

DINÂMICA SÓCIO-FAMILIAR COM PACIENTES PORTADORES DE OSTOMIA INTESTINAL DEFINITIVA

Social and family dynamic with patients with definitive intestinal ostomy

Sirlei Favero **CETOLIN**, Vilma **BELTRAME**, Simone Kelly **CETOLIN**, Andreia Antoniuk **PRESTA**

Trabalho realizado no Serviço de Atenção à Pessoa com Estomas da 1ª Gerência Regional de Saúde do Estado de Santa Catarina, São Miguel do Oeste, SC, Brasil.

RESUMO – Racional: A pessoa que se submete a realização de uma ostomia intestinal definitiva, vivencia significativas alterações na dinâmica sócio-familiar. Na maioria das vezes percebe-se que elas apresentam-se fragilizadas devido à nova situação que se encontram. **Objetivo:** Analisar a dinâmica sócio-familiar de pessoas com ostomia intestinal definitiva. **Método** - Pesquisa qualitativa com base em informações coletadas na ocasião da retirada mensal das bolsas coletoras e acessórios fornecidos pelo Sistema Único de Saúde. Fizeram parte do estudo 12 usuários do município de São Miguel do Oeste no estado de Santa Catarina, que aceitaram participar da pesquisa. **Resultados** – Foram oito mulheres e quatro homens; 11 eram idosos e todos estavam aposentados. Os usuários residiam com poucas pessoas. A maior família entrevistada possuía quatro pessoas, os demais residiam apenas com o cônjuge ou relataram residirem sozinhos. Todos os usuários informaram que contavam com alguém para auxiliá-los após a ostomia. Quatro usuários relataram que precisavam de auxílio rotineiramente e oito responsabilizavam-se sozinhos pela troca das bolsas, cuidado e higiene necessários. Sete relataram que possuíam algum tipo de dificuldade ou sentimento negativo pelo fato de utilizarem a bolsa coletora. Medo e constrangimento foram os sentimentos mais mencionados. Por outro lado, cinco usuários afirmaram que não possuíam dificuldades ou sentimentos negativos por serem ostomizados, e que estes sentimentos já tinham sido superados. **Conclusões** - A convivência com a ostomia é destacada como causadora de medos, constrangimentos, desconfortos e dúvidas. O suporte familiar e social pode promover uma nova identidade à pessoa portadora, possibilitando retorno da autoestima perdida e a reinserção social.

DESCRIPTORIOS - Saúde pública. Medicina de família. Ostomia. Sistema Único de Saúde.

Correspondência:

Sirlei Favero Cetolin
E-mail: sirleicetolin@saninternet.com ou
sirlei@pq.cnpq.br

Fonte de financiamento: não há
Conflito de interesses: não há

Recebido para publicação: 11/03/2013
Aceito para publicação: 13/06/2013

HEADINGS - Public health. Family practice. Ostomy. Unified health system.

ABSTRACT – Racional: The person who undergoes a definitive intestinal ostomy experience significant changes in social and family dynamics. Most of the time the patients are fragile by risk due to the new situation. **Aim:** To analyze the social dynamics of people with permanent intestinal stoma. **Method:** Qualitative research on the basis of information collected at the time of the monthly withdrawal of collecting handbags and accessories provided by the unified Health System. Were part of the study 12 users of São Miguel do Oeste, SC, Brazil who agreed to participate in the research. **Results:** Eight women and four men were included. Eleven were elderly and all were retired. Users lived with few people. The largest family interviewed had four people, the other only with the spouse or lived alone. All users indicated that they had someone to help them after the ostomy. Four users have reported that they needed aid routinely and eight were blaming himself alone by the exchange of necessary hygiene and care. Seven said that they had some kind of difficulty or negative feeling because of using the collection bag. Fear and embarrassment were the most mentioned feelings. On the other hand, five users have stated that did not have difficulties or negative feelings due to the ostomy, and that these feelings had been overcome. **Conclusions:** Coexistence with the ostomy is highlighted as causing fears, constraints, discomfort and doubts. The family and social support can promote a new identity to the person, enabling the return of lost self-esteem and social reintegration.

