emoções que acompanham o diagnóstico, prognóstico, perda de ordenado por incapacidade de trabalhar e todas as alterações no estilo de vida que tinha antes da cirurgia (Gutman, 2011).

Esta agressão é dos fatores que mais afeta a pessoa a nível emocional, gerando diminuição da autoestima e risco de desenvolvimento de patologias psicológicas, sobretudo quando a pessoa sente a ostomia como uma mutilação e não como meio de salvar a sua vida (Santos, 1999).

Segundo Santos (2006), o domínio mais afetado numa pessoa portadora de uma ostomia intestinal é a satisfação com a atividade sexual, de forma mais explícita nos indivíduos do sexo masculino. Refere que as alterações experimentadas por ambos os sexos estão relacionadas com a dificuldade que as pessoas ostomizadas têm em se sentir sexualmente atrativas. O suporte emocional e social proporcionado pelo cônjuge desempenha um papel

crucial na aceitação destas alterações, podendo ocorrer a deterioração das relações sexuais com a não-aceitação desta situação pelo parceiro.

A nível conjugal, o casal depara-se com um problema comum que é o desequilíbrio na sua saúde sexual. Constata-se que este assunto é, na maioria das vezes, de difícil abordagem pela existência de uma conspiração do silêncio devido à educação e cultura recebida, aos preconceitos, tabus e receio de prejudicar ou chocar o companheiro/a.

Verificamos, com frequência, que o ostomizado, devido à alteração da sua imagem, presença de ruídos, odores, visualização do dispositivo e possibilidade de saída involuntária de fezes, não se sente sexualmente atrativo, receia não satisfazer o parceiro, passando a viver com o medo da rejeição. Além disso, e não raras vezes, é o parceiro a cuidar do seu estoma, este desvendar da nudez, parte fundamental e até erótica do ato sexual, passa a ser banalizado e associado a um ato desagradável.

A sexualidade, importante para o equilíbrio emocional e psicossocial do ser Humano, está reconhecida como um dos padrões funcionais básicos da saúde, esta alteração do padrão da sexualidade pode ter uma origem física, psicológica ou mista (Gutman, 2011).

O trauma cirúrgico direto sobre o períneo e a pélvis, a anestesia e a presença da ostomia, são as principais razões que comprometem a ausência total ou parcial do desejo sexual, bem como a regularidade desta atividade. Estas alterações podem estar diretamente relacionadas com o ato cirúrgico e técnica realizada, exigindo tratamento especializado (urologia, ginecologia...). A possibilidade de alterações da função sexual e na sexualidade é um aspeto que deve ser abordado pelo cirurgião e enfermeiro estomaterapeuta logo no período pré-operatório.

Quando as alterações têm uma origem psicológica, estão diretamente relacionadas com a alteração da imagem corporal e com o conjunto de transtornos da personalidade que esta alteração acarreta, com a incapacidade de adaptação à nova situação e com a alteração da identidade do eu na relação com o outro. Estas alterações variam com a idade, o sexo, a estabilidade da relação conjugal e a importância que a atividade sexual tem para a pessoa.

Segundo Pérez Garcia (1991), a família tem um papel de grande importância na vida dos ostomizados, esta deve evitar atitudes de superproteção e de substituição, reações de repugnância ou de vergonha, pois podem dificultar a adaptação do ostomizado à sua nova

situação, podendo originar que este mantenha uma atitude de conservação do papel de doente e de desvalorização.

A pessoa ostomizada é sensível e desperta para avaliação de gestos e reações dos entes que lhe são significativos e identificação da congruência entre palavras e atos. Torna-se, assim, necessária, o incentivo à criação de um clima de sinceridade, onde as dificuldades e problemas familiares sejam abordados e discutidos de uma forma franca.

Uma outra situação que perturba também a dinâmica familiar é, por vezes, a presença da doença oncológica com tratamentos intensivos e dolorosos. É comum a necessidade de alteração de papéis devido ao estado debilitado em que a pessoa se encontra. O ostomizado pode deparar-se com a necessidade de recorrer a uma baixa prolongada que, por sua vez, tem repercussões emocionais, psicológicas, sociais e financeiras.

É também comum, a preocupação do indivíduo ostomizado sobre como explicar aos familiares mais próximos, a sua situação física atual, os ruídos incontrolláveis, a necessidade de utilização das instalações sanitárias com maior frequência e a necessidade do uso de um saco no abdómen. A opinião e a atitude das pessoas significativas na sua vida podem influenciar consideravelmente a aceitação da ostomia.

Frequentemente, constatamos que o indivíduo ostomizado se afasta das suas atividades habituais, tendo dificuldade em recuperá-las. Mantém uma atitude passiva perante a vida, isola-se em casa, tem receio de sair, reduz as atividades sociais, mesmo que íntimas, bem como o interesse pelo regresso ao trabalho. A consequente diminuição dos rendimentos económicos acarreta-lhe, por vezes, perda do papel social.

Estes factos são comprovados com estudos que revelam que a ostomia tem um enorme impacto no regresso ao trabalho e na procura de novo emprego, que só cerca de metade dos ostomizados voltam a trabalhar e a recuperar as atividades de lazer, e que alguns ostomizados deixam definitivamente de trabalhar (Santos, 1999).

Todas as alterações que a pessoa ostomizada sofre no modo de viver, originam comportamentos diferentes, relacionados não só com a sua personalidade, mas também com tudo o que envolve estas pessoas. Para colmatar estas dificuldades, é fundamental o acompanhamento por pessoas especializadas ao longo de todo o processo, o apoio da família,

a continuidade dos cuidados nos centros de saúde e a mobilização dos recursos comunitários existentes no intuito de proporcionar a melhor QV a estas pessoas.

3.2. Qualidade de vida da pessoa ostomizada

Da extensa pesquisa bibliográfica que realizamos, entendemos QV como o bem-estar físico, mental, psicológico e emocional, além do bom relacionamento social com a família e amigos, acesso à saúde, à educação, ter poder de compra, ter liberdade e independência, ou seja, estar bem consigo, com os outros e com tudo o que os rodeia.

Vários autores, ao longo dos tempos, tentaram encontrar uma definição para a QV, suscitando diferenças nas suas opiniões. Uma das definições mais conhecida remonta a 1948, quando a Organização Mundial da Saúde (OMS) fala da QV como a percepção que o indivíduo tem em relação à sua posição na vida, ao contexto cultural e sistemas de valores em que vive, os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

O conceito tem um constructo complexo e a sua definição tem evoluído e acompanhado o desenvolvimento da humanidade, a sua cultura e as suas crenças (Nugent et al., 1999).

A definição de QV aproxima-se ao grau de satisfação com a vida familiar, conjugal, social, ambiental e o modo como isso influencia a própria existência.

Kimura (1999), define QV como o sentimento pessoal de um bem-estar que decorre da satisfação ou insatisfação com as áreas da vida importantes para a própria pessoa.

A QV está relacionada com a autoestima e o bem-estar pessoal, envolvendo uma série de elementos, como o nível socioeconómico, o estado emocional, a vida social, a atividade intelectual, a família, o estado de saúde, a cultura, a ética e a religião (Bowling, 2003).

Youngberg (2010), na sua tese de doutoramento, define QV como um conceito multidimensional, relacionando a mesma com a satisfação do indivíduo com a sua própria vida e a capacidade do mesmo em desfrutar dessa vida. Refere ainda que as condições de vida incluem a saúde física e psicológica, condições socioeconómicas, bons relacionamentos com a família, amigos e sociedade, bom relacionamento com a religião e espiritualidade, preocupações com os princípios de liberdade, igualdade e justiça. A definição de QV surge

então da análise e interpretação do indivíduo sobre estas condições de vida e a satisfação pessoal com a sua própria vida.

Podemos concluir que o conceito tem significados diferentes de pessoa para pessoa, daí a pertinência dos investigadores criarem instrumentos que permitam medir a influência de determinados acontecimentos na vida duma pessoa, tais como um período de doença, e como isso pode afetar a sua QV.

Esta ambiguidade na definição de QV gerou, ao longo dos tempos, estudos e investigações, levando à construção de diversos instrumentos de medida da QV, do estado de saúde ou satisfação com a vida.

Desde a década de 70 que se passou a ouvir falar de instrumentos ou escalas que avaliam a QV. Instrumentos construídos para finalidades diferentes, dado os objetivos a atingir com as investigações, mas sempre na tentativa de perceber e mensurar o impacto das alterações na vida e condições de vida na QV das pessoas e as consequências que daí advêm.

Um dos instrumentos para essa finalidade mais conhecido a nível internacional é o SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 - item Short-Form Health Survey*).

Grande parte dos vários instrumentos que avaliam a QV, avaliam-na de um modo global, não possuem itens especificamente para pessoas portadoras de uma ostomia, impedindo de avaliar as diferenças do impacto da presença de um estoma na QV dessas pessoas.

As pessoas ostomizadas englobam-se no grupo de pessoas com lesões ou sequelas decorrentes de uma intervenção cirúrgica, exigindo, na tentativa de avaliar a sua QV, um instrumento específico que permita medir o impacto de um estoma na sua vida.

Da revisão bibliográfica realizada, emergem vários instrumentos construídos com o intuito de avaliar a QV da pessoa ostomizada, o primeiro remonta ao ano 1983, construído por Grant e cols., designado *Quality of Life Index* (Grant et al., 2004).

Em 2004, Grant e os seus colaboradores, construíram o *City of hope – Quality of Life Questionnaire for a patient with an ostomy*, instrumento específico de avaliação da QV de pessoas ostomizadas com mais publicações em todo o mundo e validado em várias línguas, inclusive a portuguesa.

A partir da elaboração deste instrumento específico, Grant e cols. (2004) incluíram na definição de QV quatro domínios: Bem-estar físico (BEF), Bem-estar psicológico (BEP), Bem-estar social (BES) e Bem-estar espiritual (BEE).

O bem-estar físico inclui a alimentação, o apetite, a sexualidade, o repouso, a perceção da saúde e da doença, a força física e/ou a sensação de fadiga. O bem-estar psicológico inclui a satisfação com a vida, a utilidade de viver, a satisfação com a imagem corporal, a ansiedade, as emoções, a capacidade de controlo interno, o lazer, a diversão, o autodesenvolvimento e a aprendizagem. O bem-estar social inclui o funcionamento interpessoal, as atividades sociais, a presença e o apoio de pessoas importantes, a função do papel pessoal na família. No bem-estar espiritual incluem-se aspetos religiosos e preocupações existenciais.

Uma ostomia pode causar profundas perturbações na vida da pessoa e família, que se manifestam em desajustes físicos, psíquicos, emocionais e sociais, influenciando o processo de adaptação e a QV (Nugent et al., 1999).

A presença de um estoma ameaça o elevado valor que socialmente se atribui à beleza, à estética, ao limpo e ao controlo das funções corporais. Vários estudos demonstram o impacto negativo de uma ostomia na autoestima, autoimagem e sexualidade, e que a intervenção organizada e contínua de profissionais de enfermagem especializados em estomaterapia pode melhorar a adaptação ao estoma e a QV dessas pessoas.

Grande parte da literatura consultada sugere que a presença de um estoma geralmente tem impactos negativos sobre a QV da pessoa, provocando uma variedade de efeitos sobre o seu estilo de vida. Para além da presença do estoma, outros fatores influenciam a QV e o modo da pessoa passar a viver com um estoma no abdómen, entre eles: o período de tempo desde a cirurgia, o tempo de permanência da ostomia, o tipo de estoma, o tipo de cirurgia, a idade, o nível de escolaridade e a profissão.

Considerando todos os problemas e complicações subjacentes à presença de uma ostomia de eliminação intestinal, é extremamente importante o papel do enfermeiro estomaterapeuta que, de modo gradual, vai ajudar o doente a encarar esta nova realidade, acompanhando-o passo a passo nesta caminhada, que é familiarizar-se com o seu estoma, tornar-se autónomo nos cuidados ao mesmo e atingir de novo a QV que tinha antes da doença (Cataldo, 1993).

Nugent e cols. (1999), realizaram um estudo com 542 indivíduos ostomizados, onde concluíram que a condição de ostomizado altera em grande escala a QV dos mesmos. Dos resultados mais evidentes destaca-se que 35% dos indivíduos deixou de trabalhar e 98% referiu problemas na vida sexual.

Persson e Hellstrom (2002), entrevistaram 9 indivíduos ostomizados durante as primeiras 12 semanas após a cirurgia de ostomia. Todos os indivíduos referiram sentir-se diferentes e alienados do corpo, a alteração da imagem corporal influenciou negativamente a vida sexual e social, e os problemas físicos relacionados ao estoma, impediram-nos de praticar atividades desportivas e de lazer. Os participantes relataram ainda que perderam a autoconfiança e o autorrespeito e que o primeiro contacto visual com o estoma gerou sentimentos de choque e repugnância, afirmando que a presença de um estoma nas suas vidas afetou negativamente a sua QV.

A condição de ostomizado envolve um processo de transformação que exige ajustes psicológicos e sociais. Estes incluem os próprios recursos interiores da pessoa, a aceitação e apoio das pessoas importantes nas suas vidas e, em grande medida, a atuação de enfermeiros especializados em estomaterapia, ou seja, enfermeiros com competências científicas, técnicas e relacionais específicas, capazes de assegurar, durante todo este ciclo, os cuidados, o apoio e o acompanhamento de que necessitam.

Santos (1999), na sua dissertação de mestrado em psicologia, intitulada “Saúde e QV da pessoa portadora de ostomia de eliminação”, um dos poucos trabalhos de investigação, senão único, realizados em Portugal sobre a temática, concluiu que são vários os fatores que afetam a QV destes doentes, advertindo que apenas com acompanhamento próximo e prolongado é possível ajudar a ultrapassar as diferentes fases deste processo de adaptação à nova condição de vida.

Ainda Santos (1999), afirma que viver com um estoma afeta o indivíduo em diferentes domínios, desde os físicos aos psicossociais, sendo a atividade sexual a que mais evidencia níveis reduzidos na escala utilizada para avaliar a QV dos inquiridos.

Cabe ao enfermeiro estomaterapeuta e às suas competências, proporcionar às pessoas portadoras de um estoma de eliminação intestinal um serviço completo e continuado, permitindo-lhes satisfazer as suas exigências e expectativas de acordo com os recursos existentes, contribuindo para uma melhoria da sua QV.

Uma técnica que contribui em larga escala para a melhoria da QV das pessoas colostomizadas, tipo de ostomia intestinal com maior prevalência de um modo geral, é a técnica de irrigação.

O estudo epico (epidemiologia-investigação-cuidados em ostomia) desenvolvido entre 2004 e 2009 provou que apenas os enfermeiros estomaterapeutas têm capacidades para utilizar e ensinar os doentes acerca do uso da técnica de irrigação (Morais et al., 2009).

A irrigação é uma técnica ou procedimento que permite o controlo da eliminação fecal por um período de 24, 48 ou 72 horas, de acordo com o peristaltismo, os hábitos alimentares e atividade da pessoa. Esta técnica exige material próprio bem como formação específica por parte dos profissionais, quer para manuseamento do mesmo quer para dotação das pessoas de toda a informação necessária ao uso.

Nicastro (2003), diz-nos que o intervalo livre de dejeções de 72 horas é obtido por 70% dos indivíduos que pratica irrigação. Esta técnica é utilizada com o objetivo de conseguir o controlo do momento da eliminação fecal que, por sua vez, diminui a produção de gases e eliminação de ruído e odor, proporciona continência da colostomia, recurso a material de ostomia mais discreto, não utilização de dispositivo coletor, melhoria no relacionamento íntimo e sexualidade, diminuição de gastos em material, proporciona maior comodidade, segurança e liberdade. Trata-se de um método seguro, fácil, económico e gerador de bons resultados, com reais vantagens no processo de reintegração familiar, social e laboral.

Van Zeller (2008), realizou um estudo cujos resultados revelaram que os 42 indivíduos que utilizavam a técnica de irrigação estavam satisfeitos com o controlo da eliminação de fezes e que 90,4% estava satisfeita com o tempo gasto na realização desta técnica. Ainda, neste estudo, 97,6% dos indivíduos referiu que a prática da técnica de irrigação e o controlo do momento da eliminação de fezes conduziu à redução do consumo de dispositivos, 97% revelou sentimentos de segurança e de conforto e 75% dos inquiridos confirmou que com a irrigação obtiveram benefícios a nível pessoal, íntimo e social.

A autora deste estudo concluiu que os resultados do estudo evidenciam as vantagens da irrigação e o seu contributo na QV do colostomizado.

Nicastro (2003) confirma estes dados, pois refere que a irrigação é um passo importante para a recuperação de uma certa forma de continência e um dos principais meios disponíveis para eliminar a presença contínua de fezes e gases no dispositivo.

Esta técnica, quando utilizada para se conseguir uma pseudo-continência, tem como finalidades: *i)* estabelecer um hábito intestinal regular, proporcionando um esvaziamento e limpeza do intestino; *ii)* diminuir a frequência do uso de dispositivos coletores; *iii)* diminuir o aparecimento de lesões cutâneas e prevenir complicações no estoma; *iv)* minimizar custos financeiros; *v)* contribuir para a restituição do sentimento de normalidade, melhorando o conforto da pessoa e das pessoas significantes; *vi)* melhorar os momentos de intimidade; *vii)* reduzir os entraves à atividade laboral; *viii)* contribuir substancialmente para a melhoria da QV da pessoa que a pratica (Tavares, 2012).

As vantagens da utilização da técnica de irrigação não se limitam ao controlo da eliminação fecal, elas têm interferência na satisfação do ostomizado, na melhoria e ajustamento emocional, social e financeiro. A sua utilização permite que a pessoa, caso deseje e se sinta segura, prescindir do uso de dispositivo coletor, poupando-se a todos os inconvenientes decorrentes do seu uso. Por outro lado, a não utilização do dispositivo coletor pode comprometer toda a segurança atingida no caso de poder ocorrer uma pequena perda inesperada, sendo por isso conveniente que a pessoa ostomizada seja dotada de todos estes conhecimentos.

Nem todos os ostomizados reúnem as condições necessárias para poder realizar a técnica de irrigação, com o objetivo de controlar o momento da eliminação fecal. Assim, consideramos que a prática desta técnica apenas deve ser abordada ao ostomizado que reúne as condições necessárias para a sua realização.

A autorização para a sua utilização é sempre médica e, quando utilizado com o objetivo de conseguir controlo fecal, só pode ser aplicado em pessoas com colostomia descendente ou sigmoide, sem doenças intestinais inflamatórias, sem problemas cardíacos ou renais associados.

Após indicação, autorização médica e desejo expresso pelo ostomizado, o estomaterapeuta deve ter em consideração as características da colostomia, a personalidade da pessoa, as limitações físicas, a capacidade de aprendizagem e as condições habitacionais para efetuar o ensino da técnica.

Dado tratar-se de uma técnica com algumas particularidades especiais, embora vantajosa para a QV do ostomizado, o mau uso da mesma pode ter graves repercussões na saúde do doente utilizador, o que obriga a um manuseamento seguro, com conhecimento e experiência, características presentes exclusivamente nos enfermeiros com formação específica em estomaterapia (Foulkes, 1983).

