

**Universidade do Minho**  
Escola Superior de Enfermagem

**Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro**  
Escola Superior de Saúde

Amélia Susana Teixeira Varejão

**A experiência vivida pelas pessoas que sobreviveram a uma situação crítica da qual resultou, como sequela, uma ostomia de eliminação.**

**Universidade do Minho**  
Escola Superior de Enfermagem

**Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro**  
Escola Superior de Saúde

Amélia Susana Teixeira Varejão

**A experiência vivida pelas pessoas que sobreviveram a uma situação crítica da qual resultou, como sequela, uma ostomia de eliminação.**

Dissertação de Mestrado  
Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica

Trabalho efetuado sob a orientação do  
Professor João Manuel Pimentel Cainé  
e da  
Professora Doutora Ermelinda Fátima Dias Cunha Macedo

## **DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS**

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença [abaixo](#) indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.



**Atribuição-NãoComercial-SemDerivações**

**CC BY-NC-ND**

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

“Não sou da altura que me veem, mas sim da altura que meus olhos podem ver.”

Fernando Pessoa

À minha família, o meu “núcleo duro”, que são o meu marido e a minha filha, pela ausência, falta de tempo e de paciência que foram retribuídos com amor e compreensão, sem o vosso apoio isto não seria possível.

## **Agradecimentos**

Aos orientadores do presente trabalho de investigação, Professor João Cainé e Professora Doutora Ermelinda Macedo, pelo apoio, disponibilidade e partilha de conhecimento ao longo da realização desta dissertação, só com a vossa dedicação foi possível ultrapassar com sucesso todos os obstáculos encontrados.

À Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho, que em parceria com a Escola Superior de Enfermagem de Vila Real da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, permitiram a realização deste Curso de Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica.

Ao Hospital da Zona Norte onde foi realizado o presente trabalho de investigação, em especial à enfermeira Carla Nunes pela simpatia e disponibilidade com que sempre me recebeu e apoiou durante todo o meu trabalho de campo.

Um agradecimento sentido, a todos os participantes que, gentilmente, aceitaram fazer parte deste estudo, recebendo-me com carinho e partilhando comigo um pouco da sua vida.

Ao enfermeiro José Ribeiro, Diretor do Hospital onde exerço funções, pelo incentivo e valorização que dá a todos os profissionais para que estes cresçam no que respeita à aquisição de novos conhecimentos.

À minha chefe e colegas de serviço que, permitiram e ajudaram para que conseguisse o horário necessário para a realização de todo o processo.

A todos, o meu muito obrigada!

## **DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE**

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração. Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

**Título da dissertação:** A experiência vividas pelas pessoas que sobreviveram a uma situação crítica da qual resultou, como sequela, uma ostomia de eliminação.

## **Resumo**

Um doente crítico é, por definição, uma pessoa cuja vida está ameaçada por falência ou iminência de falência de uma ou mais funções vitais e cuja sobrevivência depende de meios avançados de vigilância, monitorização e terapêutica. Requerem cuidados imediatos e especializados com o propósito de restabelecer a saúde. No entanto, em algumas situações não é possível a sobrevivência sem sequelas, o que leva estes doentes a necessitarem de cuidados de saúde permanentes mesmo após a alta hospitalar, como é o caso dos doentes que ficam com ostomia de eliminação. Esta condição vai influenciar a vida destas pessoas, pois vão experienciar mudanças físicas, psicológicas, sociais e do estilo de vida que resultam numa transição saúde-doença. Espera-se com este estudo conhecer a experiência vivida pelas pessoas em relação à nova condição de vida adquirida pela existência do estoma. Para o efeito, foi delineada uma investigação qualitativa do tipo descritivo e exploratório, com recurso a entrevistas semi-estruturadas a 20 pessoas com ostomia de eliminação, seguidos na consulta de ostomia de um hospital do norte. Os dados foram analisados pela técnica da análise de conteúdo de Bardin (2018), tendo em conta a teoria das transições de Afaf Meleis (2010) e os objetivos do estudo. Desta análise surgiram 6 categorias: 1) Mudança e diferença; 2) Eventos críticos; 3) Fatores facilitadores e inibidores da nova condição de saúde; 4) Respostas à nova condição de saúde; 5) Acompanhamento de enfermagem e; 6) Consciencialização da nova condição de saúde.

Os resultados obtidos constituem um importante contributo, para a compreensão da transição saúde/doença em pessoas com ostomia de eliminação, e a importância do acompanhamento de enfermagem nessa transição. Tendo em conta, as experiências vividas pelas pessoas com ostomia e as implicações na sua qualidade de vida, considerando os domínios sociocultural, familiar, cuidados de saúde e fatores individuais.

Palavras chave: enfermagem, ostomizado, qualidade de vida, transição

**Dissertation title:** Experiences lived by people who survived a critical situation which resulted, as a sequel, in an eliminationostomy.

## **Abstract**

A critical patient is, by definition, a person whose life is threatened by the failure or imminent failure of one or more vital functions and whose survival depends on advanced means of surveillance, monitoring and therapy.

They require immediate and specialized care for the purpose of restoring health. However, in some situations it is not possible to survive without sequels, which leads these patients to need permanent health care even after discharge from hospital, as occurring with patients who are left with eliminationostomy.

This condition will influence these people's lives, as they will experience physical, psychological, social and lifestyle changes that result in a health-disease transition. The aim of this study is to know the experience these people have lived, concerning the new life condition acquired by the existence of the stoma.

For this purpose, a descriptive and exploratory type of qualitative research has been designed, using semi-structured interviews of 20 people with elimination ostomy, who were having ostomy appointments at a northern hospital. The data were analysed by the content analysis technique of Bardin (2018), taking into account the theory of transitions of AfafMeleis (2010) and the objectives of the study. From this analysis have emerged 6 categories: 1) Change and difference; 2) Critical events; 3) Facilitators and inhibitors of the new health condition; 4) Responses to the new health condition; 5) Nursing follow-up and; 6) Awareness of the new health condition.

The results which have been obtained are an important contribution to the understanding of the health/disease transition in people with elimination ostomy and the importance of nursing follow-up in this transition. Taking into account the experiences of people with ostomy and the implications on their quality of life, considering the socio-cultural, family, health care and individual factors.