INTRODUÇÃO

*Ostomia não é doença,
É um jeito diferente de se viver!*
(FLORIANO, 2008)

Geralmente são os familiares por ocasião da realização da operação que realizam o primeiro contato com o setor fornecedor das bolsas coletoras solicitando informações sobre os procedimentos necessários para a obtenção delas e demais acessórios, quando ainda o paciente encontra-se internado. Na maioria das vezes percebe-se que as pessoas apresentam-se fragilizadas com a situação que terão que enfrentar em relação ao familiar ostomizado,

principalmente devido ao desconhecimento sobre as alterações que deverão ser enfrentadas na vida sócio-familiar após a ostomia.

Existem várias espécies de estomas. Os principais são a colostomia, a ileostomia e a urostomia. As bolsas sofreram grandes evoluções e atualmente proporcionam melhor qualidade de vida aos usuários que podem recebê-las gratuitamente do Sistema Único de Saúde.

Mudanças na vida do ostomizado podem gerar consequências psicológicas e sociais. Conviver com outro "membro" em seu corpo poderá causar medos, constrangimentos e dúvidas a estas pessoas.

Nesse viés, a família tem fundamental importância, pois deverá ser um pilar de sustentação e apoio que o ostomizado necessita. Porém, é observada também fragilidade da família. Assim, a equipe multiprofissional tem importância para informar e melhorar a qualidade de vida do usuário e grupo familiar.

Contudo, cada pessoa possui sua singularidade, seu momento, sua forma de enfrentamento e a adaptação à nova condição vivendo com sofrimento, dor, incertezas, mitos e medos.

O acompanhamento aos ostomizados é indispensável na medida em que necessitam de apoio para enfrentar as transformações resultantes da ostomia e a perda de parte de um sistema que irá privá-lo do controle fecal e da eliminação de gases.

Cada bolsa coletora possui particularidades, e as pessoas reagem diferentemente ao seu uso. Assim, a frequência da troca varia de pessoa para pessoa. A maioria dos ostomizados esvazia a bolsa em média de cinco a 10 vezes ao dia. Ela deve ser trocada uma a duas vezes por semana¹. É recomendável que o esvaziamento ocorra antes que a bolsa encha 1/3 de sua capacidade, para que se evite o risco de rompimento.

É importante destacar, que ela não deve ser percebida pelo usuário como inimiga. Ainda que exija cuidados e atenção especial, oferece ao usuário a oportunidade de levar vida normal.

Após a superação do choque inicial, a maioria dos colostomizados/ileostomizados pode levar vida normal, devendo sempre respeitar alguns pontos fundamentais em relação à higiene, e utilizando materiais adequados para conseguir a segurança que necessita². Todavia, a superação das dificuldades iniciais dependerá diretamente dos recursos internos de cada pessoa, do suporte familiar, social, dos profissionais envolvidos e da estrutura de atendimento oferecido ao sujeito.

O objetivo deste estudo foi o de analisar a dinâmica sócio-familiar de pessoas com ostomia intestinal definitiva.

MÉTODO

Pesquisa qualitativa realizada com base em informações coletadas na ocasião da retirada mensal das bolsas coletoras e acessórios na 1ª Gerência Regional de Saúde do Estado de Santa Catarina com sede no município de São Miguel do Oeste, SC, Brasil e/ou através de visitas domiciliares nas residências de pessoas com ostomias intestinais definitivas. Foi realizada no período de julho a dezembro de 2010.

Doze usuários aceitaram participar da pesquisa e assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido tendo sido o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade do Oeste de Santa Catarina – UNOESC, sob o Parecer nº094/2010.

Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas seguindo um roteiro com questões abertas e fechadas, contemplando variáveis como idade, sexo, estado civil, tempo de uso da bolsa de colostomia, composição familiar, dificuldades iniciais no uso da bolsa e alterações na dinâmica sócio-familiar.

RESULTADOS

Oito dos 12 usuários entrevistados eram mulheres, representando 67% da amostra (Tabela 1).