Segundo Tavares (2012), a irrigação é o único recurso que permite um controlo intestinal nestas pessoas, permitindo-lhes, tanto a elas como às pessoas significativas nas suas vidas, desfrutar de um sentimento de segurança e conforto em termos sociais e relacionais, sinónimo de uma melhor QV.

PARTE II

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

A metodologia de um trabalho corresponde à definição dos meios para conduzir a investigação. É nesta parte que o investigador determina o desenho da investigação no intuito de dar resposta às questões de investigação ou verificar as hipóteses (Fortin et al., 2009).

Segundo os mesmos autores, após definido o modo de proceder à investigação, cabe ao investigador definir a população em estudo, determinar a amostra, precisar os métodos de recolha de dados, assegurando a fidelidade e validade dos mesmos e, por último, determinar um plano de análise estatística dos dados.

Assim, nesta parte do trabalho consta a metodologia utilizada para a consecução do mesmo e todos os seus componentes, o tipo de estudo, a população/amostra, a categorização e operacionalização das variáveis, as questões e hipóteses de investigação, o instrumento de recolha de dados, os procedimentos usados na recolha dos dados e o tratamento e análise estatística dos mesmos.

1. TIPO DE ESTUDO

O presente estudo insere-se numa abordagem quantitativa, com uma componente descritiva e outra correlacional, podendo ainda ser classificado como transversal.

Trata-se de um estudo de carácter quantitativo porque, segundo Fortin e cols. (2009), é o tipo de estudo que para compreender um fenómeno é necessário decompô-lo nos seus elementos constituintes, os quais podem ser mensuráveis. A investigação quantitativa permite obter resultados suscetíveis de ser utilizados em termos práticos, permitindo melhorias consideráveis na sua aplicabilidade. No presente trabalho, esta abordagem é uma constante,

dado o instrumento de recolha de dados ser, na sua maioria, constituído por questões fechadas.

A investigação realizada enquadra-se no domínio da investigação descritiva, uma vez que, segundo Fortin e cols. (2009), é o tipo de investigação que “visa descobrir novos conhecimentos, descrever fenómenos existentes, determinar a frequência da ocorrência de um fenómeno numa dada população ou categorizar a informação” (p.34). É o caso do presente estudo, uma vez que serviu para descrever a problemática em estudo através da caracterização sociodemográfica e da distribuição das frequências relativas e absolutas.

Para além da componente descritiva, considera-se existir também uma componente correlacional, pois é o tipo de estudo que permite identificar a relação entre as variáveis, recorrendo às hipóteses, explicando a forma como as variáveis estão ligadas entre si e, por conseguinte, a natureza dessa relação. Nós, enquanto investigadores, utilizamos este tipo de estudo para relacionar variáveis, nomeadamente a pontuação da escala da QV e outras variáveis de investigação, explicando essa mesma relação (Fortin et al., 2009).

Este estudo pode ainda classificar-se como transversal, por ser um tipo de estudo que tem por objetivo medir a frequência de um acontecimento ou problema numa população num dado momento (Fortin, et al., 2009).

Optou-se por um estudo desta natureza, considerando a bibliografia existente, a escassez de trabalhos no âmbito desta temática e os objetivos delineados para a consecução do mesmo.

2. POPULAÇÃO/AMOSTRA

Marconi e Lakatos (1992), referem que na concetualização de um trabalho de investigação torna-se imprescindível precisar a população sobre a qual se realizará o estudo, com o intuito de obter toda a informação ligada ao fenómeno em estudo.

A população do estudo é composta por 100 indivíduos, número total de pessoas portadoras de ostomia de eliminação intestinal acompanhadas na consulta de enfermagem de estomaterapia da Consulta Externa do CHTMAD, EPE - Unidade de Vila Real, à data de realização do estudo (3 de agosto de 2012).

Por se tratar de uma população pequena, não foi aplicada qualquer técnica de amostragem, pelo que incluímos toda a população no estudo.

Definimos como critérios de inclusão no estudo: *i)* ser portador de uma ostomia de eliminação intestinal; *ii)* ser seguido na consulta de estomaterapia da Consulta Externa do CHTMAD, EPE – Unidade de Vila Real; *iii)* ter assinado o consentimento informado, livre e esclarecido; *iv)* apresentar um nível cognitivo intacto avaliado através de instrumento.

Todos os doentes que, à partida, faziam parte da população, cumpriam os critérios de inclusão acima definidos, não tendo sido excluído nenhum, pelo que os participantes no estudo coincidem com o total da população, os 100 indivíduos.

A seleção do contexto do estudo teve como base de sustentação critérios de conveniência, nomeadamente a maior acessibilidade à população em estudo e o tempo disponível para realizar o mesmo.

3. OPERACIONALIZAÇÃO E CATEGORIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS DE INVESTIGAÇÃO

Segundo Fortin e cols. (2009), as variáveis de investigação são as unidades base de uma investigação, e são consideradas qualidades, propriedades ou características das pessoas, objetos de situações suscetíveis de mudar ou variar no tempo, que podem ser observadas ou medidas.

Para estes autores, todas as variáveis que podem interferir com o objeto de estudo devem ser consideradas e devidamente controladas, para impedir o comprometimento ou o risco de invalidar a pesquisa. Assim, devem ser definidas com clareza, objetividade e de forma operacional.

Para caracterizar a amostra, considerou-se como variáveis atributo: *sexo, idade, estado civil, habilitações académicas, situação profissional e nível socioeconómico da pessoa ostomizada.*

Neste estudo, as variáveis de investigação são: *i) número de consultas de estomaterapia frequentadas; ii) tempo da ostomia; iii) etiologia da ostomia; iv) tipo de ostomia; v) tempo de permanência da ostomia; vi) preparação prévia para a presença de um estoma; vii) marcação do estoma; viii) QV da pessoa ostomizada.*

Tabela 1.
 Categorização das variáveis de investigação

Variáveis	Operacionalização	Categorização
Sexo	Conjunto de características físicas e funcionais que distinguem o macho da fêmea (Dicionário de Língua Portuguesa, 2013).	Masculino Feminino
Idade	A idade é definida como o intervalo de tempo que decorre entre a data do nascimento (dia, mês e ano) e as 0 horas da data de referência, expressa em anos completos (INE, 2012).	33-64 anos 65-90 anos
Estado Civil	Situação real em que o indivíduo vive em termos de relacionamento conjugal e perante o registo civil (INE, 2012).	Solteiro Casado Divorciado Viúvo Separado
Habilitações académicas	Nível de instrução completo mais elevado que o indivíduo atingiu (INE, 2012).	Sabe ler e escrever 1ºciclo do ensino básico 2ºciclo do ensino básico 3ºciclo do ensino básico Ensino secundário Ensino superior
Situação profissional	Situação do indivíduo na semana de referência, correspondente à relação entre o indivíduo e a atividade profissional desenvolvida (INE, 2012).	Ativo Desempregado Reformado Baixa Nunca trabalhou
Nível socioeconómico	Indicadores que refletem o universo da atividade económica dos indivíduos (INE, 2012).	Classe I – alta Classe II – média alta Classe III – média Classe IV – média baixa Classe V - baixa
Nº consultas de estomaterapia frequentadas	Frequência de consultas de estomaterapia (Santos, 2006).	1-2 consultas 3-8 consultas
Tempo da ostomia	Corresponde ao tempo (em meses) de permanência da ostomia na pessoa (Santos, 2006).	Meses
Etiologia da ostomia	Causa para a presença de uma ostomia na pessoa (Santos, 2006).	Neoplasia Fístula Perfuração intestinal Diverticulite Doença Inflamatória Intestinal
Tipo de ostomia	Ostomia de eliminação intestinal presente na pessoa (Marques, 2012).	Jejunostomia Ileostomia Colostomia
Tempo de permanência da ostomia	Durabilidade da presença da ostomia em determinada pessoa (Marques, 2012).	Temporária Definitiva Paliativa
Preparação prévia para a presença de um estoma	Corresponde a toda a preparação realizada na consulta de enfermagem de estomaterapia antes da cirurgia de construção do estoma, onde são realizados ensinamentos, esclarecidas dúvidas, prestado apoio emocional (Seiça & Morais, 2012).	Sim Não
Marcação do estoma	Marcação com uma caneta demográfica do local correto para construção do estoma (Seiça & Morais, 2012).	Sim Não
QV da pessoa ostomizada	A definição da QV da pessoa ostomizada inclui quatro domínios: bem-estar físico, bem-estar psicológico, bem-estar social e bem-estar espiritual (Grant e cols., 2004).	Domínio Bem-Estar Físico Domínio Bem-Estar Psicológico Domínio Bem-Estar Social Domínio Bem-Estar Espiritual

De acordo com Fortin e cols. (2009), as variáveis devem ser operacionalizadas, ou seja, traduzidas em conceitos mensuráveis. O processo de operacionalização de uma variável

consiste na definição teórica ou descritiva da variável e a enumeração das suas dimensões, caso se trate de uma variável complexa. As variáveis atributo e variáveis de investigação vão ser operacionalizadas e categorizadas conforme Tabela 1.

4. QUESTÕES E HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO

Em consequência do tipo de estudo, consideramos pertinente formular algumas questões de investigação com vista a obtermos as informações de que necessitamos.

De acordo com Fortin e cols. (2009), as questões de investigação são mais específicas que os objetivos, incluindo os diferentes aspetos suscetíveis de ser estudados, precisando as informações que se pretende obter.

As questões de investigação formuladas foram:

Questão 1. Qual a média da pontuação da escala e a média da pontuação das subescalas da QV dos participantes no estudo?

Questão 2. Qual o impacto da ostomia de eliminação intestinal nos estilos de vida na opinião dos participantes no estudo?

Questão 3. Qual a proporção dos participantes no estudo que recebeu apoio social e psicológico?

Questão 4. Quais as dificuldades que os participantes no estudo percebem no regresso à comunidade após a alta?

Questão 5. Qual o tipo de apoio que os participantes no estudo recebem dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários?

Tal como as questões de investigação, também a formulação das hipóteses é uma etapa fundamental em qualquer trabalho de investigação antes de se iniciar o estudo. As hipóteses ajudam a direcionar a recolha de dados e a interpretar os resultados. Um estudo pode ter várias hipóteses, que devem ser claramente expressas, verificáveis, plausíveis, apoiando-se numa proposição teórica (Fortin et al., 2009).

Segundo Polit e Hungler (1995), uma hipótese é uma explicação da relação entre duas ou mais variáveis. As hipóteses surgem frequentemente de forma direta a partir de um marco teórico e podem validar uma teoria.

As hipóteses são uma suposição que antecede a constatação dos factos, na tentativa de se verificar a validade da resposta ao problema (Marconi & Lakatos, 1990).

Deste modo, as hipóteses formuladas foram:

H₁ - Não há diferença entre a média da pontuação da escala da QV e a média da pontuação das subescalas quanto ao sexo.

H₂ - Não há diferença entre a média da pontuação da escala da QV e a média da pontuação das subescalas quanto às classes etárias.

H₃ - Não há diferença entre a média da pontuação da escala da QV e a média da pontuação das subescalas quanto ao estado civil antes da cirurgia.

H₄ - Não há diferença entre a média da pontuação da escala da QV e a média da pontuação das subescalas quanto ao estado civil depois da cirurgia.

H₅ - Não há diferença entre a média da pontuação da escala da QV e a média da pontuação das subescalas quanto às habilitações académicas.

H₆ - Não há diferença entre a média da pontuação da escala da QV e a média da pontuação das subescalas quanto à etiologia da ostomia.

H₇ - Não há diferença entre a média da pontuação da escala da QV e a média da pontuação das subescalas quanto aos grupos do nível socioeconómico.

H₈ - Não há diferença entre a média da pontuação da escala da QV e a média da pontuação das subescalas quanto ao tempo de permanência da ostomia.

H₉ - Não há diferença entre a média da pontuação da escala da QV e a média da pontuação das subescalas quanto ao tipo de ostomia.

H₁₀ - Não há diferença entre a média da pontuação da escala da QV e a média da pontuação das subescalas quanto à preparação prévia da pessoa para a presença de um estoma.

H₁₁ - Não há diferença entre a média da pontuação da escala da QV e a média da pontuação das subescalas quanto à marcação do estoma.

H₁₂ - Não existe relação entre a pontuação da escala da QV e pontuação de cada uma das subescalas dos participantes no estudo.

H₁₃ - Não existe relação entre a pontuação da escala da QV e o número de consultas de estomaterapia frequentadas.

H₁₄ - Não existe relação entre a pontuação da escala da QV e a idade dos participantes no estudo.

H₁₅ - Não existe relação entre a pontuação da escala da QV e o tempo de ostomia dos participantes no estudo.

5. INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Na escolha do instrumento de recolha de dados mais adequado, o investigador deve ter em conta os objetivos do estudo, o seu nível de conhecimentos sobre as variáveis e as hipóteses, a fidelidade e validade do instrumento, a natureza do problema, e as características da população (Fortin, Grenier & Nadeau, 2003).

Como instrumento de recolha de dados foi utilizado o questionário-entrevista, também designado de questionário preenchido durante uma entrevista face a face. É um tipo de instrumento que coloca o entrevistador frente a frente ao respondente, comunicando verbalmente com ele. Este tipo de questionário exige que o entrevistador coloque as questões tal qual estão redigidas, evitando deste modo enviesamentos. Das vantagens mais evidentes da utilização do questionário destacam-se: a natureza impessoal, ser o meio mais rápido e menos dispendioso para obter dados, a uniformidade da apresentação e das diretivas, a fidelidade do instrumento e o anonimato das respostas (Fortin et al., 2009).

Atendendo às razões apresentadas na componente do estudo de natureza quantitativa, sustentámos a elaboração do questionário numa extensa revisão bibliográfica sobre a temática em estudo, bem como na própria experiência profissional no cuidado a doentes ostomizados.

O questionário aplicado foi construído pela autora deste estudo, uma vez que não existem questionários específicos para avaliar esta problemática. Na construção do instrumento, primou-se pelo cuidado em utilizar uma linguagem simples e adequada às características da população.

O questionário-entrevista aplicado no estudo é constituído por cinco partes:

Parte I – Questões relativas às características sociodemográficas (sexo, idade, altura, peso, etnia, estado civil antes da cirurgia e no momento de aplicação do instrumento, residência, habilitações académicas, situação profissional e profissão), com o intuito de caracterizar a população em estudo.

Parte II - Escala de *Graffar* para avaliação do nível socioeconómico, constituída por cinco grupos de questões fechadas: *i*) Profissão; *ii*) Nível de instrução; *iii*) Rendimento familiar; *iv*) Conforto e habitação; *v*) Aspeto do bairro habitado, cuja soma total dos pontos obtidos na classificação dos critérios que avalia, dá-nos uma pontuação final que corresponde à classe social (varia da classe I – classe alta à classe V – classe baixa).

Parte III - Escala de *Folstein*, para avaliar o nível cognitivo dos participantes, constituída por oito questões abertas (mês, dia do mês, dia da semana, sítio onde nos encontramos, nome da rua e freguesia, idade, data de nascimento e nome). Consoante as respostas, a pontuação pode variar de 0 a 8, considerando de 0 a 2, um nível cognitivo intato, de 3 a 4, leve deterioração, de 4 a 6, moderada deterioração, e de 6 a 8, grave deterioração.

Parte IV - Escala de avaliação da QV do doente ostomizado, utilizada com autorização da autora original (*Apêndice A*). Numa primeira parte, a escala é constituída por 34 questões fechadas com três opções de resposta: sim, não e não se aplica, organizadas em vários temas (trabalho, apoio social, atividade sexual, suporte psicológico, vestuário, alimentação, implicações nutricionais, cuidados diários com o estoma e tipo de dispositivo de recolha de fezes usado) e cujo objetivo é avaliar o impacto da ostomia no estilo de vida da pessoa. A segunda parte desta escala, pretende avaliar o impacto da ostomia na QV da pessoa e inclui 43 itens, organizados em quatro domínios da seguinte forma: *i*) Domínio BEF – itens 1 a 11; *ii*) Domínio BEP – itens 12 a 24; *iii*) Domínio BES – itens 25 a 36; *iv*) Domínio BEE – itens 37 a 43. As respostas a esta segunda parte da escala são codificadas numa pontuação de 0 a 10, em que 0 corresponde a péssima ou má QV e 10 a ótima ou excelente QV.

A confiabilidade do instrumento foi avaliada através de análise de consistência interna dos domínios, resultando num coeficiente alfa de *Cronbach* de 0,95. Os autores desta escala ressaltam a importância dos itens serem codificados de forma a que a pontuação zero (0) signifique o pior resultado negativo de QV, e a pontuação 10 corresponda ao melhor resultado positivo de QV. Para tal, e seguindo as diretrizes dos autores, a pontuação de alguns itens (1 a 12, 15, 18, 19, 22 a 30, 32 a 34 e 37) deverá ser invertida, de modo a obter-se resultados precisos. Quanto maior a pontuação obtida na escala, melhor será a QV da pessoa.

Parte V - É constituída por 20 questões fechadas e abertas relacionadas com o acompanhamento dos doentes na consulta de enfermagem de estomaterapia, referentes ao tipo de ostomia, tempo de permanência, causa da ostomia, tempo da ostomia, data da cirurgia, grau de autonomia para o autocuidado, nível de aceitação da ostomia, existência de consulta de enfermagem prévia à construção do estoma e marcação ou não do local de construção do mesmo, número de consultas de estomaterapia frequentadas, data da 1ª consulta, informações fornecidas e por quem, existência ou não de complicações e quais, resolução das complicações e por quem, visualização do estoma, uso ou não do irrigador e o que melhorou com a utilização dessa técnica, percepção da importância de ser acompanhado na consulta de estomaterapia e o que mudou após, maiores dificuldades depois da alta, tipo de apoio pós-alta, tempo de adaptação à condição de ostomizado, apoio dado pelos enfermeiros do centro de saúde. Questões necessárias e fundamentais ao tipo de investigação, problemática e objetivos da mesma (*Apêndice B*).

Pré-teste

Um questionário, antes de aplicado, deve ser sempre sujeito a um pré-teste, ou seja, deve ser posto à prova. O pré-teste permite rever o conteúdo, perceber se existem dificuldades de interpretação ou de preenchimento, rever a sequência das perguntas e reformulá-las, caso necessário.

O pré-teste consiste numa prova com a qual se pretende verificar a eficácia e o valor do questionário (Fortin et al., 2009) e que deverá estar "...centrado na avaliação dos instrumentos enquanto tais, visando garantir que meçam exatamente aquilo que pretendem medir" (Gil, 1995, p.95).

Ainda Fortin e cols. (2009), consideram que esta etapa é indispensável, pois permite descobrir algumas falhas no questionário e correção das mesmas.

Cientes desta necessidade, antes de procedermos à aplicação final do instrumento de recolha de dados, realizámos o pré-teste, aplicando o questionário a 10 pessoas ostomizadas do CHTMAD, EPE – Unidade de Chaves que, não pertencendo à nossa população, satisfaziam os requisitos para a consecução do estudo, cumprindo de igual modo o rigor metodológico e as considerações éticas exigidas. Após este procedimento, houve necessidade de se realizar pequenas correções, nomeadamente na linguagem e sequência das questões (*Apêndice C*).

