Mário Penna Journal - molecular and clinical cancer research, Belo Horizonte, v. 2, n.1, p. 11-28 jan./jun. 2024. DOI: 10.61229/mpj.v1i2.15

PACIENTES COM ESTOMIA INTESTINAL DECORRENTE DE CÂNCER COLORRETAL: percepção quanto ao acesso aos seus direitos

Artigo Original

PATIENTS WITH COLORECTAL CANCER AND INTESTINAL OSTOMY: perception regarding access to their rights

Nayara Alvarenga Dionísio Ferreira
ORCID: 0000-0001-9136-4405
Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG
e-mail: enfnayaraalvarenga@gmail.com

Carla Aparecida Spagnol
ORCID: 0000-0003-1588-2109
Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG
e-mail: carlaapspagnol@gmail.com

Paula Elaine Diniz dos Reis
ORCID: 0000-0002-9782-3366
Universidade de Brasília - UnB
e-mail: pdinizreis@gmail.com

Elaine Barros Ferreira
ORCID: 0000-0003-0428-834X
Universidade de Brasília - UnB
e-mail: elaine.barrosf@gmail.com

Fabiana Bolela de Souza
ORCID: 0000-0003-1199-6205
Universidade de São Paulo - USP
e-mail: fbolela@usp.br

Giovana Paula Rezende Simino
ORCID: 0000-0002-9814-3004
Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG
e-mail: gsimino@yahoo.com.br

RESUMO

Objetivo: Compreender a percepção dos pacientes com estomia intestinal de eliminação decorrente de câncer colorretal acerca do acesso aos seus direitos. **Métodos:** Pesquisa qualitativa realizada com seis pacientes em tratamento oncológico de um município da região metropolitana de Belo Horizonte. A estratégia adotada para coleta dos dados foi uma entrevista semiestruturada que teve como referencial teórico a "Declaração dos Direitos dos Ostomizados", publicado pela International Ostomy Association. Os achados foram analisados e organizados em categorias. **Resultados principais:** A amostra foi constituída majoritariamente por pacientes com câncer de cólon, do sexo masculino, e ileostomia. Analisou-se a compreensão do acesso aos direitos dessas pessoas em dois núcleos temáticos: "Percepção do paciente com relação aos seus direitos" e "Vivências assistenciais na Rede de Atenção à Saúde". **Considerações Finais:** Os discursos enunciam que as pessoas com estomia de eliminação intestinal, apresentam conhecimento deficitário sobre os seus direitos e que a maior carência apresentada por eles

foi o acesso à educação em saúde e suporte de profissional qualificado.

Palavras-chave: Enfermagem, Estomia, Direitos do paciente, Neoplasias colorretais, Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Objective: *To understand the perception of patients with intestinal elimination ostomy due to colorectal cancer about access to their rights.* ***Methods:*** *Qualitative study carried out with 6 patients undergoing cancer treatment in a city in the metropolitan region of Belo Horizonte. The strategy adopted for data collection was a semi-structured interview that had as theoretical reference the "Declaration of the Rights of Ostomates", published by the International Ostomy Association. The findings were analyzed and organized into categories.* ***Main results:*** *The sample consisted mostly of male colon cancer patients with ileostomy. The understanding of access to these people's rights was analyzed in two thematic areas: "Patient's perception of their rights" and "Assistance experiences in the Health Care Network".* ***Final Considerations:*** *The speeches state that people with an elimination stoma have deficient knowledge about their rights and that the greatest lack presented by them was access to health education and support from a qualified professional.*

Keyword: *Nursing, Ostomy, Patient Rights, Colorectal Neoplasms, Qualitative Research.*

Data de submissão: 26/05/2023.
Data de aprovação: 08/04/2024.

1. INTRODUÇÃO

As neoplasias malignas representam um grave problema de saúde pública, considerando-se o incremento na incidência e mortalidade em todos os países, anualmente[1]. Destaca-se o câncer colorretal, cuja última estimativa de incidência mundial registrou a ocorrência de 1,8 milhão de casos novos[2]. No Brasil, são estimados para cada ano do triênio 2023-2025 cerca de 45.630 novos casos de câncer colorretal, sendo 23.660 em mulheres. Os cânceres colorretais são tratáveis e curáveis quando detectados precocemente e sem a ocorrência de metástases[1,3].

O tratamento do câncer colorretal será proposto de acordo com o estádio do tumor e condições clínicas do paciente e poderá abranger cirurgia, quimioterapia/ imunoterapia e radioterapia. A cirurgia, quando possível, remove o tumor com margens de segurança e pode ser necessária a confecção de estomia de eliminação, ileostomia ou colostomia, permanente ou provisória[4].

O câncer é uma doença estigmatizante, marcada pela possibilidade de morte frequente, dor e sofrimento associados ao tratamento. A necessidade de confecção de estomia colorretal potencializa o estigma advindo do diagnóstico, pois compromete dimensões humanas, para além da fisiológica. Pacientes com estomia podem vivenciar sentimentos conflituosos e alteração da imagem corporal, que interferem significativamente na sua aceitação e no seu processo adaptativo[4,5].

A reabilitação da pessoa com estomia de eliminação dependerá dos cuidados que ela receberá na Rede de Atenção à Saúde no período perioperatório. Sabe-se que a equipe multiprofissional de saúde tem papel fundamental para orientar quanto ao acesso aos seus direitos, destacando intervenções de cuidado e capacitação para o autocuidado[6,7].

Nessa perspectiva, o acesso de pacientes com estomia aos seus direitos pode proporcionar um impacto positivo em sua qualidade de vida, reabilitação, adaptação à nova condição física e, possivelmente, maior adesão ao tratamento[5,8]. Nesse contexto emerge a seguinte questão: Como as pessoas com câncer colorretal e estomia de eliminação identificam seus direitos na Rede de Atenção à Saúde?

