

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**REDE SOCIAL DE APOIO NO CUIDADO ÀS
PESSOAS COM ESTOMIA: IMPLICAÇÕES PARA A
ENFERMAGEM**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Sandra Ost Rodrigues Martins Carvalho

**Santa Maria/RS, Brasil
2012**

REDE SOCIAL DE APOIO NO CUIDADO ÀS PESSOAS COM ESTOMIA: IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

Por

Sandra Ost Rodrigues Martins Carvalho

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Cuidado Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde, Linha de Pesquisa Cuidado, Educação em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Enfermagem**

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria de Lourdes Denardin Budó

**Santa Maria/RS, Brasil
2012**

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Ost Rodrigues Martins Carvalho, Sandra
REDE SOCIAL DE APOIO NO CUIDADO ÀS PESSOAS COM
ESTOMIA: IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM / Sandra Ost
Rodrigues Martins Carvalho.-2012.
83 p.; 30cm

Orientadora: Maria de Lourdes Denardin Budó
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem, RS, 2012

1. Redes Sociais 2. Cuidado 3. Estomias 4. Enfermagem
I. Denardin Budó, Maria de Lourdes II. Título.

**Universidade Federal de Santa Maria
Centro de Ciências da Saúde
Programa de Pós Graduação em Enfermagem**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada,
aprova a Dissertação de Mestrado

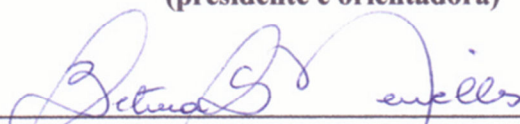
**REDE SOCIAL DE APOIO NO CUIDADO ÀS PESSOAS COM
ESTOMIA: IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM**

Elaborada por
Sandra Ost Rodrigues Martins Carvalho

Como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Enfermagem

COMISSÃO EXAMINADORA

**Maria de Lourdes Denardin Budó, Dr^a
(presidente e orientadora)**



Betina Hörner Schlindwein Meirelles, Dr^a (UFSC)

Margrid Beuter, Dr^a (UFSM)

Lúcia Beatriz Ressel, Dr^a (UFSM)

Santa Maria, 14 de dezembro de 2012

*Dedico este trabalho ao meu filho ANTÔNIO LORENZO
que me ensinou o verdadeiro significado das palavras
AMOR e CUIDADO*

AGRADECIMENTOS

Agradeço a **DEUS**, por dar-me capacidade de superar as dificuldades e iluminar o meu caminho.

A meus **pais Celso e Marisa**, incansáveis, por terem me ensinado os valores sólidos da honestidade, da humildade, justiça e, sobretudo da solidariedade, que é o melhor de vocês que permanece em mim.

Ao **Antônio Lorenzo**, meu pilar, minha sustentação, pela paciência e por compreender na sua inocência, as privações no lazer. Esta conquista é sua também.

A meu esposo **Márcio**, pelas palavras de incentivo e respeito. Obrigado por estar ao meu lado e compartilhar esta alegria.

Aos meus **sogros**, grandes incentivadores na minha vida.

As minhas **irmãs, sobrinhos e cunhados** pela força sempre.

A minha **vovó Lourdes** que está sempre ao meu lado.

A minha **família** em geral pelo incentivo e apoio.

Aos meus amigos e primos **Douglas, Douglieli e Rodrigo** por terem aberto as portas do seu lar para que eu pudesse me alocar em Santa Maria.

A **professora Maria de Lourdes**, minha orientadora, minha amiga, pelos ensinamentos e por ter me acolhido com um carinho e paciência imensos.

À direção e as minhas **colegas enfermeiras da URI Santiago** pela compreensão e por compartilharem comigo o conhecimento e os momentos de angústia, em especial a minha amiga e companheira incansável **Marciele Moreira da Silva**.

Às **peessoas com estomia** por terem possibilitado a realização da pesquisa.

A todas as **peessoas** que de alguma maneira, me ajudaram e me auxiliaram nessa conquista.

As **peessoas que acreditam** em mim.

A todos, o meu **MUITO OBRIGADO!**

RESUMO

Dissertação de Mestrado

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Universidade Federal de Santa Maria

REDE SOCIAL DE APOIO NO CUIDADO ÀS PESSOAS COM ESTOMIA: IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

Autora: Sandra Ost Rodrigues Martins Carvalho

Orientadora: Enf^a Prof^a Dr^a. Maria de Lourdes Denardin Budó

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo descritiva, que teve como objetivo compreender as redes sociais de apoio no cuidado às pessoas com estomia cadastradas no Programa Municipal de Estomias de um município de pequeno porte do interior do RS. Os sujeitos da pesquisa foram seis pessoas com estomia intestinal cadastradas no programa. Para coleta de dados utilizou-se entrevista semiestruturada e observação. A análise se deu por meio da análise de conteúdo temática que desdobra-se em três etapas: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Foram respeitados todos os aspectos éticos das pesquisas com seres humanos, conforme a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde. As categorias oriundas da análise dos dados são descritas e discutidas em três artigos, que compõem a essência do presente trabalho: **Artigo 1: As redes sociais de apoio no cuidado às pessoas com estomias: revisão bibliográfica; Artigo 2: Nem eu sabia que tinha tantas pessoas por mim: rede social de apoio às pessoas com estomia; Artigo 3: Com um pouco de cuidado a gente vai em frente: vivências de pessoas com estomia.** Os resultados do artigo 1 se deram por meio da análise de 11 artigos da literatura, dos quais emergiram as categorias: Apoio familiar; Apoio da associação e grupos de pessoas com estomias; e Apoio realizado pelo enfermeiro e outros profissionais da saúde. Os estudos qualitativos foram os mais frequentes e a produção científica de enfermagem numericamente pequena. Concluiu-se que o conhecimento sobre a rede social de apoio é importante para o cuidado às pessoas com estomias. O artigo 2 revelou que a rede social de apoio das pessoas com estomia era composta pelos familiares, amigos, vizinhos e colegas de trabalho, e profissionais de saúde. Por meio deste, viu-se a importância da presença de uma rede social fortalecida na vida das pessoas com estomia, pois esta possibilita um apoio essencial para sua reabilitação e convivência com a nova condição de vida. A partir do artigo 3 emergiram as categorias: eu sou muito bem cuidado, é um pouco diferente a minha vida e é preciso andar, parar não dá. Percebeu-se que é fundamental compreender as formas de cuidado que permeiam as vivências das pessoas com estomia, bem como as alterações que acontecem em

suas vidas e o modo como elas enfrentam essas situações. Acredita-se que esse conhecimento possa aproximar o enfermeiro da realidade em que vivem essas pessoas, instrumentalizando-o para uma assistência qualificada e resolutive.

Palavras-chaves: Estomia. Apoio Social. Cuidado. Vivências. Cuidados de Enfermagem

ABSTRACT

Dissertation of mastership
Program of Pós-Graduation in Nursing
Universidade Federal de Santa Maria

SOCIAL NET TO HELP PEOPLE WITH OSTOMY: IMPLICATIONS TO THE NURSING

Author: Sandra Ost Rodrigues Martins Carvalho
Orientate: Enf^a Prof^a Dr^a. Maria de Lourdes Denardin Budó

It is a qualitative, descriptive kind research, which had by objective to understand the social net that takes care people with stomia registred in the Municipal Program of Stomiad in a smll town of RS. The subjects were six individuals with intestinal ostomy registered on that Program. For data collection was used semi-structured interview and observation. The analysis was made by theme content analysis, which unfolds into three stages: the Pre-Analysis, the Material Exploration and the Treatment of Obtained Results and Interpretation. Were respected all the ethical aspects of researches with human beings, according to the Resolution 196/96, from National Health Council. The categories that came from data analysis are described and discussed in three articles that make the essence of the present work: **Article 1: Support Social Nets of Ostomy Persons' Care: Bibliographic Revision; Article 2: Even I Knew I Had so Many People For Me: Support Social Net For Persons With Ostomy; Article 3: With a Little Care We Go Forward: Living Histories From Persons With Ostomy.** The results of article 1 happende by analysis of 11 articles of the literature, from those came the categories: Family support, Support of group of people with ostomys, Support realized by nurse and other professionals of health. The estudies qualitative werw thw most frequent and the cientific production of nursing numerical small. We can conclude that the know ledge about the social net of support is important to take care people with ostomys. The article 2 shows that the social net of support of people of ostomy was composed by family, friend, neighbours, workmates and professional of health. For this reason, it was realized how important is a social net strong among people with ostomy, because it

helps a essential support to its realization and survive with a new life condition. From article 3 came 3 categories: I am very well care, it's a little diffent of my life and it is necessary to go on, we can not stop. We feel that it's essencial to understand the ways of care that permeate ways of lives of people with ostomy as well the changes that happen in their lives and how they face these situations. We believe tha that this knowledge can aproch the nurse to the reality of these people lives, instrumentalizing to a qualified and resolute assistency.

Key-words: Ostomy. Social Net. Care. Experience. Care of Nursing.

SUMÁRIO

CONSIDERAÇÕES INICIAIS	12
PERCURSO METODOLÓGICO	17
Tipo de estudo	17
Universo empírico	17
Local da pesquisa	17
Sujeitos da pesquisa	18
Coleta de dados	19
Análise e interpretação dos dados	21
Aspectos éticos	23
Resultados da pesquisa	24
ARTIGO 1 - As redes sociais de apoio no cuidado às pessoas com estomias: revisão bibliográfica	25
Resumo	26
Introdução	26
Método	28
Resultados	28
Discussões	31
Considerações Finais	33
Referências	34
ARTIGO 2 - Nem eu sabia que tinha tantas pessoas por mim: rede social de apoio às pessoas com estomia	37
Resumo	38
Introdução	39
Percurso Metodológico	41
Resultados e discussão	42
Considerações Finais	48
Referências	49
ARTIGO 3 - Com um pouco de cuidado a gente vai em frente: vivências de pessoas com estomia	51
Resumo	52
Introdução	53
Percurso Metodológico	55
Resultados e discussão	56
Considerações Finais	63
Referências	64
DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA PESQUISA	67

CONSIDERAÇÕES FINAIS	70
REFERÊNCIAS	71
APÊNDICES	76

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A incidência e prevalência de doenças crônicas têm aumentado desde o início do século XX. Conseqüentemente, as necessidades das pessoas que passaram a viver nessa condição são significativas. Tais necessidades exigem recursos diversos e tipos de cuidados específicos.

Doenças crônicas afetam vários aspectos da vida de uma pessoa. As mudanças decorrentes dessa condição indicam a necessidade de incorporação de novos hábitos, revisão e adaptação dos papéis sociais desenvolvidos, significando, então, que a pessoa passará a viver uma condição crônica de saúde (MARTINS et al, 2006).

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), as condições crônicas representam problemas de saúde que exigem cuidados contínuos por um período de vários anos ou décadas. Compreendem um grupo extremamente amplo de agravos, que apresentam em comum a cronicidade e a necessidade de cuidados permanentes. Incluem-se nesse grupo condições transmissíveis, não transmissíveis, distúrbios mentais e incapacidades funcionais (OMS, 2003).

O aumento da incidência e da mortalidade por câncer e por outras doenças crônicas degenerativas é a marca do envelhecimento da população, pois quem vive mais fica mais tempo exposto aos fatores que podem gerar tais doenças.

No Brasil, ao se analisar a distribuição proporcional da ocorrência de casos de câncer na população, que são as maiores causas das estomias, observa-se que o câncer colorretal tinha uma estimativa para 2010 de 28.110 a cada 1000000 hab. de casos novos, sendo 13.310 homens e 14.800 mulheres (INCA, 2010).

As enfermidades do trato gastrointestinal levam, muitas vezes, à realização de uma cirurgia radical, resultando em uma estomia¹ (colostomia/ileostomia) de caráter temporário ou na maioria das vezes, definitivo. A indicação da estomia ocorre em grande parte por consequência de patologias crônicas, como doença de Chagas, doença de Crohn, câncer colorretal, dentre outras. Cascais, Martini e Almeida (2007) referem que as patologias do sistema gastrointestinal resultam geralmente na realização de uma cirurgia traumatizante, a qual acarreta alterações profundas no modo de vida das pessoas afetadas.

¹ o vocábulo “estoma” tem origem grega e é uma abertura cirúrgica no abdômen, onde os dejetos são expelidos quando a função normal do intestino é interrompida. As estomias recebem nomes diferenciados: no intestino grosso – colostomia; no delgado – ileostomia (Barros, Santos e Erdmann, 2008). No decorrer deste trabalho adotou-se o termo “estomia” por se tratar do termo adotado pela Associação Brasileira de Estomaterapia.

A ostomia ou estomia é conhecida desde o ano 350 a.C. e é considerada uma das mais importantes realizações cirúrgicas, porque possibilita a sobrevivência da pessoa acometida principalmente por câncer colorretal (MARUYAMA e ZAGO, 2005).

De acordo com a Constituição Federal, todos os indivíduos, brasileiros ou não, têm direito à saúde. Esse direito é garantido mediante políticas sociais e econômicas, as quais visam à redução de risco de doenças, de outros agravos, o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. Nessa perspectiva, surge a busca dos direitos dos indivíduos com estomias. Assim, leis foram sancionadas para garantir os benefícios às pessoas que delas necessitam (BRASIL, 1988).

Nesse sentido, o Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência - CONADE, pelo seu Decreto nº. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, ao determinar que sejam garantidas condições gerais às pessoas portadoras de deficiência, possibilita a acessibilidade em condições para utilização com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, serviços de transporte, dispositivos, sistemas, meios de comunicação e informação, e inclui a pessoa com estomia nessa condição (BRASIL, 2004).

Quando uma pessoa recebe a informação de que será submetida a um procedimento cirúrgico para realização de uma estomia, na maioria dos casos por câncer colorretal, pode sofrer por antecipação, demonstrando ansiedade e constrangimento diante das necessárias mudanças nos seus hábitos e conseqüentes interferências significativas em sua qualidade de vida. Frequentemente a confirmação da realização de uma estomia é um acontecimento que atinge também os membros da família e as suas relações sociais.

Sendo assim, o impacto de uma estomia na vida de qualquer pessoa traz conseqüências que se refletem, nos diferentes aspectos, entre eles, o biológico, o psicológico, o socioeconômico, o cultural e o espiritual, sendo a alteração da autoestima uma das mais importantes (SILVA E SHIMIZU, 2006).

Referem ainda que, além das dificuldades emocionais, a estomia gera uma série de alterações de ordem física que prejudica o convívio social. Como conseqüência, a pessoa sente-se diferente das outras e até mesmo excluída. Isso ocorre porque todo o ser humano constrói, ao longo de sua vida, uma imagem de seu próprio corpo, que se ajusta aos costumes, ao ambiente em que vive, enfim, que atende às suas necessidades para se sentir situado em seu próprio mundo.

Dessa situação emerge uma série de aspectos importantes que deverão fazer parte do planejamento da assistência de enfermagem no sentido de proporcionar uma reabilitação que

visão à adaptação à sua nova condição de vida, visto que o impacto social advindo dessa situação é significativa. A Enfermagem, por ser uma profissão com atuação prática, com base teórica e científica, precisa estar comprometida com as questões sociais e com a educação em saúde das pessoas cuidadas.

Delavechia et al. (2010) ressalta que o olhar da enfermagem necessita ser revisto a cada dia. É preciso almejar um cuidado que atenda às singularidades do outro fundamentado na sensibilidade. É desse modo que se acredita ser possível construir estratégias de cuidado ao ser estomizado e a seus familiares que coexistem com a estomia.

Frente a isso, o apoio social se faz necessário nos casos de doença crônica em que estão envolvidos, no processo de cuidado, o sujeito e a família. Este se caracteriza como sendo qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material oferecido por grupos e/ou pessoas que conhecem que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos (VALLA, 1999). É um processo recíproco que resulta em efeitos positivos tanto a quem recebe como para quem oferece o apoio.

Atualmente há inúmeras pesquisas que abordam as redes sociais e o apoio social, não havendo, contudo, uma unanimidade conceitual, sendo esta uma crítica repetida às pesquisas que envolvem estes termos. Isso acontece pelo fato de que existem várias áreas do conhecimento pesquisando sobre os temas (UCHINO 2004). De forma que tem sido investigado por antropólogos, epidemiologistas, enfermeiros, sociólogos, psicólogos, médicos, dentre outros profissionais, o que pode explicar esta variação conceitual, dependendo da área do conhecimento em que o tema é pesquisado (ABREU-RODRIGUES e SEIDL, 2008).

Os conceitos de redes sociais e apoio social, embora distintos, estão intimamente relacionados, pois a rede social faz parte do contexto mais amplo do apoio social, sendo muito utilizada a associação destes dois conceitos nos estudos sobre saúde (LACERDA, 2010).

Nesse sentido, é preciso diferenciar rede social de apoio social, pois, embora sejam conceitos inter-relacionados, carregam diferenças entre si. A rede social refere-se à dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo. O apoio social encontra-se na dimensão pessoal, sendo constituído por membros desta rede social efetivamente importante para as famílias. Rede social é uma teia de relações que liga os diversos indivíduos que possuem vínculos sociais, propiciando que os recursos de apoio fluam através desses vínculos. Assim, a rede social é entendida como um sistema de apoio constituído por diferentes pessoas pertencentes à comunidade na qual o portador da doença crônica se insere; os integrantes da rede oferecem diferentes formas de apoio, emocional, material e educacional como forma de

compartilhar experiências, surtindo um efeito direto sobre o bem-estar do indivíduo e do grupo ao qual ele pertence (PEDRO, ROCHA, NASCIMENTO, 2008).

Neste trabalho foi abordada a rede social no sentido proposto por Sluzki (2003), como sendo a rede social pessoal compreendida como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como importantes, podendo ser compreendida como uma espécie de campo de parentesco, da amizade. Compreendida também como um círculo social constituído por traços de afinidade, formando uma espécie de teia que une as pessoas. Essa rede pode ser modificada com o tempo e com as mudanças ocorridas na vida das pessoas, sendo formada pelo conjunto de seres humanos com quem conversamos, com quem trocamos sinais que nos identificam, que nos tornam reais (SLUZKI, 2003).

Sluzki (2003) define rede social como: “[...] conjunto de seres com quem interagimos de maneira regular, com quem conversamos, com quem trocamos sinais que nos corporizam, que nos tornam reais[...]” (p. 15). Associa assim a vivência nas redes à própria constituição da identidade pessoal.

Refere ainda que rede social consiste na estrutura a partir da qual advém o apoio social, ou seja, é o conjunto dos vínculos relacionados ao indivíduo, quer por laços de parentesco, amizade ou com pessoas conhecidas; ou ainda um quadro de relações de um indivíduo em particular ou um quadro de ligações entre um grupo de pessoas (SLUZKI, 2003).

Sluzki (2003, p.69) afirma que “[...] a pobreza relativa de relações sociais constitui um fator de risco para a saúde comparável ao fumar, à pressão arterial elevada, à obesidade e à ausência de atividade física [...]”, o que teria naturalmente implicações importantes para o planejamento da saúde.