6. PROCEDIMENTOS NA RECOLHA DE DADOS

Cumprindo a premissa de que o objetivo maior da avaliação ética de um trabalho de investigação é proteger e garantir o respeito da pessoa em estudo, garantindo o anonimato da instituição e dos participantes, a garantia de liberdade de participação dos mesmos, a possibilidade destes abandonarem o estudo em qualquer momento, solicitando a todos o consentimento informado, livre e esclarecido para participação no estudo (*Apêndice D*), cumpriu-se com rigor metodológico, as considerações éticas e legais, emitindo-se um pedido de autorização para aplicação do instrumento de recolha de dados à Comissão de Ética do CHTMAD, EPE (*Apêndice E*).

Após a autorização concebida pelo Conselho de Administração do CHTMAD, EPE. (*Apêndice E*), deu-se início à aplicação dos instrumentos de medida. A obtenção do consentimento informado e o preenchimento do questionário ocorreu no gabinete da consulta de enfermagem de estomaterapia, uma área reservada, garantindo a privacidade da pessoa, durante o horário de funcionamento da mesma, entre 3 de agosto e 31 de outubro de 2012, período de tempo disponibilizado para a recolha de dados.

Para organização da recolha de dados, foi construída uma lista com o nome de todos os doentes acompanhados na consulta, os mesmos foram convocados para a consulta conforme marcação habitual, respeitando o período de tempo para aplicação do instrumento e, à medida que iam respondendo, assinalava-se na lista para melhor controlo da aplicação do mesmo.

7. TRATAMENTO E ANÁLISE ESTATÍSTICA

O tratamento dos dados foi efetuado através do programa informático *Statistical Package for the Social Science* (SPSS), versão 20, elaborando uma matriz dos dados previamente codificados para permitir a sua análise estatística de uma forma mais rápida e eficaz.

De acordo com Marconi e Lakatos (1992), “os dados colhidos pela pesquisa apresentar-se-ão ‘em bruto’, necessitando da utilização da estatística para o seu arranjo, análise e compreensão.... A estatística não é um fim em si mesma, mas um instrumento poderoso para a análise e interpretação de um grande número de dados...” (pp. 108-109).

A análise tem por finalidade pôr em evidência as variáveis de investigação e a associação entre elas, e determinar se as hipóteses testadas são confirmadas ou infirmadas (Fortin et al., 2009).

Para análise dos dados, foi utilizada a estatística descritiva, recorrendo às frequências relativas e absolutas e às medidas de tendência central e de dispersão. No intuito de examinarmos e explorarmos em profundidade alguns fenómenos, incluímos no instrumento de medida algumas questões abertas, que foram tratadas recorrendo à análise de conteúdo.

Para o tratamento estatístico inferencial, utilizaram-se os testes paramétricos t de *Student* e Anova, para comparação de médias entre grupos independentes. Quando os testes paramétricos não obedeceram aos pressupostos, e os grupos tinham menos que 30 elementos, recorremos aos testes não paramétricos *Kruskal Wallis* e *Mann Whitney*. A correlação de *Pearson* foi utilizada para verificação da relação entre variáveis e a força dessa relação. O nível de significância adotado para todos os testes foi de 5%.

PARTE III

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

De seguida, procederemos à apresentação e discussão dos resultados do presente estudo. Os resultados correspondem a informações numéricas que resultam da análise estatística dos dados recolhidos pelos instrumentos de medida. Na apresentação dos resultados, o investigador expõe a análise estatística dos dados realizada com a ajuda de testes estatísticos, os resultados são geralmente apresentados em tabelas, facilitando a interpretação dos mesmos (Fortin et al., 2009).

A interpretação e discussão dos resultados exigem uma profunda e intensa reflexão de todo o trabalho de investigação e um vasto conhecimento de trabalhos ou artigos científicos com objetos de estudo semelhantes, pelo que, segundo os autores supracitados, trata-se da etapa mais difícil num trabalho desta natureza.

Esta parte do trabalho encontra-se dividida em cinco secções, que se reportam à caracterização da população, ao impacto da ostomia nos estilos de vida, ao apoio social e psicológico recebido pelos ostomizados, à QV da pessoa portadora de ostomia de eliminação intestinal e, finalmente, às intervenções de enfermagem na consulta de estomaterapia e na comunidade.

1. CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO

Com a ajuda da estatística descritiva, recorrendo às medidas de tendência central e de dispersão, bem como às frequências relativa e absoluta, procedemos à caracterização da população quanto ao sexo, classe etária, estado civil antes e após a ostomia, habilitações académicas, situação profissional e nível socioeconómico, que constam na Tabela 2.

Denota-se que, dos 100 indivíduos questionados, a maioria era do sexo masculino (68%), com uma média de idades de 68 anos e um desvio-padrão de 12,8. Relativamente ao estado civil, antes da cirurgia, a maioria era casada (75%), após a cirurgia verificaram-se algumas alterações nesta variável. Em relação às habilitações académicas, 22% dos questionados apenas sabia ler e escrever, sendo que mais de metade (54%) apresentava o 1º ciclo do ensino básico. Quanto à condição perante o trabalho, apenas 1% referiu estar empregado, encontrando-se a maioria na situação de reformado (78%), pertencendo à população não ativa. O nível socioeconómico, avaliado através da escala de *Graffar*, traduz-se em classes sociais, sendo a mais predominante na nossa população a classe média (83%).

Tabela 2.
Caracterização sociodemográfica dos participantes

Variáveis	N	%
Sexo		
Masculino	62	62,0
Feminino	38	32,0
Classe etária		
30-64 anos	35	35,0
65-90 anos	65	65,0
Estado civil antes da ostomia		
Solteiro	6	6,0
Casado	75	75,0
Divorciado	0	0,0
Viúvo	18	18,0
Separado	1	1,0
Estado civil depois da ostomia		
Solteiro	6	6,0
Casado	66	66,0
Divorciado	3	3,0
Viúvo	23	23,0
Separado	2	2,0
Habilitações académicas		
Sabe ler e escrever	22	22,0
1º ciclo do ensino básico	54	54,0
2º ciclo do ensino básico	8	8,0
3º ciclo do ensino básico	10	10,0
Ensino secundário	3	3,0
Ensino superior	3	3,0
Situação profissional		
Empregado	1	1,0
Desempregado	6	6,0
Reformado	78	78,0
Baixa	10	10,0
Nunca trabalhou	5	5,0
Nível socioeconómico		
Classe I - alta	5	5,0
Classe II - média alta	12	12,0
Classe III - média	83	83,0
Total	100	100,0

Os dados sociodemográficos referentes ao nosso estudo coadunam-se com a bibliografia consultada e, embora escassos nesta área sobretudo no nosso país, outros estudos envolvendo pessoas ostomizadas, destacam o facto de estes indivíduos serem maioritariamente do sexo masculino, de idades mais avançadas, portanto, na situação profissional de reformados, não só pela idade mas também por invalidez. São pessoas cujo estado civil corresponde a casado, com habilitações académicas básicas, fruto talvez do grau sociocultural e da década em que nasceram, recordando o facto de se tratar de pessoas maioritariamente sexagenárias.

O predomínio do sexo masculino era previsível, uma vez que, segundo dados bibliográficos consultados, a sobrevida nos homens é inferior à das mulheres, sendo o género masculino o mais afetado por doenças do aparelho digestivo (INE, 2012). Também se previa que a classe etária superior aos 65 anos fosse a mais prevalente, não só pelo aumento da esperança média de vida, mas também pelo facto de ser o grupo etário com maior incidência de cancro coloretal, etiologia principal para a confeção de uma ostomia de eliminação intestinal.

Um estudo realizado em Portugal por Menezes (2008), a 142 indivíduos ostomizados, expõe dados sociodemográficos bastante semelhantes aos nossos, com indivíduos predominantemente do sexo masculino (59,6%), com uma percentagem de habilitações académicas básicas na ordem dos 51,8%, com 64% de indivíduos na condição perante o trabalho inativa, onde incluem os reformados e as domésticas. Relativamente às idades da amostra incluída no estudo, os dados diferem, sendo a classe etária predominante inferior a 60 anos (50,7%), com uma média de idades de 57,13 anos, inferior à nossa.

Youngberg (2010), na sua investigação a 140 ostomizados norte-americanos, chegou a resultados similares aos nossos, em que a população em estudo tinha idades compreendidas entre os 23 e os 89 anos, com uma média de idades de 65,02 anos. Relativamente ao estado civil, predominou o casado, antes da ostomia (69,3%) e depois (62,9%). Os resultados diferem do nosso estudo quanto ao sexo, predominando o feminino (59,3%) e às habilitações académicas que, nestes indivíduos, são mais altas, correspondendo ao ensino básico apenas 2,1% e ao ensino superior 39,3%.

Também Gomboski (2011), apresentou um estudo onde numa amostra de 215 pessoas, 51,6% dos indivíduos eram do sexo masculino, com idade superior a 50 anos (73%), casados (52,1%), maioritariamente com o 1º ciclo do ensino básico (48,4%) e 80,9% sem ocupação, onde incluiu os reformados e as domésticas.

Estes estudos revelam resultados semelhantes aos nossos, diferindo apenas num ou outro pormenor, devido talvez às diferenças culturais, por se tratar de indivíduos com nacionalidades diferentes, sobretudo os pertencentes ao penúltimo estudo realizado a ostomizados oriundos de uma cidade e de um país com uma elevada densidade populacional. Realidade diferente da nossa, pois os indivíduos incluídos no nosso estudo pertencem a uma população tipicamente rural com características próprias e de escolaridade básica (Pordata, 2013).

2. IMPACTO DA OSTOMIA NOS ESTILOS DE VIDA

Uma cirurgia da qual resulta uma ostomia de eliminação intestinal provoca no indivíduo alterações aos mais variadíssimos níveis (psicológico, social e emocional), interferindo no modo de viver e de lidar com as atividades de vida individuais, limitando e privando estas pessoas de usufruir dos estilos de vida que tinham antes da cirurgia.

Depois de submetidos a uma ostomia, os indivíduos em estudo sofreram um grande impacto nos seus estilos de vida, nomeadamente ao nível da atividade laboral, da atividade sexual, do vestuário, da alimentação e do autocuidado, conforme o exposto na Tabela 3.

Estas mudanças foram evidentes na atividade laboral, pois 99% dos indivíduos não exerce qualquer exercício laboral, sendo que 28% deixou de trabalhar devido à ostomia, sem menosprezar a elevada percentagem de reformados, grande parte deles anteriormente à ostomia (72%). Dados previsíveis, dadas as circunstâncias e particularidades dos indivíduos em estudo.

Relativamente à atividade sexual, embora um assunto por vezes difícil de abordar impedindo a exteriorização dos sentimentos que a ele dizem respeito, nos nossos indivíduos, o sentimento foi expresso e vai de encontro aos nossos conhecimentos e experiência, pois trata-se de uma atividade bastante abalada nestas pessoas, maioritariamente manifestada pelo sexo masculino, conforme dados da Tabela 3. Constatamos que 48% dos indivíduos sexualmente ativos antes da ostomia, reduziu a atividade sexual após, admitindo-se insatisfeitos atualmente, e 88,7% dos homens referiu problemas na ereção ou manutenção da mesma.

Quanto ao vestuário, marca individual de cada um, espelho da beleza e do nosso modo de estar na vida é, por vezes, alterado quando as pessoas passam a ser portadoras de uma ostomia de eliminação intestinal. A finalidade desta alteração reside na tentativa de esconder ou disfarçar o estoma, passando a usar roupas mais largas, soltas e num estilo completamente diferente do habitual.

Nas pessoas ostomizadas do nosso estudo, as alterações relativas ao vestuário estão presentes, embora numa percentagem talvez inferior ao que seria esperado, pois é maior a percentagem de indivíduos que refere que a ostomia não lhe causa problemas com o vestuário. Talvez pelas idades avançadas, motivo para menor preocupação com a estética e pela marcação prévia do local do estoma na consulta de estomaterapia.

Tabela3.

Impacto da ostomia na atividade laboral, atividade sexual, vestuário e alimentação

Variáveis	Itens	Não		Sim		Não se Aplica	
		N	%	N	%	N	%
Atividade laboral	Trabalha a tempo inteiro?	99	99,0	1	1,0	0	0,0
	Trabalha em tempo parcial?	100	100,0	0	0,0	0	0,0
	Está reformado?	22	22,0	78	78,0	0	0,0
	Tem o mesmo trabalho que tinha antes da ostomia?	27	27,0	67	67,0	6	6,0
	Se não tem o mesmo trabalho que tinha antes da ostomia, alterou devido à ostomia?	72	72,0	28	28,0	0	0,0
Atividade Sexual	Era sexualmente ativo antes da cirurgia?	52	52,0	48	48,0	0	0,0
	Reduziu a sua atividade sexual depois de ter uma ostomia?	37	37,0	48	48,0	15	15,0
	Está satisfeito com a sua atividade sexual?	44	44,0	10	10,0	46	46,0
	Se é homem, tem problemas na ereção ou na manutenção da mesma?	7	11,3	55	88,7	0	0,0
Vestuário	A localização da ostomia causa-lhe problemas?	62	62,0	38	38,0	0	0,0
	Teve que alterar o estilo do seu vestuário devido à ostomia?	56	56,0	44	44,0	0	0,0
Alimentação	Reajustou a sua alimentação por causa da ostomia?	57	57,0	43	43,0	0	0,0
	Alterou a sua dieta para prevenir a emissão de gases em público?	64	64,0	36	36,0	0	0,0
	Evita beber bebidas com gás?	9	9,0	91	91,0	0	0,0
	Evita comer produtos derivados de leite?	78	78,0	22	22,0	0	0,0
	Evita comer frutos?	100	100,0	0	0,0	0	0,0
	Evita comer petiscos?	12	12,0	87	87,0	1	1,0
	Evita comer vegetais?	98	98,0	2	2,0	0	0,0

A alimentação é outro aspeto por vezes alterado após a presença de uma ostomia de eliminação intestinal. Salienta-se que existem determinados cuidados que estas pessoas devem ter em consideração, nomeadamente o efeito de certos alimentos no seu organismo

(por exemplo, alimentos que produzem gases, odores e alterações da motilidade intestinal). As regras alimentares para estas pessoas são as mesmas para a população em geral, seguindo a roda dos alimentos, salvo algumas exceções, como as doenças inflamatórias ou síndrome do intestino curto, o que, por si só, causa maiores alterações ao nível do trânsito intestinal e menor capacidade de absorção, exigindo um maior rigor na dieta.

Nas pessoas incluídas no nosso estudo, constatamos que 43% dos indivíduos alterou os hábitos alimentares. Esta alteração tem uma conotação positiva pois, após a presença da ostomia, estas pessoas passaram a ter maiores cuidados e conhecimentos na escolha dos alimentos. Outra alteração é devida à prevenção da emissão de gases em público (36%). Estes resultados apoiam-se no facto de todos os doentes submetidos a uma cirurgia ao intestino, terem alta com um plano nutricional personalizado e adequado ao seu estado de saúde.

Quando questionados sobre quanto tempo demoraram a sentir-se confortáveis com a alimentação, 90% respondeu meses, 6% respondeu anos e 4% respondeu nunca. Em relação ao tempo que demoraram a recuperar o apetite, 97% respondeu meses, 1% respondeu anos e 2% respondeu nunca.

O único estudo encontrado na alargada pesquisa bibliográfica efetuada, onde consta o impacto de uma ostomia de eliminação intestinal nos estilos de vida da pessoa, foi realizado por Youngberg (2010), com o qual apresentamos resultados muito semelhantes. Neste estudo, 60,9% dos indivíduos manteve o mesmo trabalho que tinha antes da ostomia e 23,8% admitiu ter alterado, sendo o único e principal motivo a condição de ostomizado. Os dois estudos diferem na percentagem de ostomizados que exerce alguma atividade laboral após a presença da ostomia nas suas vidas, em que neste estudo, ao contrário do nosso, é consideravelmente superior (47,9%), correspondendo à situação de reformados apenas 12,9%, talvez pelas diferenças culturais e socioeconómicas já referidas.

Quanto ao impacto da ostomia na atividade sexual dos ostomizados, no estudo realizado por Menezes (2008), constatamos que 58,2% da sua amostra apresentou alterações na qualidade da sua sexualidade após a ostomia, refletindo-se numa diminuição da satisfação conjugal. Com a realização deste estudo, a autora pôde concluir que a satisfação conjugal após a presença de uma ostomia intestinal diminuiu consideravelmente, fator estreitamente relacionado com a atividade sexual.

Este aspeto foi também abordado no estudo de Youngberg (2010), verificando-se resultados um pouco diferentes dos nossos, contudo previsíveis. Dos indivíduos que participaram no estudo, 65% era sexualmente ativo antes da cirurgia, 71,4% reduziu a atividade após a cirurgia, 69% dos homens admitiu apresentar problemas na ereção ou manutenção da mesma, ainda que 3,6% tivesse recusado responder a esta questão, o que suscita dúvidas acerca do problema em questão. A maior diferença entre este estudo e o nosso corresponde à percentagem de pessoas que se consideram sexualmente satisfeitas (93,8%), valor que poderá ser explicado pelo simples facto de neste estudo prevalecer o sexo feminino, menos exigente em relação à sexualidade.

Relativamente ao autocuidado e ao impacto desta atividade no quotidiano do ostomizado (Tabela 4), no nosso estudo denota-se que 64% dos indivíduos demorou apenas meses a sentir-se confortáveis nos cuidados ao estoma. Quando questionados se eram eles próprios a autocuidar-se, obtivemos 38% de respostas negativas. Dos que não cuidam da sua ostomia, 68,9% deu como principal motivo a dificuldade em visualizar o estoma (“não o consigo ver bem”; “não vejo bem o local”), alguns pela sua localização e outros pelos próprios problemas de visão devido à idade avançada. Ainda 23,6% referiu não cuidar do estoma por dificuldade em manusear os materiais e medo de não conseguir (“custa-me a agarrar o saco”; “tenho medo de fazer mal”) e 7,8% deu como motivo a comodidade de ser outra pessoa a fazê-lo (“dá mais jeito se for a mulher”; “já sou velho, elas fazem”). Como pessoa cuidadora, 58% dos questionados mencionou o cônjuge, 21%, os filhos e 21%, outro cuidador (funcionárias do lar ou empregada doméstica).

Tabela 4.
Caracterização do autocuidado à ostomia

Variável	Itens	N=100	%	
Autocuidado	Quanto tempo demorou a sentir-se confortável no autocuidado à sua ostomia?	Meses	64	64,0
		Anos	18	18,0
		Nunca	18	18,0
	De um modo geral, quanto tempo demora em média, por dia, a cuidar da sua ostomia?	2-10 minutos	54	54,0
		11-60 minutos	46	46,0
	Grau de autonomia	Independente	43	43,0
		Parcialmente dependente	30	30,0
		Totalmente dependente	27	27,0
	É você que cuida do seu estoma?	Sim	62	62,0
		Não	38	38,0

Em relação ao vestuário, à alimentação e ao autocuidado, poucos estudos os abordam como fatores influenciáveis pela presença ou não de uma ostomia. Youngberg (2010), incluiu estas variáveis no seu estudo mostrando-nos que 27,1% dos ostomizados reportou que a localização do estoma lhes causava problemas com o vestuário e que 51,4% teve que alterar o seu estilo de roupa, resultados semelhantes aos da nossa investigação. O mesmo se verifica em relação à alimentação, alterada em 48,6% dos indivíduos, demorando igual período de tempo (meses) na recuperação do apetite, a sentir-se confortável com a dieta e no autocuidado ao estoma.