TABELA 1 – Relação dos pacientes incluídos e dados da ostomia

Paciente	Idade	Estado civil	Tempo de uso da bolsa
1	76 anos	Viúva	5 anos
2	82 anos	Casada	4 meses
3	80 anos	Viúva	24 anos
4	82 anos	Viúva	4 anos
5	73 anos	Casada	2 anos
6	59 anos	Divorciada	16 anos
7	77 anos	Casado	41 anos
8	73 anos	Casado	4 meses
9	92 anos	Viúvo	20 anos
10	60 anos	Casado	9 anos
11	74 anos	Viúva	8 anos
12	74 anos	Casada	1 ano

Em relação à composição familiar, a pesquisa revelou que geralmente os usuários residiam com poucas pessoas. A maior família entrevistada possuía quatro pessoas, os demais residiam apenas com o cônjuge ou relatavam residirem sozinhos.

Todos os usuários informaram que contavam com alguém para auxiliá-los após a ostomia. Um relatou que a esposa o auxiliava inicialmente; três atribuíram tal responsabilidade à filha; uma usuária relatou que contava com o auxílio da nora; um contratou pessoa para auxiliá-lo e metade dos usuários, ou seja, seis afirmaram que as enfermeiras das equipes Estratégia Saúde da Família eram as que os ajudavam. Quatro usuários relataram que precisavam de auxílio rotineiramente e os oito restantes responsabilizavam-se sozinhos pela troca das bolsas, cuidado e higiene necessária.

Percebeu-se que dos 12 usuários entrevistados, sete relataram que possuíam algum tipo de dificuldade ou sentimento negativo pelo fato de utilizarem a bolsa coletora. Medo e constrangimento foram os sentimentos mais mencionados. Por outro lado, cinco afirmaram que não possuíam dificuldades ou sentimentos negativos por serem ostomizados, e que estes sentimentos já tinham sido superados.

DISCUSSÃO

Segundo informações da Secretaria do Estado da Saúde, no ano de 2010 aproximadamente 2.000 pessoas encontravam-se cadastradas no Serviço Especializado

Estadual como ostomizadas no estado de Santa Catarina.

No Brasil estima-se que no ano de 2010 o número de casos novos de câncer de cólon e reto seja de 13.310 casos em homens e de 14.800 em mulheres. Estes valores correspondem a risco estimado de 14 casos novos a cada 100 mil homens e 15 para cada 100 mil mulheres.

Anterior ao ano de 2004 os direitos das pessoas ostomizadas eram limitados ao fornecimento das bolsas coletoras, previsto nas Portarias 116/93 e 146/93 do Ministério da Saúde - MS. Em 20 de dezembro de 1999 o Decreto nº 3.298 estabeleceu as bolsas coletoras aos Portadores de Ostomia como ajuda técnica³. Mas é o Decreto nº 5.296⁴ de 2 de dezembro de 2004 que representa grande avanço, pois identifica a pessoa ostomizada como deficiente física. Assim, eles passam a ser respaldados por leis que regulamentam os direitos das pessoas com deficiência como, por exemplo, direito ao Benefício de Prestação Continuada que é benefício assistencial no valor de um salário mínimo mensal pago à pessoa portadora de deficiência ou idosa (65 anos de idade ou mais) que não conseguem manter-se financeiramente, ou ter seu sustento mantido pelo grupo familiar, sendo que a renda per capita deve ser inferior a ¼ do salário mínimo.

Também a Portaria SAS/MS nº 400⁵ de 16 de novembro de 2009 – em homenagem ao Dia Nacional dos Ostomizados – estabeleceu as Diretrizes Nacionais para a atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do SUS. De acordo com esta Portaria, as Unidades de Saúde são orientadas a formarem equipe multiprofissional e especializada além de organizar estrutura física adequada para o acolhimento integral deste pacientes, que deverão receber bolsas coletoras e acompanhamento de médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo e nutricionista. A equipe mínima - Atenção às Pessoas Ostomizadas I - deve ser composta por um médico, um enfermeiro e um assistente social. Já o Serviço em Atenção às Pessoas Ostomizadas II, para pacientes que apresentam complicações ou que precisam de operação de reversão, deverão contar com psicólogo, nutricionista e médicos especializados em proctologia, urologia, cirurgia, gastroenterologia e oncologia.