Acredita-se que o apoio social resultante de uma rede social fortalecida contribui na manutenção da saúde das pessoas, auxiliando no enfrentamento de acontecimentos desagradáveis, aumentando a autoestima e a vontade de viver, também reforçando e potencializando recursos para viabilizar o tratamento.

Cascais (2007) infere que existe uma alteração do *status* social da pessoa com estomia devido ao isolamento inicial imposto pela própria pessoa, sentimento de inutilidade, por achar que perdeu sua capacidade produtiva, e, ainda, sentimentos exteriorizados pela pessoa, como depressão, desgosto, ódio, repulsa e não aceitação, que podem levar a alterações na dinâmica familiar.

Essas considerações apontam uma preocupação e despertaram para a necessidade de ampliar as pesquisas sobre essa temática, buscando conhecer as redes sociais de apoio no cuidado às pessoas com estomia.

A percepção dessa necessidade é fruto de uma vivência da pesquisadora como enfermeira coordenadora do Programa Municipal de Estomias de um município do interior do Rio Grande do Sul por um período de dois anos. Outra razão que motivou a pesquisa nessa temática advém de estudos em relação à Rede e Apoio Social, desenvolvidos a partir de reflexões grupais e de revisões conceituais construídas, reforçadas e amadurecidas no Grupo de Pesquisa “Cuidado, Saúde e Enfermagem”, da UFSM.

Com a realização deste trabalho, acredita-se ter contribuído para o aprofundamento do conhecimento nessa área, proporcionando novas compreensões para a atuação da enfermagem, melhorando, assim, a qualidade da assistência prestada a essas pessoas. Ademais, conhecer o apoio social e o cuidado acionado pela pessoa com estomia pode oferecer subsídios aos profissionais de saúde para que possam incluí-los no plano de cuidado, individual e coletivo.

Além disso, espera-se que esta pesquisa alcance uma repercussão entre os profissionais de saúde e especialmente na enfermagem, no sentido de sinalizar a necessidade de novos estudos nesta temática, capazes de apontar meios de fortalecer as redes sociais de apoio no cuidado às pessoas com estomia.

Assim, o **objeto de estudo** foram as redes sociais de apoio no cuidado às pessoas com estomia e a **questão que norteou este estudo** foi: Como são as redes sociais de apoio no cuidado às pessoas com estomia cadastradas no Programa Municipal de Estomias de um município de pequeno porte do interior do RS? Sendo assim, o **objetivo da pesquisa** é compreender as redes sociais de apoio no cuidado às pessoas com estomia cadastradas no Programa Municipal de Estomias de um município de pequeno porte do interior do RS.

PERCURSO METODOLÓGICO

Segundo Minayo (2010), a metodologia compreende a discussão sobre o “caminho do pensamento” que o objeto da pesquisa exige. A autora preconiza que teoria e metodologia devem se desenvolver juntas, engajadas, para a coerência metodológica e sistemática que é necessária em uma investigação científica, para assim responder à pergunta proposta na pesquisa.

Com base no exposto, neste capítulo apresenta-se o percurso metodológico que será utilizado no estudo para a coleta e análise dos dados.

Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo descritiva. A abordagem metodológica foi selecionada para o presente estudo considerando que, segundo Minayo (2010), a investigação qualitativa trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das crenças e valores, compreende a descrição e a análise da realidade de diferentes formas, para representar as experiências vivenciadas pelas pessoas ou a vivência de um determinado fenômeno.

Há uma implicação entre o conhecimento sobre o mundo e os sujeitos que o constroem, numa relação dinâmica entre o sujeito e o objeto. Logo, a interpretação do fenômeno, atribuindo-lhe significados, é parte integrante do processo de conhecimento, tanto do sujeito pesquisador quanto dos pesquisados (MINAYO, 2010).

A pesquisa qualitativa é permeada pela subjetividade, a qual é constitutiva do social e inerente ao entendimento objetivo. Engloba os sistemas de relações que constroem o modo de conhecimento exterior ao indivíduo, mas também as representações sociais que compõem a vivência das relações objetivas pelos atores sociais, que por sua vez lhes atribuem significados (MINAYO, 2010).

Universo Empírico

De acordo com Vítora, Knauth e Hassem (2000), em pesquisas qualitativas, “universo empírico” refere-se ao cenário onde foi realizada a pesquisa e à população que foi estudada, os quais serão descritos a seguir.

Local da Pesquisa

O cenário da pesquisa foi o Município de São Francisco de Assis/ Rio Grande do Sul. Fundado em 4 de janeiro de 1884 pela Lei nº 1.427. Localiza-se na região central do Estado do RS, distante 485 km da capital gaúcha e a 142 km a oeste de Santa Maria/RS. Tem uma área de 2.501,3 km² e uma população de 19.258 habitantes (IBGE/Censo 2010).

A economia de São Francisco de Assis é alicerçada no setor primário, destacando-se pela grande produção de grãos e geração de renda através da pecuária. (Homepage, 2011).

A Secretaria de Saúde do município tem um compromisso com a comunidade em Gestão de Atenção Básica, sendo contemplada com quatro Equipes de Saúde da Família, uma Equipe de Programa de Agentes Comunitários de Saúde Rural, um Centro de Atenção Psicossocial, uma Unidade Básica de Saúde Central, uma Academia Popular, uma Equipe de SAMU e um hospital de pequeno porte como referência do município.

A Unidade Básica de Saúde Central serve como referência ao Programa Municipal de Estomias no município. Os pacientes são encaminhados após a realização da cirurgia para o serviço, onde são cadastrados no programa e, a partir daí, são acompanhados pela equipe. O programa tem como equipe uma enfermeira e uma técnica de enfermagem, contando com o apoio de uma psicóloga e um médico, quando desejarem. Na Unidade é realizada a entrega de materiais aos usuários, bem como consultas de enfermagem, e em caso de necessidade, algumas visitas domiciliares com o apoio das enfermeiras das Estratégias de Saúde da Família. No momento não estão sendo realizados grupos com os usuários de estomia no Programa. Atualmente são 11 pessoas com estomia cadastradas no município.

Sujeitos da Pesquisa

As pesquisas fundamentadas nos métodos qualitativos são construídas para fornecerem uma visão de dentro do contexto pesquisado, pela ótica de seus sujeitos. Dessa forma, caracterizam-se por estudar pequenos grupos de pessoas, selecionados de acordo com critérios previamente estabelecidos conforme os objetivos do estudo (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Foram convidadas a participar da pesquisa as pessoas com estomia cadastradas no Programa Municipal de Estomias do referido município. Sendo critérios de inclusão na referida pesquisa: ser portador de estomia intestinal (colostomia ou ileostomia) e ser maior de 18 anos. Logo os de exclusão foram: não ter condições de lucidez e orientação para responder as questões e participar do estudo.

Através de um contato prévio com a enfermeira responsável pelo programa, captaram-se os endereços dos pacientes nas fichas de cadastro, os quais foram visitados para serem

convidados a participar da pesquisa. Dos 11 usuários cadastrados e visitados, três não tinham condições de lucidez de participar do estudo, um era dependente do familiar para responder as questões e outro não aceitou participar, resultando em seis sujeitos da pesquisa.

Caracterização dos sujeitos:

Fizeram parte desta pesquisa seis sujeitos usuários de estomia intestinal com idades entre 51 e 75 anos, sendo cinco do sexo feminino e um masculino. Destes, quatro eram viúvas e dois casados. Dois dos usuários residiam no interior do município, área rural, e os outros quatro, na área urbana. Todos estavam alocados em áreas de abrangência que possuem Estratégia Saúde da Família e Programa de Agentes Comunitários de Saúde Rural.

Em relação ao número de filhos, este variou entre um e nove filhos. A escolaridade dos sujeitos variou de ensino fundamental incompleto a ensino médio completo. Quanto à ocupação, três declararam-se do lar, dois empresários e um agricultor. Todos afirmaram manter suas atividades diárias, fosse em casa ou no seu trabalho.

As causas que os levaram a realização da cirurgia para construção da estomia foram Câncer de intestino (quatro) e doença de chagas (dois).

Quando questionados sobre sua religião, revelaram-se todos católicos, porém frequentavam outras igrejas, tinham sua fé e suas crenças individuais, independente da religião. Todos possuíam moradia própria. As rendas variaram de 1,5 até seis salários mínimos nacionais², dependendo da ocupação.

Sobre o tempo de estomia, eles possuíam cinco meses, um ano, três anos, sete anos, 11 anos e 18 anos. Observou-se através das entrevistas que os sujeitos que possuíam mais tempo de uso da bolsa de colostomia enfrentavam melhor o processo e já haviam se adaptado às novas condições de vida.

Em relação às pessoas que residiam na sua casa, uma mulher morava com a filha de 11 anos; outra, com a nora e a neta; outra, com o esposo e a filha de 12 anos; outra, somente com a única filha; outra, sozinha; e o outro com sua esposa.

Coleta de dados

As pesquisas qualitativas caracterizam-se por apresentarem uma diversidade de procedimentos colocados à disposição do pesquisador no momento da seleção dessas técnicas. Os métodos utilizados para coleta de dados estão relacionados com o tipo de pesquisa a ser

² Valor R\$ 622,00 reais

proposta. Dessa forma, foram utilizadas a entrevista individual semiestruturada e a observação não participante. Essa abordagem de pesquisa permite o emprego de técnicas conjugadas, o que propicia suprir possíveis lacunas, tornando a coleta de informações mais completa e abrangente (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000). No entanto, o pesquisador precisa trabalhar com liberdade, utilizando a sua capacidade criativa para empregá-las ou mesmo para criar suas próprias formas de coleta.

A entrevista é a técnica mais utilizada no processo de pesquisa. Ela é um instrumento privilegiado de coleta de informações para as ciências sociais. Contempla a possibilidade da fala ser reveladora de condições sociais, normas, símbolos e, ao mesmo tempo, poder transmitir as representações de determinados grupos em sua condição histórica, cultural e social (MINAYO, 2010).

As entrevistas realizaram-se no cenário do domicílio dos usuários com estomia, por ser este um ambiente privilegiado para entender as práticas de vida das pessoas. Nessa lógica, Víctora, Knauth e Hassen (2000) afirmam que, para compreender e explicar o comportamento dos indivíduos, deve-se adotar como referência o contexto social onde ele acontece.

A entrevista semiestruturada consiste em um roteiro que explica, da forma mais abrangente possível, as questões que o pesquisador quer abordar no campo. Essas questões são construídas a partir de suas suposições ou pressupostos, decorrentes da definição do objeto de pesquisa. Esse tipo de entrevista, por não ser totalmente aberta, permite ser conduzida por algumas questões previamente definidas (MINAYO, 2010).

Para o êxito do procedimento, o pesquisador precisa estar ciente de que nem todas as perguntas elaboradas serão necessariamente utilizadas. E que, durante a realização da entrevista, podem-se inserir outras questões que surjam de acordo com o desenvolvimento do diálogo (MINAYO, 2010). Para tanto, foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada a partir de eixos temáticos (APÊNDICE A), que funcionaram como lembrete para o pesquisador no sentido de monitorar o andamento da entrevista nos pontos abordados.

Optou-se por este tipo de entrevista, tendo em vista que se pretendeu dar oportunidade aos entrevistados de falarem sobre as redes sociais nas quais estão inseridos, bem como a influência dessa rede no seu processo de convivência e adaptação à estomia. A referida entrevista foi organizada em duas partes: a primeira constou de uma lista de questões centrais abertas que engloba a temática em estudo, e a segunda, de questões fechadas contendo dados pessoais do usuário. A primeira parte da entrevista foi gravada com aparelhos eletrônicos, no formato mp3, com o consentimento dos sujeitos, e, logo após, transcritas na íntegra.

Entende-se como necessário envolver diferentes tipos de dados, como discursivos e observacionais, fato que justifica a utilização de diferentes procedimentos de coleta neste estudo. Em relação à técnica de observação em pesquisas qualitativas, Minayo (2010) refere que ela costuma ser empregada como uma estratégia complementar ao uso das entrevistas, nas interações com os sujeitos, em momentos considerados importantes para o estudo. Além de captar informações complementares às falas dos participantes, esse método atua como subsídio para interpretar a realidade social pesquisada, pois observam-se os fatos na sequência e temporalidade em que estão acontecendo (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Os dados da observação foram coletados a partir de um roteiro de observação (APÊNDICE B) e registrados em um diário de campo, que é o instrumento mais básico de registro de dados do pesquisador. Este tipo de registro foi inspirado nos trabalhos dos primeiros antropólogos que, ao estudar sociedades longínquas, carregavam consigo um caderno no qual escreviam todas as informações, experiências, sentimentos, para posteriormente selecionar os dados mais relevantes para suas etnografias, sendo o diário de campo um instrumento essencial do pesquisador (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

As anotações no diário compreenderam descrições detalhadas de cada visita realizada aos sujeitos, e também dos encontros observados. Foram organizadas de acordo com a ordem cronológica dos eventos, sendo os dados redigidos após o término de cada procedimento. Nesse dispositivo foram anotadas as impressões pessoais sobre os diálogos, sobre os fatos observados, assim como as primeiras interpretações dos eventos observados na coleta de dados.

Análise e interpretação dos dados

A análise e interpretação dos dados representam uma etapa bastante complexa na realização da pesquisa qualitativa, trata-se do momento em que os dados coletados irão proporcionar uma resposta à investigação. Essa fase está embasada na análise de conteúdo temática, proposta por Minayo (2010), a qual se constitui na compreensão dos temas que emergem das falas dos sujeitos.

A análise temática é definida como a descoberta dos *núcleos de sentido*, que constituem uma comunicação em que a frequência ou a presença de palavras, frases ou expressões possuem algum significado para o objeto analítico. Por conseguinte, para uma análise de significados, o surgimento de determinados temas denota estruturas de relevância, valores de referência e modelos de comportamento que podem estar ocultos no discurso (MINAYO, 2010).

Operacionalmente a análise temática desdobra-se em três etapas: a Pré-Análise, a Exploração do material e o Tratamento dos resultados obtidos e interpretação (MINAYO, 2010).

A **Pré-Análise** é a etapa onde o investigador faz a retomada das hipóteses e dos objetivos da pesquisa. São elaborados indicadores que orientam o pesquisador na compreensão do material, e na interpretação final.

Tal etapa consiste em três momentos. O primeiro momento é a *leitura flutuante* do conjunto das informações, que permite o contato direto e intenso com o material de campo. É um período de impregnação do conteúdo pelo investigador, que pouco a pouco vai se tornando mais precisa, em função das hipóteses emergentes de aplicação de teorias adaptadas sobre o material e da possível aplicação de técnicas utilizadas sobre materiais semelhantes. Já o segundo momento é a *constituição do corpus*, no qual se busca o universo estudado na totalidade. O material coletado deve conter normas de validade qualitativa, tais como exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência. Sendo exaustividade: que o material contemple todos os aspectos levantados no roteiro; representatividade: que ele contenha as características essenciais do universo pretendido; homogeneidade: que obedeça a critérios precisos de escolha quanto aos temas tratados, às técnicas empregadas e aos atributos dos interlocutores; pertinência: que os documentos analisados sejam adequados para dar resposta aos objetivos do trabalho.

O terceiro momento desta etapa – a *formulação e a reformulação de hipóteses e objetivos* – consiste na retomada da etapa exploratória, por meio da leitura exaustiva do material para que a hipótese seja revista, para possíveis correções de rumos interpretativos ou fornecer espaço para novas indagações.

Dessa forma, a etapa pré-analítica determina a unidade de registro, a unidade de contexto, os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos que norteiam a análise.

A segunda etapa, demanda a **Exploração do Material**, que é uma operação classificatória para alcançar o núcleo de compreensão do texto. O pesquisador deve buscar encontrar a categorização, reduzindo o texto a expressões ou palavras significativas.

A terceira etapa constitui o **Tratamento dos Resultados Obtidos e a Interpretação**. Nesse momento, o pesquisador propõe inferências e interpretações, inter-relacionando-as com o quadro teórico, permitindo a abertura de novas dimensões teóricas e interpretativas, sugeridas a partir da leitura do material coletado.

Aspectos éticos

É fundamental, para o correto andamento da pesquisa, que a condução ética seja respeitada durante todo o processo. A autorização para a realização da pesquisa foi solicitada na Secretaria Municipal de Saúde do Município de São Francisco de Assis junto à coordenação do Programa municipal de pacientes com estomia, através de ofício (APÊNDICE C), obtendo-se assim o Termo de Aceite de Pesquisa (APÊNDICE D). Esta pesquisa foi desenvolvida somente após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), com o número 23081.017044/2011-82, e CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0361.0.243.000-11 (APÊNDICE E).

Foram consideradas as diretrizes que envolvem pesquisas com seres humanos, contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). Além disso, foi lido, explicado e entregue aos participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE F). Através deste foram esclarecidos individualmente, em linguagem acessível, os objetivos da pesquisa e dos riscos e benefícios que esta pesquisa buscou promover e a não obrigatoriedade da participação. Os participantes foram informados, também, de que em qualquer momento da pesquisa poderiam solicitar sua exclusão. O sigilo foi preservado por meio da adoção de codinomes que os próprios sujeitos puderam escolher. Para identificar os usuários, utilizaram-se a letra “S” que significa sujeitos, e números sequenciais que identificam a ordem em que a coleta dos dados foi realizada, como, por exemplo, S-1, S-2. As entrevistas gravadas e transcritas ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável, Enf^a Prof^a Dr^a Maria de Lourdes Denardin Budó, por um período de cinco anos, na sala 1305A, no 3º andar do Centro de Ciências da Saúde, prédio 26 da UFSM. Ainda compuseram um banco de dados, o qual será utilizado exclusivamente para fins científicos, conforme assegura o Termo de Confidencialidade (APÊNDICE G). Ressalta-se, ainda, que um dos objetivos e compromisso ético da pesquisadora implica em retornar os resultados aos sujeitos envolvidos no processo, finalizando-se, assim, em um momento de reflexão e de discussão acerca das redes sociais de apoio às pessoas com estomia deste referido município.

Além disso, a realização desta investigação foi permeada, em todos os momentos, pelo respeito à individualidade, aos valores e à cultura de cada pessoa participante do estudo. Ainda, com esta pesquisa se tem o compromisso de contribuir no processo de construção de conhecimento acerca desta temática na área da Enfermagem, visando novas estratégias de atuação do cuidado dos enfermeiros junto às pessoas com estomia.

RESULTADOS DA PESQUISA

Os resultados da presente pesquisa serão apresentados a seguir, em formato de artigos científicos, conforme sugestão das Normas de Trabalhos Científicos do Programa de Pós Graduação da UFSM (MDT, 2010). Os artigos são os seguintes: Artigo 1 - As redes sociais de apoio no cuidado às pessoas com estomias: revisão bibliográfica. Artigo 2 - Nem eu sabia que tinha tantas pessoas por mim: rede social de apoio às pessoas com estomia. Artigo 3 - Com um pouco de cuidado a gente vai em frente: vivências de pessoas com estomia.