3. APOIO SOCIAL E PSICOLÓGICO

No intuito de dar resposta à questão de investigação 3, pretendemos nesta secção apresentar e analisar o tipo de apoio social e suporte psicológico que os ostomizados tiveram após se encontrarem nesta condição. Relativamente ao apoio social, denota-se não terem sentido grande dificuldade em obter esse apoio, ainda que 10% referisse ter tido dificuldade em justificar a manutenção do mesmo.

No que se refere aos custos totais com a ostomia, 48% documentou serem suportados pelos próprios, ou seja, sem qualquer apoio (Tabela 5). Isto vai de encontro ao referido na fundamentação teórica do nosso trabalho, no que diz respeito ao fornecimento dos produtos de ostomia, de acordo com o Decreto-Lei nº 2027/2010, de 29 de novembro, nos centros de saúde pertencentes à Administração Regional de Saúde do Norte. Alguns centros de saúde não estão a fornecer os produtos adequados às necessidades dos doentes, obrigando os mesmos a comprá-los pelos seus próprios meios, recusando-lhes posteriormente o reembolso, ainda que a ele tenham direito, segundo a legislação a vigorar desde o Despacho nº 25/95 de 14 de setembro.

Estes resultados vão de encontro aos apresentados por Youngberg (2010), cujo apoio social está presente em 95,7% dos indivíduos, os quais referiram poucas dificuldades na obtenção e/ou manutenção do mesmo. Não foram encontrados mais estudos onde conste esta variável associada à condição de ostomizado.

Tabela5.
Distribuição dos itens relativos ao apoio social

Variável	Itens	Não		Sim		NA	
		N	%	N	%	N	%
Apoio social	Tem algum tipo de apoio social?	4	4,0	96	96,0	0	0,0
	Teve dificuldade em obter o apoio social?	92	92,0	8	8,0	0	0,0
	Teve dificuldade em justificar a manutenção do apoio social?	90	90,0	10	10,0	0	0,0
	Os custos totais com a ostomia são suportados pelo apoio social?	48	48,0	52	52,0	0	0,0
	Os custos totais com a ostomia são suportados apenas em parte pelo apoio social?	48	48,0	48	48,0	4	4,0

Em relação ao suporte psicológico, 80% dos ostomizados referiu terem ficado deprimidos após a ostomia e 16% admitiu ter tido ideias suicidas. Quando questionados acerca dos grupos e associações de ostomizados existentes e se delas faziam parte, todos os questionados deram uma resposta negativa (100%) às duas questões, e apenas 26% confessou ter tido oportunidade de falar com outros ostomizados (Tabela 6). Estes dados vão de encontro ao que temos vivenciado junto destas pessoas, na nossa experiência profissional. São pessoas que não gostam de se expor nem de divulgar a situação em que se encontram a outras, prezam muito a sua intimidade e privacidade, um direito que lhes assiste. Este facto pode justificar-se ainda pelo grau cultural da população estudada que, na sua maioria, é baixo, e talvez pela pouca informação e divulgação da existência destes grupos e associações de apoio ao ostomizado, ainda que as mesmas (morada, contacto telefónico e endereço eletrónico) constem no *Guia do Ostomizado* fornecido a todos os doentes na consulta de estomaterapia.

Apenas no estudo de Youngberg (2010) foi encontrada referência ao suporte psicológico da pessoa ostomizada, concluindo que a presença de uma ostomia de eliminação intestinal afeta psicologicamente o ostomizado, apresentando sentimentos depressivos, embora em menor percentagem (36,4%) que no nosso estudo. Por ser significativamente distinto o modo destas pessoas se posicionar face à sua nova condição de vida, no estudo de Youngberg, uma grande percentagem de ostomizados confessou pertencer a grupos de apoio e associações (78,6%) e falar com outras pessoas na mesma situação (77,9%). Esta diferença em relação ao nosso estudo, pode justificar-se uma vez mais com as diferenças culturais evidentes entre os indivíduos dos dois estudos e também porque nos EUA existem imensas associações com

uma enorme divulgação e presença efetiva que dão apoio a estas pessoas nos mais variados aspetos.

Tabela 6.
Distribuição das frequências relativas aos itens do suporte psicológico

Variável	Itens	Não		Sim	
		N	%	N	%
Suporte psicológico	Ficou deprimido após a ostomia?	20	20,0	80	80,0
	Teve ideias suicidas ou tentou concretizar o suicídio após a ostomia?	84	84,0	16	16,0
	Pertence a algum grupo de apoio ao ostomizado?	100	100,0	0	0,0
	Pertence a outro tipo de associação?	100	100,0	0	0,0
	Teve oportunidade de falar com algum ostomizado ou candidato a ostomizado?	74	74,0	26	26,0

4. QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA PORTADORA DE OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO INTESTINAL

Nesta secção, iremos apresentar e discutir os resultados relativos às variáveis ostomia e QV dos participantes no estudo, analisando e refletindo sobre os mesmos recorrendo a outros estudos realizados no mesmo âmbito e de natureza semelhante. Começamos por descrever as características das ostomias de eliminação intestinal de que são portadores os participantes no estudo, através da exposição das frequências absolutas e relativas (Tabela 7).

O tipo de ostomia dominante no nosso estudo é a colostomia (79%), com um tempo de permanência definitivo (81%). Em relação à etiologia para a construção de uma ostomia de eliminação intestinal, no nosso estudo, a mais prevalente é a neoplasia (73%), cuja localização anatómica predominante corresponde a neoplasia do reto (72,6%). Quanto ao tempo da ostomia, metade dos indivíduos (50%) é ostomizada há menos de 12 meses.

Em relação à consulta de estomaterapia, apenas 14% dos indivíduos teve consulta prévia à construção do estoma, ressalvando o facto de que esta consulta iniciou funções há pouco mais de 1 ano, sendo que 50% dos ostomizados está nesta condição anteriormente a essa data. Constatamos ainda que 51% dos ostomizados frequentaram entre 1 a 2 consultas, sendo 8 o número máximo de consultas frequentadas até ao momento por alguns dos participantes no estudo. Apesar de grande parte dos ostomizados não ter tido uma consulta de enfermagem de

estomaterapia antes da cirurgia, 55% reconheceu ter-lhe sido marcado o local de construção do estoma. Antes da existência da consulta de estomaterapia, esta marcação era efetuada pelo cirurgião, atualmente todas as pessoas candidatas a um estoma de eliminação intestinal são preparadas pela enfermeira estomaterapeuta previamente à cirurgia, preparação esta que inclui a marcação do local do estoma.

Tabela 7.
Caracterização das ostomias dos participantes no estudo

Variáveis	N = 100	%
Tipo de ostomia		
Jejunostomia	1	1,0
Ileostomia	20	20,0
Colostomia	79	79,0
Tempo de permanência		
Permanente	81	81,0
Temporária	17	17,0
Paliativa	2	2,0
Etiologia		
Neoplasia	73	73,0
Fístula	3	3,0
Perfuração intestinal	8	8,0
Diverticulite	4	4,0
Doença inflamatória intestinal	4	4,0
Outra	8	8,0
Tempo da ostomia		
1-12 meses	50	50,0
13-372 meses	50	50,0
Consulta de enfermagem de estomaterapia prévia à construção do estoma		
Sim	14	14,0
Não	86	86,0
Quantas consultas de enfermagem de estomaterapia frequentou?		
1-2 consultas	51	51,0
3 ou mais consultas	49	49,0
Foi-lhe marcado previamente o local de construção do estoma?		
Sim	55	55,0
Não	45	45,0

Estes dados referentes à ostomia e à consulta de estomaterapia vão de encontro aos resultados de outros estudos realizados neste âmbito. É exemplo do referido o estudo realizado por Menezes (2008), onde as colostomias são o tipo de ostomia de eliminação intestinal mais presente (72,5%), maioritariamente definitivas (79,8%), até 4 anos de existência (69,7%).

Também Gomboski (2011), apresenta no seu estudo uma amostra com características semelhantes, em que 67,4% das ostomias intestinais corresponde a colostomia, 63,7% de carácter definitivo, cuja causa predominante foi a neoplasia (59,1%), diferindo do nosso estudo em relação ao tempo da ostomia, pois a maior percentagem de doentes apresentava a ostomia há mais de 1 ano (71,1%).

O estudo de Youngberg (2010) apresenta resultados em relação a estes parâmetros um pouco diferentes dos nossos, nomeadamente no tipo de ostomia, em que o maior número são as ileostomias (61,4%), todas permanentes (100%), dado justificado pela etiologia dominante para a presença de um estoma intestinal nestes doentes, a colite ulcerosa (39,3%), ainda que seguida da neoplasia (27,9%). As doenças inflamatórias são a principal causa para a construção de uma ileostomia (Cataldo, 1993).

Não foram encontrados estudos que se referissem à consulta de estomaterapia e aos cuidados prestados aos doentes nessa consulta, apenas na investigação realizada por Youngberg (2010), onde apresentou resultados relativos à marcação do estoma, presente em 72,9% dos indivíduos inquiridos. Este valor coaduna-se com o facto de nos EUA, a estomaterapia ser uma realidade antiga, precisamente desde a década 60 (Gutman, 2011), permitindo um cuidado efetivo aos ostomizados ou candidatos a essa condição.

A escala utilizada para avaliar a QV da pessoa ostomizada, e conforme exposto anteriormente, inclui 43 itens divididos em 4 domínios (domínio BEF, domínio BEP, domínio BES e domínio BEE). O somatório total da pontuação das subescalas e da pontuação global da escala da QV, bem como os mínimos, os máximos, a média e o desvio padrão encontram-se apresentados na Tabela 8, respondendo à questão de investigação 1. As hipóteses formuladas foram postas à prova estudando as diferenças e a relação entre as pontuações destas escalas e as variáveis de investigação atrás caracterizadas.

Tabela 8.

Medidas de tendência central e de dispersão das pontuações das subescalas e da pontuação global da escala da QV

Escalas da QV	N = 100	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
BEF	100	29	109	70,13	19,704
BEP	100	15	127	70,02	24,166
BES	100	24	120	74,11	22,799
BEE	100	9	67	43,55	13,938
QV total	100	94	392	257,81	71,029

Considerando que a pontuação total da escala da QV varia entre 0 e 430 pontos e que o ponto médio deste intervalo corresponde a 215 pontos, constatamos que a maioria dos respondentes (67%) tem uma pontuação superior, podendo dizer-se que apresentam uma perceção positiva da sua QV e, em sentido contrário, os restantes 33% uma perceção negativa. Dado justificado

talvez pelo facto de 50% dos participantes no estudo ser portador de ostomia há mais de 1 ano, período de tempo, de acordo com a bibliografia consultada, necessário à adaptação da condição de ostomizado e a uma melhor QV. Os restantes 50% dos indivíduos, apesar de apresentar a ostomia há menos de 1 ano, ao contrário dos anteriores, foram acompanhados na consulta de estomaterapia desde o início desta condição, alguns deles mesmo antes de serem ostomizados, na consulta de estomaterapia prévia à ostomia (14%), apresentando, de acordo com os resultados da análise estatística, melhor QV.

Reportando-nos agora para os resultados dos testes estatísticos aplicados, os testes paramétricos *t* de *Student* e Anova, e os testes não paramétricos *Kruskal Wallis* e *Mann Whitney* quando os anteriores não obedeceram aos pressupostos, bem como à correlação de *Pearson*, os resultados encontram-se explanados em tabelas para melhor compreensão dos mesmos. Na análise e interpretação dos resultados, vamos debruçar-nos particularmente sobre os que são estatisticamente significativos.

Deste modo, no cruzamento entre o domínio BEF (Tabela 9), e as variáveis atributo e de investigação, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no cruzamento com as variáveis sexo, classes etárias, estado civil, habilitações académicas, nível socioeconómico e tempo de permanência da ostomia, confirmando as hipóteses. Em contrapartida, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no cruzamento com a etiologia ($p=0,012$), em que os doentes cuja etiologia da ostomia é neoplasia (73%) apresentam melhor QV neste domínio comparados com os doentes portadores de ostomia segundo outras causas (27%), não confirmando a hipótese 6; e no cruzamento com o tipo de ostomia ($p=0,011$), em que os doentes com colostomia (79%) apresentam melhor QV neste domínio comparados com doentes portadores de outro tipo de ostomia de eliminação intestinal, não confirmando a hipótese 9.

Ainda neste domínio, foram encontradas diferenças altamente significativas ($p=0,000$) no cruzamento com a preparação prévia para a presença de um estoma, em que a média de localização da pontuação da subescala é superior nos doentes sujeitos a essa preparação prévia na consulta de estomaterapia (86,79), em relação aos que não tiveram essa preparação (44,59), não confirmando a hipótese 10; e no cruzamento com a variável marcação do estoma ($p=0,000$) em que os doentes submetidos à marcação do estoma antes da cirurgia (55%)

apresentam melhor QV neste domínio comparados com os doentes que não tiveram essa marcação (45%), não confirmando a hipótese 11.

Tabela 9.

Resultados dos testes estatísticos entre o domínio BEF e as variáveis de atributo e de investigação

Variáveis	Teste	Valor do teste (F)	Graus de liberdade (df)	p
BEF x sexo	t	1,590	98	0,115
BEF x classes etárias	t	-1,903	98	0,060
BEF x estado civil antes	t	-1,159	98	0,249
BEF x estado civil depois	t	-0,262	98	0,794
BEF x habilitações académicas	Anova	1,285	2	0,281
BEF x etiologia	t	2,555	98	0,012
BEF x nível socioeconómico	<i>Kruskal Wallis</i>	0,653	2	0,722
BEF x tempo de permanência	<i>Kruskal Wallis</i>	0,133	2	0,936
BEF x tipo de ostomia	<i>Kruskal Wallis</i>	8,932	2	0,011
BEF x preparação prévia	<i>U Mann Whitney</i>	94,000		0,000
BEF x marcação do estoma	t	4,680	98	0,000

No cruzamento entre o domínio BEP (Tabela 10), e as variáveis atributo e de investigação, à semelhança do anterior domínio, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no cruzamento com as variáveis sexo, classes etárias, estado civil, habilitações académicas, nível socioeconómico e tempo de permanência da ostomia, confirmando as hipóteses. Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no cruzamento com a etiologia ($p=0,002$), em que os doentes cuja etiologia da ostomia é neoplasia (73%) apresentam melhor QV neste domínio comparados com os doentes portadores de ostomia segundo outras causas (27%), não confirmando a hipótese 6; e no cruzamento com o tipo de ostomia ($p=0,014$), em que os doentes com colostomia (79%) apresentam melhor QV neste domínio comparados com doentes portadores de outro tipo de ostomia de eliminação intestinal, não confirmando a hipótese 9.

Ainda no domínio BEP, foram encontradas diferenças altamente significativas ($p=0,000$) quando cruzado com a preparação prévia para a presença de um estoma, em que a média de localização da pontuação da subescala é superior nos doentes sujeitos a essa preparação prévia na consulta de estomaterapia (82,82), em relação aos que não tiveram essa preparação (45,24), não confirmando a hipótese 10; e no cruzamento com a variável marcação do estoma ($p=0,000$) em que os doentes submetidos à marcação do estoma antes da cirurgia (55%) apresentam melhor QV neste domínio comparados com os doentes que não tiveram essa marcação (45%), não confirmando a hipótese 11.

Tabela 10.

Resultados dos testes estatísticos entre o domínio BEP e as variáveis de atributo e de investigação

Variáveis	Teste	Valor do teste (F)	Graus de liberdade (df)	P
BEP x sexo	t	1,056	98	0,294
BEP x classes etárias	t	-0,386	98	0,700
BEP x estado civil antes	t	-1,348	98	0,181
BEP x estado civil depois	t	-0,412	98	0,682
BEP x habilitações académicas	Anova	0,017	2	0,983
BEP x etiologia	t	3,106	98	0,002
BEP x nível socioeconómico	<i>Kruskal Wallis</i>	1,990	2	0,370
BEP x tempo de permanência	<i>Kruskal Wallis</i>	0,256	2	0,880
BEP x tipo de ostomia	<i>Kruskal Wallis</i>	8,580	2	0,014
BEP x preparação prévia	<i>U Mann Whitney</i>	149,500		0,000
BEP x marcação do estoma	t	5,136	98	0,000

No cruzamento entre o domínio BES (Tabela 11), e as variáveis atributo e de investigação, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no cruzamento com as variáveis sexo, classes etárias, estado civil, habilitações académicas, nível socioeconómico, tempo de permanência e tipo da ostomia, confirmando as hipóteses. Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no cruzamento com a etiologia ($p=0,038$), em que os doentes cuja etiologia da ostomia é neoplasia (73%) apresentam melhor QV neste domínio comparados com os doentes portadores de ostomia segundo outras causas (27%), não confirmando a hipótese 6.

Foram ainda encontradas diferenças altamente significativas ($p=0,000$) no cruzamento com a preparação prévia para a presença de um estoma, em que a média de localização da pontuação da subescala é superior nos doentes sujeitos a essa preparação prévia na consulta de estomaterapia (83,00), em relação aos que não tiveram essa preparação (45,21), não confirmando a hipótese 10; e no cruzamento com a variável marcação do estoma ($p=0,000$) em que os doentes submetidos à marcação do estoma antes da cirurgia (55%) apresentam melhor QV neste domínio comparados com os doentes que não tiveram essa marcação (45%), não confirmando a hipótese 11.

Tabela 11.

Resultados dos testes estatísticos entre o domínio BES e as variáveis de atributo e de investigação

Variáveis	Teste	Valor do teste (F)	Graus de liberdade (df)	P
BES x sexo	t	0,578	98	0,562
BES x classes etárias	t	-1,215	98	0,227
BES x estado civil antes	t	-1,679	98	0,096
BES x estado civil depois	t	-0,233	98	0,816
BES x habilitações académicas	Anova	0,427	2	0,654
BES x etiologia	t	2,100	98	0,038
BES x nível socioeconómico	<i>Kruskal Wallis</i>	3,294	2	0,193
BES x tempo de permanência	<i>Kruskal Wallis</i>	0,917	2	0,632
BES x tipo de ostomia	<i>Kruskal Wallis</i>	3,532	2	0,171
BES x preparação prévia	<i>U Mann Whitney</i>	147,000		0,000
BES x marcação do estoma	t	4,112	98	0,000

No cruzamento entre o domínio BEE (Tabela 12), e as variáveis atributo e de investigação, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no cruzamento com as variáveis classes etárias, estado civil depois da ostomia, habilitações académicas, nível socioeconómico, tempo de permanência e tipo da ostomia, confirmando as hipóteses.