**Keywords:** nursing, ostomized, quality of life, transition

## Índice Geral

Pensamento .....	iv
Agradecimentos.....	vi
Resumo.....	viii
Abstract.....	ix
Lista de siglas e abreviaturas .....	xi
Índice de tabelas .....	xii
Introdução.....	13
Parte I- Enquadramento teórico.....	17
1- A pessoa com estoma.....	17
1.1- Estoma e ostomia.....	19
1.2- Epidemiologia.....	20
1.3- Cuidados peri-operatórios.....	21
1.4- Cuidados pós-alta .....	24
1.5- Impacto da ostomia na vida da pessoa .....	26
2 - A teoria das transições em enfermagem.....	29
2.1- Transição saúde-doença.....	32
Parte II- Estudo empírico.....	35
3- Metodologia .....	35
3.1- Desenho e tipo de estudo.....	36
3.2- População e amostra .....	37
3.3- Instrumento de recolha de dados e considerações éticas.....	38
3.4- Procedimento da recolha de dados .....	41
3.5- Procedimento de análise de dados .....	42
4- Apresentação, análise e discussão dos resultados .....	43
Conclusões.....	77
5- Limitações.....	82
Referências bibliográficas .....	83
Anexos .....	91

## **Lista de siglas e abreviaturas**

APECE- Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados em Estomoterapia

APDI- Associação portuguesa da doença inflamatória do intestino

APO- Associação Portuguesa de Ostomizados

DGS- Direção Geral da Saúde

DII- Doença inflamatório do intestino

IARC- Agência Internacional de Investigação da Doença Oncológica

OE- Ordem dos enfermeiros

PBE- Prática baseada em evidência

## **Índice de tabelas**

tabela 1- Representação esquemática dos resultados .....	44
tabela 2-Categoria: Mudança e diferença.....	50
tabela 3- Categoria: Eventos críticos.....	55
tabela 4-Categoria: Fatores facilitadores e inibidores da nova condição de saúde .....	61
tabela 5-Categoria: Respostas à nova condição de saúde .....	66
tabela 6-Categoria: Acompanhamento de enfermagem.....	70
tabela 7-Categoria: Conscientização da nova condição de saúde .....	74

## **Introdução**

A presente dissertação resulta, do percurso de investigação efetuado no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica, lecionado na Universidade do Minho em consórcio com a Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro.

Com a evolução científica e tecnológica das últimas décadas tem-se assistido a uma transformação social, deixando para trás uma sociedade pacífica e rural, para se transformar numa sociedade mais violenta, mais perigosa para a vida humana, vivendo mais sob o stress do dia-a-dia e a correria contra o tempo, que levam muitas vezes a ocorrências de acidentes e de falências no corpo, devido aos hábitos de vida pouco saudáveis.

Por outro lado, esta evolução trouxe muitos ganhos em saúde, com o aumento de conhecimentos, adquiridos com a pesquisa e investigação, é possível hoje tratar muitas patologias outrora incuráveis e salvar muitos doentes em iminente risco de vida. Esta ampliação de saber e conhecimentos leva à existência de meios cada vez mais avançados, o que se traduz em maior sobrevivência de doentes em situações críticas, determinando o aparecimento de “novas necessidades em saúde que, por sua vez, exigem novas intervenções que devem ser efetivas no garante do bem-estar e qualidade da vida individual” (Santos, 2012a, pp.xv).

A enfermagem como profissão teve início com Florence Nightingale, pioneira do processo reflexivo da disciplina de enfermagem, permitindo o nascimento da Enfermagem Moderna. Tal como as outras profissões, a Enfermagem foi sujeita a mudanças, de acordo com os contextos socioculturais, filosóficos, económicos, políticos e tecnológicos. Com o aparecimento da Enfermagem Moderna e com os avanços tecnológicos verifica-se o desenvolvimento da profissão que, até ao início do século XX, não era considerada uma disciplina académica. Na fase contemporânea, é destacada a utilização da teoria na prática de enfermagem e do desenvolvimento continuado da teoria, para que a enfermagem seja reconhecida como disciplina académica. Enquanto disciplina académica, necessita da teoria, não só para o reconhecimento da mesma, assim como, para a prática da profissão (Tomey & Alligood, 2004).

A Enfermagem, como qualquer outra disciplina, necessita de produção e de renovação contínuas do seu próprio corpo de conhecimentos, o que apenas poderá ser assegurado pela Investigação. São

sobretudo a Investigação Clínica Aplicada e a Investigação/Ação aquelas que melhor contribuem para dar uma consistência científica, pela garantia oferecida, relativamente, à incorporação dos resultados na prática clínica quotidiana dos enfermeiros. (Ordem dos enfermeiros, 2006). De acordo com o parecer da OE, uma prática de enfermagem baseada na evidência incorpora a melhor evidência científica existente (quantitativa e qualitativa), conjugada com a experiência, opinião de peritos e os valores e preferências dos utentes, no contexto dos recursos disponíveis. Uma Prática Baseada na Evidência (PBE) constitui um pré-requisito para a excelência e a segurança dos cuidados, assim como, para a otimização de resultados de enfermagem (Ordem dos enfermeiros, 2006).

Ainda de acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2011), o enfermeiro, deve ter em vista a melhoria contínua de cuidados em todo o ciclo vital, com a finalidade de alcançar mais e melhor saúde para a população. A pessoa em situação crítica é aquela cuja vida está ameaçada por falência ou iminência de falência de uma ou mais funções vitais, e cuja sobrevivência depende de meios avançados de vigilância, monitorização e terapêutica. Os cuidados de enfermagem à pessoa em situação crítica são cuidados altamente qualificados, prestados de forma contínua à pessoa com uma ou mais funções vitais em risco imediato, dando resposta às necessidades afetadas, de forma a manter as funções básicas de vida, prevenindo complicações e limitando incapacidades, tendo por objetivo a sua recuperação total. É também, cuidar da pessoa a vivenciar processos complexos de doença crítica e/ou falência orgânica uma competência das competências clínicas especializadas (Diário da República, 2011).