ARTIGO 1

**AS REDES SOCIAIS DE APOIO NO CUIDADO ÀS PESSOAS
COM ESTOMIAS: REVISÃO BIBLIOGRÁFICA**

AS REDES SOCIAIS DE APOIO NO CUIDADO ÀS PESSOAS COM ESTOMIAS: REVISÃO BIBLIOGRÁFICA³

RESUMO

Objetivou-se conhecer e analisar a produção científica sobre as redes sociais de apoio no cuidado às pessoas com estomia. Realizou-se uma revisão bibliográfica, de abordagem qualitativa, com busca nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online, usando como palavras-chave: “estomia”, “apoio” e “social”, sem recorte temporal. A partir da análise de 11 artigos, emergiram as categorias: Apoio familiar; Apoio da associação e grupos de pessoas com estomias; e Apoio realizado pelo enfermeiro e outros profissionais da saúde. Os estudos qualitativos foram os mais frequentes e a produção científica de enfermagem numericamente pequena. Concluiu-se que o conhecimento sobre a rede social de apoio é importante para o cuidado às pessoas com estomias.

Descritores: Apoio social; Estomia; Enfermagem; Cuidados de enfermagem.

ABSTRACT:

Objective: knowing and analyzing the scientific production about support social nets of ostomy person's care. Method: Bibliographic revision, with qualitative approach, searching in databases Latin-American and Caribbean Health Sciences Literature and Medical Literature Analysis and Retrieval System Online, using as key-words: “ostomy”, “support” and “social”, without a temporal cut. Results: From the analysis of 11 articles, have emerged the following categories: Family support; Association and Groups of persons with ostomies Support; and Nurse and other health professionals Support. The qualitative studies were the most frequent and nursing scientific production numerically small. Conclusion: It was concluded that the knowledge about support social net is important for persons with ostomies care.

Descriptors: Social support; Ostomy; Nursing; Nursing Care.

³ Artigo submetido a Revista Saúde. Qualis B3.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas conferem uma nova situação de cuidados especiais, seja para serviços de saúde, família ou paciente¹. Para a pessoa que passa a viver uma condição crônica de saúde, a necessidade de cuidado específico pode afetar vários aspectos de sua vida. Dentre as transformações decorrentes dessa condição há a incorporação de novos hábitos e adaptação dos papéis sociais desenvolvidos por eles².

Nesse sentido, para abordar o cuidado à pessoa com doença crônica é imprescindível ao profissional de saúde ter o reconhecimento da existência, no seio da comunidade, de um cuidado não profissional, centrado na própria pessoa acometida pela doença e sua rede de relações³. Destaca-se que este cuidado pode ser ofertado pela família, amigos, membros de congregações religiosas e grupos de apoio⁴.

Assim, uma rede social consiste na estrutura a partir da qual advém o apoio social, ou seja, é o conjunto dos vínculos relacionados ao indivíduo, quer por laços de parentesco, amizade, ou pessoas conhecidas; ou ainda um quadro de relações de um indivíduo em particular ou um quadro de ligações entre um grupo de pessoas⁵.

Por essa razão, torna-se um desafio para os profissionais de saúde, entre eles o enfermeiro, trabalhar com as singularidades e complexidades dos contextos de vida do adoecido crônico, em especial com os indivíduos com estomia. Isso se torna relevante, pois a confecção de uma estomia é considerada um acontecimento traumático, que causa alterações profundas no modo de vida⁶, tanto no âmbito biológico, como no psicológico, no social, no cultural e no espiritual⁷.

Além do atendimento profissional, essencial para uma reabilitação, destaca-se que o apoio encontrado na família, nos amigos e nos vizinhos contribui na adaptação da pessoa com estomia. Estes, associados com a religiosidade e apoio dos grupos operativos, tornam-se relevantes para o processo de conviver nesse novo cenário de vida⁸. Evidencia-se, assim, a importância da necessidade das inter-relações sociais⁹⁻⁶.

Logo, acredita-se que o conhecimento sobre a rede social de apoio no cuidado à pessoa com estomia auxilia na melhora da qualidade de vida e permite que ela consiga enfrentar esta nova situação originada com o adoecimento crônico. Para tanto, faz-se necessário que profissionais da saúde conheçam e valorizem essas redes, a fim de visualizar a pessoa com estomia e seu contexto social.

Frente a isso, questiona-se: O que se tem produzido acerca das redes sociais de apoio no cuidado às pessoas com estomia? Nesse sentido, objetiva-se conhecer e analisar a produção científica sobre as redes sociais de apoio no cuidado às pessoas com estomia.

MÉTODO

Pesquisa bibliográfica realizada em janeiro de 2012, nas bases de dados Literatura da América Latina e Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Medical Literature Analysis and Retrieval System On-line (MEDLINE).

Para a estratégia de busca, utilizou-se a associação das palavras-chave: “estomia”, “apoio” e “social”, uma vez que o emprego de descritores dessa temática limitou os achados. Utilizou-se o operador booleano “and”, e sem critério de recorte temporal. Os critérios de inclusão foram: ser artigo, disponível na íntegra *on line*, em inglês, português ou espanhol. Optou-se por excluir os artigos sem resumo ou incompletos.

Conforme a estratégia de busca, foram encontradas 47 publicações no total, sendo, destas, 10 na LILACS e 37 na MEDLINE. Diante das repetições nas bases de dados, os critérios de inclusão e exclusão, o corpus desta pesquisa ficou constituído por 11 artigos, que foram analisados na íntegra.

Os artigos selecionados foram trabalhados com base nas três etapas da análise de conteúdo temático: pré-análise, exploração do material, tratamento e interpretação dos resultados¹⁰.

Utilizou-se um quadro sinóptico para identificar os artigos quanto ao ano, país, área do conhecimento e tipo de pesquisa. Após análise do corpus da pesquisa, emergiram como categorias: Apoio familiar; Apoio da associação e grupos de pessoas com estomias e Apoio realizado pelo enfermeiro e outros profissionais da saúde.

RESULTADOS

As características dos 11 artigos analisados apresentam-se no Quadro I, o qual contém a descrição quanto ao país de publicação, ano, revista, tipo de artigo e base de dados.

Países	Ano	Revista	Tipo de artigo	Base de dados
Brasil 6 artigos	2008	Acta Paulista de Enfermagem	Artigo original	LILACS
	2007	Revista Brasileira de Enfermagem	Artigo original	LILACS
	2007	Texto contexto – Enfermagem	Artigo de revisão	LILACS
	2006	Revista Latino-Americana de	Artigo original	LILACS

		Enfermagem		
	2005	Texto contexto – Enfermagem	Relato de experiência	LILACS
	1996	Cogitare	Relato de experiência	LILACS
Inglaterra 3 artigos	2010	Br J Community Nurs	Artigo original	MEDLINE
	2009	Br J Community Nurs	Artigo de revisão	MEDLINE
	2007	Br J Community Nurs	Artigo de revisão	MEDLINE
EUA 2 artigos	2009	J Wound Ostomy Continence Nurs	Artigo original	MEDLINE
	1998	J Wound Ostomy Continence Nurs	Artigo original	MEDLINE

Quadro I: Apresentação das publicações sobre redes sociais de apoio no cuidado às pessoas com estomia, 2012

A maioria dos artigos é de origem brasileira, sendo todos os artigos nacionais de autoria de enfermeiras. Como local dessas pesquisas encontrou-se, que em dois artigos, o cenário foi o Serviço Ambulatorial de Enfermagem em Estomaterapia do Hospital Universitário de Brasília, e um, o domicílio da paciente com estomia, na cidade de Fortaleza/Ceará. Os dois relatos de experiência e uma revisão têm como autoras enfermeiras do Estado de Santa Catarina.

A abordagem sobre as redes sociais de apoio à pessoa com estomia ocorre de maneira diferenciada nas produções. Por meio das análises dos artigos, emergiram categorias que se referem às principais questões abordadas sobre as redes sociais de apoio no cuidado à pessoa com estomia, sendo: o Apoio familiar; Apoio da associação e grupos de pessoas com estomias; e Apoio realizado pelo enfermeiro e outros profissionais da saúde.

Apoio familiar

Nesta categoria, o apoio familiar recebe destaque, uma vez que a família influencia na recuperação e na aceitação dessa nova situação vivenciada pela pessoa com estomia¹¹⁻¹²⁻¹³⁻⁶⁻¹⁴. Alguns autores referem sobre a influência do apoio dos homens no ajustamento psicossocial das mulheres com estomia resultante de câncer colorretal. Em uma pesquisa realizada com 22 mulheres casadas ou com parceiro, 17 consideraram o apoio positivo dos maridos como sendo essencial para a sua adaptação psicossocial, três relataram ser negativo não ter o apoio dos maridos, e duas apontaram o suporte como indiferente. Sugere-se que ter ou não ter os

maridos ou parceiros como suporte pode influenciar consideravelmente no ajustamento psicossocial das mulheres com estomias¹¹.

Um estudo refere que a família oferece apoio, carinho e atenção em todas as fases da doença, tendo o compromisso de acalantar, confortar, ajudar, todos envolvidos pelo vínculo da afetividade¹⁴. Nesse sentido, a família pode ser fundamental e determinante na aceitação da estomia e consequentemente para a pessoa no seu processo de reabilitação e adaptação⁶.

Uma pesquisa do tipo estudo de caso, que enfoca a aplicação da Teoria de Orem, menciona que a evidência teórica, prática e investigacional do significado da família, tanto para o bem-estar e a saúde dos seus membros, como para a influência sobre a doença, faz com que os enfermeiros sempre considerem o cuidado centrado na família como parte integrante do cuidado de enfermagem¹².

Autores evidenciam ainda que a família desenvolve um papel fundamental no processo de recuperação do paciente, bem como na aceitação de sua condição, quando esta demonstra sentimento de fé e esperança, criando mecanismos de união e força entre seus integrantes. Destaca-se a família como elemento importante em todo o processo da vida, antes e depois da estomia, por facilitar a integração da experiência da doença na biografia dos portadores¹³.

Apoio da associação e grupos de pessoas com estomias

O apoio ofertado pelos grupos e associações foi destacado em diversos estudos¹⁵⁻¹³⁻¹⁴⁻¹⁶⁻¹⁷⁻¹⁸.

Esses grupos emergem como um ambiente de aprendizagem, e como um espaço de troca de experiências entre profissionais e as próprias pessoas que possuem estomias¹⁵. A convivência nesses locais pode favorecer a aceitação da pessoa à nova situação, bem como despertar nos participantes o interesse pela luta por seus direitos¹⁸.

Nos artigos analisados, destacou-se o Estado de Santa Catarina pela sua história na organização desses grupos¹⁸. Um trabalho descreve que essa convivência em grupos ou associações como uma rede de apoio tem como objetivo ações de saúde fundamentadas na parceria, que se expressam por meio da troca de vivências e saberes entre profissionais, usuários e familiares¹⁶⁻¹⁸. Outro trabalho enfatiza que a proposição adotada pelo grupo destaca a pessoa na perspectiva de sua multidimensionalidade, unicidade, integralidade, engajada no mundo como agente de sua história, assim diferenciando do paradigma biomédico¹⁶.

Ao participarem dos grupos de pessoas com estomias, estas compartilham informações sobre o cuidado por meio de conversas, bem como percebem que as relações sociais podem

ser construídas¹⁵. Assim, o apoio emocional recebido no grupo auxilia a superar o sentimento de isolamento¹⁷.

Dois artigos estudados referem sobre os grupos na Associação de Estomizados, destacando como um lugar importante na vida das pessoas com estomia, pois representa um espaço onde eles conversam sobre diversos assuntos, como a vida familiar e social, além de terem acesso a diversos recursos materiais e informações sobre o autocuidado¹³⁻¹⁴.

Apoio realizado pelo enfermeiro e profissionais da saúde em geral

Outro apoio identificado nesta pesquisa foi o ofertado pelos enfermeiros e outros profissionais de saúde¹⁵⁻¹⁹⁻²⁰⁻¹⁷⁻¹³.

A estrutura de atendimento profissional é essencial para a reabilitação e adaptação da pessoa com estomia¹³, principalmente representado pelo apoio do enfermeiro.

A aceitação da imagem corporal e alterações no estilo de vida da pessoa com estomia pode ser influenciada pelo apoio que recebe do enfermeiro e de outros profissionais de saúde envolvidos no período transoperatório de confecção da estomia. Encontra-se que o preparo no pré-operatório, por meio da escuta das necessidades individuais favorece a percepção de aceitar a estoma¹⁵. Dessa forma, o enfermeiro precisa conhecer o que a pessoa cuidada percebe como qualidade de vida, para assim, alterar os fatores negativos que podem inibir a capacidade de cuidar e aceitar a estoma¹⁵.

A pessoa com estomia e sua família podem apresentar sentimentos contraditórios a respeito de como eles vão lidar com a existência da estomia¹⁹. A comunicação eficaz e a colaboração entre os profissionais de saúde é fundamental para a adaptação e reabilitação, na transição do hospital para casa após o procedimento cirúrgico. A cirurgia de confecção do estoma pode afetar negativamente a imagem da identidade dos pacientes, dessa maneira o enfermeiro pode colaborar para o enfrentamento das mudanças na volta para o domicílio²⁰.

Na maioria dos casos após a alta do hospital, o enfermeiro estomaterapeuta realiza visitas domiciliárias como meio de manter a continuidade dos cuidados²⁰. Além disso, o enfermeiro atua no grupo de apoio aos estomizados, ofertando orientações e estímulos para auxiliar essas pessoas na repercussão no seu contexto de vida¹⁷.

DISCUSSÕES

Frente aos achados, percebe-se que as relações familiares têm papel preponderante no processo de reabilitação da pessoa com estomia, podendo minimizar ou maximizar as

consequências advindas da estomia¹³. Sendo assim, o profissional deve motivar o familiar a ter uma atitude positiva frente à pessoa com estomia.

O apoio emocional fornecido pelo familiar manifesta-se por meio de diálogos, da presença, do estar disponível, transmitindo conforto e segurança, ressaltando os aspectos positivos da estomia e auxiliando na aceitação e na diminuição dos medos e angústias²¹. Assim, a família é caracterizada pelas pessoas com estomias como sendo uma fonte de apoio, ajuda física e emocional, durante a trajetória da confecção da estomia, e principalmente no processo de reabilitação e adaptação à nova fase de vida.

O cuidado de enfermagem engloba a percepção dos diferentes cenários que integram a vida da pessoa com estomia, conhecendo sua rede social de apoio, seu cuidador, sua família, pois estes podem favorecer o preparo da pessoa para as ações de cuidado¹². A compreensão do benefício que o núcleo familiar proporciona à pessoa com estomia leva o profissional a valorizar o engajamento da família no processo de cuidado, bem como no cuidar de si. Nessa perspectiva, se ela também receber cuidado e for potencializada para o desenvolvimento deste, terá condições de cuidar de seu familiar²¹.

O profissional deve planejar suas ações condizentes com a realidade de cada pessoa com estomia e sua família, tornando-se, dessa forma, uma ligação entre os familiares e essa pessoa, no estabelecimento do vínculo e confiabilidade⁴. Reitera-se que há uma necessidade de envolvimento do profissional na ajuda terapêutica, mediada pela comunicação. Esta se caracteriza como um dos papéis da enfermagem relevantes durante as orientações do transoperatório e na continuidade da assistência⁴.

As orientações ofertadas buscam esclarecer as dúvidas inerentes à função da estomia, seus cuidados e retomada das atividades diárias. A realização dessas orientações, por meio de uma comunicação clara e objetiva, resulta em cuidado à pessoa com estomia e pode favorecer na aceitação do novo modo de viver¹⁹. A troca de saberes e práticas permite que, em uma relação de parceria, se estabeleçam estratégias que contribuam, gradativamente, para a melhoria na qualidade de vida tanto da pessoa com a estomia, quanto na de seus familiares.

Conforme o exposto, a enfermagem pode buscar, junto à rede social de apoio, o engajamento fundamental para o cuidado à pessoa com estomia nas mais diversas situações, dentre elas o desenvolvimento e implementação de intervenções que trabalhem os sentimentos, emoções e atitudes em relação a si e aos outros.

Dessa forma, encaminhar e estimular a pessoa com estomia a participar de um grupo de apoio, que possa ajudar a conviver com esta nova situação, é uma ação da enfermagem. Nos grupos são desenvolvidas possibilidade e habilidade do autocuidado, imprescindíveis

para a reabilitação⁸. A satisfação na participação pode ajudar a superar a autorrejeição que influencia nos vários campos da vida, como o convívio social da pessoa como estomia, além de passar a vislumbrar um novo olhar em relação ao seu processo saúde/doença, produzindo novas interpretações e assegurando seu bem-estar por meio da identificação das mesmas dificuldades em outros seres humanos estomizados²².

Nesse sentido, o profissional da saúde realiza todo o preparo no período anterior à confecção da estomia, orienta sobre o procedimento, sobre possíveis complicações, e fornece apoio emocional à pessoa e sua família. Além disso, o contato posterior ao procedimento cirúrgico poderá proporcionar adesão ao tratamento e melhor aceitação às novas condições de vida⁸. Constata-se que o profissional de saúde também proporciona apoio à pessoa com estomia. Assim, destaca-se o preparo do enfermeiro para o reconhecimento das redes de apoio, bem como para se identificar como parte integrante destas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Percebe-se a importância de o enfermeiro conhecer os componentes dessa rede de apoio existente e qual sua repercussão na vida da pessoa que está sendo cuidada. A partir disso, o fazer da enfermagem está atuando no sentido de identificar as necessidades dos indivíduos e então orientá-los de forma clara e pertinente, para que, juntos, possam estabelecer as estratégias para a melhoria da qualidade de vida dos envolvidos. Inserem-se nesse contexto os familiares e a sua importância como (co)responsáveis no cuidado, uma vez que a assistência de enfermagem deve englobar o trabalhar com e para a família.

Assim, observa-se a necessidade do cuidado de enfermagem voltado não somente à pessoa com estomia, mas sim ao seu contexto familiar, pautado no envolvimento entre a pessoa com estomia, o profissional, e o familiar. Essa assistência deve ser embasada no intuito de realizar a troca de experiências e saberes; planejar ações terapêuticas em conjunto; reconhecer as particularidades dos envolvidos; possibilitando, desse modo, uma melhora na qualidade de vida das pessoas e de seus familiares.

Salientam-se os grupos ou associação de pessoas com estomia, pois auxiliam no rompimento de paradigmas sociais existentes, fomentando a inclusão social e o desenvolvimento de melhores estratégias de enfrentamento do processo saúde-doença.

Os serviços e os profissionais de saúde precisam estar preparados, por meio do planejamento da assistência que inclua o apoio psicológico e a educação em saúde, para desenvolver as aptidões da pessoa para o autocuidado, contribuindo assim para a melhoria significativa da qualidade de vida destas pessoas.

Nesse sentido, uma série de aspectos importantes deve fazer parte do planejamento da assistência de enfermagem. Almeja-se que o enfermeiro preste um cuidado integral à pessoa com estomia, a fim de estabelecer vínculo e identificar particularidades, para formular um plano de cuidados que proporcione sua reabilitação e reinserção na sociedade.