Ao contrário dos outros domínios, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas no cruzamento entre o BEE com o sexo ($p=0,007$), em que os indivíduos do sexo feminino (38%) apresentam melhor QV neste domínio comparados com o outro sexo (62%), não confirmando a hipótese. O mesmo se verifica no cruzamento com o estado civil antes da cirurgia ($p=0,025$), em que os indivíduos na situação de casados (75%) apresentam melhor QV neste domínio comparados com os indivíduos noutra situação de estado civil (25%); e com a etiologia ($p=0,043$), em que os doentes cuja etiologia da ostomia é neoplasia (73%) apresentam melhor QV neste domínio comparados com os doentes portadores de ostomia segundo outras causas (27%), não confirmando a hipótese 6.

Estes resultados não surpreendem, sendo no primeiro caso justificado talvez pelo facto de as mulheres recorrerem e valorizarem, mais do que os homens, a espiritualidade, sobretudo perante uma situação de doença (por exemplo, cancro), valendo-se destas crenças para obtenção de melhor conforto, bem-estar, melhor recuperação e conseqüente maior QV (Pinto & Ribeiro, 2010). Relativamente ao segundo facto, vem comprovar a importância da presença de alguém próximo, o cônjuge, no momento que antecede um acontecimento desta natureza,

conforme as conclusões a que chegou Menezes (2008) no seu estudo, em que relacionou a satisfação conjugal com a QV da pessoa ostomizada.

Em relação ao domínio BEE, foram ainda encontradas diferenças altamente significativas ($p=0,000$) no cruzamento com a preparação prévia para a presença de um estoma em que a média de localização da pontuação da subescala é superior nos doentes sujeitos a essa preparação prévia na consulta de estomaterapia (84,61), em relação aos que não tiveram essa preparação (44,95), não confirmando a hipótese 10; e no cruzamento com a variável marcação do estoma ($p=0,000$) em que os doentes submetidos à marcação do estoma antes da cirurgia (55%) apresentam melhor QV neste domínio comparados com os doentes que não tiveram essa marcação (45%), não confirmando a hipótese 11.

Tabela 12.

Resultados dos testes estatísticos entre o domínio BEE e as variáveis de atributo e de investigação

Variáveis	Teste	Valor do teste (F)	Graus de liberdade (df)	p
BEE x sexo	t	-2,732	98	0,007
BEE x classes etárias	t	-1,830	98	0,070
BEE x estado civil antes	t	-2,271	98	0,025
BEE x estado civil depois	t	-1,035	98	0,303
BEE x habilitações académicas	Anova	0,487	2	0,616
BEE x etiologia	t	2,050	98	0,043
BEE x nível socioeconómico	<i>Kruskal Wallis</i>	3,882	2	0,144
BEE x tempo de permanência	<i>Kruskal Wallis</i>	0,886	2	0,642
BEE x tipo de ostomia	<i>Kruskal Wallis</i>	1,919	2	0,383
BEE x preparação prévia	<i>U Mann Whitney</i>	124,500		0,000
BEE x marcação do estoma	t	3,880	98	0,000

Quanto a não se terem verificado diferenças estatisticamente significativas nos cruzamentos entre a média da pontuação das subescalas BES e BEE e o tipo de ostomia, pela nossa prática profissional, este dado pode ser justificado pelo facto de, independentemente do tipo de ostomia intestinal (jejunostomia, ileostomia ou colostomia), todas têm repercussões no indivíduo ao nível do bem-estar social e do bem-estar espiritual e conseqüentemente na QV, no entanto, essas diferenças aumentam quando se trata do bem-estar físico e psicológico, pelas características do efluente e todas as conseqüências físicas e psicológicas que podem ter no indivíduo, conforme fundamentação teórica e resultados do nosso estudo.

Os resultados são semelhantes quando cruzada a média da pontuação da escala da QV com as mesmas variáveis, o que confirma os resultados dos testes anteriores com a pontuação de cada uma das subescalas (Tabela 13).

Tabela 13.

Resultados dos testes estatísticos entre a escala da QV e as variáveis de atributo e de investigação

Variáveis	Teste	Valor do teste (F)	Graus de liberdade (df)	p
QV x sexo	t	0,462	98	0,645
QV x classes etárias	t	-1,404	98	0,163
QV x estado civil antes	t	-1,767	98	0,080
QV x estado civil depois	t	-0,490	98	0,625
QV x habilitações académicas	Anova	0,062	2	0,940
QV x etiologia	t	2,860	98	0,005
QV x nível socioeconómico	<i>Kruskal Wallis</i>	2,441	2	0,295
QV x tempo de permanência	<i>Kruskal Wallis</i>	0,055	2	0,973
QV x tipo de ostomia	<i>Kruskal Wallis</i>	6,679	2	0,035
QV x preparação prévia	<i>U Mann Whitney</i>	101,500		0,000
QV x marcação do estoma	t	5,271	98	0,000

Verificam-se diferenças estatisticamente significativas, contrariando as hipóteses, entre a média da pontuação da escala da QV e a etiologia ($p=0,005$), o tipo de ostomia ($p=0,035$), e marcação do local do estoma ($p=0,000$), sendo que os indivíduos cuja etiologia do estoma foi a neoplasia (73%), os portadores de colostomia (79%) e os ostomizados que tiveram marcação do estoma (55%), apresentam melhor QV total quando comparados com os indivíduos distribuídos pelas outras categorias, respetivamente. Denota-se, ainda, que existem diferenças altamente significativas entre a média da pontuação da escala da QV e a preparação prévia ($p=0,000$), em que a média de localização da pontuação total da QV é superior nas pessoas com preparação prévia (86,24) em relação às que não tiveram esta consulta de enfermagem antes da ostomia (44,68), contrariando a hipótese.

Apesar de serem escassos em todo o mundo os estudos que relacionam estas variáveis com a QV e, praticamente nulos no nosso país, da extensa pesquisa bibliográfica efetuada, surgem dois estudos relativamente recentes que têm vindo a ser referenciados ao longo do nosso trabalho e que, embora com algumas variáveis de investigação distintas das nossas, utilizaram a mesma escala para avaliação da QV, o que nos permite estabelecer alguma comparação com os nossos resultados, tornando mais fácil a sua interpretação e análise.

Referimo-nos aos estudos realizados por Youngberg (2010) e por Gomboski (2011). No primeiro estudo, a autora cruzou a média da pontuação da escala da QV com as variáveis idade, tempo de permanência da ostomia, e complicações no estoma e pele periestomal, encontrando nos três cruzamentos diferenças estatisticamente significativas, em que as pessoas até aos 62, portadoras de ostomia definitiva e sem complicações no estoma, apresentam melhor QV. Testou ainda as diferenças na pontuação da escala da QV, relacionando-a com a marcação do local do estoma por uma enfermeira estomaterapeuta, não tendo encontrado diferenças estatisticamente significativas, ao contrário do que seria de esperar, dado os relatos bibliográficos nesse sentido.

Youngberg, ciente da realidade e conhecedora de estudos que comprovam a relação entre a marcação prévia do estoma e a melhoria da QV, refere na discussão da sua investigação que a consulta de estomaterapia pré-operatória, onde se inclui a marcação do estoma, reduz a frequência de complicações do estoma e pele periestomal (variáveis que no seu estudo diminuíram a pontuação da escala da QV), recomendando que estes cuidados sejam prestados a todas as pessoas candidatas a um estoma de eliminação intestinal.

Gomboski (2011), encontrou diferenças estatisticamente significativas quando cruzou a pontuação das 4 subescalas e a pontuação da escala da QV total com a situação conjugal, concluindo que os indivíduos com companheiros apresentavam melhor QV, comparados com os demais, para os domínios BES, BEE e QV total. Também encontrou diferenças estatisticamente significativas quando relacionou o domínio BEP e BES e a pontuação da QV total com o tempo de permanência da ostomia, apresentando melhor QV os portadores de ostomias definitivas. No nosso estudo isto não se verificou, talvez pelo número reduzido de participantes no estudo, e pelo elevado volume de ostomias definitivas na nossa população comparativamente às temporárias, grande parte delas com tempo de existência superior a 12 meses, período de tempo considerado pelos autores necessário para aceitação da condição de ostomizado, constituindo o momento de viragem no que diz respeito à QV.

Nos restantes cruzamentos não houve diferenças estatísticas significativas em quaisquer das variáveis analisadas. Apesar de no estudo de Gomboski não se terem verificado cruzamentos entre as escalas da QV e outras variáveis incluídas no nosso, nos cruzamentos similares, os resultados são diferentes. Este dado talvez possa ser justificado pelo simples facto de se tratar de indivíduos cujos aspetos espirituais e sociais são de extrema importância, típico da cultura brasileira, sendo estes os domínios com maiores alterações na QV, nesse estudo.

Relativamente ao resultado dos testes de correlação (Tabela 14), na associação entre a pontuação total da escala da QV com a pontuação das subescalas BEF, BEP, BES e BEE, constatamos que existe correlação positiva (*Pearson*: $p=0,000$), sendo a intensidade alta ($r=0,855$) para o domínio BEF, muito alta ($r=0,932$) para o domínio BEP, muito alta ($r=0,923$) para o domínio BES e alta ($r=0,762$) para o domínio BEE, ou seja, quando aumenta a pontuação de cada uma das subescalas, aumenta a pontuação da escala da QV, contrariando a hipótese 12. Se tivermos em conta os coeficientes de determinação (r^2) de cada um dos cruzamentos, verificamos que a subescala BEP explica 86,9% da variação da pontuação da escala global de QV, sendo a variável que mais influencia a QV dos participantes.

Tabela 14.
Resultados do teste de correlação

Variáveis	Teste	<i>p</i>	<i>r</i>
QV x BEF	<i>Pearson</i>	0,000	0,855
QV x BEP	<i>Pearson</i>	0,000	0,932
QV x BES	<i>Pearson</i>	0,000	0,923
QV x BEE	<i>Pearson</i>	0,000	0,762
QV x nº de consultas de estomaterapia frequentadas	<i>Pearson</i>	0,000	0,808
QV x idade	<i>Pearson</i>	0,145	0,147
QV x tempo da ostomia	<i>Pearson</i>	0,060	-0,189

Também existe correlação positiva entre a pontuação total da escala da QV e o número de consultas de estomaterapia (*Pearson*: $p=0,000$), com uma intensidade alta ($r=0,808$), o que significa que à medida que aumenta o número de consultas de estomaterapia, aumenta a QV da pessoa ostomizada, não confirmando a hipótese 13. Quanto à associação entre a pontuação total da escala da QV e a idade da pessoa ostomizada, não há correlação (*Pearson*: $p=0,145$), confirmando a hipótese 14. O mesmo se verifica em relação à associação entre a pontuação total da escala da QV e o tempo da ostomia, ou seja, não há correlação entre as variáveis (*Pearson*: $p=0,060$), pelo que não se rejeita a hipótese 15.

5. INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM NA CONSULTA DE ESTOMATERAPIA E NA COMUNIDADE

Nesta secção, vamos debruçar-nos sobre as intervenções de enfermagem realizadas à pessoa ostomizada na consulta de estomaterapia e na comunidade, e o modo como essas intervenções satisfazem ou não as necessidades sentidas por estas pessoas enquanto membros dessa mesma comunidade.

Ao pretender-se examinar e explorar em profundidade os fenómenos em estudo ainda pouco esclarecidos, incluímos no nosso instrumento de recolha de dados algumas questões abertas que foram trabalhadas através da análise de conteúdo.

As questões abertas do instrumento de recolha de dados servem para dar resposta a duas questões de investigação por nós levantadas, nomeadamente as questões 4 e 5, respetivamente:

- Quais as dificuldades que os questionados sentem no regresso à comunidade após a alta?
- Qual o tipo de apoio que o questionado recebe dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários?

Antes de nos debruçarmos sobre as questões, iremos apresentar alguns dados que consideramos relevantes para melhor se perceber e interpretar a temática abordada nesta parte do trabalho. No final da apresentação e descrição dos dados, apresentamos a Tabela 16 com o resumo das categorias e subcategorias, que emergiram das respostas às questões colocadas.

Quando questionados se tinham sido informados acerca da sua nova condição, todos os ostomizados deram uma resposta positiva (100%), sendo que 79% referiu como fonte da informação o médico-cirurgião e 21% a enfermeira estomaterapeuta. Relativamente à altura em que esta informação foi transmitida, 55% respondeu ter sido antes da cirurgia e 45% depois da cirurgia, facto este justificado talvez devido a 46% dos estomas terem resultado de uma cirurgia de urgência.

Em relação à presença de complicações pós ostomia, denota-se que na nossa população está na ordem dos 61% (Tabela15), sendo a mais prevalente a dermatite (50,8%), seguida de outras complicações (14,7%), das quais se destacam os granulomas, a isquemia e a oclusão.

Relativamente à altura em que estas complicações surgiram, 93,4% referiu ter sido antes de frequentarem a consulta de estomaterapia e 6,6% depois de frequentarem esta consulta.

A totalidade das complicações mencionadas (100%), foram detetadas pela enfermeira na consulta de estomaterapia. No que concerne à resolução das mesmas, 90,2% foram resolvidas pela enfermeira estomaterapeuta com cuidados locais ao estoma e pele periestomal, recorrendo a produtos de ostomia (pó e anéis cicatrizantes, spray protetor cutâneo, placas convexas, técnica de irrigação...), em 9,8% foi indispensável a intervenção do cirurgião pela necessidade de intervenção cirúrgica na resolução das complicações, nomeadamente nas hérnias e prolapsos (Tabela 15).

Tabela 15.

Dados relativos às complicações no estoma e pele periestomal

Complicações	N = 61	%
Complicações pós ostomia		
Estenose	4	6,6
Prolapso	7	11,5
Dermatite	31	50,8
Hérnia	7	11,5
Retração	3	4,9
Outra	9	14,7
Quando surgiu a complicação?		
Antes de frequentar a consulta de estomaterapia	57	93,4
Depois de frequentar a consulta de estomaterapia	4	6,6
Como foi resolvida a situação?		
Médico-cirurgião	6	9,8
Enfermeira estomaterapeuta	55	90,2

Num estudo realizado por Colwell e Beitz (2007), os resultados apresentados foram similares aos nossos, concluindo que a incidência de complicações do estoma e pele periestomal varia de 6% a 66,8%, factos devidos maioritariamente ao tipo de estoma e à marcação inadequada do local do estoma.

Quando os participantes no nosso estudo foram questionados em relação à marcação do local do estoma, 55% confirmou terem sido sujeitos a esta marcação no pré-operatório, 38% pelo médico-cirurgião e 17% pela enfermeira estomaterapeuta.

Em relação ao uso do irrigador, 29% da população questionada utiliza esta técnica no seu quotidiano, implementada e instruída pela enfermeira na consulta de estomaterapia, 24% respondeu nunca ter utilizado a técnica e em 47% dos casos não se aplica por motivos já

explicados na fundamentação teórica (por exemplo, não serem portadores de colostomia descendente ou sigmoide).

Reportando-nos agora para as questões abertas do instrumento de medida, como já referimos, as mesmas foram trabalhadas através da análise de conteúdo, cujos resultados se encontram expressos na Tabela 16.

Iniciámos a análise pela questão relativa ao que melhorou na vida destas pessoas após a utilização do irrigador, as respostas emergiram praticamente todas no mesmo sentido, nomeadamente: *i*) na *melhoria do modo de viver* (25 respostas), na liberdade adquirida com o uso da técnica, referenciando ainda maior conforto e menos dor, uma perceção de maior limpeza e segurança; *ii*) na *pseudocontinência* do momento de eliminação (10 respostas), proporcionando tranquilidade e sensação de bem-estar à pessoa.

Existem poucos estudos que associem esta técnica a uma melhor QV da pessoa ostomizada. Da vasta pesquisa bibliográfica efetuada, emerge o estudo realizado por Van Zeller (2008), o qual pretendeu avaliar a influência da técnica de irrigação na vida da pessoa ostomizada. A autora do estudo concluiu que existem diferenças estatisticamente significativas entre os inquiridos que praticavam a irrigação, comparativamente com os que não utilizavam esta técnica, revelando os primeiros maior conforto, menores alterações nos hábitos de sono, menores alterações na atividade sexual e menos alterações ao nível do vestuário.

Em relação à questão relacionada com o que mudou após o acompanhamento na consulta de estomaterapia, as respostas agrupam-se em subcategorias enunciadas na Tabela 16, destacando-se: *i*) os *conhecimentos* adquiridos exclusivamente nesta consulta (95 respostas), nomeadamente termos técnicos, cuidados de limpeza à pele e estoma, cuidados de proteção da integridade da pele periestomal e do estoma, materiais de ostomia adequados à situação pessoal de cada ostomizado, alimentação personalizada a cada caso, direitos legais do ostomizado, o lazer, o desporto, a atividade laboral, os relacionamentos sociais, a sexualidade; *ii*) a *melhoria da integridade cutânea* (31 respostas); *iii*) a *melhor adaptação à condição de ostomizado* (85 respostas).

Uma outra questão aberta do instrumento de recolha de dados referia-se à importância de ser seguido na consulta de estomaterapia, pergunta à qual todos os questionados responderam ser importante este acompanhamento. Os motivos para justificar esta resposta encontram-se descritos em subcategorias na Tabela 16, que são: *i*) os *cuidados prestados por alguém*

especializado na área (100 respostas), bem como a segurança e confiança transmitida no sentido de lhes proporcionar bem-estar a nível físico e psicológico, acompanhando-os neste percurso diferente e difícil das suas vidas; *ii) a disponibilidade, eficiência e pontualidade na deteção e resolução das complicações* (37 respostas); *iii) a referência de ser o único e exclusivo local para prestação de cuidados à pessoa ostomizada* (27 respostas), mediador entre os cuidados de saúde diferenciados e os cuidados de saúde primários.

Ainda que escassos, em Portugal existem alguns estudos que se referem à importância da consulta de enfermagem de estomaterapia como principal fonte de informação ao ostomizado e família. Exemplo disso é o programa de investigação a nível nacional designado “epidemiologia-investigação-cuidados em ostomia (epico)”, desenvolvido entre 2004 e 2009, composto por três estudos, e já referido anteriormente, cujos resultados revelam que a informação com origem nos enfermeiros estomaterapeutas está na ordem dos 66,2% (Moraes et al., 2009).

Num outro estudo realizado no nosso país (Santos, 1999), ainda que na década de 90, no qual participaram 152 ostomizados, afirma-se a importância da consulta de estomaterapia pela necessidade que os portadores de ostomia assumem de: existência de uma maior vigilância e supervisão do estoma e área circundante por profissionais especializados (obtendo neste aspeto 116 respostas); maior orientação sobre a eficácia dos materiais de ostomia e demonstração de novos recursos (69 respostas); mais informação (48 respostas); ensino da técnica de irrigação (15 respostas); apoio e suporte psicológico (1 resposta); e cuidados diferenciados e especializados na prevenção e no tratamento de complicações (29 respostas). A autora deste estudo concluiu ainda que 93,36% dos ostomizados considerava importante o acompanhamento nesta consulta, manifestando interesse em se manter ligado à mesma, não só pelos cuidados prestados pela enfermeira estomaterapeuta, mas também pela disponibilidade incondicional na oferta de apoio (Santos, 1999).