O exercício da profissão de enfermagem assenta em princípios éticos e deontológicos, procurando que os cuidados prestados respeitem os princípios básicos, nomeadamente o respeito pela autonomia, justiça, beneficência e não maleficência, reconhecendo, assim, a dignidade da vida humana (Ordem dos Enfermeiros, 2015). Por vezes, é possível restabelecer todas as funções vitais, ultrapassando a situação de risco de vida, mas observam-se comorbilidades ou sequelas com as quais a pessoa terá de aprender a viver, ajustando o seu estilo de vida, ou muitas vezes alterando-o por completo. A melhor ou pior aceitação da nova condição terá que ver com as condições socioeconómicas, o apoio familiar, a rede de cuidados de saúde e a própria perceção de qualidade de vida de acordo com os objetivos pessoais de cada um. As alterações do estado de saúde levam o doente à necessidade de uma participação efetiva no plano terapêutico, uma vez que a tão desejada “cura” não se constitui numa dimensão concreta e objetiva num determinado momento, mas desenvolve-se através de um processo

dinâmico na procura de apoio e estratégias que lhe permitam uma efetiva adaptação à sua nova condição de vida (Luz, Santiago, Nascimento, e Reis, 2009).

A Teoria das Transições de Afaf Meleis, considera os processos transacionais a que o ser humano está sujeito durante todo o seu ciclo vital. A transição remete para uma mudança significativa na vida, através da alteração de processos, papéis ou estados, como resultado de estímulos e de novos conhecimentos, o que poderá ter como consequência a mudança de comportamentos e uma outra definição de si no contexto social. Em alguns casos, a transição é iniciada por eventos que estão para além do controlo do indivíduo, como por exemplo, o surgir de uma doença. Nestas transições saúde-doença, o seu impacto ao nível individual e familiar, inclui mudanças repentinas de papéis que resultam da mudança de bem-estar para um estado de doença (Meleis, 2010).

Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher (2000) referem que, os enfermeiros são os principais cuidadores, tanto dos indivíduos como das famílias que estão a passar por processos de transição, ajudando-os na preparação desses processos e facilitando a aprendizagem de novas competências. Compreender as propriedades e as condições inerentes a um processo de transição irá ajudar a desenvolver intervenções de enfermagem que promovam respostas positivas.

Da revisão sistemática de literatura efetuada, verificou-se que, vários estudos têm sido feitos em relação às sequelas existentes nos doentes que permanecem internados muito tempo em unidades de cuidados intensivos, no entanto, maioritariamente, estes estudos estão voltados para as sequelas decorrentes da imobilidade dos doentes, como o caso de alterações da força muscular e do sistema respiratório (Wintermann, Rosendahl, Weidner & Strau, 2018).

Constatamos que, quase sempre, está associado ao doente crítico com sequelas o internamento prolongado em unidades de cuidados intensivos. No entanto, existem sequelas decorrentes de situações críticas, mas que não tiveram necessidade de internamento prolongado em cuidados intensivos, como é o caso dos doentes que foram sujeitos a intervenções cirúrgicas urgentes, das quais resultou a necessidade da confecção de uma ostomia, que acaba por ser uma sequela daquela situação crítica, surgindo, assim, o sentido do tema.

Assim, de maneira a dar resposta à questão de investigação: “Que significado atribuem os doentes críticos à sua experiência de viver com sequelas, nomeadamente com uma ostomia de eliminação?” Definem-se os seguintes objetivos: i) explorar o significado que os doentes críticos atribuem ao viver com uma ostomia de eliminação; ii) descrever a estrutura da experiência que os doentes críticos atribuem ao viver com uma ostomia de eliminação e; iii) compreender o significado que os doentes críticos atribuem ao viver com uma ostomia de eliminação.

Esta dissertação está estruturada em duas partes. A primeira parte diz respeito ao enquadramento teórico, onde se procede à revisão da literatura acerca dos principais conceitos e realidades inerentes ao tema: A pessoa com estoma e a teoria das transições em enfermagem. A segunda parte é referente ao estudo empírico, em que é abordada a metodologia; apresentação, análise e discussão dos resultados. E, por fim, as conclusões, onde apresentamos a reflexão acerca dos principais achados deste estudo.

## **Parte I- Enquadramento teórico**

### **1- A pessoa com estoma**

A presença de um estoma na pessoa resulta de uma intervenção cirúrgica que gera profundas alterações no seu corpo, com repercussão e consequências sociofamiliares, lúdicas, sociais e culturais, mas também psicológicas a nível do seu autoconceito (Serrão, 1999). A partir da cirurgia a pessoa depara-se com uma nova realidade; a atividade básica de eliminação dos resíduos corporais torna-se uma atividade que necessita de equipamentos e cuidados específicos que requerem o treino de habilidades para que o ato seja o mais simples possível, uma vez que se trata de uma necessidade humana tão básica que não atribuímos importância até que seja modificada. Para Babutti, Silva & Aberu (2008), estas mudanças prendem-se não só com a alteração da necessidade humana básica, mas, também, implica uma alteração na sua imagem corporal. A imagem corporal encontra-se intimamente relacionada com os conceitos de autoestima, autoimagem, autoconceito e esquema corporal, componentes importantes na identidade de uma pessoa. A imagem corporal é considerada a ideia que a pessoa faz do seu próprio corpo, a maneira como se vê quando se olha ao espelho e como pensa que os outros a veem. Na opinião de Simões (2002) a realização de uma colostomia representa uma profunda agressão à identidade da pessoa, com profundas repercussões na aparência física, imagem corporal e conseqüente partilha de relações interpessoais. Este autor refere-se em particular à colostomia, no entanto, qualquer que seja a natureza e a função do estoma estão sempre associadas estas alterações da autoimagem, uma vez que qualquer uma delas acarreta mudanças corporais.

A pessoa que vive com uma ostomia caracteriza-se como sendo alguém que vivencia uma situação crónica. E como em qualquer condição de saúde crónica é necessário que a pessoa desenvolva um conjunto de aprendizagens e estratégias que lhe permitam desenvolver competências de autocuidado, convivência social, melhorando a eficácia no autocuidado à sua ostomia, de forma a aprender a viver e a gerir a situação do processo saúde-doença (Santos, 2012a). O diagnóstico de uma doença crónica pressupõe uma alteração/ ajustamento à sua nova condição, de forma a garantir a qualidade de vida e a autonomia, que só é possível ser alcançada se a pessoa conseguir adquirir maestria, através do conhecimento que leva à aquisição de novas competências e habilidades necessárias a todo o

processo de transição. A transição é assumida como área de atenção dos enfermeiros quando interfere com a saúde, ou quando as respostas à transição são manifestadas através de comportamentos relacionados com a saúde (Chick & Meleis, 1986). Os enfermeiros assumem um papel de relevo, como agentes facilitadores deste processo, ao promoverem, nestas pessoas, a aquisição de conhecimentos, capacidades e competências que as ajudam a incorporar na sua vida novos comportamentos e experiências, permitindo uma consciencialização e *empowerment* acerca da responsabilidade das mudanças após a transição (Meleis et al, 2000).