Diante disso, acredita-se que, para os profissionais de saúde, a identificação e compreensão das redes sociais de apoio no cuidado à pessoa com estomia sejam fundamentais para uma assistência de qualidade. Além disso, destaca-se que há necessidade de pesquisas e publicações acerca das demais redes de apoio, como a influência da espiritualidade no enfrentamento das dificuldades vivenciadas por ela. Este artigo, portanto, poderá contribuir como um recurso para a formação profissional e a educação continuada de enfermeiros, no sentido de compreender a singularidade e o bem-estar das pessoas com estomias, junto à rede social.

REFERÊNCIAS

1. Canesqui A M. (Org.) Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec, 2007.
2. Martins ML, Silva DGV, Silva RDM, Pereira VC, Crestani MM, D'avila FS. Pessoas Ostomizadas: A construção de seu itinerário terapêutico. *Nursing (São Paulo)*. 2006; 8(99):953-957.
3. Budó M LD, Mattioni FC, SILVA FM, Schimith MD. Educação em saúde e o portador de doença crônica: implicações com as redes sociais. *Ciênc cuid saúde*. 2009;8(suplem): 42-147.
4. Brum, C.N, Sodré, BS, Prevedello, P. V, Quinhones, S.W.M. O processo de viver dos pacientes adultos com ostomias permanentes: uma revisão de literatura. *Cuid. fundam. online* 2010. out/dez. 2(4):1253-1263
5. Sluzki, C.E. A rede social na prática sistêmica. 2nd ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003
6. Cascais A FMV, Martini JG, Almeida PJ S. O impacto da ostomia no processo de viver humano. *Texto contexto - enferm.* [periódico na Internet]. 2007 Mar [citado 2012 Jan 11] ; 16(1): 163-167. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000100021&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072007000100021>.
7. Maruyama,S.A.T ; Zago, M. M.F. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. *Revista. Latino-Americana de Enfermagem* v.13 n.2 Ribeirão Preto Mar./Apr. 2005.
8. Santana JCB, Dutra BS, Tameirão MA, Silva PF, Moura IC, Campos ACV. O significado de ser colostomizado e participar de um programa de atendimento ao ostomizado. *Cogitare*

enferm[periódico na Internet]. 2010. [citado 2012 Fev 26];15(4): 631-8.Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/20358>.

9. Souza SS, Vieira FA, Kerkoski E, Silva DMGV, Meirelles BHS, Baptista R et al. Redes sociais de pessoas com problemas respiratórios crônicos em um município do sul do Brasil. *Cogitare enferm*[periódico na Internet]. 2009. [citado 2012 Fev 26];14(2):278-284.Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/15619>.

10. Minayo, M. C. S. O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde. 12 ed. São Paulo. Hucitec, 2010.

11. Altschuler A, Ramirez M, Grant M, Wendel C, Hornbrook MC, Herrinton L, Krouse RS. The influence of husbands' or male partners' support on women's psychosocial adjustment to having an ostomy resulting from colorectal cancer. *J Wound Ostomy Continence Nurs* [periódico na Internet]. 2009. [citado 2012 Jan 11];36(3):299-305. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2806676/?tool=pubmed>

12. Sampaio FAA, Aquino PS, Araújo TL, Galvão MTG. Assistência de enfermagem a paciente com colostomia: aplicação da teoria de Orem. *Acta paul. enferm.* [periódico na Internet]. 2008 Mar [citado 2012 Jan 11] ; 21(1): 94-100. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002008000100015&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000100015>.

13. Silva AL, Shimizu HE. A relevância da Rede de Apoio ao estomizado. *Rev. bras. enferm.* [periódico na Internet]. 2007 Jun [citado 2012 Jan 11] ; 60(3): 307-311. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000300011&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000300011>.

14. Silva A L, Shimizu H E. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [periódico na Internet]. 2006 Ago [citado 2012 Jan 11] ; 14(4): 483-490. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000400003&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692006000400003>.

15. Slater RC. Managing quality of life in the older person with a stoma. *Br J Community Nurs*[periódico na Internet]. 2010. [citado 2012 Jan 11]; 15(10):480- 484. Disponível em: http://www.internurse.com/cgi-bin/go.pl/library/article.cgi?uid=78728;article=BJCN_15_10_480_484

16. Martins ML, Silva RDM, Fangier A, Perugini VC, Pereira VC, D'Ávila FS et al . A trajetória do grupo de apoio à pessoa ostomizada: projetando ações em saúde e compartilhando vivências e saberes. *Texto contexto - enferm.* 2005 Dez; 14(4): 594-600.

17. Mowdy S. The role of the WOC nurse in an ostomy support group. *J Wound Ostomy Continence Nurs*[periódico na Internet].1998. [citado 2012 Jan 11];25(1):51-4. Disponível em:http://ac.els-cdn.com/S1071575498900134/1-s2.0-S1071575498900134-main.pdf?_tid=f2cf2c9f4471af9c1baf5908e007be3e&acdnat=1336742705_95bca498f3776fa8385342bba8f65a7d

18. Trentini M, Silva D, Pacheco M, Martins M. Parceria – uma estratégia para promoção da saúde. *Cogitare Enfermagem*[periódico na Internet]. 1996. [citado 2012 Jan 11]; 1(2): 8-10. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/8728/6050>.
19. Borwell B. Continuity of care for the stoma patient: psychological considerations. *Br J Community Nurs*[periódico na Internet]. 2009. [citado 2012 Jan 11];14(8):326-331. Disponível em: http://www.internurse.com/cgi-bin/go.pl/library/article.cgi?uid=43511;article=BJCN_14_8_326_331
20. Williams J. Stoma care nursing: what the community nurse needs to know. *Br J Community Nurs* [periódico na Internet]. 2007. [citado 2012 Jan 11];12(8):342-6. Disponível em: http://www.internurse.com/cgi-bin/go.pl/library/article.cgi?uid=24361;article=BJCN_12_8_342_346
21. Souza, J.L de, Gomes, G.C, Barros, E.J.L. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador. *Rev. enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, 2009 out/dez; 17(4):550-5.
22. Barros E.J.L, Santos S.S.C, Erdmann A.L. Rede social de apoio às pessoas idosas estomizadas à luz da complexidade. *Acta paul enferm.* 2008;21(4):595-601.

ARTIGO 2

**NEM EU SABIA QUE TINHA TANTAS PESSOAS POR MIM: REDE
SOCIAL DE APOIO ÀS PESSOAS COM ESTOMIA**

NEM EU SABIA QUE TINHA TANTAS PESSOAS POR MIM: REDE SOCIAL DE APOIO ÀS PESSOAS COM ESTOMIA⁴

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo descritivo, que teve como objetivo analisar as redes sociais de apoio às pessoas com estomia cadastradas no Programa Municipal de Estomias de um município de pequeno porte do interior do RS. Os sujeitos foram seis pessoas com estomia intestinal cadastradas no referido programa. Para coleta de dados utilizou-se a entrevista semiestruturada e a observação. A análise se deu por meio da análise de conteúdo temática. A rede social foi composta pelos familiares, amigos, vizinhos e colegas de trabalho, e profissionais de saúde. Pode-se perceber o quanto é fundamental na vida das pessoas com estomia a presença de uma rede social organizada e fortalecida, proporcionando um apoio essencial na sua reabilitação e convivência com a nova condição de vida. Acredita-se que para os enfermeiros a identificação e compreensão das redes sociais de apoio à pessoa com estomia são fundamentais para um cuidado de qualidade.

Descritores: Apoio social; Enfermagem; Estomia; Cuidados de enfermagem

EVEN I KNEW I HAD SO MANY PEOPLE FOR ME: SUPPORT SOCIAL NET FOR PERSONS WITH OSTOMY

ABSTRACT:

It is a qualitative research, descriptive kind, which had by objective to analyze support social nets for persons with ostomy registered on Municipal Ostomies Program from a small city in RS interior. The subjects were six individuals with intestinal ostomy registered on that Program. For data collection was used semi-structured interview and observation. The analysis was made by theme content analysis. The social net was composed by family members, friends, neighbors and co-workers and health professionals. It is possible to realize how fundamental is for persons with ostomy the presence of a organized and strong social net,

⁴ Artigo formatado segundo as normas da “Revista Texto & Contexto Enfermagem”, Qualis A2. Ressalta-se que assim como este artigo, o que o segue, não se encontra no formato final para ser enviado ao referido periódico. Dessa forma, o número de laudas, bem como a formatação final, será realizado no momento da submissão ao periódico.

providing an essential support for their rehabilitation and living with this new condition. It is believed that for nurses the identification and comprehension of support social nets for persons with ostomy are fundamental for quality care.

Descriptors: social support, nursing, ostomy, nursing care.

INTRODUÇÃO

A incidência e prevalência de doenças crônicas têm aumentado desde o início do século XX. Conseqüentemente, as necessidades das pessoas que passaram a viver nessa condição são significativas. Tais necessidades exigem recursos diversos e tipos de cuidados específicos. As doenças crônicas conferem uma situação nova de cuidados, seja para serviços de saúde, família e/ou paciente.¹ Dentre as transformações decorrentes dessa condição há a incorporação de novos hábitos, revisão e adaptação dos papéis sociais desenvolvidos.² Nesse sentido, para abordar o cuidado à pessoa com doença crônica é imprescindível ao profissional de saúde ter o reconhecimento da existência, no seio da comunidade, de um cuidado não profissional, centrado na própria pessoa acometida pela doença e sua rede de relações.³

Assim, uma rede social consiste na estrutura a partir da qual advém o apoio social, ou seja, é o conjunto dos vínculos relacionados ao indivíduo, quer por laços de parentesco, amizade ou pessoas conhecidas; ou ainda um quadro de relações de um indivíduo em particular ou um quadro de ligações entre um grupo de pessoas.⁴

A relação positiva das redes de apoio social com a saúde das pessoas tem sido pesquisada por vários autores e seus benefícios comprovados. Uma pessoa que possui poucas relações sociais pode estar exposta a doenças comparáveis a outros fatores de risco comprovadamente nocivos, tais como o hábito de fumar, a pressão arterial elevada, a obesidade e a ausência de atividade física, os quais acarretam problemas para a saúde das pessoas.⁴

O efeito positivo das redes sociais de apoio pode ser compreendido, em particular, ao referir-se a ações terapêuticas prolongadas, constatando-se, dessa forma, que a convivência entre as pessoas favorece comportamentos de monitoramento da saúde. A isso um autor chama de comportamentos corretivos, nos quais as pessoas cuidam-se mutuamente, atentando para mudanças visíveis, como palidez, por exemplo, além daqueles em que as pessoas exercem o aconselhamento e incentivo mútuo em uma rede social.⁴

Nesse sentido, outro estudo refere que uma rede social, quando estável ativa e confiável, protege a pessoa na vida cotidiana, atuando como agente de ajuda e encaminhamento, contribuindo na construção e manutenção da autoestima. Com isso, acelera os processos de cura e recuperação, aumentando a sobrevivência de pessoas acometidas de doenças incapacitantes, sendo dessa forma geradora de saúde, tanto nos aspectos físicos como nos psicológicos e afetivo-emocionais.⁵

As enfermidades do trato gastrointestinal levam, muitas vezes, à realização de uma cirurgia radical resultando em uma estomia (colostomia/ileostomia), de caráter temporário ou na maioria das vezes definitivo, que é uma abertura cirúrgica no abdômen, onde os dejetos são expelidos quando a função normal do intestino é interrompida.⁶

O impacto de uma estomia na vida de qualquer pessoa traz consequências que se refletem em diferentes aspectos, entre eles, o biológico, o psicológico, o socioeconômico, o cultural e o espiritual, sendo a alteração da autoestima uma das mais importantes, causando mudanças profundas no modo de vida das pessoas.⁷

Estudos referem que, além das dificuldades emocionais, a estomia gera uma série de alterações de ordem física, que prejudicam o convívio social. Como consequência, a pessoa sente-se diferente das outras e até mesmo excluída. Isso ocorre porque todo ser humano constrói, ao longo de sua vida, uma imagem de seu próprio corpo, que se ajusta aos costumes, ao ambiente em que vive, enfim, que atende às suas necessidades para se sentir situado em seu próprio mundo.⁸

Frente a isso, emerge uma série de aspectos importantes que deverão fazer parte do planejamento da assistência de enfermagem no sentido de proporcionar uma reabilitação que vise à adaptação à sua nova condição de vida, visto que o impacto social advindo dessa situação é significativa. A enfermagem, por ser uma profissão com atuação prática, com base teórica e científica, encontra-se comprometida com as questões sociais e com a educação em saúde das pessoas cuidadas.

Essas considerações apontaram uma preocupação e despertaram a necessidade de ampliar as pesquisas sobre essa temática, buscando compreender como são constituídas as redes sociais de apoio às pessoas com estomia, pois acredita-se que estas favoreçam a melhora das condições de vida dessas pessoas, permitindo que consigam enfrentar esta nova situação.

Para tanto, faz-se necessário que o enfermeiro conheça e valorize essas redes, a fim de saber os possíveis benefícios propiciados por elas, podendo atuar de forma coordenada com as redes, melhorando as maneiras de cuidado. Assim, a questão de pesquisa foi: Como são

constituídas as redes sociais de apoio às pessoas com estomia cadastradas no Programa Municipal de Estomias de um município de pequeno porte do interior do RS? E o **objetivo:** Analisar as redes sociais de apoio às pessoas com estomia cadastradas no Programa Municipal de Estomias de um município de pequeno porte do interior do RS.

PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo descritivo. Essa abordagem foi entendida como adequada à questão de pesquisa, uma vez que se trata de um tipo de pesquisa que valoriza a subjetividade das ações, fornecendo assim, uma compreensão profunda de certos fenômenos sociais, enfatizando as especificidades destes fenômenos.

A pesquisa qualitativa é permeada pela subjetividade, a qual é constitutiva do social e inerente ao entendimento objetivo. Engloba os sistemas de relações que constroem o modo de conhecimento exterior ao indivíduo, mas também as representações sociais que compõem a vivência das relações objetivas pelos atores sociais, que por sua vez lhes atribuem significados.⁹ A presente pesquisa foi realizada em um município da região centro-oeste do Rio Grande do Sul. Os sujeitos foram pessoas com estomia cadastradas no Programa Municipal de estomias do referido município. Foram critérios de inclusão da pesquisa: ser portador de estomia intestinal (colostomia ou ileostomia) e ser maior de 18 anos. Os de exclusão: não ter condições de lucidez e orientação para responder as questões e participar do estudo.

Através de um contato prévio com a enfermeira responsável pelo programa, captaram-se os endereços dos pacientes nas fichas de cadastro, os quais foram visitados para serem convidados a participar da pesquisa. Foram visitados os 11 pacientes cadastrados. Destes, três não tinham condições de lucidez e orientação para participar do estudo, um foi a óbito no período da coleta de dados e outro não aceitou participar, resultando em seis sujeitos da pesquisa.

Utilizaram-se a entrevista semiestruturada e observação para a coleta dos dados, a fim de contemplar as informações em níveis e aprofundamento adequados ao objetivo do estudo. A pesquisa qualitativa permite o emprego de técnicas conjugadas, o que propicia suprir possíveis lacunas, tornando a coleta de informações mais completa e abrangente.¹⁰ As entrevistas realizaram-se no cenário do domicílio dos usuários com estomia, por ser este um ambiente privilegiado para entender as práticas de vida das pessoas, pois se trata do contexto social onde estas acontecem.¹⁰

A análise dos dados deste estudo foi embasada na análise de conteúdo temática, a qual se constitui na compreensão dos temas que emergem das falas dos sujeitos.⁹ O pesquisador concentra-se em descobrir os *núcleos de sentido* que compõem uma comunicação, avaliando se a presença e/ou frequência dos mesmos apresentam algum significado para o objeto analisado. Assim, para uma análise temática, a manifestação de certos temas denota estruturas de relevância, valores de referência e modelos de comportamento que possam estar expressos ou ocultos no discurso. Do ponto de vista metodológico, essa técnica está sistematizada em três etapas cronológicas: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados obtidos e interpretação.⁹

Em atenção à Portaria 196/96¹¹, que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos, todos os usuários de ostomia assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Além disso, como forma de assegurar a privacidade e o anonimato das pessoas envolvidas nesta pesquisa, os sujeitos tiveram seus nomes substituídos por nomes fictícios escolhidos pela pesquisadora. Ainda, esta pesquisa foi desenvolvida somente após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), com o número 23081.017044/2011-82, e CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0361.0.243.000-11.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados apresentam primeiramente os sujeitos, por meio de uma breve caracterização. Logo a seguir, apresenta-se como são constituídas as redes sociais de apoio às pessoas com estomia por meio dos núcleos de sentido emergidos, que são: A família é tudo (família); Todos estavam torcendo por mim (amigos, vizinhos e colegas de trabalho); Não tenho queixas de ninguém (profissionais de saúde).

CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

Os sujeitos desta pesquisa foram seis usuários de estomia intestinal com idades entre 51 e 75 anos, sendo cinco do sexo feminino e um masculino. Destes, quatro eram viúvas e dois casados. Possuíam entre um e nove filhos. Dois dos usuários residiam no interior do município, área rural, e os outros quatro na área urbana. Quanto à ocupação, declararam-se: do lar (3), empresária (1), agricultor (1), e pecuarista e empresária (1). Todos afirmaram manter suas atividades diárias, fosse em casa ou no seu trabalho.

As causas que os levaram a realização da cirurgia para construção da estomia foram Câncer de intestino (quatro) e doença de chagas (dois).

Quando questionados sobre sua religião, revelaram-se todos católicos, porém frequentavam outras igrejas, tinham sua fé e suas crenças individuais, independente da religião. Todos tinham moradia própria. As rendas variaram de 1,5 até 6 salários mínimos nacionais, dependendo da sua ocupação. Sobre o tempo de estomia, eles possuíam cinco meses, um ano, três anos, sete anos, 11 anos e 18 anos. Observou-se através das entrevistas que os sujeitos possuíam mais tempo de uso da bolsa de colostomia enfrentavam melhor o processo e já se haviam adaptado às novas condições de vida.

Em relação às pessoas que residiam nas suas casas, uma informante morava com a filha de 11 anos; outra, com a nora e a neta; outra, com o esposo e a filha de 12 anos; outra, com a única filha; outra, sozinha; e outro com sua esposa.

A família é tudo

Em relação aos componentes da rede social de apoio às pessoas com estomia, a **família** aparece como o principal, presente nas falas de todos os sujeitos quando questionados sobre as pessoas importantes na sua vida.

A gente tem amigos, vizinhos, várias pessoas, mas a família é tudo. [...]na hora que precisa é sempre a família que está junto. (S1)

[...]a minha família, Deus o livre, meu marido, minhas filhas! (S4)

A partir das falas dos sujeitos percebe-se nitidamente que a família vem em primeiro lugar, sendo esta, na maioria dos casos, representada pelos seus filhos. Vale salientar neste momento que os seis sujeitos que participaram do estudo tinham filhos. Também que, das cinco mulheres entrevistadas, quatro eram viúvas, e que, conseqüentemente conviviam mais com os filhos e demonstravam forte vínculo com estes em suas expressões.