Van Zeller (2008), dirigiu-se à consulta de estomaterapia como a única onde é possível perceber as principais necessidades da pessoa ostomizada no que diz respeito ao apoio, à aprendizagem, segurança, conforto, descrição e treino da técnica de irrigação (objeto de estudo na sua investigação). Com esta investigação, a autora concluiu que a qualidade dos cuidados de enfermagem na consulta de estomaterapia passa pela informação detalhada e sistemática da técnica, efetuada pela enfermeira estomaterapeuta em 91,25% dos casos.

A última questão aberta do questionário diz respeito às dificuldades sentidas na comunidade, após a alta hospitalar. As dificuldades são imensas, nomeadamente a falta de ajuda e apoio domiciliário devido: à dispersão geográfica; à distância dos serviços de saúde diferenciados, nomeadamente do hospital; à idade avançada destas pessoas; e ao grau cultural que impede, por vezes, um pedido de ajuda ou o reconhecimento da necessidade de apoio. Nas respostas a esta questão, os ostomizados referiram como principais dificuldades: *i) aceitação da condição de ostomizado* (41 respostas); *ii) a falta de apoio no domicílio* (30 respostas), não terem ninguém que os ajudasse e a necessidade que alguém fosse a casa sobretudo nos primeiros dias; *iii) a gestão dos sentimentos* (70 respostas), “medo e vergonha dos outros”, “medo que notem o saco ou sintam o mau cheiro dos gases”, isolando por vezes estas pessoas; *iv) a ausência de atividade sexual* (4 respostas), sobretudo nos homens; *v) a dificuldade na aquisição dos produtos de ostomia* nos centros de saúde (35 respostas), bem como do reembolso quando comprados (Tabela 16).

Santos (1999), refere no seu estudo as maiores dificuldades sentidas por estas pessoas após a alta hospitalar, indicando como principais: a dificuldade em lidar com as complicações, (motivo de tentativa de suicídio por alguns dos seus inquiridos); a ausência de autoeficácia no cuidado ao estoma e pele; as alterações da autoestima; as alterações do foro sexual; o medo de socializar; a dificuldade de adaptação psicológica às alterações sofridas na imagem corporal, refletindo-se em ansiedade, stresse, medo, vergonha e isolamento social, repercutindo-se na QV da pessoa.

Num estudo mais recente, realizado por Van Zeller (2008), as maiores repercussões na vida da pessoa ostomizada resumem-se às profundas alterações físicas, da autoimagem, da autoestima, do autoconceito, do relacionamento pessoal, familiar, social e sexual, com impacto nos hábitos de vida da pessoa, interferindo com a satisfação das necessidades humanas básicas e, conseqüentemente, com o processo de socialização.

No nosso estudo, após a alta hospitalar, os ostomizados referiram receber ajuda/apoio proveniente maioritariamente dos profissionais dos cuidados de saúde diferenciados e da família, distribuindo-se as frequências da seguinte forma: *i) 11% enfermeira estomaterapeuta;* *ii) 43% médico-cirurgião, enfermeira estomaterapeuta e família;* *iii) 14% médico-cirurgião e enfermeira estomaterapeuta;* *iv) 26% enfermeira estomaterapeuta e família;* *v) 6% distribuídos*

pelo médico-cirurgião, enfermeira estomaterapeuta e funcionárias do lar. Destes dados filtra-se que a enfermeira estomaterapeuta está presente em todas as respostas a esta questão.

Quando questionados sobre o tipo de apoio prestado pelos enfermeiros dos cuidados de saúde primários, as respostas foram unânimes no sentido de que o único e exclusivo apoio prestado pelos enfermeiros do centro de saúde resume-se à entrega dos dispositivos, ainda que não raras vezes fosse desejo e necessidade do doente outro tipo de cuidado e apoio, que passamos a citar: “só me dão os sacos”; “nunca me viram a barriga”; “dizem que não é com eles”.

Tabela 16.

Quadro resumo das categorias e subcategorias emergentes das questões abertas do instrumento de medida

Categorias	Subcategorias
Melhorias expressas pelos ostomizados após a execução da técnica de irrigação.	<ul style="list-style-type: none"> - Melhoria do bem-estar geral: <ul style="list-style-type: none"> • Maior liberdade; • Maior conforto; • Menos dores; • Maior segurança; • Sensação de limpeza; - Pseudocontinência: <ul style="list-style-type: none"> • Controlo do momento de eliminação
Mudanças sentidas após acompanhamento na consulta de estomaterapia.	<ul style="list-style-type: none"> - Aumento dos conhecimentos: <ul style="list-style-type: none"> • Autocuidado ao estoma e pele; • Alimentação, vestuário, lazer, desporto, trabalho, sexualidade e direitos legais após a ostomia; • Grupos e associações de apoio; • Produtos de ostomia adaptados a cada caso; • Utilização da técnica de irrigação; - Melhoria da integridade cutânea; - Melhor adaptação à condição de ostomizado.
Razões evocadas pelo ostomizado que justificam a importância do seguimento na consulta de estomaterapia.	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidados prestados por alguém especializado transmitindo-lhes: <ul style="list-style-type: none"> • Confiança; • Segurança; • Tranquilidade; • Proteção; - Disponibilidade, eficiência e pontualidade na deteção e resolução das complicações; - Local único e exclusivo para prestação de cuidados à pessoa ostomizada, mediador entre a equipa multiprofissional dos cuidados de saúde diferenciados (médico-cirurgião, nutricionista, psicólogo, assistente social, urologista, ginecologista) e os cuidados de saúde primários.
Dificuldades sentidas pelo ostomizado no regresso à comunidade após a ostomia.	<ul style="list-style-type: none"> - Aceitação da condição de ostomizado; - Gestão dos sentimentos: <ul style="list-style-type: none"> • Medo e vergonha dos outros; • Medo de não saber cuidar de si; • Medo de se sujar; • Baixa autoestima; • Alteração da imagem corporal; - Ausência de atividade sexual; - Falta de apoio no domicílio; - Aquisição dos produtos de ostomia: <ul style="list-style-type: none"> • Não adequação do produto à sua situação particular; • Recusa do direito de reembolso;

Tendo presente que os cuidados de enfermagem visam a prevenção da doença e a promoção da saúde, e que o principal objetivo de uma intervenção em saúde é maximizar a saúde e melhorar a QV dos indivíduos, considerando as dificuldades sentidas pelo ostomizado após a alta hospitalar, que se coadunam com a bibliografia existente, é fundamental uma articulação eficaz e eficiente entre os cuidados de saúde diferenciados e os cuidados de saúde primários para que exista continuidade na qualidade dos cuidados prestados a estas pessoas na comunidade.

PARTE IV

CONCLUSÕES

1. CONCLUSÕES

A condição de ostomizado implica no indivíduo mudanças nos estilos de vida, nas relações familiares e sociais. Estas mudanças devem-se à perda do controlo esfíncteriano, à alteração da autoimagem, da autoestima, às alterações físicas, psicológicas, sexuais e laborais, que advêm da construção da ostomia e que condicionam a vida da pessoa e da família. A complexidade da situação exige uma intervenção profissional diferenciada que responda às necessidades sentidas por estas pessoas. É, portanto, fundamental o papel do enfermeiro estomaterapeuta perante a pessoa ostomizada, enquanto ser individual, membro de uma família e de uma comunidade, no sentido de minimizar o impacto da ostomia na sua vida e as repercussões da mesma na sua QV.

O papel do enfermeiro estomaterapeuta é de grande importância, sendo um elemento fulcral e indispensável à vida de qualquer ostomizado. Para além de cuidador e pessoa competente no cuidado físico e na resolução de complicações, é alguém em quem o ostomizado e o familiar confiam, alguém que lhes transmite segurança, confiança e esperança num futuro melhor (Rust, 2009).

O enfermeiro estomaterapeuta é quem melhor pode fornecer toda a informação e suporte necessários, que permitam ultrapassar os problemas e as limitações sentidos pelo ostomizado e pelas pessoas significativas na sua vida. Os enfermeiros estomaterapeutas devem proporcionar ao ostomizado e família um ambiente favorável à expressão de sentimentos e verbalização de receios, dúvidas, inquietações para que, em conjunto, possam identificar problemas, necessidades e assim encontrarem as soluções mais adequadas (Santos, 2006).

Após uma análise detalhada aos resultados e discussão obtidos neste estudo, iremos de seguida apresentar um conjunto de conclusões dando resposta aos objetivos específicos traçados no início desta investigação.

O perfil dos participantes no estudo, pessoas portadoras de ostomia de eliminação intestinal, corresponde a um indivíduo do sexo masculino, idoso, casado, com o 1º ciclo do ensino básico, reformado e da classe social média. É um indivíduo portador de colostomia permanente, cuja etiologia foi a neoplasia, com preparação prévia e consequente marcação do estoma na consulta de enfermagem de estomaterapia.

Os indivíduos ostomizados são da opinião que a consulta de enfermagem de estomaterapia contribuiu para aumentar os conhecimentos relacionados com a sua condição, melhoria da sua integridade cutânea e da sua adaptação à nova realidade de vida.

Relativamente ao impacto da ostomia nos estilos de vida, salientamos que 28% dos ostomizados deixou de trabalhar, 48% reduziu a atividade sexual e 88,7% dos homens referiu problemas na ereção. Em relação ao vestuário, 44% dos indivíduos referiu que teve que alterar o estilo do seu vestuário devido à ostomia. No que diz respeito à alimentação, constatamos que 36% dos ostomizados alterou a sua dieta para prevenir a emissão de gases.

Considerando a média global da QV os 257,81 pontos, constatamos que a distribuição da pontuação se situa nos valores mais elevados da escala, permitindo-nos concluir que a maioria dos participantes no estudo tem uma visão positiva acerca da sua QV.

Parece existir relação entre os domínios BEF e BEP e a etiologia, tipo de ostomia, preparação prévia e marcação do estoma; quanto ao domínio BES, repete-se o mesmo cenário exceto no que diz respeito ao tipo de ostomia; no que concerne ao domínio BEE, às relações anteriores acrescenta-se a relação com o sexo e o estado civil antes da ostomia. Em relação à pontuação global da escala da QV, repete-se o quadro relativo aos domínios BEF e BEP, talvez devido à maior influência destes domínios na QV.

Foi possível constatar que existem correlações positivas entre os quatro domínios da QV e a pontuação total, em que o domínio que explica maior percentagem de variação desta pontuação é o BEP, seguido do BES. O BEE parece ser o domínio menos relevante. Observamos, ainda, que existe correlação positiva entre a pontuação da QV e o número de

consultas de estomaterapia frequentadas, o que demonstra a importância e a influência desta consulta na QV das pessoas ostomizadas.

As necessidades sentidas pela maioria dos participantes no estudo em contexto comunitário são: a dificuldade de gestão dos sentimentos, nomeadamente o medo e a vergonha, provocados por esta nova condição; a aceitação da condição de ostomizado; a aquisição dos produtos de ostomia adequados à situação e respetivo reembolso quando indicado; e a falta de apoio no domicílio.

Perante estes resultados, parece-nos mais do que justificada a criação e manutenção da consulta de enfermagem de estomaterapia, a elaboração de um protocolo entre os cuidados de saúde diferenciados e os cuidados de saúde primários, que facilite a continuidade dos cuidados na comunidade à pessoa ostomizada, e a proposta de um plano formativo dirigido aos enfermeiros das unidades funcionais de saúde (USF e UCC) pertencentes aos ACeS da região.

O plano formativo basear-se-á nas necessidades das pessoas portadoras de ostomia de eliminação intestinal identificadas neste estudo, nos cursos de formação avançada e pós graduada realizados e na experiência adquirida no âmbito da consulta de enfermagem de estomaterapia.

O protocolo a elaborar entre o CHTMAD, EPE e os ACeS de Vila Real (ACeS Alto Trás-os-Montes II – Alto Tâmega e Barroso e ACeS do Douro I - Marão e Douro Norte) e o ACeS de Bragança (ACeS Alto Trás-os-Montes I – Nordeste), destina-se a facilitar o processo formativo aos enfermeiros e a continuidade dos cuidados às pessoas ostomizadas após a alta hospitalar, na comunidade.

Para concretizar estas propostas, comprometemo-nos a divulgar os resultados ao Conselho de Administração do CHTMAD, EPE e aos Conselhos Executivos dos ACeS envolvidos, para que em conjunto se possam iniciar diligências nesse sentido.

Quanto às limitações do nosso estudo, consideramos que talvez fosse importante e enriquecedor para a nossa investigação termos realizado um estudo longitudinal, com dois momentos de avaliação, para percebermos o que mudou no entretanto, contudo, o pouco tempo para a realização deste estudo não o permitiu. Outra limitação ao estudo prende-se com o facto de não termos aplicado um instrumento de recolha de dados, como a entrevista, aos

enfermeiros dos cuidados de saúde primários, para aprofundarmos os resultados obtidos e obtermos uma visão mais alargada da realidade e interpretativa que, pelos mesmos constrangimentos do tempo, não foi possível concretizar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Bond, L. (1990). Stoma care: altered image. *Nursing Times*, 86 (18), 72-75.
- Bowling, A. (2003). Health related quality of life: A discussion of the concept, its use and measurement. In A. Bowling (Eds.), *Measuring disease. A review of disease-specific quality of life measurement scales* (2nd ed., pp. 1-9). Buckingham: Open University Press.
- Butler, D. (2009). Early postoperative complications following ostomy surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs.*, 36 (5), 513-519.
- Carvalho, A. (2007). *Promoção da saúde: Concepções, valores e práticas de estudantes de enfermagem e de outros cursos do ensino superior*. Tese de doutoramento não publicada, Universidade do Minho, Braga.
- Cataldo, P. (1993). History of stomas. In P. Cataldo & J.M. Mackeigan (Eds.), *Intestinal stomas: Principles, techniques, and management* (pp. 21-38). St. Louis: Quality Medical Publishing.
- Cataldo, P., Lavery, I.C., & Erwin-Toth, P. (1993). Stoma therapy. In P. Cataldo & J. M. Mackeigan (Eds.), *Intestinal stomas: Principles, techniques, and management* (pp. 65-90). St. Louis: Quality Medical Publishing.
- Colwell, J.C., & Gray. M. (2007). Does preoperative teaching and stoma site marking affect surgical outcomes in patients undergoing ostomy surgery? *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing*, 34 (5), 492-496.
- Colwell, J.C., & Beitz, J. (2007). Survey of wound, ostomy and continence (WOC) nurse clinicians on stomal and peristomal complications: A content validation study. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 34 (1), 57-69.

- Decreto-Lei n° 28/2008*, de 22 de fevereiro. Estabelece o regime da criação, estruturação e funcionamento dos agrupamentos de centros de saúde do Serviço Nacional de Saúde. Diário da República, 38. Série I.
- Decreto-Lei n° 305/81*, de 12 de novembro. Aprova a carreira de enfermagem. Diário da República, 261. Série I.
- Decreto-Lei n° 437/91*, de 08 de novembro. Aprova o regime legal da carreira de enfermagem. Diário da República, 257. Série I-A.
- Despacho n° 2027/2010*, de 29 de janeiro. Ajudas técnicas/produtos de apoio para pessoas com deficiência. Diário da República, 20. Série II.
- Dicionário de língua portuguesa*. Porto: Porto Editora, 2013. [on-line]. Recuperado em 2 de março, 2013, de <http://www.infopedia.pt/lingua-portuguesa/sexo>
- Duchesne, J.C., Wang, Y.Z., Weintraub, S.L., Boyle, M., & Hunt, J.P. (2002). Stoma complications: A multivariate analysis. *American Surgeon*, 68 (11), 961-966.
- Dudas, S. (1992). Altered body image and sexuality. In S.L. Gorenwald & M.H. Frogge (Eds.), *Cancer nursing: Principles and practice* (3th ed., pp.719-733). London: Press.
- Ferreira, A., Seíça, A., & Morais, I. (2009). Pessoa ostomizada. *Enfermagem e o Cidadão*, 7 (20), 3.
- Fortin, M-F., Côté, J., & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Fortin, M-F., Grenier, R., & Nadeau, M. (2003). Métodos de colheita de dados. In M-F. Fortin, *O processo de investigação da concepção à realização* (Cap. 17, pp. 239-265). Loures: Lusociência.
- Foulkes, B. (1983). El papel de la enfermera en el cuidado del estoma. In B. Breckman, *Enfermería del estoma*. Madrid: Emalsa.
- Gil, A. (1995). *Métodos e técnicas de pesquisa social* (4a ed.). São Paulo: Atlas.
- Gomboski, G. (2011). *Adaptação cultural e validação do city of hope - quality of life –ostomy questionnaire para a língua portuguesa*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.

- Grant, M., Ferrell, B., Dean, G., Uman, G., Chu, D., & Krouse, R. (2004). Revision and psychometric testing of the city of Hope Quality of Life-Ostomy Questionnaire. *Quality of Life Research, 13* (8), 1445-1457.
- Gutman, N. (2011). *Colostomy guide*. Northfield: United Ostomy Associations of America.
- Herlufsen, P., Olsen, A.G., Carlsen, B., Nybaek, H., Karlsmark, T., & Laursen, T.N., (2006). Study of peristomal skin disorders in patients with permanent stomas. *British Journal of Nursing, 15* (16), 854-862.
- Instituto Nacional de Estatística. (2012). *Censos 2011 resultados definitivos – Portugal*. Lisboa: Autor.
- International Council of Nurses. (2009). *ICN framework of competencies for the nurse specialist*. Geneva: Author. Recuperado em 11 de janeiro, 2013, de <http://www.icn.ch>.
- Kimura, M. (1999). Tradução para o português e validação do Quality of Life Index de Ferrans e Powers [tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- Kienle, P., Weitz, J., Benner, A., Herfarth, C., & Schmidt, J. (2003). Laparoscopically assisted colectomy and ileoanal pouch procedure with and without protective ileostomy. *Surg Endosc., 17* (5). 716-720.
- Lozano, F. (1988). *Aspectos psicológicos del paciente ostomizado* (SI). Barcelona: Coloplast.
- Marconi, M.A., & Lakatos, E.M. (1990). *Técnicas de pesquisa*. São Paulo: Atlas.
- Marconi, M.A., & Lakatos, E.M. (1992). *Metodologias do trabalho científico*. São Paulo: Atlas.
- Marques, G. (2012). A pessoa submetida a ostomia de eliminação. Ostomias digestivas. In Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados em Estomaterapia, *Estomaterapia: O saber e o cuidar* (pp. 17-23). Lisboa: Lidel.
- Menezes, M. (2008). *Satisfação conjugal, auto-estima e imagem corporal em indivíduos ostomizados*. Dissertação de mestrado não publicada, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, Lisboa.