A cirurgia pode mudar a forma como a pessoa se percebe, podendo sentir-se uma pessoa diferente e estigmatizada, podendo levá-la ao isolamento de forma a esconder o seu corpo que agora perdeu o controlo esfíncteriano e necessita de equipamento de suporte (Danielsen, Soerensen, Burcharth, & Rosenberg, 2013). A pessoa com estoma tem dificuldade em retomar as suas atividades de vida diárias e, conseqüentemente, tem uma diminuição da qualidade de vida e possível modificação da imagem corporal, podendo existir dificuldades no autocuidado, na sua sexualidade e nas relações interpessoais (Mota & Gomes, 2013). A pessoa, com uma ostomia de eliminação intestinal, sente e percebe esta situação como uma experiência de sofrimento; as preocupações relacionadas com a dimensão física referem-se às modificações fisiológicas gastrointestinais, nomeadamente perda de controlo fecal, eliminação de gases, e alterações relacionadas com as relações familiares, afetivas e sociais (Cascais, Martini, & Almeida, 2007; Delavechia et al., 2010).

A forma como a pessoa vivencia todo o processo de transição e o domínio da nova condição depende da sua personalidade. Gameiro (1989) define personalidade como, uma organização ou estrutura dinâmica de sistemas neurofisiológicos e psicológicos, que condiciona o modo único de um indivíduo pensar, sentir, perceber e adaptar-se ao contexto social. Compreendemos, desta forma, que cada pessoa vivencie de modo particular e genuíno a sua nova condição, apesar de ser importante valorizar as condicionantes da doença, “é importante dar à doença o seu papel, mas não torná-la no ser do indivíduo” (Steinglass, 1998, cit. por Pereira, 1999, p.51). Deste modo, apraz realçar que é a pessoa que possui uma ostomia e não a ostomia que “possui” a pessoa.

## 1.1-Estoma e ostomia

Estoma, estomia, ostoma e «ostomia» são palavras que derivam do grego a partir do étimo «*stóma*», que significa «boca ou abertura» que, em botânica, se chama ostiolo e se atribui à designação da abertura de diversos órgãos das plantas para o exterior (Amândio, 1999). Para este autor, o estoma é considerado como um dispositivo particular da epiderme das folhas e caules, que permite a realização fácil das trocas gasosas entre a planta e atmosfera e a saída de vapor de água. Considera que estas duas palavras, por fusão, poderão ter estado na origem de ostoma e ostomia, que hoje se utilizam para designar abertura exterior de um aparelho do corpo humano (respiratório, digestivo ou urinário), para comunicar um órgão interno à superfície corporal, através de uma intervenção cirúrgica. A técnica cirúrgica consiste na abertura de um órgão por meio de um ato cirúrgico, formando uma abertura que passa a ter contacto com o meio exterior para a eliminação de dejeções, secreções, fezes e urina (Gemelli & Zago, 2002).

Na opinião de Menezes & Quintana (2008), o conceito de estoma é indicado para todas as situações em que é necessário realizar artificialmente uma ligação para o exterior com carácter provisório ou definitivo. Martins, Lamelas, e Rodrigues (2007) salientam que, na classificação das ostomias, é importante ter em atenção um conjunto de aspetos, nomeadamente a função, a localização anatómica e o tempo de permanência. Relativamente à função, podemos observar estomas respiratórios (traqueostomia), urinários (urostomia) e digestivos, estes subdivididos em estomas de alimentação na faringe (faringostomia), no esófago (esofagostomia), no estômago (gastrostomia e jejunostomia) e estomas de derivação (gastrostomia, ileostomia e jejunostomia). Tendo em conta a localização anatómica, as ostomias podem classificar-se em jejunostomia, ileostomia, colostomia transversa, descendente e sigmóidea de acordo com o local do tubo digestivo em que se originam. Apresentam especificidades próprias no que se refere à consistência das fezes, cuidados específicos, material de recolha, complicações e requisitos especiais de adaptação aos estilos de vida (Gutman, 2011). As ostomias de eliminação urinária consistem numa derivação urinária externa para eliminação de urina por um cateter através da pele. Quanto às técnicas de derivação urinárias podem designar-se de nefrostomia, ureterostomia, cistostomia, conduto ileal e conduto colónico, esta última nos dias de hoje já não é aplicada (Vinhais, 2010).

Para Pinheiro (2011) ostomia define-se como sendo a formação cirúrgica de uma abertura da parede abdominal, exteriorizando uma víscera. Sintetizando o estoma é a abertura em si e a ostomia é a técnica cirúrgica pela qual é realizado o estoma. Outro termo que é importante definir, é o Estomizado, que significa o “Indivíduo portador de uma ostomia” (Falcato, 2004, p.249).

## 1.2-Epidemiologia

Da análise ao estado da arte verificou-se que, em Portugal, existiam cerca de 12 mil pessoas portadoras de ostomias de todos os tipos, representando uma incidência de 0,12% da população com ostomia de eliminação, ou seja, aproximadamente 1/1000 (Ferreira, Seiça, e Morais, 2009).

Um estudo realizado com 114 indivíduos portadores de ostomias intestinais concluiu que a causa predominante para a construção do estoma definitivo foram as neoplasias (81,4%), e para o estoma temporário o traumatismo anorretal (Santos, Kimura, & Chaves, 2017).

No entanto, existem outras patologias que podem conduzir a uma intervenção cirúrgica da qual resulte a construção de uma ostomia de eliminação intestinal, são: i) neoplasias do cólon e reto (obstrução); ii) diverticulite; iii) perfuração intestinal; iv) fístulas (anais, retovaginais e retouretrais); v) doenças inflamatórias intestinais (colite ulcerosa e doença de Crohn); vi) doenças congénitas (doença de Hirschsprung, polipose adenomatosa) (UOAA, 2011).