Diante do exposto, este estudo teve como objetivo compreender a percepção dos pacientes com estomia de eliminação intestinal decorrente do câncer colorretal acerca do acesso aos seus direitos.

Assim, pautados no discurso desses pacientes, na manifestação de suas percepções, poder-se-á ter o conhecimento da realidade existente, ponto de partida para novas propostas visando à melhoria da assistência de enfermagem prestada aos pacientes com estomia de eliminação intestinal, com a perspectiva de intervenções mais seguras e humanizadas pelos profissionais.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Neoplasia Colorretal

O câncer de cólon e reto compreende os tumores malignos do intestino grosso. É uma doença com possibilidade de tratamento e cura quando localizada no intestino, sem ocorrência de metástase[9].

Para a detecção do câncer colorretal, alguns exames são de suma importância, tais como toque retal, colonoscopia, teste de sangue oculto nas fezes, biópsia, marcador tumoral, exames de imagens, dentre outros[4].

O tratamento do câncer colorretal compreende a quimioterapia, radioterapia e

cirurgia. A cirurgia é o seu principal tratamento, por meio da qual se realiza a ressecção da porção do intestino afetado, podendo neste momento, ser indicada a confecção de uma estomia, de caráter definitivo ou temporário[10].

A estomia possuirá um caráter definitivo quando o tratamento cirúrgico acarreta em prejuízo grave e irreversível da função evacuatória. O que ocorre, geralmente, nos tumores com comprometimento da região anorretal e porção inferior do reto pois apresentam necessidade de ressecção do complexo esfincteriano anal[4].

2.2 Estomia

A Portaria n° 400, de 16 de novembro de 2009, do Ministério da Saúde brasileiro conceitua estomia, quando após um procedimento cirúrgico se torna necessário exteriorizar o sistema digestório, respiratório e/ou urinário, através de um orifício externo[11].

Dentre as estomias, as de eliminação intestinal são os mais frequentes, especialmente as colostomias, tendo como principal causa, os casos de câncer colorretal[12].

As estomias intestinais podem apresentar características diferentes, dependendo da sua localização, e são peculiares ao segmento do intestino que foi exteriorizado, podendo ser classificadas como ileostomia ou colostomia dos tipos ascendente, transversa, descendente, sigmoide e úmida em alça[8].

A presença da estomia intestinal, associada à bolsa coletora, também traz mudanças nos padrões de eliminação intestinal e uma necessidade de mudança nos hábitos alimentares e de higiene. Porém, é com a alta hospitalar que o estomizado irá em seu domicílio se adaptar com sua nova realidade de vida, por meio de mudanças em sua rotina e a implementação de diversos cuidados, necessitando do apoio de profissionais de saúde para sua reabilitação, a fim de lhe garantir qualidade de vida ao longo da vida[13].

Outros aspectos a serem atentados são as complicações de ordem física, que podem ocorrer de imediato, no pós-operatório ou no decorrer da sua vida. Dentre as quais se podem destacar as deiscências mucocutâneas, estenoses, fístulas, granulomas, necrose, retrações, lesões da pele periestomial, prolapsos, hérnias, diarreias, desequilíbrios hidroeletrolíticos, dentre outros[4,8].

2.3 Atuação do enfermeiro no cuidado à pessoa com estomia

A Declaração dos Direitos dos Ostomizados expõe que o cliente tem direito de

receber cuidados de enfermagem especializados nos períodos pré e pós-operatório. Desta maneira, nos níveis de atenção à saúde primária, secundária e terciária, o enfermeiro é o profissional fundamental com atuação relacionada aos cuidados a esse cliente, cuja atenção se inicia ainda no ambiente hospitalar se estendendo ao domicílio[4].

A estomaterapia é uma especialidade exclusiva dos enfermeiros, capacitando-os para o cuidado de pessoas com estomias, fístulas, tubos, drenos, feridas e incontinências anal e urinária. Possui foco em ações de reabilitação, preventivas e terapêuticas, buscando melhor qualidade de vida da clientela assistida. É uma especialidade complexa, pois envolve a utilização de diversas tecnologias e a prestação do cuidado em sua dimensão biopsicossocial[4,14].

As orientações realizadas pelo estomaterapeuta são imprescindíveis e necessárias, uma vez que as práticas educativas por ele conduzidas contribuem para a inclusão social e reabilitação dos clientes sob seus cuidados[14].

3. METODOLOGIA

Estudo descritivo, com abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa possibilita o desvelamento de particularidades dos participantes do estudo, que em profundidade, podem expressar sua percepção sobre o objeto de estudo[15].

A pesquisa ocorreu em uma clínica oncológica, pertencente a um município da região metropolitana de Belo Horizonte, Minas Gerais. O serviço possui uma unidade e realiza tratamento antineoplásico em pacientes por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) e pela saúde suplementar. Foi realizado análise de prontuário no período de dezembro de 2020 a maio de 2021, identificando uma média de 250 pacientes atendidos por mês. Sendo 33 pacientes com diagnóstico C18- Neoplasia Maligna do Cólon[16] e destes, 8 apresentavam estomia de eliminação. Outros 11 pacientes com o diagnóstico C20 - Neoplasia Maligna do reto[16], 5 apresentavam estomia de eliminação.

Dos 13 pacientes selecionados, 6 participaram da pesquisa devido análise dos seguintes critérios de inclusão: a) diagnóstico C18, b) diagnóstico C20 e c) possuir estomia de eliminação intestinal; por no mínimo seis meses e critérios de exclusão: incapacidade para responder ao questionário.