- Molina Garcia, A., Carmona, G., & Melero, V. (1992). *Atención integral al paciente ostomizado*. Madrid: Ed Coloplast.
- Morais, I., Neves, D., & Seica, A. (2009). Caracterização da pessoa com complicações locais da ostomia e sua percepção sobre os cuidados de saúde recebidos. *Nursing*, 21 (251), 28-30.
- Morais, I., Seica, A., & Pereira, M. (2012). A pessoa submetida a ostomia de eliminação. Complicações em ostomias de eliminação. In Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados em Estomaterapia, *Estomaterapia: O saber e o cuidar* (pp. 40-47). Lisboa: Lidel.
- Nicastro, A. (2003). *En contacto com vosotros*. Roma: Casa Editrice Scientifica Internazionale.
- Nugent, K.P., Daniels, P., Stewart, B., Patankar, R., Johnson, D.C., & Chir, M. (1999). Quality of life in stoma patients. *Diseases of the Colon and Rectum*, 42 (12), 1569-1574.
- Ortiz Hurtado et al. (1989). Ileostomias técnicas quirúrgicas. In H. Ortiz Hurtado, J. Marti Rague & B. Foulkes, *Indicaciones y cuidados de los estomas* (pp. 149-172). Barcelona: Editorial JIMS.
- Pérez Garcia, S. (1991). Educación sanitaria: Medio para mejorar la salud del ostomizado. *Enfermería Científica*, 117, 5-9.
- Persson, E., & Hellstrom, A. (2002). Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after surgery. *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing*, 29 (2), 103-108.
- Pinto, C., & Ribeiro, J. (2010). Avaliação da espiritualidade dos sobreviventes de cancro: Implicações na qualidade de vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 28 (1), 49-56.
- Pittman, J., Rawl, S.M., Schmidt, C.M., Grant, M., Ko, C.Y., Wendel, C., & Krouse, R.S. (2008). Demographic and clinical factors related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurse*, 35 (5), 493-503.
- Polit, D.F., & Hungler, B.P. (1995). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem* (3a ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.

- Pordata - Base de Dados Portugal Contemporâneo* [on-line]. www.pordata.pt.
- Rust, J. (2009). Care of patients with stomas: the pouch change procedure. *Nursing Standard*, 22 (6), 43-47.
- Santos, C. (1999). *Saúde e qualidade de vida da pessoa portadora de ostomia de eliminação*. Dissertação de mestrado não publicada, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto.
- Santos, V., Kimura, M., & Chaves, E. (2006). Quality of life and coping of persons with temporary and permanente stomas. *J Wound Ostomy Continence Nur.*, 33, 503-509
- Santos, V. (2006). *Cuidando do estomizado: Análise da trajetória no ensino, pesquisa e extensão*. Tese de doutoramento não publicada, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.
- Seiça, A., & Morais, I. (2012). A pessoa submetida a ostomia de eliminação. Competências no cuidar e tecnologias. In Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados em Estomaterapia, *Estomaterapia: O saber e o cuidar* (pp. 33-39). Lisboa: Lidel.
- Sousa Júnior, A., Santos, V., Mileo, L., Delatorre, G., Nahas, P., Pinotti, H., & Habr-Gama, A. (1989). Equipe multiprofissional no autocuidado do ostomizado: 164 casos seguidos no núcleo de assistência a ostomizados. *Rev Bras Coloproctol*, 9, Supl. 1, 56.
- Tavares, J. (2012). A pessoa submetida a ostomia de eliminação. Irrigação intestinal. In Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados em Estomaterapia, *Estomaterapia o saber e o cuidar* (pp. 49-51). Lisboa: Lidel.
- United Ostomy Associations of America. (2012). *Ileostomy new patient guide*. Mission Viejo, CA: Author.
- Van Zeller, M. (2008), *Factores que influenciam a decisão da pessoa com colostomia descendente ou sigmoide a optar ou não pela prática da técnica de irrigação*. Dissertação de mestrado não publicada, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.
- Vaquero Casas, G. (1991). Presente y futuro de la ostomia digestiva. In *Actuación de enfermería en ostomía, incontinencia, nutrición y piel*. [Apresentado no Abstract Book p.7, II Reunión Europea de Estomaterapeutas del WCET]. Barcelona: Sociedad Española de Estomaterapia.

Winkler, R. (1986). *Ostomias*. Barcelona: Doyma.

Youngberg, D. (2010). *Individuals with a permanent ostomy: Quality of life, preoperative stoma site marking by an ostomy nurse, six peristomal complications, and out-of-pocket financial costs for ostomy management*. Tese de doutoramento não publicada, Teachers College, Columbia University, Colombia. Recuperado em 20 de setembro, 2012, de <http://gradworks.umi.com/3425014.pdf>.

APÊNDICES

Apêndice A

Autorização para utilização da Escala *Quality of Life Questionnaire for a Patient with na Ostomy*



"City of Hope – Quality of Life for a Patient with an Ostomy"

Liliana <lilianagrilomiranda@gmail.com>
Para: MGrant@coh.org

20 de setembro de 2012 22:33

Dear Dr. Grant,

I am a nurse and I'm doing a masters degree in community nursing, in the University of Trás-os-Montes e Alto Douro – Portugal.

My focus of investigation is the "Importance of Nursing Consultation Stomatherapy in the Quality of Life Ostomy Person", and will administer the questionnaire "City of Hope – Quality of Life for a Patient with an Ostomy".

Please provide information regarding permission, use and I would like to know if you have knowledge of this questionnaire have been used before in Portugal.

Thank you so much.

Liliana

Grant, Marcia <MGrant@coh.org>
Para: Liliana <lilianagrilomiranda@gmail.com>

21 de setembro de 2012 03:48

You may download this questionnaire directly from our Pain and Palliative Care Website -- <http://prc.coh.org>. Look at the agenda, go to the section on quality of life instruments, and you will find the City of Hope Quality of Life Ostomy Patient Questionnaire.

When you score the results, you will have to reverse code some of the items so that 10 always = the best quality of life, and 1 = the worst. Please let me know if you have any questions.

You may find some of our publications using this tool in the sections on quality of life.

You are free to down load this and use all without further permission. And good luck with your project!!

Marcia Grant, RN, DNSc, FAAN
Director and Professor
Nursing Research and Education
City of Hope Medical Center
Duarte, CA 91010
626 256 4673 Ext 62346

From: Liliana [lilianagrilomiranda@gmail.com]
Sent: Thursday, September 20, 2012 2:33 PM
To: Grant, Marcia
Subject: "City of Hope – Quality of Life for a Patient with an Ostomy"

[Texto das mensagens anteriores oculto]

Apêndice B

Instrumento de recolha de dados provisório

QUESTIONÁRIO PARA AVALIAR A QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA COTIZADA
(Aplicado por entrevista direta)

Nº do questionário: _____

I. Dados sociodemográficos

Por favor, preencha ou assinale com um (X) a sua resposta

- 1) Sexo Masculino (1) Feminino (2)
- 2) Idade _____
- 3) Altura _____
- 4) Peso _____
- 5) Etnia
 Afro-americana (1) Indio-americana (2) Asiática (3) Negra (4) Caucasiana (5) Hispânica (6) Outra (7) _____
- 6) Estado civil antes da cirurgia?
 Solteiro Casado Divorciado Viúvo Separado
- 7) Estado civil agora?
 Solteiro Casado Divorciado Viúvo Separado
- 8) Residência: Urbano (1) Semiurbano (2) Rural (3)
- 9) Habilitações académicas:
 Sabe ler e escrever (1) Ensino secundário (5)
 1º Ciclo do ensino básico (2) Ensino superior (6)
 2º Ciclo do ensino básico (3)
 3º Ciclo do ensino básico (4)
- 10) Situação profissional:
 Empregado (1) Desempregado (2) Reformado (3) Baixa (4) Nunca Trabalhou (5)
- 11) Profissão: _____

II. Avaliação do nível socioeconómico (Escala de Graftar)

Em cada uma das questões assinale o item que mais se adequa à sua situação.

A profissão

- 1) Directores de bancos, técnicos, licenciados, títulos universitários (1)
2) Chefes administrativos ou de grandes empresas (2)
3) Ajuvantes técnicos, desenhadores, caixeiros, oficiais de primeira, encarregados (3)
4) Motoristas, polícias, cozinheiros e outros (4)
5) Jornaleiros, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza (5)

Descrição _____

Rendimento familiar

- 1) A fonte principal é a fortuna herdada ou adquirida (1)
2) Lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados (2)
3) Os rendimentos correspondem a um vencimento mensal fixo (3)
4) Os rendimentos resultam de salários, remunerações por semana, horas, tarefas (4)
5) A beneficência pública que sustenta o indivíduo ou a família (5)
6) O rendimento mensal varia entre 300 a 700 euros ou é inferior. Sim (1) Não (2)

Conforto e habitação

- 1) Casas ou andares luxuosos e muito grandes, máximo conforto (1)
2) Casas ou andares sem serem luxuosos, mas espaçosos e confortáveis (2)
3) Casas ou andares modestos em bom estado de conservação, bem iluminados e arejados, com cozinhas e casas de banho (3)
4) Categoria intermédia entre a 3 e a 5 (4)
5) Alojamento impróprio para uma vida decente, barracas, excesso de lotação (5)

Descrição _____

Aspecto do bairro habitado

- 1) Bairro residencial e elegante onde os valores dos terrenos são elevados (1)
2) Bairro residencial bom, ruas largas, casas bem conservadas (2)
3) Bairro em ruas comerciais ou estreitas ou antigas (3)
4) Bairro de operários, populosos, mal arejados, próximo de fábricas (4)
5) Bairros de lata (5)

Descrição _____

III. Avaliação do nível cognitivo (Escala de Folstein)

- 1) Em que mês estamos? (mês do ano) _____
- 2) Em que dia estamos? (dia do mês) _____
- 3) Dia da semana? (3ª, 4ª... Domingo) _____
- 4) Em que sítio nos encontramos? _____
- 5) Qual a sua direcção? (Nome da rua e freguesia) _____
- 6) Que idade tem? _____
- 7) Qual a sua data de nascimento? ___/___/___
- 8) Qual o seu nome? _____

0-2	Intato
3-4	Leve deterioração
4-6	Moderada deterioração
6-8	Grave deterioração

IV. Avaliação da qualidade de vida do doente portador de uma ostomia ("Quality of life questionnaire for patients with an ostomy")

Para as seguintes questões, nas opções Não, Sim ou NA (Não se aplica) por favor assinale um (X) na que considerar apropriada.

	Não	Sim	NA
Itens relacionados com o trabalho			
1) Trabalha a tempo inteiro?			
2) Trabalha em tempo parcial?			
3) Está reformado?			
4) Tem o mesmo trabalho que tinha antes da ostomia?			
5) Se não tem o mesmo trabalho que tinha antes da ostomia, alterou devido à ostomia?			
Apoio Social			
6) Tem algum tipo de apoio social?			
7) Teve dificuldade em obter o apoio social?			
8) Teve dificuldade em justificar a manutenção do apoio social?			
9) Os custos totais com a ostomia são suportados pelo apoio social?			
10) Os custos totais com a ostomia são suportados apenas em parte pelo apoio social?			
Atividade sexual			
11) Era sexualmente ativo antes da ostomia?			
12) Reduziu a sua atividade sexual depois de ter uma ostomia?			
13) Está satisfeito com a sua atividade sexual?			
14) Se é homem, tem problemas na erecção ou na manutenção da mesma?			
Suporte psicológico			
15) Ficou deprimido após a ostomia?			
16) Teve ideias suicidas ou tentou concretizar o suicídio após a ostomia?			
17) Pertence a algum grupo de apoio ao ostomizado?			
18) Pertence a outro tipo de associação?			
19) Teve oportunidade de falar com algum ostomizado ou candidato a ostomizado?			
Vestuário			
20) A localização da ostomia cause-lhe problemas?			
21) Teve que alterar o estilo do seu vestuário devido à ostomia?			
Alimentação			
22) Restringiu a sua alimentação por causa da ostomia?			
23) Alterou a sua dieta para prevenir a emissão de gases em público?			

Para as seguintes questões, nas opções Meses, Anos ou Nunca, por favor assinale um (X) na que considerar apropriada.

	Meses	Anos	Nunca
24) Quanto tempo demorou a sentir-se confortável ao autorregular a sua ostomia?			
25) Quanto tempo demorou a sentir-se confortável com a sua alimentação?			
26) Quanto tempo demorou a ter apetite?			

Para as seguintes questões, nas opções Não, Sim ou NA (Não se aplica), por favor assinale um (x) na que considerar apropriada.

	Não	Sim	NA
Grupo de alimentos			
27) Evito bebidas com gás?			
28) Evito comer produtos derivados de leite?			
29) Evito comer frutos?			
30) Evito comer petiscos?			
31) Evito comer vegetais?			

As questões seguintes estão relacionadas com o cuidado à ostomia. Por favor escreva.

32) De um modo geral, quanto tempo demora em média, por dia, a cuidar da sua ostomia? _____

33) Se usa um saco, diga o tipo e a marca? _____

34) Se usa saco e tem problemas com o mesmo, diga o tipo de problemas.

Gostaríamos de saber os efeitos negativos da presença de uma ostomia na sua qualidade de vida. Por favor, responda às seguintes questões baseando-se no momento atual. Faça um círculo no número de 0 a 10 que melhor descreve a sua experiência.

Relacionados com a sua ostomia, até que ponto são para si um problema?

35) Capacidade física													
Sem problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		Problema severo
36) Fadiga													
Sem problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		Problema severo
37) Problemas na pele peri-estomal													
Sem problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		Problema severo
38) Distúrbios do sono													
Sem problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		Problema severo
39) Dores													
Sem problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		Problema severo
40) Gases													
Sem problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		Problema severo
41) Odores													
Sem problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		Problema severo
42) Obstipação													
Sem problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		Problema severo
43) Diarreia													
Sem problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		Problema severo
44) Extravasamento de líquido do saco													
Sem problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		Problema severo
45) Bem-estar físico geral													
Sem problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		Problema severo
46) Teve dificuldade para se adaptar à ostomia?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		Muitíssimo
47) Sente-se útil?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		Muitíssimo

48) Sente-se satisfeito ou feliz?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitíssimo	
49) Sente-se embaraçado com a sua ostomia?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente	
50) De um modo geral sente que tem uma boa qualidade de vida?													
Muito má	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Excelente	
51) Qual a sua capacidade em recordar coisas?													
Muito má	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Excelente	
52) Qual a sua dificuldade em olhar para a ostomia?													
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente	
53) Quão difícil é para si cuidar da sua ostomia?													
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente	
54) Sente que consegue autogerir a sua vida?													
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente	
55) Quão satisfeito está com a sua aparência?													
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente	
56) Qual o seu grau de ansiedade?													
Nulo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Severo	
57) Qual o grau de depressão que sente?													
Nulo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Severo	
58) Receia que a sua doença possa voltar?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente	
59) Tem dificuldade em novos relacionamentos?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente Difícil	
60) Qual a sobrecarga económica acarretada pelo seu estado de doença ou tratamentos?													
Nenhuma	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrema	
61) Quais as consequências negativas que a doença provocou no seu meio familiar?													
Nenhumas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremas	
62) Até que ponto a ostomia interfere com a sua capacidade de viajar?													
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente	
63) Até que ponto a ostomia interfere com as relações interpessoais?													
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente	
64) Até que ponto a sua ostomia implica isolamento?													
Nenhum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitíssimo	
65) O apoio dado pelos familiares e amigos é suficiente para satisfazer as suas necessidades?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente	
66) A sua ostomia interfere nas suas atividades recreativas/desportivas?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitíssimo	
67) A sua ostomia interfere nas suas atividades sociais?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitíssimo	
68) A sua ostomia interfere com a sua capacidade em privar?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitíssimo	

69) Tem privacidade suficiente no seu domicílio para cuidar da sua ostomia?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Total	
70) Tem privacidade suficiente quando viaja para cuidar da sua ostomia?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Total	
71) Qual o grau de incerteza quanto ao seu futuro?													
Nenhum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremo	
72) Sente que existe uma razão para estar vivo?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitíssimo	
73) Tem um sentimento de paz interior?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitíssimo	
74) Sente-se otimista quanto ao futuro?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente	
75) Obtém, com as orações ou meditação, suporte suficiente para satisfazer as suas necessidades espirituais?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente	
76) Obtém com as atividades religiosas suporte suficiente para satisfazer as suas necessidades espirituais?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente	
77) O facto de ter uma ostomia trouxe mudanças positivas à sua vida?													
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitíssimas	

V. Seguimento dos doentes na consulta de enfermagem de estomaterapia

- 1) Qual o tipo de ostomia?
 Jejunostomia (1) Ileostomia (2) Colostomia (3)
- 2) Em relação ao tempo de permanência, a sua ostomia é?
 Permanente (1) Temporária (2) Paliativa (3)
- 3) Qual a causa da sua ostomia?
 Neoplasia (1) Fístula (2) Perfuração intestinal (3) Diverticulite (4) Doença Inflamatória Intestinal (5) Outro (6) _____
- 4) Se a causa é neoplasia, especifique o tipo _____
- 5) Há quanto tempo (meses) tem a sua ostomia _____
- 6) Qual a data da cirurgia/ostomia _____
- 7) Grau de autonomia para o autocuidado
 Independente (1) Parcialmente dependente (2) Totalmente dependente. (3) Porquê? Por opção (1) Por necessidade (2)
- 8) Nível de aceitação da ostomia
 Rejeição (1) Resignação (2) Aceitação (3)
- 9) Consulta de enfermagem prévia à construção do estoma
 Sim (1) Não (2)
- 10) A sua cirurgia foi:
 Urgência (1) Programada (2)
- 11) Quantas consultas de enfermagem de estomaterapia frequentou até hoje?
 1(1) 2(2) 3(3) >3(4)
- 11.1) Data da 1ª consulta _____
- 12) Foi informado acerca da sua nova situação (ficar com um estoma, cuidados com o estoma e pele, produtos de ostomia...)?
 Sim (1) Não (2)
- 12.1) Se sim, quem informou?
 Médico Cirurgião (1) Enfermeiros no Internamento (4)
 Enfermeiro de estomaterapia (2) Enfermeiros no Centro de Saúde (3)
 Ambos (3)
- 12.2) Quando informaram?
 Antes da cirurgia (1) Na véspera da alta (3)
 Depois da cirurgia (2) Após a alta (na consulta de estomaterapia) (4)

13) Teve ou tem alguma complicação pós ostomia?

Sim (1) Não (2)

13.1) Se sim, qual?

Estenose (1) Prolapso (2) Dermite (3) Hérnia (4) Retração (5) Outros (6) _____

13.2) Antes de frequentar a consulta de enfermagem de estomaterapia?

13.3) Depois de frequentar a consulta de enfermagem de estomaterapia?

13.4) Como foi resolvida a situação?

Médico Cirurgião (1)
 Enfermeiro de estomaterapia (2)
 Ambos (3)

Especifique _____

14) Foi-lhe marcado previamente o local de construção do estoma?

Sim (1) Não (2)

14.1) Se sim, quem marcou?

Médico Cirurgião (1)
 Enfermeira de estomaterapia (2)
 Ambos (3)

14.2) Consegue visualizar o seu estoma?

Sim (1) Não (2)

15) É você que cuida do seu estoma?

Sim (1) Não (2)

15.1) Se não, porquê? _____

15.2) Quem cuida? _____

16) Usa ou já usou o irrigador?