Dada a evidência que a maior causa de incidência de pessoas com ostomia de eliminação está relacionada com a neoplasia do colo retal é importante perceber que, de acordo com os dados do relatório Globocan (2018), da Agência Internacional de Investigação da Doença Oncológica (IARC), a neoplasia do colo retal era a terceira forma mais comum de neoplasia nos homens (1 026 215 de casos que corresponde a 10.9% do total) e a segunda forma mais comum nas mulheres (823 303 de casos, sendo 9.5% do total) em todo o mundo. Sendo que, a seguir à Ásia, a Europa é o continente com maior incidência, com 27%. Estando aqui incluído Portugal com  $\geq 35.7$  por 100.000 de casos deste tipo de neoplasia. Ainda, de acordo com esta agência internacional, podemos verificar que esta neoplasia está em quarto lugar no que respeita ao aparecimento de novos casos.

As doenças inflamatórias do intestino também têm aumentando a sua incidência em Portugal, de acordo com os dados da Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino (APDI, 2019). A maioria dos doentes com doença inflamatória do intestino (DII), precisarão de ser submetidos a uma cirurgia, quer por complicações graves da doença, que levam a cirurgias de urgência, quer sendo executadas por indicação eletiva. O objetivo da cirurgia é remover a porção do intestino afetado e, sempre que possível, unir os extremos do intestino para restaurar a continuidade intestinal, designada por anastemose. No entanto, dependendo da porção do intestino afetado e da presença de outras complicações associadas, como fístulas, pode ser necessário efetuar uma ileostomia (APDI, 2019).

Como vemos existem vários diagnósticos que podem culminar com a necessidade da confeção de uma ostomia, quer seja temporária ou definitiva. Em Portugal existe um presumível universo nacional de 20.000 pessoas com ostomia de eliminação, segundo a Associação Portuguesa de Ostomizados (APO, 2019).

### 1.3- Cuidados peri-operatórios

A necessidade de cuidar emergia de uma constatação óbvia da relação existente entre o dualismo “saúde-doença” e da sua constante presença na vida dos povos. A maneira como os grupos sociais ao longo dos tempos abordaram os conceitos de saúde e de doença possibilitou o desenvolvimento de técnicas e rituais que nos forneceram a perceção e compreensão sobre os mesmos, assim como abordagens mais efetivas aquando da presença de estados de doença (Nunes, 2003).

Relativamente à prevalência do tipo de ostomias, tendo por base a literatura, verificou-se que em 100 ostomias de todos os tipos, 90 são de eliminação intestinal, estimando-se que existiam aproximadamente 13 mil pessoas portadoras de ostomia de eliminação intestinal em Portugal no ano de 2012 (UOAA, 2012), o que revela um aumento da prevalência dessa condição. Daí surgiu a necessidade da criação de consultas de estomaterapia, que são uma realidade relativamente recente em Portugal, não existindo ainda em 2016 em todos os hospitais (Antunes, 2016). Segundo dados da Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados em Estomoterapia (APECE), atualmente, existem em Portugal consultas de estomoterapia na maioria das unidades hospitalares e em diversos recursos na comunidade (apece, 2020).

A norma 015/2016 (DGS, 2017) refere que, a educação para a saúde dirigida à pessoa com ostomia de eliminação intestinal e/ou representante legal e/ou cuidador, realizada por enfermeiros com experiência e formação específica e reconhecida em cuidados de estomaterapia, deve ser iniciada na fase pré-ostomia (consulta de enfermagem de estomaterapia e internamento) e reforçada na fase pós-operatória (cuidados hospitalares, nos cuidados domiciliários, unidades de internamento de cuidados continuados e de cuidados paliativos, e nos cuidados de saúde primários) com plano detalhado sobre a preparação da alta (da unidade de internamento na fase pós-ostomia e alta hospitalar). Estes momentos formativos devem ser feitos no sentido de ensinar, instruir, treinar, supervisionar e apoiar cuidados à ostomia de eliminação intestinal (higiene da pele peri-estoma e estoma); reconhecer complicações que afetam o estoma e a pele peri-estoma; promover o autocuidado (necessidades básicas e ou atividades de vida diária); instruir e treinar a utilização de dispositivos e acessórios; ensinar e treinar exercícios de fortalecimento da musculatura pélvica, técnica de eliminação intestinal para a reconstrução do trânsito intestinal; instruir e avaliar o impacto da alimentação na eliminação intestinal e; referenciar para apoios na comunidade.

Ainda de acordo com a mesma norma, nesta fase pré-operatória deve ser realizada a marcação do local do estoma, que deverá ser sempre realizada em parceria com a pessoa a ser submetida a ostomia de eliminação intestinal para a compreensão da opção do local proposto, no âmbito do consentimento informado.

A marcação do estoma deve ser realizada pelo enfermeiro, se possível na presença do cirurgião, tendo como objetivo principal a escolha adequada do local do estoma para que o doente se torne autónomo e independente no seu cuidado, promovendo deste modo o autocuidado. Além de que uma boa localização do estoma permitirá uma boa aderência do dispositivo de recolha (Cardoso, 2011; Miranda, 2013). Na opinião de Martins et al.,. (2007), a seleção adequada do local do estoma é um dos procedimentos de grande importância para a qualidade de vida da pessoa que vive com uma ostomia, sendo um procedimento fundamental no que respeita à prevenção de complicações. Esta marcação deve ter em conta alguns princípios como: simular todos os gestos de higiene diária, tomando em atenção a profissão, a prática de desporto e o tipo de vestuário usado pelo doente; o local deve ser visível pelo doente, nas posições sentado, deitado e de pé, fora da linha de cintura e umbigo para não interferir com o vestuário, afastado de cicatrizes, de proeminências ósseas e pregas cutâneas, para

facilitar a correta aderência dos dispositivos à pele, favorecendo a autonomia e diminuindo o número de mudanças do dispositivo, o que conseqüentemente vai diminuir o risco de complicações cutâneas.