A coleta de dados seguiu as recomendações propostas pelo *Standards for Reporting Qualitative Research* (SRQR)[17]. Foi realizada por meio de entrevistas gravadas entre o período de 28/06/2021 a 10/07/2021. Dois participantes foram

entrevistados de forma presencial e quatro via telefone. A modalidade, data e hora da entrevista foram definidos pelo participante para que eles pudessem se resguardar quanto a sua privacidade. As entrevistas iniciaram após a explicação dos objetivos da pesquisa, bem como seguiram protocolo de biossegurança aprovado pelo comitê de ética em pesquisa, em decorrência da pandemia pela COVID-19.

Utilizou-se roteiro semiestruturado construído pelas pesquisadoras com questões norteadoras baseadas na "Declaração dos Direitos da Pessoa com Estomia", emitida pelo Comitê de Coordenação da *International Ostomy Association* em junho 1993, e revisado pelo Conselho Mundial em 2007[6]. Também foram coletados dados sociodemográficos, situação econômica e familiar e dados clínicos.

Para esse manuscrito foi realizado um recorte com cinco direitos fundamentais da Declaração supracitada[6]: 1. Aconselhamento pré-operatório para benefícios da cirurgia e como viver com estomia; 2. Ter a estomia bem feita, bem localizada e confortável; 3. Receber apoio médico e cuidados de enfermagem especializada nos períodos pré e pós-operatório em toda rede de atenção à saúde; 4. Receber apoio e informação para o benefício da família, cuidadores e amigos, a fim de aumentar o entendimento sobre as condições e adaptações diversas; 8. Estar protegido de toda e qualquer forma de discriminação; para a descrição da percepção dos participantes em relação ao acesso aos direitos descritos na "Declaração dos direitos dos Ostomizados".

Este estudo se trata de um recorte da Monografia de conclusão de curso da Especialização Enfermagem em Estomaterapia, da Universidade Federal de Minas Gerais, intitulado: percepção dos pacientes com câncer colorretal portadores de estomia intestinal quanto ao acesso a seus direitos. O estudo foi desenvolvido conforme Resolução no 466/2012[18], com aprovações da instituição oncológica, do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, sob CAAE número 46943221.1.0000.5149 e com parecer número 4.807.418. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Explicitou-se que a recusa de participação não acarretaria em alterações do tratamento. O sigilo do anonimato foi realizado por meio da codificação alfanumérica dos participantes (P1 a P6).

Para a análise de dados foi utilizado o método hermenêutico-dialético, em que os resultados de uma pesquisa em ciências sociais representam sempre uma aproximação da realidade social, que não pode ser reduzida a nenhum dado de pesquisa[15].

4. RESULTADOS

4.1 Caracterização dos participantes

Sete participantes foram elegíveis. Um paciente desistiu de participar da entrevista após assinatura do TCLE por dificuldade de comunicação por telefone e recusa de visita domiciliar, finalizando com a participação de seis pacientes. As entrevistas possibilitaram a saturação dos dados, o que permitiu a interrupção da coleta de dados.

Os participantes eram predominantemente do sexo masculino 5 (83,3%), a idade variou de adulto jovem a idosos (27 a 66 anos). Em relação a escolaridade, 1 (16,7%) possuía ensino fundamental completo, 4 (66;6%) possuía ensino médio completo e 1 (16,7%) ensino superior completo. A maioria era casado 4 (66,6%), aposentado e afastado do trabalho por motivo do câncer, com renda familiar relatada como “supre as necessidades básicas". As neoplasias de cólon e as ileostomias foram mais frequentes, e o tempo de estomia variou de sete meses a dois anos e dez meses. As complicações relatadas nas estomias foram: prolapsos, dermatites, deiscência de ferida operatória e alergia ao equipamento coletor. Cinco pacientes mencionaram que não foi realizada a demarcação pré-operatória da estomia. Apenas um paciente realizava o autocuidado, porém com dificuldade. Um paciente se sentia preparado para o autocuidado, mas recebia auxílio de familiar e os demais não realizavam autocuidado, necessitando de ajuda de cuidadores ou de profissionais de saúde.

Categoria temática 1: “Percepção do paciente com relação aos seus direitos”

Os participantes expressaram desconhecimento sobre seus direitos legais, assim como relataram que seus direitos estavam ligados apenas ao fornecimento de equipamento coletor.

> *Falar com você a verdade: eu não acho que eu tenho direito nenhum não. Porque só de eu tá viva, né? Já é um prêmio. (P2)*

> *Eu nem parei pra pensar se tinha algum direito ou não. Não sabia que no centro de reabilitação dava a bolsa. Depois da cirurgia [...] eu passei a ser atendido lá e me forneceram as bolsas, mas eu não tinha nem noção se tinha bolsa gratuita ou não. (P6)*

Os pacientes referiram que na fase inicial de adaptação da estomia a assistência recebida foi insuficiente. Um aspecto a ser destacado é que em todas as falas, a maior carência foi por educação em saúde e suporte de profissional qualificado.

> *De forma alguma, não! [se as orientações e cuidados recebidos foram suficientes]. Eu senti que falta muito interesse das pessoas em tá te orientando mais. A grosso modo, aprendi errando, aprendi na curiosidade e até na própria necessidade. (P1)*

> *Olha, da parte do cirurgião, eu acho que faltou muita coisa, ele não me instruiu direito não[...]. (P5)*

Categoria temática 2: "Vivências assistenciais na Rede de Atenção à Saúde"

Observa-se pela narrativa a seguir, a falta de conhecimento e preparo do paciente no pré-operatório sobre o que é uma estomia e quais as mudanças o procedimento acarretaria em sua vida.

> *[...] Eu fui com a cara e com a coragem, porque eu não sabia o que era. Eu confiei mais no médico, né? Porque se ele está falando que tem que fazer é porque tem que fazer, né? Eu nem preocupei muito não, de fazer pergunta e ele também não se preocupou de falar nada pra explicar, né? [...]. (P5)*

A maioria dos participantes relatou ter uma estomia bem feita e localizada. Entretanto, algumas narrativas explicitaram direitos fundamentais não atendidos, como descrito a seguir.