[...]importante mesmo são meus filhos, minhas filhas que me cuidaram desde o primeiro dia até o último, que não me deixaram nunca. (S2)

Hoje minha convivência são meus filhos, tenho muita convivência, mas o forte são meus filhos. (S3)

Minha filha é minha vida, minha companheira de sempre, me carrega por tudo. (S6)

Nota-se, através das maneiras de se referir à família, principalmente aos filhos, uma relação sólida, sustentada por apoio, carinho, cuidado e atenção, tornando-se parte fundamental no processo de viver do usuário com estomia.

Autores evidenciam que a família desenvolve um papel fundamental no processo de recuperação do paciente, bem como na aceitação de sua condição, quando esta demonstra sentimento de fé e esperança, criando mecanismos de união e força entre seus integrantes.¹²

Além disso, vê-se que esse apoio dos filhos é compartilhado nos momentos de fragilidade, mas também nos momentos de alegria, de prazer, em função da convivência da maioria ser atualmente com seus filhos.

[...]eles saem de onde eles tiverem para me levar para passear. (S3)

[...]eles (os filhos) vêm me visitar, os mais de perto estão sempre me rodeando, fazem tudo por mim. (S2)

Percebe-se nessas falas a satisfação dos informantes em poder contar em todos os momentos com a presença de seus filhos, tidos como companheiros de todas as horas.

A família é percebida, por outros autores, como a instituição que cuida da pessoa com estomia na desordem física e emocional, pois assume a proteção do indivíduo acalentando-o, confortando-o e ajudando-o em todos os períodos, desde a confecção da estomia.¹³

Contudo, os achados deixam claro que existe apoio de outros membros da família, como irmãs, marido, esposa, porém não tão evidenciados nos depoimentos.

[...]a mulher que me ajuda em tudo, porque lá fora é eu e ela e aqui na cidade são as filhas. (S5)

As minhas irmãs que cuidaram da [...] (filha) para mim, levaram para fora com elas, [...] elas traziam ela para eu ver, isso quando eu fazia radioterapia em outra cidade. (S1)

Vê-se o quanto todos os membros da família são acionados nas mais diversas situações, oferecendo este apoio no sentido de solidariedade, consideração pelo seu familiar, fortalecendo assim os laços de união entre eles e sua rede social de apoio.

Nesse sentido, o apoio da família à pessoa com estomia é relevante, sendo determinante para a aceitação da estomia e conseqüentemente para o seu processo de reabilitação e adaptação.⁷ A família luta para romper o medo e seguir em frente, procurando amenizar o sofrimento e a dor que estão invariavelmente presentes. Ela se apresenta como o elemento mais próximo dos usuários com estomia e é sua primeira fonte de apoio.¹⁴

É lembrado, ainda, nas falas de duas informantes, a força encontrada nas suas funcionárias, vistas nesse momento como companhias, apoio, até mesmo como parte da família, pois convivem diariamente com elas.

É ela que passa de dia, ela trabalha por mês aqui comigo..depois que eu fiquei assim, que eu não posso lidar, forcejar, né. Aí ela fica aqui até a outra chegar do serviço, já é da família. (S2)

Me alimento normal, mas eu tenho uma cozinheira de mão cheia, assim, que vive pra cozinhar para mim, faz tudo para mim, minha companheira. (S3)

Fica claro que o apoio e o estímulo ofertados pelas pessoas significativas, neste caso, consideradas até familiares pelo vínculo que possuem, ajudam a modificar suas vidas, superando as suas limitações.

Assim, concorda um autor quando refere que a família, seja definida como nuclear, formada pelos pais e seus filhos, ou a expandida, incluindo outras pessoas consideradas da família, independentemente dos laços consanguíneos ou parentais, se constitui na fonte primária de cuidados e auxílio aos seus integrantes, desde a etapa do nascimento até a morte.¹⁴

Todos estavam torcendo por mim

A presença dos **amigos, vizinhos e colegas de trabalho** surge como um importante componente das redes sociais de apoio aos usuários com estomia, sendo destacados nas falas quando questionados sobre as pessoas importantes na sua vida, tendo-os como fonte de apoio, companheirismo e força.

Eu me dou com todo mundo, mas o chimarrão de todos os dias é com a vizinha dali. Quando ela vai para fora eu reparo a casa dela, mas acho uma falta dela, parece que está faltando alguma coisa. E quando eu vou para fora ela diz a mesma coisa. [...]uma cuida a casa da outra. (S1)

Pela maneira com que a informante se refere à vizinha, percebe-se que existia um laço de amizade significativo e fortalecido entre elas, uma relação que proporcionava um cuidado importante, no qual ela sentia-se acolhida, protegida e amparada. Observa-se ainda que o fato de ela morar somente com uma filha de 10 anos facilitou a aproximação desta vizinha, por sentir-se por períodos sozinha, necessitando assim de alguém para conversar, conviver, visto que a filha estudava durante o dia todo. Esta amizade existia havia quatro anos, desde que se mudou para aquele local.

Surgem nesse contexto algumas revelações de laços de amizades que passam por momentos despercebidos, como se observa na fala da informante a seguir:

Eu nunca pensei que tinha tanto amigo, nunca pensei, por que a gente sai muito assim, mas eu tive uma força, é gente fazendo oração. [...]até hoje enxergo gente que diz: “Eu rezei tanto por ti, rezei uma novena”. [...]é gente me ligando e perguntando e querendo saber e dizendo que estava torcendo, e eu acho que melhorei um pouco por isso. [...]a gente se sente confortável em saber disso. (S4)

A depoente deixa claro em sua fala que se surpreendeu com a atenção dos amigos e conhecidos frente à situação de estomização que enfrentou. Destaca ainda o quanto se sentia

bem, protegida e confortável com o carinho, interesse dispensados a ela naquele momento, fortalecendo seu equilíbrio emocional, revigorando suas forças para não desanimar.

A cooperação e aproximação dos amigos é um dos suportes importantes na formação da rede social para o enfrentamento da condição crônica. Os amigos passam a fazer parte dessa rede social a partir do momento em que se sensibilizam e auxiliam na superação das adversidades cotidianas na convivência com a doença crônica.¹⁵

A ferramenta tecnológica internet também faz parte do cotidiano dos usuários com estomia, conforme se vê no seguinte depoimento:

Na Internet, eu tenho um amigo que nós nos unimos muito eu e ele, sabe. Ele é usuário também das duas bolsas (uro e colostomia), então ele usa e me passa o que ele sabe, eu passo o que sei [...]então a gente [...]não tem muita coisa também, mas o que tem a gente troca. (S3)

A fala mostra que a informante possui acesso a Internet, da qual ela utiliza como meio de comunicação, e destaca ser uma das maneiras que se comunicar com o mundo, onde podia ter contato com outros usuários com estomia, com pesquisas científicas em relação ao processo de estomização, e ainda utilizava as redes sociais, se comunicava com amigos e familiares. Enfatizava ser importante para ela essa ferramenta, pois além de se sentir rodeada de amigos, ela se mantinha informada sobre tudo.

As redes sociais cumprem uma ampla gama de funções, como: companhia social, acompanhando a pessoa para que não se sinta só; apoio emocional, consolando; guia cognitivo e conselhos, informando; regulação social, lembrando as normas sociais; ajuda material e de serviços, oferecendo bens materiais e acesso a novos contatos, introduzindo a pessoa em outras redes de convívio.⁴

Os colegas de trabalho aparecem como integrantes da rede social de apoio das pessoas com estomia, os quais demonstram um forte elo de ligação, apreço e estima pelos mesmos.

Eu não via a hora de voltar lá para trabalhar com as gurias. No início fiquei mais sentada conversando, agora já pego junto com elas lá na indústria. [...]se não vou lá fico deprimida, somos um grupo. (S4)

A depoente refere-se a um grupo de uma agroindústria de que ela faz parte, que trabalha com bolachas, pães e massas caseiras. Ela assegurou que assim que se recuperou da cirurgia retornou às atividades, pois relatou não conseguir ficar um dia sem ir até o grupo, sendo este fundamental na sua vida, levando em consideração, além dos afazeres, a sua convivência com as colegas de trabalho.

Não tenho queixas de ninguém

Foi unânime entre os sujeitos da pesquisa que eram muito bem tratados pelos **profissionais de saúde**, emergindo como um importante componente de sua rede social de apoio, representados através do enfermeiros, médicos, Agente Comunitária de Saúde(ACS) e psicóloga.

Não tenho queixa de ninguém! São tudo maravilhosas, tanto daqui como de [...] (cidade referência em cirurgia) todos são excelentes! (S1)

[...]a [...] (ACS) que me visita, ela que veio aqui me avisar que tu virias[...] acostuada a vir aqui, todos os meses ela vem me ver, saber como estou e conversar comigo. (S2)

Sempre fui bem tratada por todos lá no Posto, conversam comigo, até gosto de ir lá. [...]tenho uma agente que me visita aqui em casa. (S6)

Fica claro entre os sujeitos que não tinham problemas com os profissionais de saúde, nem com o serviço de saúde, relataram ser bem recebidos, atendidos em todos os lugares onde já precisaram passar nesse processo que convivem com o adoecimento crônico. A literatura destaca que cabe aos profissionais de saúde, como integrantes da rede social, facilitar trocas de saberes, promovendo a educação em saúde e desenvolvendo estratégias para melhoria da qualidade de vida dos usuários em condição crônica.¹⁴

Salientaram em seus discursos a presença do médico, como um profissional em que eles confiavam e acreditavam, pelo fato de terem realizado a cirurgia e o acompanhamento dos mesmos. As psicólogas foram citadas como apoio essencial, mas somente nas falas dos que procuraram essa ajuda por sua conta. Ressalta-se que não existe um acompanhamento contínuo dos mesmos. A enfermagem foi mencionada por alguns sujeitos como sendo uma referência no Programa para a entrega do material, como se relata a seguir.

Acho que às vezes é ela (enfermeira do Programa) que me entrega as bolsinhas, outras vezes não é. Eu retiro as bolsinhas lá. [...]se não é eu, pode ser minha senhora. (S5)

Eu participei uma vez ha uns 5 anos de um grupo de gente que usa essa bolsa, mas foi só, nunca mais teve. [...]até acho que seria importante, uma força pra gente. (S1)

Nunca fui atendida pela enfermeira de lá, mas quem sabe seria bem bom, porque elas sabem bastante disso. (S4).

Quando questionados em relação à participação da enfermagem em seu processo de cuidado, de apoio, de mediadores de grupo, consultas de enfermagem, alguns usuários referiram ser atendidos na unidade de referência para troca da bolsa, outros nunca participaram desse tipo de atendimento.

Sendo assim, deixaram claro que conheciam o programa, a existência de uma enfermeira responsável pelo mesmo, porém relatam que recentemente não tinham participado de nenhuma atividade promovida pelo serviço de estomia.

A partir das falas dos informantes percebeu-se uma lacuna em relação à rede de apoio fundamentada no cuidado de enfermagem às pessoas com estomia, levando em consideração que a atuação da enfermagem nesse processo é de grande relevância e necessária. É indispensável o conhecimento das necessidades desses usuários e suas famílias, as quais podem ser supridos nas atividades relativas ao cuidado, como a consulta de enfermagem, visitas domiciliares e grupos de convivência.

Estudos corroboram, ao mencionar que a falta de um cuidado adequado, especialmente direcionado e articulado envolvendo o enfermeiro, o paciente e seus familiares, pode ocasionar dificuldade na aceitação da estomia, na adaptação dos novos hábitos de vida, além da rejeição da prática do autocuidado.¹⁶

Dessa forma demonstra-se o quanto o apoio e o estímulo proporcionado pelas redes sociais de apoio das pessoas com estomia é significativo em suas vidas, ofertando-lhes força no enfrentamento dos desafios.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através desta pesquisa pode-se perceber o quanto é fundamental na vida das pessoas com estomia a presença de uma rede social organizada e fortalecida, lhes proporcionando um apoio essencial na sua reabilitação e convivência com a nova condição de vida.

Foi evidenciada pelos informantes a presença da família como principal componente de sua rede social de apoio, sendo esta considerada o pilar de sustentação, pois são as pessoas mais próximas e envolvidas em todo processo, assumindo o cuidado da desordem física e emocional, além de oferecer proteção, conforto e afeto. Em seguida, apresentam-se como integrantes da rede social, os amigos, vizinhos e colegas de trabalho, que ocupam lugar importante no cotidiano das pessoas com estomia, atuando na maioria dos casos como uma companhia que os fortalece, encorajando-os a enfrentar as novas vivências ocasionadas pela situação de saúde em que se encontram.

Os profissionais de saúde são mencionados por eles como apoio fundamental em sua rede. Pelas falas dos colaboradores deste estudo, fica implícito que a assistência à pessoa com estomia continua requerendo esforços dos profissionais, em especial dos enfermeiros. A enfermagem é referida como o profissional que entrega os materiais na Unidade de referência.

Faz-se necessária a implementação de ações sistematizadas de cuidado de enfermagem, proporcionando aos usuários melhor reabilitação e aceitação da estomia, buscando identificar e compreender as redes sociais de apoio no intuito de melhorar a assistência ofertada a essas pessoas, sua família e suas relações.

REFERÊNCIAS

1. Canesqui A M. (Org.) Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec, 2007.
2. Martins ML, Silva DGV, Silva RDM, Pereira VC, Crestani MM, D'avila FS. Pessoas Ostomizadas: A construção de seu itinerário terapêutico. *Nursing (São Paulo)*. 2006; 8(99):953-957.
3. Budó M LD, Mattioni FC, SILVA FM, Schimith MD. Educação em saúde e o portador de doença crônica: implicações com as redes sociais. *Ciênc cuid saúde*. 2009;8(suplem): 42-147.
4. Sluzki, C.E. A rede social na prática sistêmica. 2nd 49d. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
5. Jussani, N. C., Serafim. D, Marcon. S. S. Rede social durante a expansão da família. In: *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2007, v. 60, n. 2, p.184-189.
6. Barros, E.J.L, Santos, S.S.C, Erdmann, A.L. Rede social de apoio às pessoas idosas estomizadas à luz da complexidade. *Acta Paul Enferm* 2008;21(4):595-601.
7. Cascais, A.F.M.V, Martini, J.G, Almeida, P.J.S O impacto da ostomia no processo de viver humano. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*, 2007 Jan-Mar; 16(1): 163-7.
8. Silva, A.L, Shimizu, H.E. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Rev Latino-am Enfermagem* 2006 julho-agosto; 14(4):483-90.
9. Minayo, M.C.S. O Desafio do Conhecimento. *Pesquisa Qualitativa em Saúde*. 12 ed. São Paulo. Hucitec, 2010.
10. VÍctora, C. G.; Knauth, D. R.; Hassen, M. N. A. *Pesquisa Qualitativa em Saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000, 136 p.
11. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96 – Pesquisa em Seres Humanos, Brasília: Ministério da Saúde, 1996.
12. Silva, A.L, Shimizu, H.E. A relevância da Rede de Apoio ao estomizado. *Rev Bras Enferm, Brasília* 2007 maio-jun; 60(3):307-11.
13. Maruyama,S.A.T ; Zago, M. M.F. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* v.13 n.2 Ribeirão Preto Mar./Apr. 2005.

14. Souza, J.L, Gomes, GC, Barros, E.J.L. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador. Rev. Enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2009 out/dez; 17(4):550-5.
15. Araújo, Y.B, Colet, N, Gomes, I.P, Nóbrega, R.D. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. Rev Bras Enferm, Brasília 2011 mar-abr; 64(2): 281-6.
16. Nascimento, C.M.S, Trindade, G.L.B, Luz, M.H.B.A et al. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2011 Jul-Set; 20(3): 557-64.

ARTIGO 3

**COM UM POUCO DE CUIDADO A GENTE VAI EM FRENTE:
VIVÊNCIAS DE PESSOAS COM ESTOMIA**

COM UM POUCO DE CUIDADO A GENTE VAI EM FRENTE: VIVÊNCIAS DE PESSOAS COM ESTOMIA

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritiva, que teve como objetivo conhecer o cuidado que permeia as vivências das pessoas com estomia de um município de pequeno porte do interior do RS. Os sujeitos foram seis pessoas com estomia intestinal cadastrados no programa do referido município. Para coleta de dados utilizaram-se entrevista semiestruturada e observação. A análise ocorreu por meio da análise de conteúdo temática, no qual emergiram as categorias: **Eu sou muito bem cuidado, todo mundo ajuda; É um pouco diferente a minha vida; e É preciso andar, parar não dá.** O estudo revelou que o cuidado está presente no cotidiano das pessoas com estomia e que as alterações em sua vida são evidentes, relacionadas à sua convivência social, à maneira de se cuidar, aos hábitos alimentares. Depois de um tempo, os sujeitos aprenderam a conviver com essas mudanças, buscando retornar às atividades diárias e se envolvendo com afazeres no cotidiano. Percebe-se que é fundamental compreender as maneiras de cuidado que permeiam as vivências das pessoas com estomia, pois se acredita que esse conhecimento aproxima o enfermeiro da realidade em que vivem essas pessoas, criando um vínculo necessário para uma assistência de qualidade e resolutiva.

Descritores: Cuidado; Estomia; Vivências; Enfermagem

WITH A LITTLE CARE WE GO FOWARD: LIVING HISTORIES FROM PERSONS WITH OSTOMY

ABSTRACT

It is a qualitative, descriptive research, which had by objective to know the care that permeates the living histories from persons with ostomy from a small city in RS interior. The subjects were six persons with intestinal ostomy registered on the program. For data collection was used semi-structured interview and observation. The analysis occurred by theme analysis content, which have emerged the categories: **I am well care, everybody helps; My life is a little different; and It is need to walk, can't stop.** The study revealed that caring is present in persons with ostomy's everyday and that the alterations in their lives are clear, related to social living, to the ways of self-caring, to eating habits. After a while, the subjects have learned to live with these changes, searching to return to their daily activities and getting involved with everyday tasks. It is perceived that is fundamental to comprehend the ways of care that permeate the living histories of persons with ostomy, because it is

believed that this knowledge approximates the nurse to these persons' reality, creating a necessary linkage for a quality and resolute assistance.

Descriptors: Care; Ostomy; Living histories; Nursing

INTRODUÇÃO

O aumento da expectativa de vida nos últimos anos tem contribuído para o acréscimo na incidência e prevalência de doenças crônicas no mundo. Assim, as necessidades das pessoas que passaram a viver nessa condição são significativas e afetam vários aspectos da sua vida, incorporando novos hábitos, revisão e adaptação de papéis sociais.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) considera como condições crônicas de saúde os problemas de saúde que exigem cuidados contínuos por um longo período de tempo, incluindo as pessoas com estomia intestinal. Trata-se de um grupo extremamente amplo de agravos, que se caracterizam pela cronicidade e a necessidade de cuidados contínuos¹.