Além do que já foi referido, Miranda (2013) acrescenta que a localização do estoma deve situar-se no músculo reto-abdominal, funcionando como reforço e apoio para o estoma, evitando certas complicações como o prolapso

É de extrema importância o contacto pré-operatório para que seja possível que se faça uma avaliação ao doente candidato a uma ostomia, de carácter mental e física, avaliar a sua autonomia, as condições de vida e os apoios de que dispõe, para que o enfermeiro possa ter conhecimento sobre as necessidades, isto é, aquilo que a pessoa tem *versus* aquilo que irá necessitar (Costa, 2009). Ainda analisando a norma 015/2016 da DGS (2017) vemos que na fase pré-ostomia deverá ser explorado o potencial impacto da cirurgia de ostomia na intimidade e na função sexual com a pessoa com ostomia/parceiro no adulto e no adolescente que iniciou a atividade sexual e/ou em situação de ostomia definitiva.

Lidar com o doente nesta fase permite fazer os respetivos ensinamentos, não só relativos às mudanças que irão ser vivenciadas, como também, apresentar todo o material que existe, bem como a sua funcionalidade, o que irá permitir uma aprendizagem através da sua manipulação, favorecendo o envolvimento não só do doente, mas também da família. É essencial realizar adequadamente a preparação pré-operatória, assim como, garantir um acompanhamento próximo no pós-operatório, por parte dos profissionais de saúde, promovendo uma rápida e eficaz recuperação física e psíquica da pessoa (Miranda, 2013).

Este primeiro contacto pré-operatório onde é feita a marcação do local é um momento de particular sensibilidade para a pessoa que vai viver com uma ostomia, acrescido de algum constrangimento psicoemocional, uma vez que coloca de forma real a capacidade da pessoa poder enfrentar tal adversidade. O enfermeiro deve antecipadamente preparar a pessoa de forma a minimizar o sofrimento psicológico que o impacto desta situação gera (Sands, 2003).

De referir que, existem muitos casos em que não é possível este contacto pré-operatório, que são os casos em que o doente é submetido a uma cirurgia urgente, podendo ter sido expectável e explicado

previamente pelo cirurgião da necessidade de uma ostomia, mas neste caso esta explicação é feita no próprio dia da cirurgia e sem que seja possível toda esta preparação pré-operatória por se tratar de situações urgentes.

Também existem casos de pessoas com ostomia de eliminação no decurso de complicação operatórias de outro foro. Neste caso, e tomando por exemplo a realidade do hospital do norte onde foi realizado o presente estudo, logo após a admissão do doente no serviço de cirurgia vindo do bloco operatório com uma ostomia, é contactada a enfermeira estomoterapeuta da consulta de ostomia e esta dirige-se ao serviço para um primeiro contacto com o doente e posterior acompanhamento e encaminhamento para a consulta. Esta referenciação pode ser feita pelo cirurgião ou pela equipa de enfermagem da unidade onde se encontra o doente. Nos dias seguintes à cirurgia, e enquanto ainda está internado, são iniciados os ensinamentos pela enfermeira estomoterapeuta, sendo fornecida toda a informação, bem como apresentado todo o material ao doente/cuidador.

#### 1.4-Cuidados pós-alta

A nível nacional em 2015, temos uma estimativa de 53 consultas de estomaterapia em atividade, 43 em unidades hospitalares e 10 em centros de saúde, desenvolvidas por enfermeiras. O horário e os dias de funcionamento das consultas variam, assim como os critérios para atendimento (pré-operatório, pós-operatório, momento de alta e no seguimento). Estas consultas estão organizadas de forma diferente, algumas fazem o seguimento da pessoa com ostomia (eliminação, respiratório ou alimentação), outras fazem o seguimento da pessoa com ostomia de eliminação e ainda outras avaliam a pessoa com ostomia digestiva e ostomia urinária, separadamente. A maior morbilidade associada às ostomias de eliminação intestinal reside no impacto negativo na qualidade de vida e nos cuidados de saúde ao longo do ciclo de vida associados (DGS, 2017).

Ainda segundo dados da norma 015/2016 (DGS, 2017) e conforme citado na mesma, as primeiras consultas de enfermagem de estomaterapia, em Portugal, “surgiram em 1991 e foram regulamentadas por Despacho do Ministério da Saúde, de 24 de Fevereiro de 1995, (...), que definiu a criação de “atendimento de Enfermagem em Estomaterapia” e como prioridade a formação na área. No referido

Despacho são descritas como funções da enfermeira no atendimento em estomaterapia “garantir o atendimento pessoal e telefónico dos ostomizados residentes na área (que pode ou não estar incluída na área de influência do estabelecimento); ajustar os dispositivos adequados caso a caso; instruir os utentes para correta utilização do material; acompanhar e solucionar os problemas decorrentes; manter atualizados os ficheiros desses doentes e; elaborar as especificações do material para efeitos de aquisição e colaborar nas comissões de escolha do material””(p.20). Reveste-se da maior importância o acesso a uma equipa interdisciplinar de profissionais de saúde com conhecimentos e competências para garantir a prestação de cuidados de qualidade na gestão da ostomia.

A associação de enfermeiros de ferida, ostomia e continência dos Estados Unidos, *Wound Ostomy Continence Nurse Society* (WOCN, 2010) refere que, as pessoas submetidas a cirurgia de ostomia, temporário ou permanente, exigem cuidados físicos e emocionais, intensos e contínuos para retornar a sua vida diária. Os enfermeiros prestam cuidados especializados com os objetivos de maximizar a independência para o autocuidado e apoiam as pessoas a adaptarem -se às mudanças que surgem devido à presença do estoma. A necessidade de cuidados especiais continua muito para além do período cirúrgico mediato.

No período pós-operatório o enfermeiro deve demonstrar, explicar e justificar constantemente as suas ações, relativamente aos cuidados ao estoma, à pessoa portadora de ostomia, à família e/ou ao prestador de cuidados, sendo um dos aspetos importantes treinar o autocuidado para que a pessoa possa retomar a sua independência o mais precocemente possível (Medeiros e Couto, 2013). O objetivo dos cuidados deverá ser a manutenção da autonomia, independência, qualidade de vida e recuperação global da pessoa, exigindo à equipa multidisciplinar a progressiva adequação da prestação de cuidados à população. “Os cuidados de enfermagem são perspetivados com o objetivo de promover, de reforçar e desenvolver a saúde da família e de todos os seus membros, através da ativação do seu processo de aprendizagem” (Lopes, 1998, pp. 56-57). Cabe ao enfermeiro colaborar com o doente, auxiliando o mesmo a ajustar-se à situação, com o intuito de proporcionar uma adaptação bem sucedida (Phaneuf, 2005).