> *Eu considero que ele tá numa região que hoje me deixa confortável. Acho bem localizado [...] fica discreto e me deixa mais à vontade, eu consigo visualizar e ter um acesso fácil a ele. Pela localização dele, é fácil eu manipulá-lo. (P1)*

> *Considero...Mas a bolsa só solta mais aqui no lugar que a gente senta e a barriga dobra. Só num lugarzinho aqui. (P3)*

> *A posição do estoma está boa, principalmente pra eu limpar e fazer a higienização, está bem localizado[...]. Na realidade, o único empecilho é usar roupa, já faz quase 3 anos que eu não uso calça jeans normal, porque a linha da cintura espreme o estoma [...].(P6)*

Contudo, mesmo diante dos benefícios da demarcação da estomia, identifica-

se nas narrativas que ainda existe lacuna em relação a esta prática nos serviços de saúde acessados por eles.

> *Não, não, não teve isso não [demarcação]. Me levaram pro bloco, fizeram o negócio comigo lá, quando eu acordei a bolsa já estava aqui já. (P3)*

> *Eu lembro que na hora que eu tava na mesa de cirurgia eu vi o cirurgião fazendo isso. Eu vi ele medindo no olho, sei lá, tava com a caneta [...] mas sentar, eu olhar, não teve isso não. Ele fez no olho mesmo. (P5)*

Quanto à assistência de enfermagem na Atenção Terciária à Saúde no pós-operatório da cirurgia da estomia intestinal, a narrativa a seguir demonstra uma fragilidade nas intervenções do enfermeiro.

> *Olha, eu fiquei 3 dias internado, eu lembro que eles estavam tentando procurar alguém da enfermagem pra trocar minha bolsa, porque a bolsa que o médico colocou foi uma bolsa muito inferior, muito ruim, e ele colocou mal colocada [...] Acabou que teve uma supervisora [enfermeira], que ela teve que pegar o trem e fazer, né? [...] E aí ela fez o corte assim, muito grande. É porque sei lá, parecia que era a primeira vez que ela estava fazendo aquilo também. E aí eu lembro que no outro dia, até no mesmo dia, ela já não tava prestando mais [...]. Aí eu saí de lá com ela vazando. Aí de certa forma ela ensinou a trocar e esvaziar a bolsa. (P5)*

As informações e cuidados dispensados na Atenção Terciária à Saúde foram insuficientes ou inexistentes. As falas demonstraram uma alta hospitalar sem o preparo para os cuidados com a estomia ou com preparo inconsistente.

> *Eu fui com a bolsa pra casa sem profissional nenhum me ensinar como usá-la ou como seria. [...] Eu sabia que tinha que esvaziar e aí, eu, por instinto, sempre que eu ia tomar banho, eu, por curiosidade e por extinto, eu abria, deixava aquilo escorrer e via aquela situação meio assustado assim, mas aí, assim que esvaziava eu fechava rapidinho. E foi assim que eu fui esvaziando ela até o dia que eu fui aonde que a gente pega a bolsa. (P1)*

> *Eu ganhei alta sem saber como que trocava a bolsa. Até eu ir lá no Centro de Reabilitação, eu só esvaziava a bolsa em casa, eu vendo as enfermeiras, eu aprendi a limpar. (P6)*

A falta de suporte profissional adequado na Atenção Primária à Saúde gera impacto negativo na vida do paciente, levando a momentos de medo, sentimentos de

angústia, de desamparo e negligência, favorecendo a complicações e desfavorecendo o autocuidado, conforme relato abaixo.

> *Teve um dia aqui que a bolsa aqui estava vazando. Eu comecei até a chorar, fiquei desesperado, porque eu não sabia como que eu fazia. Aí eu tinha bolsa aqui, que eu tinha comprado duas, peguei as bolsas aqui e fui lá em cima no posto médico. Cheguei lá, o pessoal aqui não sabia trocar.[...]. Liguei pro prefeito que pediu uma ambulância aqui e me levou pra Orquídea, pra eles trocarem a bolsa pra mim. Cheguei lá no Pronto Socorro e eu comecei até a chorar, porque o trem aqui tava vazando. [...] Eu tava meio assustado com o estoma. Eu tô! Se eu tiver andando, ele sai mais pra fora [...]. (P3)*

No decorrer das entrevistas os pacientes associam a assistência no serviço especializado como um direito atendido. No entanto, este serviço apresenta algumas fragilidades e assistência de enfermagem focada apenas nos cuidados com a estomia e uso do equipamento coletor e adjuvantes.

> *A enfermeira ensinou como que troca a bolsa e tal, mas foi só uma vez. Depois, com a pandemia, acabou tudo. É só mesmo pra buscar a bolsa que eu tive acesso às bolsas gratuitas. Juntamente com a bolsa me deram um pó pra poder a pele resistir o uso. Tirando isto, eu não tive mais nada não. (P6)*

> *Foi lá no centro de reabilitação que me instruiu bem. A equipe da enfermagem [...] fez tipo um cursinho básico, ensinou a gente a mexer e os cuidados básicos que a gente tinha que tomar, pra não ferir, né[...] Até porque a gente vai lá também, é muito pouco, sabe? É quase que uma vez por ano só, no centro de reabilitação. (P5)*

Os aspectos biopsicossociais devem ser abordados, durante a assistência ao paciente na Rede de Atenção à Saúde. Os aspectos nutricionais fazem parte do processo de adaptação à estomia. Cinco pacientes relataram acesso à consulta com nutricionista, com orientações específicas à condição de pessoa com estomia.