A pessoa com estomia é aquela que foi submetida a uma cirurgia, que é uma abertura da parede abdominal e de um segmento intestinal ou urinário, com a finalidade de desviar o trânsito fecal ou urinário para o exterior. Essa cirurgia se atribui a diversas causas, e entre as mais frequentes estão os traumas, doenças congênitas, doenças inflamatórias, tumores e câncer de intestino e bexiga². Essa cirurgia é definida como traumatizante, acarretando alterações profundas no modo de vida das pessoas afetadas e que necessitam de uma assistência diferenciada³. Tais necessidades exigem recursos diversos e tipos de cuidados específicos.

Pesquisadores têm buscado em trabalhos de campo os significados para o cuidar/cuidado, percebendo que o cuidar está vinculado a realidades e são estas que devem embasá-lo. Assim, o cuidar pode ser definido como comportamentos e ações que envolvem conhecimento, valores, habilidades e atitudes, empreendidas no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no viver e morrer. O cuidado é resultante do processo de cuidar⁴.

O processo de cuidar vem sendo adjetivado como “cuidado humano” e consiste em uma forma de viver, de ser, de se expressar. É uma postura ética e estética frente ao mundo. É um compromisso com o estar no mundo e contribuir com o bem-estar geral, na preservação da natureza, da dignidade humana e da nossa espiritualidade; é contribuir na construção da história, do conhecimento, da vida⁴.

O cuidado em relação às pessoas com estomias demanda uma especificidade em diversas dimensões, considerando que essas pessoas vivenciam várias perdas neste momento, necessitando então de uma atenção individualizada e sistematizada.

Nessa perspectiva, nas situações de doença, o cuidado auxilia no processo de cura, acelerando-o, fazendo-o menos traumático e, mesmo no silêncio, é interativo e promove crescimento. Em qualquer situação, o cuidado envolve presença solidária e ajuda nos momentos difíceis, constituindo-se em experiência significativa para os envolvidos⁵.

O paciente submetido a esse tipo de procedimento, que altera a sua fisiologia gastrointestinal, autoestima, imagem corporal, além de outras modificações em sua vida devido à presença de colostomia/ileostomia, tem constituído um desafio para o cuidado prestado pelos profissionais de saúde, em especial para o enfermeiro⁶.

A literatura corrobora que o processo de cuidar impõe estabelecer uma relação solidária com aquele que é cuidado, importar-se com ele, compreendê-lo em suas necessidades próprias, respeitar suas limitações e estimular suas potencialidades⁵.

Ressalta-se ainda que, na vigência da condição crônica, essas dimensões se tornam ainda mais prementes, visto que o cuidado a ser prestado deverá abranger, particularmente, o aprendizado para se cuidar com segurança e de maneira continuada e prolongada. Esse aprendizado deve se dar de maneira paulatina e cuidadosa, de modo a estimular a autonomia e o autocuidado das pessoas, devendo o enfermeiro corresponsabilizar-se por esse processo⁷.

Destaca-se ainda a relevância do estudo, pois, segundo a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO)⁸, estima-se que, no Brasil, haja cerca de 50 mil estomizados, sendo que muitos desses são jovens, submetidos à cirurgia após terem sido vítimas de traumatismos por arma de fogo, arma branca ou acidentes.

O processo de adaptação das pessoas com estomia ocorre com o ajuste de toda uma vida em um novo contexto, em que fatores importantes têm, muitas vezes, que ser abandonados, substituídos ou reduzidos⁹. Portanto, é um processo individual que se desenvolve ao longo do tempo e envolve uma série de aspectos que vão desde a assistência oferecida ao modo como a pessoa com estomia se envolve no próprio cuidado.

É no sentido de poder conhecer um pouco das vivências em relação ao cuidado das pessoas com estomia que se propôs a realização desta pesquisa, considerando que se faz necessário que o enfermeiro conheça e valorize essas formas de cuidado, a fim de saber os possíveis benefícios propiciados por ele, podendo atuar de forma coordenada e sistematizada com a situação.

Frente a isso, de um município de pequeno porte do interior do RS. No intuito de responder essa questão, o **objetivo** foi conhecer o cuidado que permeia as vivências das pessoas com estomia de um município de pequeno porte do interior do RS.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo descritivo. A abordagem metodológica foi selecionada para o presente estudo considerando que a investigação qualitativa trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das crenças e valores, compreende a descrição e a análise da realidade de diferentes formas, para representar as experiências vivenciadas pelas pessoas ou a vivência de um determinado fenômeno¹⁰.

A pesquisa qualitativa é permeada pela subjetividade, a qual é constitutiva do social e inerente ao entendimento objetivo. Engloba os sistemas de relações que constroem o modo de conhecimento exterior ao indivíduo, mas também as representações sociais que compõem a vivência das relações objetivas pelos atores sociais, que por sua vez lhes atribuem significados¹⁰.

A presente pesquisa se realizou em um município da região centro-oeste do Rio Grande do Sul. Os sujeitos foram pessoas com estomia cadastradas no Programa Municipal de Estomias do referido município. Foram critérios de inclusão na pesquisa ser portador de estomia intestinal (colostomia ou ileostomia) e ser maior de 18 anos; e os de exclusão foram não ter condições de lucidez e orientação para responder as questões e participar do estudo.

Captaram-se os endereços dos pacientes nas fichas de cadastro, através de um contato prévio com a enfermeira responsável pelo programa. Todos os pacientes cadastrados foram visitados para serem convidados a participar da pesquisa. Dos 11 pacientes cadastrados, três não tinham condições de lucidez e orientação para participar do estudo, um foi a óbito no período da coleta de dados e um não aceitou participar, resultando em seis sujeitos da pesquisa.

Utilizaram-se a entrevista semiestruturada e observação para coleta dos dados, a fim de contemplar as informações em níveis e aprofundamento adequados ao objetivo do estudo. A pesquisa qualitativa permite o emprego de técnicas conjugadas, o que propicia suprir possíveis lacunas, tornando a coleta de informações mais completa e abrangente¹¹. As entrevistas realizaram-se no cenário do domicílio dos usuários com estomia, por ser este um ambiente privilegiado para entender as práticas de vida das pessoas, pois se trata do contexto social onde estas acontecem¹¹.

A análise dos dados deste estudo foi embasada na análise de conteúdo temática, a qual se constitui na compreensão dos temas que emergem das falas dos sujeitos¹⁰. O pesquisador concentra-se em descobrir os *núcleos de sentido* que compõem uma comunicação, avaliando se a presença e/ou frequência dos mesmos apresentam algum significado para o objeto analisado. Assim, para uma análise temática, a manifestação de certos temas denota estruturas de relevância, valores de referência e modelos de comportamento que possam estar expressos ou ocultos no discurso. Do ponto de vista metodológico, essa técnica está sistematizada em três etapas cronológicas: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados obtidos e interpretação¹⁰.

Em atenção à Portaria 196/96¹², que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos, todos os usuários de ostomia assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Além disso, como forma de assegurar a privacidade e o anonimato das pessoas envolvidas, os sujeitos tiveram seus nomes substituídos por nomes fictícios escolhidos pela pesquisadora. Ainda, esta pesquisa foi desenvolvida somente após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), com o número 23081.017044/2011-82, e CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0361.0.243.000-11.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Serão apresentados primeiramente os sujeitos, por meio de uma breve caracterização. Logo a seguir, apresenta-se como é o cuidado que permeia as vivências das pessoas com estomia por meio das categorias emergidas, que são: Eu sou muito bem cuidado, todo mundo ajuda; É um pouco diferente a minha vida; e É preciso andar, parar não dá.

CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

Os sujeitos desta pesquisa foram seis usuários de estomia intestinal com idades entre 51 e 75 anos, sendo cinco do sexo feminino e um masculino. Destes, quatro viúvas e dois casados. Possuíam entre um e nove filhos. Dois dos usuários residiam no interior do município, área rural e os outros quatro, na área urbana. Quanto à ocupação declararam-se: do lar(3), empresária(1), agricultor(1) e pecuarista e empresária(1). Todos afirmaram manter suas atividades diárias, fosse em casa ou no seu trabalho.

As causas que os levaram à realização da cirurgia para construção da estomia foram Câncer de intestino (4) e doença de Chagas (2).

Quando questionados sobre sua religião, revelaram-se todos católicos, porém frequentavam outras igrejas, tinham sua fé e suas crenças individuais, independente da religião. Todos tinham moradia própria. As rendas variaram de 1,5 até 6 salários mínimos nacionais, dependendo da sua ocupação.

Sobre o tempo de estomia, eles possuíam cinco meses, um ano, três anos, sete anos, 11 anos e 18 anos. Observou-se que os sujeitos que possuíam mais tempo de uso da bolsa de colostomia enfrentavam melhor o processo e já se haviam adaptado às novas condições de vida.

Em relação às pessoas que residiam nas suas casas, uma informante morava com a filha de 11 anos; outra, com a nora e a neta; outra, com o esposo e a filha de 12 anos; outra, com a única filha; outra, sozinha e outro com sua esposa.

Eu sou muito bem cuidado, todo mundo ajuda

Em relação ao cuidado, os sujeitos o mencionaram como algo com significado abrangente. Desde as mais simples ações, palavras, modos de ajuda dedicados a eles, até as concepções de cuidado específico, necessários com a condição crônica, como o apresentaram em seus relatos.

[...] quando eu saio para fora (chácará) a vizinha cuida a casa para mim e eu cuido a dela quando ela sai. (S1)

Lá em casa, é a mulher que sempre troca a bolsinha e aqui na cidade são as filhas.(S5)

[...] sempre tem um dos filhos por perto, eles não me deixam nunca.(S2)

Depreende-se dos depoimentos dos sujeitos a presença do cuidado na maioria das ações, práticas e vivências que envolvem seus cotidianos. Considerando que, na presença ou não de alguma enfermidade e no cotidiano dos seres humanos, o cuidado humano também é imprescindível, tanto como uma forma de viver como de se relacionar⁴.

No decorrer das entrevistas, quando questionados em relação ao cuidado, ficou evidente que eles relacionavam esse cuidado com os modos de ajuda, apoio, companhia, sentimentos, como afeto, apreço, amor que as pessoas dedicavam a eles, tanto familiares, quanto amigos, vizinhos e pessoas de sua convivência.

Me cuidam mesmo [...] quando precisei de sangue na cirurgia não tinha, daí todo mundo se mobilizou para doar, minha cunhada, meu filho, todos foram para lá para me ajudar. (S1)

Em todos os serviços que eu vou eu sou bem recebida, estão sempre de portas abertas para mim, me conhecem e parece que todos querem me ajudar, sabe, em qualquer cidade que vou. (S3)

A mobilização dos familiares e amigos em relação à necessidade de transfusão sanguínea teve um significado relevante na vida da informante, pois, quando questionada sobre exemplos de cuidado em suas vivências, ela relatou esse fato com satisfação. Outra informante sentia-se à vontade nos serviços de saúde, referindo que independente do município em que buscava atendimento, e era bem recebida.

O ser humano constrói suas relações sociais ocupando-se e preocupando-se com pessoas e coisas a ponto de reconhecer-se como um ser no mundo e com os outros, e, com isso, dedicando-se e inserindo o cuidado em tudo que para ele representa importância e valor¹³. Evidencia-se que, para cuidar, o enfermeiro necessita de relações que estabeleçam proximidade entre os sujeitos e culminem com processos interativos mútuos, onde o diálogo e o contato são valorizados, sempre embasados na ética e respeito à condição do ser como sujeito de direitos, desejos e saberes.

Os participantes também se referiram a alguns cuidados em relação à bolsa de colostomia, que acarreta algumas especificidades, com as quais eles aprenderam a conviver com a contribuição de pessoas de suas relações e de profissionais de saúde.

A menina que me cuida que limpa a bolsinha para mim de dia, e a nora de noite. (S2)

São muitos anos com a bolsa [...] algumas vezes eu limpo, outras a filha que limpa e troca, faz uma geral em mim. (S6)

Eu que limpo sempre [...]uso bolsas descartáveis também. (S3)

No começo foi difícil, a filha me ajudava em tudo porque eu não sabia [...]um dia resolvi me virar sozinha, não podia ficar dependendo delas sempre, peguei e limpei, troquei sozinha, [...] hoje é tão natural. (S4)

Nota-se, através dos depoimentos dos sujeitos, que existe todo um cuidado especial com a bolsa de colostomia. Alguns destacam as pessoas que os auxiliam nesse processo e outros deixam claro que são eles mesmos que realizam esse cuidado com determinação e segurança. Observou-se que quem tem menos tempo com a colostomia apresenta mais dificuldades de lidar com a mesma, ao contrário dos que possuem um tempo significativo, que relatam estarem acostumados com esse cuidado.

A literatura destaca a importância de as pessoas com estomia desenvolverem aptidões para o autocuidado, pois este gera uma independência em relação aos outros, menos exposição da estomia, aumentando assim sua autoestima¹⁴.

Destaca-se nas falas dos seis sujeitos informantes da pesquisa a presença de Deus em suas vidas, os quais referem serem cuidados pela proteção divina, pelo sentimento de fé que eles possuem. É parte importante das suas formas de apoio, de cuidado, dando lhes força e esperança nos momentos de dificuldade vivenciados por eles, como se depreende dos depoimentos a seguir.

Tenho fé, eu sempre estou dizendo que se não fosse por Deus eu não estaria aqui, e os santos que ajudam a gente. Eu sempre tive o santinho em casa, ganhei e levo na missa e o padre que benze para mim. (S1)

Agradeço todos os dias a Deus pela minha vida. (S5)

Os sujeitos citam Deus nesse momento como o responsável por ter-lhes dado a vida novamente, nessas situações, em função de que a doença causadora da estomia foi o câncer. Logo, acreditam que a cirurgia para estomização lhes deu outra oportunidade de viver, agora sem o tumor.

A fé é uma importante ferramenta no alívio da dor para o ser humano. A busca pela ajuda divina e a fé fazem com que a pessoa se lance à procura de recursos para o enfrentamento de sua luta diária¹⁵. Nesse contexto, observou-se nos relatos que se aproximar de Deus suscita-lhes forças para suportar suas dificuldades.

Acredito em Deus e tenho ele da minha maneira [...] eu acho que tem um Deus só e aquele é que vai sempre me cuidar. (S3)

O que eu acredito mesmo é em Deus [...] sou muito crente em Deus, que Deus me ajudou muito nessa [...] que o doutor mesmo me disse depois que eu já estava bem, que Deus estava junto com ele me operando. (S2)

Observa-se que cada um tem sua fé religiosa, sua crença. Estudos afirmam que esta fé religiosa, quando aliada à ciência, pode ajudar o paciente a sentir mais confiança na equipe e mais esperança em relação ao tratamento da doença e superação dos medos e angústias¹⁶. A segurança de poder confiar em Deus advém da possibilidade de ter superado momentos difíceis anteriormente vivenciados. Certamente, esse tipo de sentimento é muito importante para as pessoas que convivem com doenças que podem levar à morte a qualquer momento¹⁶.

Sendo assim, a atenção ao aspecto da religiosidade e da espiritualidade se torna mais necessária na prática de assistência à saúde. Cada vez mais se vê a grandeza e a importância da religiosidade na dimensão do ser humano¹⁵.

É um pouco diferente a minha vida

Nesse momento salientam-se as alterações nos modos de vida das pessoas com estomia, que ficaram evidentes durante todas as entrevistas. Os sujeitos afirmam que obtiveram mudanças em sua vida, a partir do momento em que iniciaram a convivência com a estomia. Mudanças relacionadas ao seu modo de viver, de conviver, de se cuidar, de ser cuidado, enfim, em todo o seu cotidiano.

[...] é mudou um pouco minha vida, já é mais difícil, não gosto muito de sair de casa [...] já não saía muito, agora então [...] não saio quase nada. (S2)

Claro que mudou bastante a minha vida, mas com o tempo até me acostumei [...] posso dizer que voltei as atividades normais, porém com mais cuidado. (S1)

A primeira fala citada deixa claro que a usuária não se sente confortável ao sair de casa, por vergonha e insegurança em relação ao uso da bolsa de colostomia. Autores referem que as pessoas submetidas a este tipo de intervenção enfrentam várias modificações no seu dia a dia, que ocorrem não só devido a questões fisiológicas, mas também, psicológicas, emocionais e sociais³. Elas acabam tendo esses medos relacionados na maioria das vezes pela perda do controle fecal e à eliminação de gases, tendo como consequência o isolamento social.

A segunda depoente informa que mudou seus hábitos e rotinas, mas que com o tempo se adaptou e foi retornando às atividades normais. A maioria deles refere essa dificuldade no início, acredita-se que isso se deve ao fato da aceitação do uso da colostomia e principalmente à adaptação com a mesma.

O processo de adaptação ocorre com o ajuste de toda uma vida, em um novo contexto, em que fatores importantes têm, muitas vezes, que serem abandonados, substituídos ou reduzidos⁹. Portanto, é um processo individual que se desenvolve ao longo do tempo e inclui uma série de aspectos que vão desde o cuidado oferecido, ao modo como a pessoa se envolve no próprio cuidado.

Um aspecto destacado pelos participantes da pesquisa em relação às mudanças em seu modo de vida foi referente aos hábitos alimentares:

Depois de saber tudo sobre isso, mudei totalmente minha alimentação. Como muito pouco, em poucas quantidades e só alimentos que não causam gases, nem estufamento [...] não passo fome, mas tenho anemias seguido. (S3)

Quando estou fazendo uma refeição perto de pessoas de fora (que não são de casa) eu evito comer quase tudo, tenho medo do depois ali [...] às vezes chego em casa com fome. (S5)

As referidas falas informam que novos hábitos alimentares são adquiridos na busca por bem estar, não ingerindo ou evitando o consumo de determinados alimentos por conta dos enormes atributos conferidos a eles, como gases, fezes líquidas, entre outros.

Repolho, couve, feijão, nem pensar em comer [...] eu mesma tirei isso tudo da minha comida. (S3)

Essa fala nos remete ao conhecimento popular, em que a própria pessoa usa dos seus saberes, somados a uma busca de seu bem-estar, e decide sobre as melhores maneiras de cuidado, nesse caso. O que acaba sendo prejudicial em outros aspectos na sua saúde.

Um estudo revela que as concepções e práticas populares relacionadas à alimentação podem causar benefícios e malefícios à saúde das pessoas, de acordo com o tipo, ocasião e frequência em que são utilizados os alimentos. Além disso, as manifestações psicossomáticas de não aceitação dos alimentos são numerosas, podendo causar erros alimentares e simbolismos. A prática de seleção dos alimentos baseada nas crenças populares pode desencadear um desequilíbrio nutricional, tendo como consequência o não funcionamento normal do corpo humano¹⁷.

Assim, fica claro que a compreensão das modificações ocorridas na vida das pessoas com estomia é fundamental, bem como o relato da vivência de todo esse processo, para que se possa oferecer um cuidado efetivo.