Sim (1) Não (2)

16.1) Se sim, quem o informou acerca do uso?

Médico Cirurgião (1) Ambos (3)
 Enfermeiro de estomaterapia (2) Outro (4) _____

16.2) O que melhorou após o uso?

17) O que mudou após começar a ser seguido na consulta de enfermagem de estomaterapia?

18) Acha importante ser seguido na consulta de enfermagem de estomaterapia?

Sim (1) Não (2)

18.1) Se sim, porquê? _____

18.2) Se não, porquê? _____

19) Quando teve alta, o que foi mais difícil?

19.1) Quem o ajudou ou ajudou?

Médico Cirurgião (1) Família (3) Vizinhos (5)
 Enfermeiro de estomaterapia (2) Amigos (4) Outros (6) _____

19.2) Quanto tempo demorou a adaptar-se à sua nova situação? _____

OBRIGADA PELA SUA PRECIOSA COLABORAÇÃO!

Apêndice C

Instrumento de recolha de dados final

QUESTIONÁRIO PARA AVALIAR A QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA OSTOMIZADA
(Aplicado por entrevista direta)

Nº do questionário: _____

I. Dados sociodemográficos

Por favor, preencha ou assinale com um (X) a sua resposta

1) Sexo Masculino (1) Feminino (2)

2) Idade _____

3) Altura _____

4) Peso _____

5) Etnia

Afro-americana (1) Indio-americana (2) Asiática (3) Negra (4) Caucasiana (5) Hispânica (6) Outra (7) _____

6) Estado civil antes da cirurgia?

Solteiro (1) Casado (2) Divorciado (3) Viúvo (4) Separado (5)

7) Estado civil agora?

Solteiro (1) Casado (2) Divorciado (3) Viúvo (4) Separado (5)

8) Residência: Urbano (1) Semiurbano (2) Rural (3)

9) Habilitações académicas:

Sabe ler e escrever (1)

1º Ciclo do ensino básico (2)

2º Ciclo do ensino básico (3)

3º Ciclo do ensino básico (4)

Ensino secundário (5)

Ensino superior (6)

10) Situação profissional:

Empregado (1) Desempregado (2) Reformado (3) Baixa (4) Nunca Trabalhou (5)

11) Profissão: _____

II. Avaliação do nível socioeconómico (Escala de Grotzer)

Em cada uma das questões assinale o item que mais se adequa à sua situação.

A profissão

- 1) Directores de bancos, técnicos, licenciados, títulos universitários (1)
- 2) Chefes administrativos ou de grandes empresas (2)
- 3) Ajuvantes técnicos, desenhadores, caixeiros, oficiais de primeira, encarregados (3)
- 4) Motoristas, polícias, cozinheiros e outros (4)
- 5) Jornaleiros, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza (5)

Descrição _____

Rendimento familiar

- 1) A fonte principal é a fortuna herdada ou adquirida (1)
- 2) Lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados (2)
- 3) Os rendimentos correspondem a um vencimento mensal fixo (3)
- 4) Os rendimentos resultam de salários, remunerações por semana, horas, tarefas (4)
- 5) A beneficência pública que sustenta o indivíduo ou a família (5)
- 6) O rendimento mensal varia entre 500 a 700 euros ou é inferior. Sim (1) Não (2)

Conforto e habitação

- 1) Casas ou andares luxuosos e muito grandes, máximo conforto (1)
- 2) Casas ou andares sem serem luxuosos, mas espaçosos e confortáveis (2)
- 3) Casas ou andares modestos em bom estado de conservação, bem iluminados e arejados, com cozinhas e casas de banho (3)
- 4) Categoria intermédia entre a 3 e a 5 (4)
- 5) Alojamento impróprio para uma vida decente, barracas, excesso de lotação (5)

Descrição _____

Aspecto do bairro habitado

- 1) Bairro residencial e elegante onde os valores dos terrenos são elevados (1)
- 2) Bairro residencial bom, ruas largas, casas bem conservadas (2)
- 3) Bairro em ruas comerciais ou estreitas ou antigas (3)
- 4) Bairro de operários, populoso, mal arejados, próximo de fábricas (4)
- 5) Bairros de lata (5)

Descrição _____

III. Avaliação do nível cognitivo (Escala de Folstein)

- 1) Em que mês estamos? (mês do ano) _____
- 2) Em que dia estamos? (dia do mês) _____
- 3) Dia da semana? (3º, 4º..... Domingo) _____
- 4) Em que sítio nos encontramos? _____
- 5) Qual a sua direcção? (Nome da rua e freguesia) _____
- 6) Que idade tem? _____
- 7) Qual a sua data de nascimento? ___/___/___
- 8) Qual o seu nome? _____

0-2	Intato
3-4	Leve deterioração
4-6	Moderada deterioração
6-8	Grave deterioração

IV. Avaliação da qualidade de vida do doente portador de uma ostomia ("Quality of life questionnaire for patients with an ostomy")

Para as seguintes questões, nas opções Não, Sim ou NA (Não se aplica) por favor assinala um (X) na que considerar apropriada.

	Não	Sim	NA
Itens relacionados com o trabalho			
1) Trabalha a tempo inteiro?			
2) Trabalha em tempo parcial?			
3) Está reformado?			
4) Tem o mesmo trabalho que tinha antes da ostomia?			
5) Se não tem o mesmo trabalho que tinha antes da ostomia, alterou devido à ostomia?			
Apoio Social			
6) Tem algum tipo de apoio social?			
7) Teve dificuldade em obter o apoio social?			
8) Teve dificuldade em justificar a manutenção do apoio social?			
9) Os custos totais com a ostomia são suportados pelo apoio social?			
10) Os custos totais com a ostomia são suportados apenas em parte pelo apoio social?			
Atividade sexual			
11) Era sexualmente ativo antes da ostomia?			
12) Retornou a sua atividade sexual depois de ter uma ostomia?			
13) Está satisfeito com a sua atividade sexual?			
14) Se é homem, tem problemas na erecção ou na manutenção da mesma?			
Suporte psicológico			
15) Ficou deprimido após a ostomia?			
16) Teve ideias suicidas ou tentou concretizar o suicídio após a ostomia?			
17) Pertence a algum grupo de apoio ao ostomizado?			
18) Pertence a outro tipo de associação?			
19) Teve oportunidade de falar com algum ostomizado ou candidato a ostomizado?			
Vestuário			
20) A localização da ostomia cause-lhe problemas?			
21) Teve que alterar o estilo do seu vestuário devido à ostomia?			
Alimentação			
22) Reajustou a sua alimentação por causa da ostomia?			
23) Alterou a sua dieta para prevenir a emissão de gases em público?			

Para as seguintes questões, nas opções Meses, Anos ou Nunca, por favor assinala um (X) na que considerar apropriada.

	Meses	Anos	Nunca
24) Quanto tempo demorou a sentir-se confortável no autocuidado à sua ostomia?			
25) Quanto tempo demorou a sentir-se confortável com a sua alimentação?			
26) Quanto tempo demorou a ter apetite?			

48) Sente-se satisfeito ou feliz?												
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitíssimo
49) Sente-se embaraçado com a sua ostomia?												
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente
50) De um modo geral sente que tem uma boa qualidade de vida?												
Muito má	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Excelente
51) Qual a sua capacidade em recordar coisas?												
Muito má	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Excelente
52) Qual a sua dificuldade em olhar para a ostomia?												
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente
53) Quão difícil é para si cuidar da sua ostomia?												
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente
54) Sente que consegue autogerir a sua vida?												
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente
55) Quão satisfeito está com a sua aparência?												
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente
56) Qual o seu grau de ansiedade?												
Nulo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Severo
57) Qual o grau de depressão que sente?												
Nulo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Severo
58) Receia que a sua doença possa voltar?												
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente
59) Tem dificuldade em novos relacionamentos?												
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente Difícil
60) Qual a sobrecarga económica acarretada pelo seu estado de doença ou tratamentos?												
Nenhuma	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrema
61) Quais as consequências negativas que a doença provocou no seu meio familiar?												
Nenhumas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremas
62) Até que ponto a ostomia interfere com a sua capacidade de viajar?												
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente
63) Até que ponto a ostomia interfere com as relações interpessoais?												
Nada	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente
64) Até que ponto a sua ostomia implica isolamento?												
Nenhum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitíssimo
65) O apoio dado pelos familiares e amigos é suficiente para satisfazer as suas necessidades?												
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente
66) A sua ostomia interfere nas suas atividades recreativas/desportivas?												
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitíssimo
67) A sua ostomia interfere nas suas atividades sociais?												
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitíssimo
68) A sua ostomia interfere com a sua capacidade em privar?												
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitíssimo

69) Tem privacidade suficiente no seu domicílio para cuidar da sua ostomia?														
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Total		
70) Tem privacidade suficiente quando viaja para cuidar da sua ostomia?														
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Total		
71) Qual o grau de incerteza quanto ao seu futuro?														
Nenhum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremo		
72) Sente que existe uma razão para estar vivo?														
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitíssimo		
73) Tem um sentimento de paz interior?														
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitíssimo		
74) Sente-se otimista quanto ao futuro?														
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extremamente		
75) Obtém, com as orações ou meditação, suporte suficiente para satisfazer as suas necessidades espirituais?														
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente		
76) Obtém com as atividades religiosas suporte suficiente para satisfazer as suas necessidades espirituais?														
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Completamente		
77) O facto de ter uma ostomia trouxe mudanças positivas à sua vida?														
De modo algum	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muitíssimas		

V. Seguimento dos doentes na consulta de enfermagem de estomaterapia

- 1) Qual o tipo de ostomia?
 Jejunostomia (1) Ileostomia (2) Colostomia (3)
- 2) Em relação ao tempo de permanência, a sua ostomia é?
 Permanente (1) Temporária (2) Paliativa (3)
- 3) Qual a causa da sua ostomia?
 Neoplasia (1) Fístula (2) Perfuração intestinal (3) Diverticulite (4) Doença Inflamatória Intestinal (5) Outro (6) _____
- 4) Se a causa é neoplasia, especifique o tipo _____
- 5) Há quanto tempo (meses) tem a sua ostomia _____
- 6) Qual a data da cirurgia/ostomia _____
- 7) Grau de autonomia para o autocuidado
 Independente (1) Parcialmente dependente (2) Totalmente dependente. (3) Porquê? Por opção (1) Por necessidade (2)
- 8) Nível de aceitação da ostomia
 Rejeição (1) Resignação (2) Aceitação (3)
- 9) Consulta de enfermagem prévia à construção do estoma
 Sim (1) Não (2)
- 10) A sua cirurgia foi:
 Urgência (1) Programada (2)
- 11) Quantas consultas de enfermagem de estomaterapia frequentou até hoje?
 1(1) 2(2) 3(3) 4(4) >4(4) Quantas (5) _____
- 11.1) Data da 1ª consulta _____
- 12) Foi informado acerca da sua nova situação?
 Sim (1) Não (2)
- 12.1) Se sim, quem informou?
 - Médico Cirurgião (1)
 - Enfermeiro de estomaterapia (2)
 - Ambos (3)
 - Enfermeiros no Internamento (4)
 - Enfermeiros no Centro de Saúde (5)
- 12.1.1) Quando informaram?
 - Antes da cirurgia (1)
 - Depois da cirurgia (2)
 - Na véspera da alta (3)
 - Após a alta (4)

13) Teve ou tem alguma complicação pós ostomia?

Sim (1) Não (2)

13.1) Se sim, qual?

Estenose (1) Prolapso (2) Dermatite (3) Hérnia (4) Retração (5) Outra (6) _____

13.1.1.) Aconteceu antes de frequentar a consulta de enfermagem de estomaterapia?

13.1.2.) Aconteceu depois de frequentar a consulta de enfermagem de estomaterapia?

13.1.3.) Como foi resolvida a situação?

Médico Cirurgião (1)
 Enfermeiro de estomaterapia (2)
 Ambos (3)

Especifique _____

14) Foi-lhe marcado previamente o local de construção do estoma?

Sim (1) Não (2)

14.1) Se sim, quem marcou?

Médico Cirurgião (1)
 Enfermeira de estomaterapia (2)
 Ambos (3)

14.2) Consegue visualizar o seu estoma?

Sim (1) Não (2)

15) É você que cuida do seu estoma?

Sim (1) Não (2)

15.1) Se não, porquê? _____

15.1.1) Quem cuida? _____

16) Usa ou já usou o irrigador?

Sim (1) Não (2) Não se aplica

16.1) Se sim, quem o informou acerca do uso?

Médico Cirurgião (1) Ambos (3)
 Enfermeiro de estomaterapia (2) Outro (4) _____

16.1.1) O que melhorou após o uso?

17) O que mudou após começar a ser seguido na consulta de enfermagem de estomaterapia?

18) Acha importante ser seguido na consulta de enfermagem de estomaterapia?

Sim (1) Não (2)

18.1) Se sim, porquê? _____

18.2) Se não, porquê? _____

19) Quando teve alta, o que foi mais difícil?

19.1) Quem o ajudou ou ajuda?

Médico Cirurgião (1) Família (3) Vizinhos (5)
 Enfermeiro de estomaterapia (2) Amigos (4) Outros (6) _____

19.2) Quanto tempo (meses) demorou a adaptar-se à sua nova situação? _____

20) Tem recebido algum tipo de apoio/cuidados dos enfermeiros do Centro de Saúde?

Sim (1) Não (2)

20.1) Sim, que tipo de apoio? _____

20.2) Não _____

OBRIGADA PELA SUA PRECIOSA COLABORAÇÃO!

Apêndice D

Consentimento informado, livre e esclarecido

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia¹ e a Convenção de Oviedo²

Liliana Sofia Grilo Miranda, aluna do *Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária da Escola Superior de Enfermagem de Vila Real/Universidade de Trás os Montes e Alto Douro*, solicita a vossa preciosa colaboração no estudo que pretende desenvolver para a dissertação de natureza aplicada, no que diz respeito à aplicação do instrumento de recolha de dados, conforme explicação em baixo.

Título do estudo: *A importância da consulta de enfermagem de estomaterapia na qualidade de vida da pessoa ostomizada.*

Enquadramento: O estudo decorrerá entre Julho de 2012 e Janeiro de 2013 sob orientação do Professor Doutor Amâncio António Sousa Carvalho.

Explicação do estudo: Pretende-se com este estudo verificar se a consulta de enfermagem de estomaterapia contribui para a melhoria da qualidade de vida das pessoas ostomizadas; melhorar os cuidados prestados à pessoa ostomizada; fundamentar a pertinência da criação da consulta de enfermagem de estomaterapia; propor um plano de educação para a saúde dirigido à pessoa ostomizada.

Para a concretização deste estudo será necessário aplicar um instrumento de recolha de dados durante os meses de Agosto e Setembro, aos doentes seguidos na consulta de enfermagem de estomaterapia do CHTMAD, E.P.E.

O instrumento de colheita de dados será constituído por 5 partes:

1ª parte – Dados sociodemográficos.

2ª parte – Avaliação do nível socioeconómico (Escala de Graffar).

3ª parte - Avaliação do nível cognitivo (Escala de Folstein).

4ª parte – Escala para avaliar a qualidade de vida do doente portador de uma ostomia - *Quality of life questionnaire for a patient with an ostomy.*

5ª parte – Seguimento dos doentes na consulta de enfermagem de estomaterapia.

Confidencialidade e anonimato: Neste estudo serão sempre garantidos aos utentes o anonimato, confidencialidade dos dados e uso exclusivo dos mesmos para fins académicos comprometendo-nos a facilitar o acesso aos resultados deste estudo. Será também possibilitada a facilidade de desistência em qualquer momento do preenchimento do questionário.

Assinatura: _____

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

¹ http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

² <http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf>

Apêndice E

Pedido para realização do estudo pela Comissão de Ética do CHTMAD, EPE e
respetiva autorização

**Exmo. Senhor
Presidente do Conselho de Administração do
Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro, EPE**

Assunto: Pedido de autorização para aplicação de um instrumento de recolha de dados de natureza académica.

Liliana Sofia Grilo Miranda, enfermeira a exercer funções no CHTMAD, E.P.E. – Unidade de Vila Real, e a frequentar o *Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária na Escola Superior de Enfermagem de Vila Real/UTAD*, vem por este meio solicitar a vossa Excelência, bem como à Comissão de ética da instituição, a autorização para aplicação do instrumento de recolha de dados necessário ao estudo que pretende desenvolver para a dissertação de natureza aplicada, alusiva ao tema: ***A importância da consulta de enfermagem de estomaterapia na qualidade de vida da pessoa ostomizada.***

O estudo decorrerá entre Julho de 2012 a Janeiro de 2013 sob orientação do Professor Doutor Amâncio António Sousa Carvalho.

Trata-se de um estudo descritivo, correlacional e transversal tipo diagnóstico de situação, de carácter quantitativo, pretendendo-se com o mesmo atingir os seguintes objectivos:

- caracterizar a pessoa ostomizada;
- conhecer a perceção da pessoa ostomizada sobre a sua qualidade de vida no desempenho das suas actividades de vida diárias, antes e depois da consulta de enfermagem de estomaterapia;
- avaliar a qualidade de vida das pessoas portadoras de ostomia de eliminação intestinal que frequentam a consulta de enfermagem de estomaterapia;
- identificar necessidades susceptíveis de serem trabalhadas no sentido de melhorar a assistência a estas pessoas na comunidade;

Para a concretização do presente estudo será necessário aplicar um instrumento de recolha de dados durante os meses de Agosto e Setembro, aos doentes seguidos na consulta de enfermagem de estomaterapia do CHTMAD, E.P.E. – Unidade de Vila Real.

O instrumento de colheita de dados será constituído por 5 partes (conforme exemplar em anexo):

1ª parte – Dados sociodemográficos.

2ª parte – Avaliação do nível socioeconómico (Escala de Graffar).

3ª parte – Avaliação do nível cognitivo (Escala de Folstein).

4ª parte – Escala para avaliar a qualidade de vida do doente portador de uma ostomia - *Quality of life questionnaire for a patient with an ostomy*.

5ª parte – Seguimento dos doentes na consulta de enfermagem de estomaterapia.

No estudo serão sempre garantidos aos doentes o anonimato, confidencialidade dos dados e uso exclusivo dos mesmos para fins académicos. Será ainda garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusarem participar no estudo, podendo interromper a participação sem qualquer tipo de consequências.

Agradeço toda atenção dispensada a este pedido, manifestando a minha inteira disponibilidade para o fornecimento de outras informações que considere pertinentes.

Com os melhores cumprimentos.

Pede Deferimento
Vila Real, 29 de Junho de 2012

Exm^o Senhor
Liliana Sofia Grilo Miranda
Enfermeira do Serviço de
Consulta Externa
CHTMAD

ASSUNTO: Projeto de Investigação

Após parecer emitido pela Comissão de Ética de 25/07/2012, o Conselho de Administração em 31/07/2012, decidiu autorizar o pedido de realização de projeto de investigação sobre "A importância da consulta de estomaterapia na qualidade de vida da pessoa estomatizada.

Com os melhores cumprimentos,

Vila Real, 1 de Agosto de 2012

O Presidente do Conselho de Administração



Carlos Vaz

/HV