> *Nenhum profissional me orientou sobre a alimentação. (P1)*

> *Eu fui receber essas orientações com a nutricionista do Centro de Reabilitação, que eu reclamei com ela que minha barriga inchava muito, aí ela falou a questão dos gases, da alimentação que teria que ser balanceada e teria mesmo que selecionar os alimentos que causam menos gases, né? Aí ela passou a relação dos alimentos que causam mais gases e os que causam menos gases e falou: aí você vai selecionando. (P3)*

A narrativas demonstram que práticas de esportes e lazer, sexualidade e autoestima não foram abordados pelos profissionais da Rede de Atenção à Saúde. Esta carência de informações contribui para o isolamento social, abandono de atividades de lazer, problemas conjugais e pior qualidade de vida.

> *Nenhum profissional me orientou sobre esse resgate da autoestima e em nada. Essa bolsa acabou com minha autoestima. (P1)*

> *Eu fazia caminhada antes, minhas colegas caminham aqui, passam aqui e me grita, eu não vou pra caminhada. Problema é a bolsa, eu ficar andando e a bolsa encher. Enquanto eu tiver a bolsa eu não tenho vontade de fazer nada não. Por causa dessa bolsa eu não vou a lugar nenhum. (P2)*

> *Não, não recebi nada. Inclusive isso aí fez muita, muita falta mesmo, porque eu sou um cara que eu nunca fiquei parado de tudo e eu tive que ficar parado porque com medo de fazer alguma extravagância [...]. Aí teve um dia que eu vi um cara em uma rede social [ocultado o nome], que ele inventou uma cinta que ele põe na bolsa, pra praticar esportes sabe[...] Aí criei mais resistência nas pernas, que estava muito fraca [...] Mas só vi assim, que era possível né. Mas orientação mesmo, da parte profissional, eu não recebi não. Fui eu que busquei informação na internet. (P3)*

> *Não. Sobre relação sexual, ninguém falou nada, nada, nada, nada. (P5)*

Quando questionados se já vivenciaram alguma situação de discriminação, o relato a seguir expressa exclusão social, por meio de comportamentos e palavras ofensivas.

> *Já sofri várias vezes… Já fui barrado em restaurante (choro) e em ônibus público. Me argumentou que as pessoas iam ver a bolsa e iam ter nojo de mim. Se eu quisesse, eles faziam marmita e me entregaria, mas eu não poderia estar entrando no estabelecimento para me servir. E no ônibus, várias vezes, eu sentava, as pessoas levantavam e saíam, até por falta de conhecimento, não sei. Eu senti muito isso no começo, mas não manifestava, guardava pra mim. Não levava aquilo em conta não, porque não ia adiantar. (P1)*

Ainda nesta temática, P5 refere o desconhecimento das pessoas sobre o que é uma estomia intestinal e do mesmo se configurar como pessoa com deficiência física, podendo gerar constrangimento e exposição.

> *...Tem uma questão que é assim, que acho até engraçado, quando a gente vai no supermercado e precisa passar no caixa preferencial, ou então no banco,*

> *que eu preciso resolver alguma coisa e tem direito à fila preferencial, eles olham assim, com um olhar tipo, por que assim? A pessoa não sabe qual que é a sua deficiência, né? E assim você tem que ficar levantando a blusa pra mostrar a bolsa[...]. Mas poderia entrar nessa questão, né? Quando eu falo o que eu tenho, as pessoas não sabem o que que é não. Tem que levantar a blusa e mesmo levantando assim, as pessoas ficam, mas o que que é isso? (P5)*

5. DISCUSSÃO

A complexidade da vida, saúde, doença e os processos de reabilitação têm características gerais e singulares para as pessoas com deficiência adquirida[19]. Os pacientes submetidos a uma cirurgia de confecção de estomia intestinal de eliminação passam por diversas mudanças em suas vidas, o que faz transcender o aspecto físico. Em reconhecimento das necessidades biopsicossociais apresentadas por eles, ao longo dos anos, políticas públicas foram criadas e aprimoradas, a fim de garantir atendimento multiprofissional e recursos materiais necessários, objetivando a sua reabilitação e qualidade de vida[4-5,11,20].

Destaca-se que em 2004, a Lei nº 7.853/89, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência[21], passou a vigorar também para pessoas com estomias. Esta alteração se deu, mediante alteração do Decreto no 3.298/99 art. 4o[22], pelo decreto 5.296/2004[23]. Dentre os benefícios desta lei estão o direito à igualdade de tratamento e oportunidade, direitos à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, tratamento prioritário e adequado, proteção contra discriminações e preconceitos de qualquer espécie. Ainda, no âmbito da saúde, ter acesso à rede de serviços especializados em reabilitação[21,23].

Posteriormente, visando a necessidade de uma assistência especializada à pessoa com estomia, foi estabelecida em 2009 a portaria SAS/MS n° 400, que permitiu a estruturação da Atenção Secundária à Saúde como atenção especializada. Organizando a rede de atenção por meio dos Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas (SASPO), com classificação I e II. Estes serviços prestam assistência interdisciplinar, com o objetivo de alcançar a reabilitação completa, fornecer equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança, além de capacitar os profissionais dos demais níveis de atenção à saúde[11].

As narrativas dos participantes expressam a falta de compreensão sobre o acesso aos seus direitos, podendo sugerir lacunas na assistência e educação em saúde. O enfermeiro reconhece o seu papel de educador em saúde no seu processo de

cuidar, fortalecendo a confiança da pessoa com estomia intestinal no seu autocuidado e contribuindo para sua reabilitação desde o pré-operatório. Ressaltando que a atualização profissional é imprescindível para qualidade da assistência prestada[10,21]. Sendo o enfermeiro estomaterapeuta, especialista na práticas de assistência a pessoas com estomia[24].