Tendo em conta todas as mudanças subjacentes à presença de uma ostomia de eliminação o enfermeiro estomoterapeuta tem um papel fundamental em todo o processo. Gradualmente, pode

ajudar o doente a encarar a nova realidade, ajudando-o a familiarizar-se com o seu estoma, a tornar-se autónomo nos cuidados e a recuperar a qualidade de vida que tinha antes da doença (Miranda, 2013). Na consulta de estomaterapia transmite-se informação específica e esclarecem-se dúvidas, tanto à pessoa com ostomia como à família e/ou cuidador, fazem-se ensinamentos e treino para o autocuidado, presta-se apoio físico e emocional, faz-se prevenção e tratamento de complicações, encaminha-se a pessoa com ostomia de eliminação para outras áreas sempre que necessário. O papel do enfermeiro estomaterapeuta é abrangente e não redutor (Pinto, 2012). Assim, torna-se fácil compreender a importância da existência de uma consulta de ostomia para acompanhamento das pessoas com ostomia de eliminação e das suas famílias. Nesta consulta não só são treinadas as habilidades práticas, como são esclarecidas dúvidas, solucionados problemas que surjam, ou encaminhados para outras áreas caso seja necessário. Como quaisquer cuidados de qualidade especializados, os cuidados pós-alta hospitalar visam a satisfação da pessoa, tendo em conta a promoção da saúde, prevenção de complicações, promovendo o bem-estar, o autocuidado, a readaptação funcional, a organização dos cuidados de enfermagem, a prevenção e controlo de infeção.

Após a preparação da alta o enfermeiro, com o qual o doente desenvolve laços de confiança, deverá continuar a acompanhá-lo durante as consultas periódicas de estomaterapia, ajudando-o continuamente a adaptar-se à sua condição de ter uma ostomia (Cardoso, 2011). Isto trará tranquilidade para o doente e sua família, uma vez que estes se sentirão apoiados e saberão sempre a quem recorrer se surgir essa necessidade.

### 1.5-Impacto da ostomia na vida da pessoa

A construção de uma ostomia resulta de uma cirurgia em que derivam parte ou totalidade do órgão interno para o exterior. Quando se trata de uma cirurgia na área intestinal surge a abertura do órgão denominado por estoma na região abdominal, com o intuito de, em primeiro lugar, salvar uma vida e, posteriormente, proporcionar maior qualidade de vida. Essa construção pode ser de carácter temporário ou definitivo, dependendo da situação clínica. A cirurgia é mutilante para a pessoa e pode gerar alterações da imagem corporal e perturbações emocionais, bem como do estilo de vida, das relações sociais, familiares e laborais (Miranda, 2013).

Existem alguns estudos acerca dos doentes com ostomias de eliminação, nomeadamente em que o foco é a qualidade de vida desses doentes. Uma ostomia pode causar profundas mudanças na vida das pessoas e suas famílias que se manifestam por desajustes físicos, emocionais e sociais, que se não forem trabalhados, irão influenciar o processo de adaptação e qualidade de vida. (Longarito, Brito, e Branco, 2012). Outros estudos vão ainda ao encontro da análise e técnicas, como a irrigação do estoma, facilitadoras para minimizar os transtornos causados na vida dos doentes, como o caso do cheiro, escorrências, entre outros (Luke, Ebanks, & Bowley, 2012). Com a pesquisa efetuada podemos concluir que os estudos relacionados com as ostomias são uma preocupação entre a comunidade científica, existindo vários estudos que comprovam essa evidência. No entanto, a maioria dos estudos relacionam a necessidade de realização de uma ostomia de eliminação com a presença de uma doença neoplásica, o que leva a pressupor a existência prévia da aceitação da doença pelo doente e essa condição como uma forma de cura.

Um estudo desenvolvido por Honkala & Bertero (2009), que pretendia compreender o que significa viver com uma ostomia para uma mulher e o efeito na sua vida quotidiana, concluiu que existem duas dimensões do sofrimento interpretadas pela mulher antes da cirurgia de confecção de um estoma. A primeira dimensão associa a vivência por parte da mulher de um sofrimento prolongado relacionado com diarreia, incontinência fecal ou outro problema fecal por vários anos, encarando a cirurgia como libertadora. A segunda dimensão relaciona-se com sofrimento de curta duração, mas atroz, conectado com a morte. Normalmente associado a diagnósticos como o cancro, em que o medo e a ansiedade estão presentes até ao dia da cirurgia. Estas mulheres encaram a cirurgia como a salvação para a vida. Estas duas dimensões de sofrimento são a base e o ponto de partida para a experiência de viver com uma ostomia (Honkala & Bertero, 2009). Todo o processo de aceitação e adaptação à nova condição terá por base o diagnóstico e a forma como é encarada a doença.

A perda de uma parte da integridade física implica, inevitavelmente, uma alteração no autocontrolo, com consequências na sua autoestima, na sexualidade, no convívio social e na qualidade de vida em geral (Santos, 2012). A imagem corporal, num sentido amplo, pode definir-se como sendo o modo como nos sentimos e pensamos sobre o nosso corpo e a nossa aparência corporal (Cascais et al., 2007). Na pessoa com ostomia, o corpo perde a conotação de ser e ficar íntegro, passando a ter uma configuração e aspeto de sujo, a presença do estoma provoca alterações da imagem que a pessoa tem

do seu corpo, apoderando-se um sentimento de vergonha de um corpo diferente e mutilado, com receio de voltar ao convívio social (Gomes, Santos, e Ferreira, 2010).

A aceitação requer estratégias que facilitem esse processo; uma das estratégias identificadas pela pessoa com ostomia no processo de aceitação da sua nova condição é a religião. A fé ou a procura pela ajuda divina motivam a pessoa a procurar recursos para enfrentar as adversidades diárias. A religião associada ao apoio familiar contribui para encarar os obstáculos e melhorar a sua situação (Santana et al., 2010). A crença em Deus e a prática de uma religião, em momentos de sofrimento e desespero, ajudam a pessoa a atribuir um sentido à doença e recorrer ao apoio de Deus, acreditando que a recuperação é possível, tornando-se mais altruísta para com os outros, aumentando a sua resiliência, o que melhora significativamente a sua confiança e autoestima ao sentir-se útil ao serviço dos outros (Sousa, Brito, e Branco, 2012).