Destaca-se a importância que possui a equipe da Estratégia Saúde da Família para estes cidadãos. São a estes profissionais que recorrem os usuários para auxiliá-los nas necessidades que possuem para conviver melhor com a ostomia. Na maioria das vezes relatam que os cuidados são realizados no decorrer das visitas domiciliares, quando os profissionais se deslocam até as residências dos usuários.

Vários são os cuidados que precisam ser dispensados ao estoma e inicialmente a pessoa ostomizada poderá enfrentar dificuldades de adaptação, pois, seu corpo tem algo novo, sensível e que exige cuidado que ele próprio de preferência deverá se responsabilizar por fazer.

Após a operação é muito comum que os ostomizados enfrentem momentos difíceis de adaptação. A evolução do processo pode variar de pessoa para pessoa, mas a família tem papel fundamental; o apoio/orientação dos profissionais envolvidos no processo também possui grande relevância.

Por conta da ostomia, os usuários relatam ter sofrido inúmeras modificações na vida cotidiana sócio-familiar.

Percebe-se através de falas que houve alterações significativas no dia-a-dia, principalmente em relação à participação na comunidade, trabalho e vida familiar. Vergonha, medo, insegurança e constrangimento são expressos como os principais sentimentos.

Neste sentido, o suporte familiar e social adequados poderão promover o surgimento de uma nova identidade, melhorando a auto-estima e possibilitando a reinserção social.

Neste aspecto as equipes da Estratégia Saúde da Família em conjunto com a rede de apoio social e familiar precisam atender às expectativas que se apresentam na pessoa ostomizada.

É necessário, sobretudo, respeitar as mágoas, ressentimentos, revoltas, perdas, para poder contribuir na aceitação da nova condição de vida que se apresenta após a ostomia.

Aprender a conviver com um estoma é desafio. Atualmente existe importante desenvolvimento tanto das técnicas cirúrgicas como da tecnologia a ser utilizada pela pessoa ostomizada, principalmente no nível de bolsas, contribuindo para melhoria significativa na qualidade de vida. Contudo, apesar dos avanços ainda estas pessoas enfrentam todo um conjunto de alterações de estilos de vida, devido ao caráter peculiar deste tipo de intervenção. No entanto, deve ser considerado semelhante à outras mudanças que surgem e que a pessoa necessita se adaptar. Exemplos são um novo emprego, uma nova cidade, uma nova língua. Indivíduos que se submetem à intervenção cirúrgica que apresenta como resultado um estoma, passam a conviver com situação que exige ajustamento das atividades cotidianas a necessidade imposta pela nova forma corporal. Portanto, é esperado que após a operação, ocorra tempo para que a pessoa se recomponha e aprenda a lidar com as modificações de seu corpo físico, adaptando-se mentalmente às mudanças.

CONCLUSÕES

A convivência com a ostomia é destacada como causadora de medos, constrangimentos, desconfortos e dúvidas. O suporte familiar e social pode promover uma nova identidade à pessoa portadora, possibilitando retorno da autoestima perdida e a reinserção social.

REFERÊNCIAS

1. Barbutti RCS, Silva MCP, Abreu MAL. Ostomia, uma difícil adaptação. Rev. SBPH. 2008;11(2):27-39
2. Cascais AFMV, Martini JG, Almeida PJS. O impacto da ostomia no processo de viver humano. Texto contexto - enferm. 2007;16(1):163-7.
3. MINISTÉRIO DA SAÚDE/Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: Editora MS. 2ª Edição - Série B. Textos Básicos de Saúde. [acesso em 2010 jul 12]. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/legislacao_deficiencia.pdf
4. Presidência da República (Brasil). Casa Civil. Decreto nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004. Brasília: Presidência da República; 2004 [acesso em: 2011 Mar 12]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm
5. Presidência da República. (Brasil) Diário Oficial da União. Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009. Brasília: Presidência da República, 2009. [acesso em: 2011 Mar 12]. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/legislacoes/sas/101365-400>