A assistência à pessoa com estomia é complexa e pode passar pelos níveis de atenção à saúde primário, secundário e terciário, de acordo com o momento e as necessidades que o paciente apresentar. Os três níveis estão envolvidos no processo de reabilitação dos pacientes,[4-5,11-20] não sendo definida uma ordem para o seu acesso.

Destaca-se que o período pré-operatório constitui-se como uma fase primordial para o preparo emocional e processo educativo do paciente. A consulta pré-operatória com o enfermeiro estomaterapeuta possibilita orientações, demarcação da pele para confecção da estomia favorável ao autocuidado e prevenção de complicações[25-26]. Ainda, possibilita que o paciente e familiar se familiarizem com a estomia e equipamento coletor[8,27].

O procedimento de demarcação da estomia deve ser realizado pelo enfermeiro estomaterapeuta ou pelo cirurgião, com a participação ativa do paciente. A marca realizada constitui um guia para o cirurgião, pois apenas diante das condições operatórias encontradas que será possível identificar se ela poderá ser seguida ou não[8,25].

No pós-operatório, o paciente terá seu primeiro contato com a estomia e suas necessidades de cuidado. Nesta fase, o paciente se encontra muito debilitado, fragilizado pela cirurgia e com muitas dúvidas para autocuidado, sendo necessário uma boa preparação para a alta hospitalar. No domicílio, o paciente e cuidador serão os protagonistas para o cuidado, necessitando de bases sólidas até que eles tenham acesso ao serviço especializado[27].

A primeira troca do equipamento coletor deve ser realizada ainda no serviço terciário para demonstração de autocuidado. O treinamento do paciente e cuidador deve ser progressivo até a alta hospitalar. O enfermeiro deverá oferecer orientações de cuidados por escrito, encaminhamento ao serviço especializado e equipamentos coletores até que o paciente possa providenciá-los[8,27].

Nesta perspectiva, um estudo realizado com pessoas com estomias, no estado de São Paulo, apresentou resultados semelhantes a este estudo quando identificou que o principal desafio, após a alta hospitalar, foi a realização do autocuidado com a estomia e o manejo do equipamento coletor. Foi identificado que em muitas situações o ensino do autocuidado não foi ofertado pela instituição hospitalar[26].

Após a alta hospitalar, a Atenção Primária à Saúde, por meio da Estratégia de Saúde da Família, também é responsável pela assistência ao paciente, por meio de ações de cuidado, orientações para o autocuidado, prevenção de complicações, dentre outras[20]. Contudo, alguns relatos demonstraram deficiência nessa assistência quando foi necessário. Nesse sentido, um estudo realizado no estado de Minas Gerais com enfermeiras da Estratégia de Saúde da Família, encontrou resultados semelhantes, quando foram identificadas respostas inadequadas quanto à descrição da troca do equipamento coletor, além de não possuírem conhecimento quanto às complicações[28].

A implantação da atenção especializada é fundamental para a garantia de direitos às pessoas com estomia. Um estudo realizado em 28 SASPO do estado de Minas Gerais pôde identificar que o principal desafio é oferecer uma assistência integral, ampliada e em rede. Os serviços avaliados desempenham de forma insatisfatória a formação de outros profissionais da atenção primária e terciária, refletindo no conhecimento e, consequentemente, no cuidado prestado aos pacientes. O estudo apontou escassez de profissional de saúde qualificado, principalmente do enfermeiro[29].

Outro aspecto importante, é que a maioria dos profissionais não abordam aspectos individuais e as necessidades para o retorno da pessoa com estomia ao seu cotidiano[8,11]. Devem-se atentar a fatores que podem influenciar diretamente neste retorno, tais como a prescrição incorreta dos dispositivos, problemas físicos, dificuldades em higienizar a bolsa, vergonha ou medo de intercorrências[8].

É importante ressaltar que a educação em saúde de pessoas com estomias não deve ser limitada apenas à técnica de limpeza e troca do equipamento coletor, pois outros aspectos como a sexualidade, esporte, lazer, nutrição, relacionamento interpessoal, vestuário, entre outros, também estão diretamente relacionados à qualidade de vida[8,10-11].

Destaca-se a necessidade de adequação da alimentação e forma correta de preparo dos alimentos pois contribui para o bem-estar e a manutenção da saúde da pessoa com estomia[8,13]. Estudo realizado no Rio Grande do Sul, Brasil, identificou que alguns pacientes modificaram hábitos alimentares anteriores, restringindo alimentos que potencializam gases e odores e que este cuidado influencia diretamente na qualidade de vida, nas atividades de lazer, viagens e interação social[13].

Outro aspecto importante é a atividade sexual, pois está intimamente ligada à percepção da qualidade de vida e autoestima. Algumas pessoas podem se considerar pouco atraentes, apresentar medo da rejeição pelo parceiro e evitam o contato sexual após a estomia. O afastamento também pode vir do parceiro pelo receio em trazer prejuízos à pessoa. O enfermeiro deve ser capaz de orientar sobre cuidados que

estimulem o retorno gradual à vida sexual[13].

Os resultados puderam demonstrar, que as pessoas com estomia intestinal também sofrem discriminação e exclusão social pelo desconhecimento da população sobre o que é uma estomia e sobre sua caracterização como uma deficiência física. Todo cidadão deve estar protegido de toda e qualquer discriminação conforme o artigo 5º da Constituição de 1988, que determina que todos são iguais perante a lei sem qualquer distinção.

Nesta perspectiva, muitos fatos relatados pelos participantes como causadores de sofrimento poderiam ser mitigados se as diretrizes descritas pela "Declaração dos direitos das pessoas com estomia" fossem de conhecimento dos pacientes e da equipe multiprofissional da rede de atenção à saúde[30].