É preciso andar, parar não dá

Nesta categoria os entrevistados revelam as maneiras com que eles vivenciam a adaptação com a estomia. Considera-se o processo de adaptação, aquele que leva à aceitação e convivência harmônica com a nova situação, como é o caso dos depoentes a seguir:

[...] hoje eu tenho uma vida normal [...] indo e voltando, mas normal [...] porque eu busco isso [...] é como se eu não tivesse nada mais. (S3)

Não mudou quase nada [...] aos poucos vou me adaptando [...] o que eu posso fazer eu faço, é que faz pouco tempo ainda. (S2)

Bah, no início eu me vi mal [...] mas hoje sou outra pessoa [...] aprendi muito, superei muitas coisas e vivo normal. (S1)

[...] quero fazer tudo lá fora, como se tivesse tudo igual [...] mas daí lembro que não posso forçar tanto [...] mas vivo bem tranquilo. (S5)

Fica claro nos relatos dos sujeitos que eles convivem normalmente com a situação da estomia. Alguns com cuidados específicos ainda, outros se adaptando, mas demonstram

buscar essa superação todos os dias. As experiências das pessoas com estomia vão se transformando ao longo do tempo.

Autores corroboram que, no início, elas não conseguem elaborar seus sentimentos ou reações para com esta realidade. Com o decorrer do tempo, dependendo da evolução da sua doença e das possibilidades de adaptação encontradas, elas desenvolvem estratégias de enfrentamento com as quais passam a lidar com relação aos problemas ou modificações cotidianas ocorridas em função da estomia. Assim, a pessoa necessita de um tempo pessoal para refletir e adaptar-se à sua condição de estomizada, que pode levar dias, semanas ou meses⁶.

Nesse contexto, deve-se evidenciar a maneira como os informantes vislumbram as suas atividades diárias.

Eu faço todo meu serviço em casa [...]cuido dos meus bichinhos, da minha horta [...] vou aos bailes dançar, e eu adoro isso [...] me envolvo e não penso bobagem. Levo a vida numa boa. (S1)

[...]adoro ver minha casa limpinha, limpo, funciono bastante lá fora [...]tenho galinhas, porco, dou comida, encerro e ainda cuido da sogra que mora perto.(S4)

Estou sempre envolvida com alguma coisa. Faço cursos, passeio nas vizinhas, vou no mercado, no centro, tudo normal [...] é que são vários anos de convivência com a bolsa. (S6)

Observa-se pelos relatos dos informantes que eles procuram se envolver com suas atividades de maneira otimista, em busca de uma vida normal. Afirmam que, assim, eles vivem bem. Percebe-se a presença de uma rede social de apoio fortalecida nos depoimentos, sendo esta fundamental para a superação de sentimentos de perda e ao mesmo tempo acreditar numa perspectiva melhor para sua vida.

Um estudo revela que essa nova situação necessita de uma adaptação no cotidiano da vida dos pacientes com estomias e que os fatores tempo e apoio social são primordiais para o enfrentamento e aceitação da estomia,e que, apesar das limitações a pessoa pode realizar as suas atividades e manter o convívio social¹⁸.

Vale ressaltar que, além de buscarem envolvimento em alguma atividade em suas vidas, os sujeitos da pesquisa destacam que possuem sonhos, aspirações, motivações para seguir em frente.

[...] ficar só parada pensando, não dá, o que eu posso eu faço.(S2)

[...] eu acho que é a minha autoestima, minha força de vontade[...] eu aceitei tudo aquilo ali, não me abaixei por nada [...] para mim, era um problema que eu ia carregar para vida toda, assim bem normal, pior era ficar sem perna. (S3)

Olha só, tem que andar, andar, parado não dá para ficar, tem que seguir em frente, claro que com cuidado agora. (S5)

Eles deixam explícito que possuem força de vontade para enfrentar os desafios do seu dia a dia e assim consideram que superam seus estigmas em relação à estomia. Observa-se, pela empolgação deles no decorrer das falas, que realmente acreditam que esse envolvimento em suas atividades, essa autoestima são fundamentais.

Revelam possuir sonhos, acreditar em uma vida normal, contribuindo, assim, para sua sustentação como ser humano saudável.

[...] é isso que mantém a gente, tem que ter sonhos, tem que sonhar, correr atrás das coisas, tendo afazeres para fazer, ajudar as pessoas, atenta para outras coisas, que aí se vive bem e esquece que tem problema, que na verdade não é problema, tem coisa muito pior. (S3)

[...] eu sou jovem, agora consegui ver que a vida é tão bonita [...] já ando de ônibus, viajo, vou em bailes, adoro dançar, levo uma vida normal [...] quero arrumar minha casa, aumentar umas pecinhas. (S1)

A presença dos sonhos, da busca por algo melhor, das aspirações na vida das pessoas com estomia retratam que é possível conviver de forma saudável e normal com uma colostomia, basta acreditar e superar a fase de aceitação e negação, que geralmente acontece logo após a cirurgia.

Autores afirmam que as pessoas com estomia têm possibilidade de viver uma vida normal, em um ambiente rodeado de amigos, de desfrutar os prazeres da vida, e que a discriminação pode ser superada com o tempo¹⁸.

Sendo assim, é de suma importância conhecer o significado do cuidado, as alterações nos modos de vida das pessoas com estomia e a maneira com que elas enfrentam essas alterações, destacando que essa aproximação com o mundo dos sujeitos cria um vínculo entre profissional e usuário, qualificando, assim, a assistência oferecidas a esses pacientes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento deste estudo possibilitou constatar que o cuidado se faz presente no cotidiano das pessoas com estomia, desde as mais simples ações direcionadas a elas, até as mais específicas relacionadas à convivência com a sua condição crônica. Apresentam-se nesse processo de cuidado, o apoio e dedicação das pessoas envolvidas nas suas relações, como a família, amigos, vizinhos, bem como o apoio divino, a crença em Deus expressada como uma proteção.

As alterações em seus modos de vida são evidentes, relacionadas à sua convivência social, à maneira de se cuidar, aos hábitos alimentares. Porém vê-se que, depois de um tempo, os sujeitos aprenderam a conviver com essas mudanças, buscando retornar às suas atividades diárias e se envolvendo com afazeres no cotidiano.

Enfatizam ainda que possuem sonhos, almejam conquistas futuras. Acreditam que não se possa parar e se entregar para a doença, pois “andando” sentem-se envolvidos, inseridos num contexto de vida normal, garantindo uma melhora significativa para sua qualidade de vida.

Sendo assim, percebe-se, através da pesquisa, que é fundamental compreender as maneiras de cuidado que permeiam as vivências das pessoas com estomia, bem como as alterações que acontecem em suas vidas e como elas enfrentam essas situações, pois se acredita que esse conhecimento aproxima o enfermeiro da realidade em que vivem essas pessoas, criando um vínculo necessário para uma assistência de qualidade e resolutiva.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde (OMS). Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. [online] Brasília, 2003. [citado 2012 set 11]. Disponível em: http://portal.saude.sp.gov.br/resources/gestor/destaques/cronicas_-_opas.pdf.
2. Barnabe, NC, Dell'Acqua, MCQ. Estratégias de enfrentamento (coping) de pessoas ostomizadas. Ver Latino-am Enfermagem 2008 julho-agosto: 16(4).
3. Cascais, AFMV, Martini, JG, Almeida, PJS O impacto da ostomia no processo de viver humano. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2007 Jan-Mar; 16(1): 163-7.
4. Waldow V. Visão histórica: evolução humana e o cuidado. In: Waldow V. Cuidado Humano: o Resgate Necessário. Porto Alegre: Sagra Luzatto; 1998. p. 17-43.
5. Torralba RF. Antropologia do cuidar. Petrópolis: Vozes; 2009.
6. Sonobe, HM, Barichello, E, Zago, MMF. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. Rev Bras de Cancerologia, 2002, 48(3): 341-348.
7. Bellato, R, Maruyama, SAT, Silva, CM e, Castro, P. A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. Cienc Cuid Saude 2007 Jan/Mar;6(1):40-50.
8. Associação Brasileira de Ostomizados. Declaração dos Direitos dos Ostomizados. Rio de Janeiro (RJ): ABRASO, 2003 [acesso 2011 Set 15]. Disponível em: <http://www.abraso.org.br/declaração.htm>.

9. Nascimento, CMS, Trindade, GLB, Luz, MHBA et al. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2011 Jul-Set; 20(3): 557-64.
10. Minayo, MCS. *O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde*. 12 ed. São Paulo. Hucitec, 2010.
11. Víctora, CG; Knauth, DR; Hassen, MNA. *Pesquisa Qualitativa em Saúde: uma introdução ao tema*. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000, 136 p.
12. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96 – Pesquisa em Seres Humanos, Brasília: Ministério da Saúde, 1996.
13. Lanzoni, G.M.M, Lessmann, JC, Sousa, FGM, Erdmann, AL, Meirelles, BHS. Interações no ambiente de cuidado: explorando publicações de Enfermagem. *Rev Bras Enferm*, Brasília 2011 mai-jun; 64(3): 580-6.
14. Sampaio, FAA. et al. Assistência de enfermagem a paciente com colostomia: aplicação da teoria de Orem. *Acta Paul Enferm*. 2008;21(1):94-100.
15. Paula, ES de, Nascimento, LC, Rocha, SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. *Ver Bras Enferm*, Brasília 2009 jan-fev; 62(1): 100-6.
16. Silva, A.L, Shimizu, H.E. A relevância da Rede de Apoio ao estomizado. *Ver Bras Enferm*, Brasília 2007 maio-jun; 60(3):307-11.
17. Silva, DG, Bezerra, ALQ, Siqueira, KM. et al. Influência dos hábitos alimentares na reinserção social de um grupo de estomizados. *Rev. Eletr. Enf. [periodic da Internet]*. 2010;12(1):56-62.[Acesso em 27 set 2012] disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a07.htm>
18. Santana JCB, Dutra BS, Tameirão MA, Silva PF, Moura IC, Campos ACV. O significado de ser colostomizado e participar de um programa de atendimento ao ostomizado. *Cogitare enferm*[periódico na Internet]. 2010. [citado 2012 Fev 26];15(4): 631-8.Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/20358>.

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA PESQUISA

A presente pesquisa buscou compreender como são as redes sociais de apoio no cuidado às pessoas com estomia cadastradas no Programa Municipal de Estomias de um município de pequeno porte do interior do RS.

Inicialmente os resultados apresentam uma revisão de literatura nas bases de dados, que foi realizada com o objetivo de conhecer e analisar a produção científica sobre as redes sociais de apoio no cuidado às pessoas com estomia. A partir daí, percebeu-se que existem poucos estudos em relação à temática, fortalecendo a idéia de a presente pesquisa estar contribuindo com a produção científica, considerando a relevância do tema para as práticas do enfermeiro, sendo que o fazer da enfermagem está no sentido de identificar as necessidades dos indivíduos, para então, trocar saberes de forma clara e pertinente, e que juntos possam estabelecer as estratégias para a melhoria da qualidade de vida dos envolvidos.

Nesse contexto, Santana et al. (2010) refere que a equipe de profissionais possui grande importância nesse cenário, ao fornecer um suporte que engloba todas as reais necessidades do usuário de estomias.

Em seguida, analisaram-se as redes sociais de apoio dos sujeitos da pesquisa, que foram constituídas pela família; amigos, vizinhos e colegas de trabalho, e profissionais de saúde. A família apareceu como o principal componente, considerada fundamental no processo de aceitação e adaptação à nova condição vivenciada. Silva e Shimizu (2006) afirmam que a família oferece apoio, carinho e atenção em todas as fases da doença, e que tem o compromisso de acalantar, confortar, ajudar, fazer todos estarem envolvidos pelo vínculo da afetividade.

Os amigos, vizinhos e colegas de trabalho são evidenciados pelos informantes como importantes componentes de sua rede social de apoio, ofertando-lhes companhia, amizade, cumplicidade, solidariedade, proporcionando-lhes momentos de lazer, de alegria, dando-lhes força para seguir em frente. Os sujeitos apresentam laços de amizade significativos e fortalecidos, mostrando-se essenciais na aceitação e convivência com a sua nova situação de vida.

De uma maneira bastante clara, Sluzki (2003) discorre sobre os modos pelos quais a rede social afeta a saúde do indivíduo e a saúde do indivíduo afeta a rede social, numa relação circular, em que uma influencia a outra, potencializando suas propriedades, quer gerando saúde quer agravando doenças. Esse mútuo efeito produz o que o autor chama de '*círculo virtuoso*' quando a ação apoiadora da rede social ajuda a proteger a saúde das pessoas e a

pessoa saudável fortalece e amplia sua rede. O oposto parece também ser verdadeiro. O ‘*círculo vicioso*’ acontece quando a situação de doença gera o afastamento do grupo da convivência com a pessoa enferma e essa ausência gera maior agravamento, o que contribui para maior afastamento, o que provoca novo agravamento, num processo em “[...] espiral de deterioração recíproca [...]” (p. 67).

Em relação aos profissionais de saúde que aparecem nas falas dos sujeitos como parte de sua rede social, todos referem serem muito bem atendidos por eles. Representados na pesquisa pelos médicos, psicólogos e enfermeiros. Porém, percebe-se uma lacuna em relação às ações de cuidado de enfermagem, sendo que, esses deveriam ser o principal componente de sua rede social de apoio profissional. Considerando que o enfermeiro é quem por mais tempo deveria estar ao lado desses pacientes, tendo um vínculo com eles, podendo, assim, conhecer suas especificidades para prestar um cuidado integral voltado para as reais necessidades da pessoa com estomia.

Os serviços e os profissionais de saúde, através de um adequado planejamento da assistência que inclua o apoio biopsicossocial e a educação em saúde, podem ter um papel decisivo da adaptação fisiológica, psicológica e social das pessoas com estomia, contribuindo assim para a melhoria significativa da qualidade de vida destas pessoas (CASCAIS, MARTINI, ALMEIDA, 2007).

Em outro momento da pesquisa, buscou-se conhecer como é o cuidado que permeia as vivências das pessoas com estomia. Os dados informaram que os sujeitos dão ao cuidado um significado abrangente e que se encontra presente em todos os instantes das suas vivências. Eles caracterizam esse cuidado como das mais simples ações, palavras, modos de ajuda até os cuidados específicos com a condição crônica. A rede social de apoio das pessoas com estomia aparece em destaque, como parte desse cuidado. Alguns enfatizam que eles próprios realizam o cuidado com a bolsa de colostomia, caracterizando, assim, o autocuidado. Sampaio et al. (2008) relatam que, de forma simplificada, o autocuidado pode ser considerado como a capacidade do indivíduo de realizar todas as atividades indispensáveis para viver e sobreviver, sejam elas, físicas, psicológicas ou espirituais.

Emerge ainda, nesse sentido, a presença de Deus em suas vidas como uma forma de cuidado, proteção, lhes oferecendo força e esperança nos momentos de dificuldade experienciados por eles. Autores afirmam que a espiritualidade e a religião podem fortalecer o usuário, contribuindo para a formação das suas crenças e valores, incentivando comportamentos e práticas saudáveis, fornecendo interações sociais, promovendo recreação e

ajudando no enfrentamento de crises e transições da vida (PAULA, NASCIMENTO e ROCHA, 2009).

Os sujeitos da pesquisa afirmam que obtiveram mudanças em sua vida a partir do momento que iniciaram a convivência com a estomia. Referem uma dificuldade maior no início, na fase de aceitação e adaptação a essas alterações. Destacam as mudanças em relação aos seus modos de viver, de se cuidar, hábitos alimentares, participação na sociedade.

A presença da colostomia faz com que o paciente tenha que deparar-se com a sua nova condição. Modificações fisiológicas gastrointestinais, cuidados com a bolsa de colostomia, surgimento de sentimentos conflituosos, preocupações e dificuldades para lidar com esta nova situação levam as pessoas com estomia a visualizar as suas limitações e enfrentar as mudanças ocorridas no seu cotidiano (SANOBE, BARICHELLO, ZAGO, 2002).

Os informantes revelaram no estudo as maneiras com que eles vivenciam essa adaptação com a estomia. Demonstram nas entrevistas que enfrentam a vida de uma maneira otimista. Possuem sonhos, buscam constantemente envolver-se em atividades que os levem a crer em uma vida normal, como os compromissos com a casa, passeios, trabalho.

Bellato et al. (2007) afirmam que a vida cotidiana, na infinidade das minúsculas atividades que a compõem, pode ser vivida normalmente pela pessoa com estomia, embora, às vezes, com algumas restrições.

Assim, percebeu-se a importância de conhecer as redes sociais de apoio das pessoas com estomia, bem como as maneiras de cuidado que permeiam suas vivências, as alterações em seus modos de vida e como que elas enfrentam e superam essas modificações, considerando que o enfermeiro é o principal componente da equipe que presta cuidados a essas pessoas. É fundamental que o cuidado de enfermagem seja ofertado a partir das reais necessidades das pessoas, compreendendo suas especificidades individuais, respeitando suas limitações e estimulando suas potencialidades.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a conclusão desta pesquisa pode-se afirmar que através das experiências vivenciadas durante o estudo, foi possível compreender o verdadeiro significado das palavras apoio e cuidado.

Acredita-se que o presente trabalho contribuirá na construção do conhecimento da área de saúde, mais especificamente da enfermagem, bem como para reflexão sobre as práticas de assistência e cuidado desenvolvidas em relação às pessoas com estomia.

Desvendou-se como são constituídas as redes sociais das pessoas com estomia de um município de pequeno porte do RS. Constatou-se que o apoio ofertado pelas redes sociais é fundamental, pois minimiza os sentimentos negativos, estimulando-os a enfrentar as dificuldades apresentadas com a situação da estomia. Além disso, verificou-se como é o cuidado que permeia as vivências destes, emergindo um cuidado abrangente e presente constantemente no seu cotidiano, as alterações em seus modos de vida, bem como as maneiras que eles enfrentam essas mudanças. A partir dos resultados viu-se o quanto é importante a equipe conhecer esse cuidado, essas alterações e mudanças na vida dessas pessoas para que se possa prestar um cuidado mais efetivo e de acordo com as suas reais necessidades.

Por meio dos relatos dos sujeitos, percebeu-se uma lacuna em relação ao cuidado de enfermagem ofertado a essa população. A enfermagem aparece nas falas dos sujeitos como entregadores de bolsa de colostomia e às vezes em alguma troca da mesma.

É fundamental que os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro façam uma reflexão sobre suas práticas em relação a estes usuários, pois o cuidado não pode ser restringido apenas na entrega de materiais e ao ensino de como manusear o equipamento coletor, mas, sim, buscando a criação de um vínculo fortalecido, com o intuito de integrar essas pessoas, incentivando-as a ter uma vida social ativa, mesmo com suas limitações. Sugere-se a retomada dos Grupos de Convivência entre eles, que já aconteceram em outro momento, pois se acredita que o cuidado baseado no sistema de apoio e educação, além de proporcionar trocas de saberes, vivências e realidades entre as pessoas com estomia e profissionais, estimula um convívio social importante.

Em função da importância do tema das redes sociais de apoio no cuidado às pessoas com estomia, ressalta-se a necessidade de novas pesquisas com esses usuários, no intuito de aprofundar o conhecimento em relação à temática, e de compreender a relação entre as redes, o apoio e o cuidado, melhorando assim, a assistência prestada pelos enfermeiros, congruente com as realidades vivenciadas por estes.