5.1 Limitações do estudo

Não foram encontrados estudos nacionais e internacionais na perspectiva da percepção da pessoa com estomia quanto ao acesso aos seus direitos para comparação de resultados. Além disso, a pesquisa ocorreu em apenas um serviço de terapia antineoplásica limitando o número de participantes.

6. CONCLUSÃO

Os resultados desta pesquisa puderam evidenciar que pacientes com câncer colorretal e estomia não compreendem seus direitos em sua integralidade. Não houve relatos de orientações pré-operatórias e demarcação da estomia com a participação do paciente. A rede de atenção à saúde demonstrou uma assistência desarticulada e com fragilidades, em que o paciente pode vivenciar um pós-operatório traumático e sem preparo para a alta hospitalar. As narrativas também evidenciaram falta de suporte da atenção primária e a assistência no serviço especializado apenas para os cuidados com a estomia, uso do equipamento coletor e adjuvantes.

É importante compreender que esses pacientes necessitam de orientações sólidas sobre os cuidados com a estomia e abordagem dos aspectos biopsicossociais para alcançar a sua reabilitação.

Sugere-se como pesquisa futura, estudar os resultados da reabilitação de um grupo que recebeu educação em saúde e acesso a seus direitos em detrimento a outro grupo que não teve acesso à educação em saúde e acesso aos seus direitos de forma adequada, a fim de identificar as lacunas na assistência a saúde e realizar proposição de estratégias

para alcance dos seus direitos na Rede de Atenção à Saúde, além de contribuir para o planejamento da assistência da equipe multiprofissional, em especial do enfermeiro voltados a reabilitação do paciente, com um cuidado holístico e humanizado.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil [livro online]. Rio de Janeiro; 2022. [acesso em 23 mar. 2023]. Disponível em: chromeextension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf.

2. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global câncer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA Cancer J Clin [internet] 2018 Sep-Nov. [acesso em 19 jun. 2021]. 68(6) 394-424. Disponível em: https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21492.

3.Instituto Nacional de Câncer (Brasil). ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer [Internet]. Rio de Janeiro; 2012. [acesso em 21 jun. 2021]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/abc_do_cancer_2ed.pdf.

4. Maciel, DBV. Análise da qualidade de vida em pacientes com estomia intestinal definitiva por câncer. Niterói. [Dissertação de mestrado] – Universidade Federal Fluminense; 2018. [acesso em 21 jun. 2021]. Disponível em: https://app.uff.br/riuff/bitstream/handle/1/10445/Daniele%20Brito%20Vallad%c3%a3o%20Maciel.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

5. Ferreira EC, Barbosa MH, Sonobe HM, Barichello E. Self-esteem and health-relates quality of life in ostomized patients. Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]; 2017 Mar-Apr. [acesso em 15 jun. 2021]; 70(2):271-8. http://dx.doi.org/ 10.1590/0034-7167-2016-0161. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reben/a/QTXVJjK3NMHTTfrZQQtfzGQ/?lang=en.

6. International Ostomy Association [Internet]. Charter of Ostomates'Rights [acesso em 23 out. 2020]. Disponível em: https://www.ostomy.org/bill-of-rights/#:~:text=Charter%20of%20Ostomates%20Rights&text=This%20Charter%20presents%20the%20special,in%20all%20decision%20making%20processes.

7. Sasaki VDM, Teles AAS, Russo TMS, Aguiar JC, Paraizo-Horvath CMS, Sonobe HM. Care in the Ostomates Programs: the multidisciplinary team's perspective. Revista Rene [Internet]. 2020; [acesso em fev. 2022]; 21:e44295. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/344969599_Care_in_the_Ostomates_Programs_the_multidisciplinary_team's_perspective.

8. Ministério da Saúde (Brasil). Guia de atenção à saúde da pessoa com estomia [Internet]. Brasília; 2021. [acesso em 16 jun. 2021]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_atencao_saude_pessoa_estomia.pdf.

9. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde (Brasil). Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas em Oncologia [Internet]. Brasília; 2014. [acesso em 17 jun. 2021]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolos_ clinicos_diretrizes_terapeuticas_oncologia.pdf.

10. Farias DLS, Nery RNB, Santana ME. O enfermeiro como educador em saúde da pessoa

estomizada com câncer colorretal. Enferm. Foco [Internet]. 2018 [acesso em 8 ago. 2022]; 10 (1): 35-39. Disponível em: http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1486/490.

11. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde (Brasil). Portaria nº 400, de 16 de Novembro de 2009, Normatiza o atendimento à Pessoa Ostomizada no SUS. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 2009. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html.

12. Flach DMAM. Avaliação da implementação das diretrizes nacionais da atenção às pessoas ostomizadas em um município do Rio de Janeiro. [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro, Universidade Federal Fluminense, Niterói [Internet]. 2018. 196 pág. Disponível em: https://app.uff.br/riuff/bitstream/handle/1/9121/Diana%20Mary%20Araujo%20de%20Melo%20Flach.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

13. Barba PD, Bittencourt VLL, Kolankiewicz ACB, Loro MM. Demandas de cuidados de pacientes oncológicos estomizados assistidos na atenção primária à saúde. Rev. enferm. UFPE [Internet]. 2017 [acesso 19 jun. 2021];11(8): 9-3122. Disponível em: https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/110217/22128.

14. Costa CCP, Soares SSS, Vieira MLC, Oliveira MD, Pedro RS, Chaves USB, Souza NVDO. Estomaterapeutas no mundo do trabalho: facilidades e dificuldades para o exercício profissional. Esc Anna Nery [Internet]. 2021 [acesso em 21 jun. 2021]; 25(2).
Disponível em: https://www.scielo.br/j/ean/a/R7sC7WLfFYdqmsrjFszrtxk/?format=pdf&lang=pt. Acesso em 18 de agosto, 2021.

15. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec; 2014. 416p.
16. Organização Mundial da Saúde (OMS). Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde: CID-10. 2 v. São Paulo: EDUSP; 2008. 212p.

17. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for Reporting Qualitative Research. Academic Medicine [Internet]. 2014 Sep. [acesso em 15 jul. 2021]; 89(9):1245-51. Disponível em: https://journals.lww.com/academicmedicine/fulltext/2014/09000/standards_for_reporting_qualitative_research__a.21.aspx.

18. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, 13 jun. 2013; seção 1. [acesso em 20 jun. 2021]. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf.

19. Machado WCA, Silva HF, Almeida WG, Figueiredo NMA, Martins MM, Henriques FMD ,Tholl AD. Autocuidado para pessoas com deficiência adquirida: reflexão sobre intervenções de enfermagem frente aos enfrentamentos da reabilitação. Enferm. Foco [Internet]. 2019 [acesso em 8 ago. 2022]; 10(5): 109-116. Disponível em: http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2578/642.

20. Minas Gerais. Secretaria de Saúde. Coordenação de atenção à saúde da pessoa com deficiência. Linha de cuidado da Pessoa Estomizada. Belo Horizonte; 2015. [acesso em 21 jun. 2021]. Disponível em: https://www.saude.mg.gov.br/images/noticias_e_eventos/000_2016/2-abr-mai-jun/ostomizados/24-06-Linha-de-Cuidados-da-Pessoa-Estomizada.pdf.

21. Brasil. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio as pessoas portadoras

de deficiência, sua integração social, sobre a coordenadoria nacional para integração da pessoa portadora de deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Diário Oficial da União. 1989 out. 25; [acesso em 6 abr. 2022]. Disponível em: https://legis.senado.leg.br/norma/549729.

22. Brasil. Decreto n.º 3298, 20 de dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Diário Oficial da União. 1999 dez. 21; [acesso 6 abr. 2022]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm.

23. Brasil. Decreto n.º 5296, 2 de dezembro de 2004. Dispõe sobre as normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Diário Oficial da União. 2004 dez. 03; [acesso em 6 abr. 2022]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm.

24. Sousa JAV, Rosa MM, Rinaldi ECA, Campos CGP. Perfil de usuários estomizados atendidos em um departamento de órteses e próteses. Enferm. Foco [Internet]. 2020 [acesso em 12 ago. 2022]; 11 (4): 35-40. Disponível em: http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2919/948.

25. Miranda LSG, Carvalho AAS, Paz EPA. Quality of life of ostomized person: relationship with the care provided in stomatherapy nursing consultation. Esc Anna Nery [Internet]. 2018 [acesso em 21 jun. 2021]; 22(4). https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0075. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ean/a/FGDjXSwMPp5Bjf98QJqQp4J/?lang=en.

26. Sasaki VDM, Teles AAS, Silva NM, Russo TMS, Pantoni LA, Aguiar JC, Sonobe HM. Self-care of people with intestinal ostomy: beyond the procedural towards rehabilitation. Rev Bras Enferm. [Internet]. 2021 [acesso em 21 jun. 2021]; 74(1). https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0088. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reben/a/NLcyBJwCB8qbHwzDb5sZb5F/?lang=en.

27. Carvalho DS, Silva AGID, Ferreira SRM, Braga LC. Elaboration of an educational technology for ostomized patients: peristomal skin care. Rev Bras Enferm [Internet]. 2019 [acesso em 21 jun. 2021]; 72(2):427-434. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0024. Disponível em: https://www.scielo.br/j/reben/a/mWzNcLhtb5vtFwzQPQKqmCJ/?lang=en.

28. Santos CRS, Corrêa ÂCS, Silva DD. Conhecimento de enfermeiras do Programa de Estratégia Saúde da Família sobre estomias intestinais e urinárias. Estima [Internet]. 2017 [acesso em 18 jun. 2021]; 15(2):161-8. https://doi.org/10.5327/z1806-3144201700030007. Disponível em: https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/546

29. Moraes JT, Amaral CFS, Borges EL, Ribeiro MS, Guimarães EAA. Avaliação da implantação do Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas. Reme: Rev. Min. Enferm. [Internet]. 2017 [acesso em 21 jun. 2021]; 21:e-1017. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-27622017000100226&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt

30. Ferreira NAD. Percepção dos pacientes com câncer colorretal portadores de estomia quanto ao acesso a seus direitos. [Trabalho de conclusão de curso]. Belo Horizonte, 2021: Repertório UFMG [Internet]. 2021. 84 pág. Disponível em: https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/38813/1/TCC%20Nayara%20Alvarenga%20D.%20Ferreira.%20a.pdf

Para o Mário Penna, investir em Ensino, Pesquisa e Inovação é investir em cura.

casasanto



Kassyane Furtado
Biomédica

O maior compromisso do Núcleo de Ensino, Pesquisa e Inovação (NEPI) do Instituto Mário Penna, além de fomentar a assistência em saúde e revolucionar a inovação diagnóstica do câncer no país, é produzir conhecimento. Conhecimento para formar profissionais mais qualificados, para produzir novas e revolucionárias pesquisas e para traçar caminhos rumo à inovação no tratamento oncológico. A unidade se divide em quatro áreas de atuação: Pesquisa Clínica, Pesquisa Translacional, Ensino e Inovação. Sua existência é reconhecida no cenário nacional e internacional por oferecer tratamento cada vez mais seguro, humano, acolhedor e, sobretudo, eficiente aos pacientes.

institutomariopenna

DOE 0800 039 1441
mariopenna.org.br

Saiba mais sobre o
Núcleo de Ensino, Pesquisa e Inovação

Rede
Mário Penna
Núcleo de Ensino, Pesquisa e Inovação