REFERÊNCIAS

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. **Declaração dos Direitos dos Ostomizados**. Rio de Janeiro (RJ): ABRASO, 2003 [acesso 2011 Set 15]. Disponível em: <http://www.abraso.org.br/declaracao.htm>.
- ABREU-RODRIGUES, M., SEIDL, E. M. F. A importância do apoio social em pacientes coronarianos. **Paidéia**, 2008, v 18, n 40, p 279-288.
- ALTSCHULER A, RAMIREZ M, GRANT M, WENDEL C, HORNBROOK M.C, HERRINTON L, KROUSE R.S. The influence of husbands' or male partners' support on women's psychosocial adjustment to having an ostomy resulting from colorectal cancer. **J Wound Ostomy Continence Nurs** [periódico na Internet]. 2009. [citado 2012 Jan 11];36(3):299-305. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2806676/?tool=pubmed>
- ARAÚJO, Y.B, COLET, N, GOMES, I.P, NÓBREGA, R.D. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2011 mar-abr; 64(2): 281-6.
- BARNABE, N.C, DELL'ACQUA, M.C.Q. Estratégias de enfrentamento (coping) de pessoas ostomizadas. **Rev Latino-am Enfermagem** 2008 julho-agosto: 16(4).
- BARROS, E.J.L, SANTOS, S.S.C, ERDMANN, A.L. Rede social de apoio às pessoas idosas estomizadas à luz da complexidade. **Acta Paul Enferm** 2008;21(4):595-601.
- BELLATO, R, MARUYAMA, S.A.T, SILVA, C.M E, CASTRO, P. A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. **Cienc Cuid Saude** 2007 Jan/Mar;6(1):40-50.
- BORWELL B. Continuity of care for the stoma patient: psychological considerations. **Br J Community Nurs**[periódico na Internet]. 2009. [citado 2012 Jan 11];14(8):326-331. Disponível em: http://www.internurse.com/cgi-bin/go.pl/library/article.cgi?uid=43511;article=BJCN_14_8_326_331
- BRASIL. Conselho Nacional de Pessoas com deficiência. **DECRETO Nº 5.296 DE 2 DE DEZEMBRO DE 2004**. Regulamenta a Acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência. Núcleo Regional de Informação da Pessoa Portadora de Deficiência. Disponível em: <<http://www.presidencia.gov.br/legislacao/>> Acesso em: 24 set 2010
- BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução 196/96 – Pesquisa em Seres Humanos**, Brasília: Ministério da Saúde, 1996.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, Senado, 1988.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Instituto Nacional de Câncer**. Estimativa 2010: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2010. Disponível em <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010> Acesso em: 24 set 2010.

BRUM, C.N, SODRÉ, B.S, PREVEDELLO, P. V, QUINHONES, S.W.M. O processo de viver dos pacientes adultos com ostomias permanentes: uma revisão de literatura. **Cuid. fundam.** online 2010. out/dez. 2(4):1253-1263

BUDÓ, M.L.D. et al. Educação em saúde e o portador de doença crônica: implicações com as redes sociais. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v.8 (suplem), p.142-147, 2009. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9741/5544>>. Acesso em: 24 set 2010.

CANESQUI A. M. (Org.) **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec, 2007.

CASCAIS, A.F.M.V, MARTINI, J.G, ALMEIDA, P.J.S O impacto da ostomia no processo de viver humano. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2007 Jan-Mar; 16(1): 163-7.

CASCAIS, A. F. M. V. **Representações sociais da condição de estar estomizado por câncer, 2007**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 149p.

DELAVECHIA, R.P, et al. A percepção de si como ser-estomizado: um estudo fenomenológico. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2010 abr/jun; 18(2):223-8

JUSSANI, N. C., SERAFIM. D, MARCON. S. S. Rede social durante a expansão da família. In: **Revista Brasileira de Enfermagem**, 2007, v. 60, n. 2, p.184-189.

LACERDA, A. **Redes de Apoio Social no Sistema da Dádiva: Um Novo Olhar Sobre a Integralidade do Cuidado no Cotidiano de Trabalho do Agente Comunitário de Saúde**. (Tese de Doutorado). Fundação Osvaldo Cruz –FIOCRUZ Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2010, 201 p.

LANZONI, G.M.M, LESSMANN, J.C, SOUSA, F.G.M, ERDMANN, A.L, MEIRELLES, B.H.S. Interações no ambiente de cuidado: explorando publicações de Enfermagem. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2011 mai-jun; 64(3): 580-6.

MARTINS M.L, SILVA R.D.M, FANGIER A, PERUGINI V.C, PEREIRA V.C, D'ÁVILA F.S ET AL . A trajetória do grupo de apoio à pessoa ostomizada: projetando ações em saúde e compartilhando vivências e saberes. **Texto contexto - enferm**. 2005 Dez; 14(4): 594-600.

MARTINS, M. L. et al. Pessoas Ostomizadas: A construção de seu itinerário terapêutico. **Revista Nursing**, São Paulo, v.99, n.8, p. 953 – 957, ago 2006.

MARUYAMA,S.A.T ; ZAGO, M. M.F. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. **Revista. Latino-Americana de Enfermagem** v.13 n.2 Ribeirão Preto Mar./Apr. 2005.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde**. 12 ed. São Paulo. Hucitec, 2010.

MOWDY S. The role of the WOC nurse in an ostomy support group. **J Wound Ostomy Continence Nurs**[periódico na Internet].1998. [citado 2012 Jan 11];25(1):51-4. Disponível em:http://ac.els-cdn.com/S1071575498900134/1-s2.0-S1071575498900134-main.pdf?_tid=f2cf2c9f4471af9c1baf5908e007be3e&acdnat=1336742705_95bca498f3776fa8385342bba8f65a7d

NASCIMENTO, C.M.S, TRINDADE, G.L.B, LUZ, M.H.B.A et al. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2011 Jul-Set; 20(3): 557-64.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. [online] Brasília, 2003. [citado 2012 set 11]. Disponível em: http://portal.saude.sp.gov.br/resources/gestor/destaques/cronicas_-_opas.pdf.

PAULA, E.S DE, NASCIMENTO, L.C, ROCHA, S.M.M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2009 jan-fev; 62(1): 100-6.

PEDRO I.C.S, ROCHA S.M.M, NASCIMENTO L.C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Rev Latino Americana Enferm** 2008; 6(2): 324-7.

SALES, C. A, VIOLIN, M. R, WAIDMAN, M.A.P, et al. Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo 2010; 44(1):221-7.

SAMPAIO, F.A.A. et al. Assistência de enfermagem a paciente com colostomia: aplicação da teoria de Orem. **Acta Paul Enferm**. 2008;21(1):94-100.

SANOBE, H.M, BARICHELLO, E. ZAGO, M.M.F. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. **Rev Brasileira de Cancerologia**. 2002;48(3):341-48.

SANTANA J.C.B, DUTRA B.S, TAMEIRÃO M.A, SILVA P.F, MOURA I.C, CAMPOS A.C.V. O significado de ser colostomizado e participar de um programa de atendimento ao ostomizado. **Cogitare enferm**[periódico na Internet]. 2010. [citado 2012 Fev 26];15(4): 631-8. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/20358>.

SÃO FRANCISCO DE ASSIS. **Histórico**. São Francisco de Assis, RS. Disponível em <<http://www.saofranciscodeassis.rs.gov.br>> Acesso em 10 fev 2011.

SILVA, A.L, SHIMIZU, H.E. A Relevância de Apoio ao estomizado. **Rev Bras Enferm** 2007 maio-jun; 60(3):307-11.

SILVA, A.L, SHIMIZU, H.E. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Rev Latino-am Enfermagem** 2006 julho-agosto; 14(4):483-90.

SILVA, DG, BEZERRA, ALQ, SIQUEIRA, KM. et al. Influência dos hábitos alimentares na reinserção social de um grupo de estomizados. **Rev. Eletr. Enf.** [periodic da Internet].

2010;12(1):56-62.[Acesso em 27 set 2012] disponível em:
<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a07.htm>

SLATER R.C. Managing quality of life in the older person with a stoma. **Br J Community Nurs**[periódico na Internet]. 2010. [citado 2012 Jan 11]; 15(10):480- 484. Disponível em:
http://www.internurse.com/cgi-bin/go.pl/library/article.cgi?uid=78728;article=BJCN_15_10_480_484

SLUZKI, C.E. **A rede social na prática sistêmica**. 2nd ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.

SONOBE, H.M, BARICHELLO, E, ZAGO, M.M.F. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. **Rev Bras de Cancerologia**, 2002, 48(3): 341-348.

SOUZA, J.L DE, GOMES, G.C, BARROS, E.J.L. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2009 out/dez; 17(4):550-5.

SOUZA S.S,VIEIRA F.A, KERKOSKI E, SILVA D.M.G.V, MEIRELLES B.H.S, BAPTISTA R ET AL. Redes sociais de pessoas com problemas respiratórios crônicos em um município do sul do Brasil. **Cogitare enferm**[periódico na Internet]. 2009. [citado 2012 Fev 26];14(2):278-284.Disponível em:
<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/15619>.

TRENTINI M, SILVA D, PACHECO M, MARTINS M. Parceria – uma estratégia para promoção da saúde. **Cogitare Enfermagem**[periódico na Internet]. 1996. [citado 2012 Jan 11]; 1(2): 8-10. Disponível em:
<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/8728/6050>.

TORRALBA R.F. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis: Vozes; 2009.

UCHINO, N. B. **Social support and physical health**. New Haven: Yale University Press. 2004.

VALLA, V.V. **Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização**. Cad. Saúde Pública. 1999; 15(Sup.2):7-14.

VÍCTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa Qualitativa em Saúde: uma introdução ao tema**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000, 136 p

WALDOW V. Visão histórica: evolução humana e o cuidado. In: Waldow V. **Cuidado Humano: o Resgate Necessário**. Porto Alegre: Sagra Luzatto; 1998. p. 17-43.

WILLIAMS, J. Stoma care nursing: What the community nurse needs to know. **Br. J. Community Nurs**. England, 12(8); 342-6, 2007 Aug.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro da Entrevista

QUESTÕES/EIXOS TEMÁTICOS:

- Questões gerais sobre significado de saúde para o sujeito
- Uso de algum medicamento, doenças pré-existentes, HAS, DIA, OBES, ANEMIA
- O que levou ao processo de estomização
- A estomização, o antes e o pós ser estomizado, as mudanças ocorridas, as etapas de aceitação
- Cuidado popular, cultural, o que usa, como faz higiene, cuidados
- As pessoas importantes na vida do sujeito
- As pessoas que convive no dia-dia
- A quem recorre quando necessita de apoio
- Narrar sobre a última vez que teve uma intercorrência com a estomia, (como foi? Quem ajudou? O que foi feito? Onde foi levado)
- Participação na sociedade, grupos, associações, igrejas, festas
- Relações familiares
- Relações com vizinhos, amigos, profissionais de saúde

IDENTIFICAÇÃO

Idade:

Endereço:

Sexo:

Etnia:

Situação Conjugal:

Nº Filhos:

Escolaridade:

Tempo de estomia:

Ocupação:

Religião:

Pessoas que moram na sua casa:

Renda:

APÊNDICE B - Roteiro de observação

O seguinte roteiro de observação segue as sugestões de Victóra, Knauth e Hassen (2000, p. 63):

Observar no domicílio:

- cenário comunitário (físico-estrutural e social) em que reside o usuário de estomia e sua família;
- características do domicílio (higienização, presença de água encanada, saneamento básico, energia elétrica, eletrodomésticos...);
- pessoas que residem no domicílio;
- localização e características do ambiente;
- adaptações no ambiente físico da casa;

Em relação ao ambiente interno e externo observar:

- relação entre o ambiente interno e externo;
- relação das pessoas e do pesquisado com o espaço;
- distância com relação ao observador.

Observar durante a entrevista:

- comunicação verbal e não-verbal;
- interferências na fala (silêncios, tom de voz, risos, choro, abstrações...)
- sentimentos expressos no decorrer da entrevista.

APÊNDICE C – Ofício de solicitação de autorização para pesquisa

Santa Maria, 08 de novembro de 2011

Prezado(a) Senhor(a)

Venho, por meio deste, apresentar a vossa senhoria a mestrandia do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, UFSM, Sandra Ost Rodrigues Martins Carvalho, autora do projeto de pesquisa intitulado: **REDE SOCIAL DE APOIO NO CUIDADO ÀS PESSOAS COM ESTOMIA: IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM.**

Salienta-se que este projeto tem por objetivo compreender como são formadas as redes sociais de apoio aos estomizados cadastrados no Programa de Estomizados de São Francisco de Assis RS.

A partir dos dados que serão coletados, acredita-se que, no campo assistencial, esta pesquisa poderá sugerir mudanças nas ações voltadas aos estomizados do município. Para o campo científico esta pesquisa tem o mérito de contribuir com novas investigações, pois poderá assinalar temas a serem explorados por outras investigações na área da saúde dos estomizados.

Assim sendo, aguardamos o deferimento para que possamos realiza-la adequadamente.

Atenciosamente

Dra. Maria de Lourdes Denardin Budó
Orientadora



APÊNDICE D – Termo de Aceite de Pesquisa

Eu.....responsável pela Secretaria de Saúde de São Francisco de Assis/RS autorizo a realização da pesquisa “Rede Social de Apoio no cuidado às pessoas com estomia: implicações para a enfermagem”, por Sandra Ost Rodrigues Martins Carvalho sob orientação de Maria de Lourdes Denardin Budó, para elaboração de dissertação de mestrado do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, UFSM. A pesquisa contará com a participação das pessoas com estomia cadastrados no Programa Municipal de Estomias.

São Francisco de Assis, RS _____ de _____ de 2011.

Andréa Lançanova
Secretaria Municipal de Saúde

APÊNDICE E – Comitê de ética

 <p>MINISTÉRIO DA SAÚDE Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)</p>	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa Comitê de Ética em Pesquisa - CEP- UFSM REGISTRO CONEP: 243</p> 
--	---

CARTA DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – (CONEP/MS) analisou o protocolo de pesquisa:

Título: Rede social de apoio às pessoas com estomia: implicações para a enfermagem
Número do processo: 23081.017044/2011-82
CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0361.0.243.000-11
Pesquisador Responsável: Maria de Lourdes Denardin Budó

Este projeto foi **APROVADO** em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes estabelecidas na Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente a este Comitê.
 O pesquisador deve apresentar ao CEP:

Janeiro/ 2013- Relatório final

Os membros do CEP-UFSM não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.

DATA DA REUNIÃO DE APROVAÇÃO: 20/12/2011

Santa Maria, 26 de dezembro de 2011



Félix A. Antunes Soares
 Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa-UFSM
 Registro CONEP N. 243.

APÊNDICE F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

Pesquisadora mestranda: Sandra Ost Rodrigues Martins Carvalho

Orientadora/Pesquisadora Responsável: Maria de Lourdes Denardin Budó

Eu, livre de qualquer forma de constrangimento ou coersão, informo que aceito participar da pesquisa: REDE SOCIAL DE APOIO ÀS PESSOAS COM ESTOMIA: IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM, de autoria de Sandra Ost Rodrigues Martins Carvalho, que tem como objetivo: Compreender como são formadas as redes sociais de apoio às pessoas com estomia de São Francisco de Assis. A justificativa é dada por acreditar-se, então, que o apoio social contribui para manter a saúde das pessoas, permitindo que elas consigam melhor enfrentar acontecimentos desagradáveis, aumentando a auto-estima e a vontade de viver, também reforçando e potencializando recursos para viabilizar o tratamento. Com a realização deste trabalho, pretende-se contribuir para um aprofundamento do conhecimento nessa área, proporcionando novas compreensões para a atuação da enfermagem, melhorando, assim, a qualidade da assistência prestada a essas pessoas. Ademais, conhecer o apoio social acionado pelo estomizado pode oferecer subsídios aos profissionais de saúde para que possam incluí-los no plano de cuidado, individual e coletivo. Acredita-se que esta pesquisa possa alcançar repercussão entre os profissionais de saúde e especialmente na enfermagem, no sentido de sinalizar a necessidade de novos estudos nesta temática, capazes de apontar meios de fortalecer as redes sociais de apoio às pessoas com estomia. A coleta de dados se dará por meio de entrevistas semi-estruturadas e observação. O cenário da pesquisa será o município de São Francisco de Assis e os sujeitos serão as pessoas com estomia cadastrados no Programa Municipal de Estomias. Os dados coletados farão parte de um banco de dados e depois de organizados e analisadas serão divulgados e publicados, ficando a pesquisadora comprometida a apresentar o relatório final para os participantes do estudo bem como para a Secretaria Municipal de Saúde.

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, declaro que fui informado(a) de forma clara e detalhada dos objetivos, justificativa e procedimentos do estudo. Estou igualmente ciente que:

- * terei a garantia de receber esclarecimentos, antes e durante o curso da pesquisa sobre a metodologia e dúvidas acerca dos assuntos referentes ao desenvolvimento do estudo;
- * deixarei de participar a qualquer momento do estudo bem como retirar meu consentimento sem constrangimento e sem sofrer qualquer tipo de represália;
- * ficarei com uma via deste documento e a outra com a pesquisadora sendo que não terei minha identidade revelada em momento algum da pesquisa;
- * riscos: o estudo não oferece riscos aos pesquisados, a não ser algum constrangimento ou manifestação de sentimento no decorrer das respostas, os quais terão suporte total pela equipe da Unidade de referência para a pesquisa.
- * benefícios: pretende-se contribuir para um aprofundamento do conhecimento nessa área, proporcionando novas compreensões para a atuação da enfermagem, melhorando, assim, a qualidade da assistência prestada a essas pessoas.
- *minha participação é isenta de despesas e minha assinatura representa o aceite em participar voluntariamente do estudo.

Assinatura do participante – RG

Data: _____

Para maiores informações:

Sandra Ost Rodrigues Martins Carvalho. Tel (55) 99231501; email: sandrinhaost@yahoo.com.br;

Maria de Lourdes Denardin Budó; Tel (55) 32208029; email: lourdesdenardin@gmail.com

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato:
Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM - Cidade Universitária - Bairro Camobi, Av.
Roraima, nº1000 - CEP: 97.105.900 Santa Maria – RS. Telefone: (55) 3220-9362 – Fax:
(55)3220-8009 Email: comiteeticapesquisa@smail.ufsm.br. Web: www.ufsm.br/cep

APÊNDICE G - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: Rede social de apoio às pessoas com estomia: implicações para a enfermagem.

Pesquisador: Sandra Ost Rodrigues

Orientador: Maria de Lourdes Denardin Budó

Instituição/Departamento: Depto de Enfermagem - UFSM

Telefone para contato: (55) 32208000

Local da coleta de dados: Município de São Francisco de Assis, nos domicílios

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados nos domicílios, conforme agendamento prévio, através de entrevista semiestruturada e observação. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas em arquivo mp3 sob responsabilidade da pesquisadora, por um período de 5 anos. Após este período, os dados serão destruídos. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em/...../....., com o número do CAAE

Santa Maria,.....dede 20.....

Dr^a Maria de Lourdes Denardin Budó

Sandra Ost Rodrigues Martins Carvalho