Segundo Black (2009; 2010) a pessoa com ostomia precisa de apoio psicológico e de aprender habilidades práticas de forma a readquirir a independência. Com a aquisição de autonomia no que respeita ao autocuidado ao estoma a pessoa vai alcançar um nível mais elevado de confiança e autoestima. Simmons, Smith, Bobb, & Liles (2007) referem que o autocuidado ao estoma, a aceitação do estoma, a relação interpessoal e a localização do estoma, estão estreitamente associados com a adaptação ao mesmo. Gerir eficazmente os cuidados ao estoma favorece o processo de adaptação. Contudo, não bastam estas limitações, pelo que os autores acrescentam que deve ser igualmente considerado no planeamento dos cuidados a componente psicológica e o processo patológico associado, pois também são fatores que interferem no processo de adaptação e ajudam no regresso a uma vida ativa.

Ter um estoma afeta o autoconceito pessoal e restringe a vida de várias maneiras. Superar as restrições que implicam ter um estoma é um processo interativo entre a pessoa com estoma e o meio em que está inserida, envolvendo o estado físico real, a atual condição de vida, os conviventes significativos e o seu eu interior. A aceitação/recusa e revelação/ocultação variam de acordo com as diferentes interações, com os recursos internos associados à força pessoal e encorajamento na autogestão. Recursos externos são derivados principalmente da família, cuidadores, rede de cuidados e, enfermeiros estomoterapeutas. Os enfermeiros precisam compreender a conexão entre consciência

pessoal e escolhas comportamentais, a fim de proporcionar às pessoas uma vida bem sucedida com um estoma (Tao, Songwathana, Isaramalai, & Zhang, 2013).

Valente, Oliveira e Monteiro (2010) refere que a intervenção comunitária é um fator estratégico mais que desejável no contexto terapêutico, de forma a promover a mudança nas crenças culturalmente determinadas, que estão na base da discriminação, estigmatização e isolamento social.

Mota et al.,(2014), no seu estudo acerca dos fatores facilitadores do processo da transição de dependência para o autocuidado da pessoa com estoma, apontam como condicionantes pessoais: atribuir significado positivo ao estoma, receber formação e orientação em relação aos cuidados ao estoma e ao dia-a-dia, a preparação ainda no pré-operatório, apresentar estabilidade psicológica e buscar o conforto na fé e na religião. No que se refere aos condicionantes da comunidade estes autores apontam: o fornecimento gratuito de todo o material necessário, o apoio familiar e da equipa multidisciplinar, destacando os enfermeiros e o contacto com outras pessoas com estoma. Estes autores concluem que o processo de transição é complexo, carregado de subjetividade, sendo que o apoio familiar, dos amigos e cuidados de saúde são um importante auxílio na reconstrução da autonomia. Estes fatores condicionantes permitem o direcionamento das intervenções terapêuticas de enfermagem eficazes e eficientes para o desenvolvimento de competências e habilidades que favoreçam um viver independente e saudável.

## **2 - A teoria das transições em enfermagem**

As transições são definidas por Mercer, Nichols, & Doyle (1988), como sendo pontos de mudança, que resultam na aquisição de novos papéis e novas relações, conduzindo a novas autoconcepções. Bridges (2004) refere que, a literatura usa com frequência o termo transição para descrever o processo de mudança nos estádios desenvolvimentais, ou alterações nas circunstâncias de saúde e sociais, ao invés das pessoas às mudanças. Para este autor, a transição não é apenas um significado para a mudança, mas tem implícito o processo psicológico que envolve a adaptação à mudança face aos eventos perturbadores.

Todas as transições envolvem mudança, mas nem toda a mudança está relacionada com transição. As transições podem ser o resultado da mudança e podem resultar em mudança, desta forma é importante conhecer e descrever os efeitos e significados da mudança para compreender o processo de transição (Meleis et al., 2000).

As transições pertencem ao domínio da disciplina de enfermagem quando relacionadas com a saúde e a doença, ou quando as suas respostas são manifestadas por comportamento relacionados com a saúde (Meleis, 2007). Para Meleis et al., (2000) a transição consiste em passar de um lugar ou condição estável para outro lugar ou condição estável, mas para isso requer que as pessoas sejam dotadas de conhecimento, alterem comportamentos e mudem a definição do self.

Meleis et al., (2000) realizaram diversos trabalhos de investigação, os quais culminaram no desenvolvimento de uma teoria explicativa de médio-alcance sobre os processos de transição. A teoria das transições visa caracterizar as transições quanto ao tipo (desenvolvimental, situacional, saúde/doença, organizacional) e padrão (simples, múltiplo, sequencial, simultâneo, relacionado, não relacionado), às propriedades da experiência da transição (consciencialização, empenhamento, mudança e diferença, espaço temporal da transição, eventos e pontos críticos), aos condicionalismos (pessoais, significados, crenças culturais e atitudes, status socioeconómicos, preparação e conhecimento), aos indicadores de processo (sentir-se ligado, interagir, estar situado, desenvolver confiança e *coping*), aos indicadores de resultado (maestria, integração fluida da identidade) e às terapêuticas de enfermagem (Meleis et al., 2000).

Assim, em toda a investigação realizada por Meleis et al., (2000), a profissão de enfermagem desenvolve a sua ação em interação com o doente, segundo a filosofia humanista, preconizando que, para além do conhecimento técnico e científico em que a sua prática se fundamenta, deve possuir sensibilidade ética e humana no cuidar da promoção na adaptação do indivíduo aos processos de transição com que se vê confrontado. Em suma, o profissional de saúde deve assumir um papel proativo e facilitador nos diferentes processos de transição vivenciados.

Independentemente do tipo de transição que é vivida, desenvolvimental, situacional e de saúde-doença, todas elas conferem, de forma mais ou menos significativa, alterações na vida da pessoa deixando a

sua marca no indivíduo. A ligação mais marcante entre o enfermeiro e o doente ocorre habitualmente em períodos de instabilidade, decorrentes de uma ou várias transições (Zagonel, 1999). Deste modo, o conceito de transição torna-se central para a enfermagem.

Quando temos necessidade de cuidar de pessoas com ostomia em vários contextos, é fundamental encontrar estratégias de compreensão, adaptação/aceitação e aprendizagem que permitam o desenvolvimento de confiança, facilitando, deste modo, a vivência acerca das mudanças decorrentes do processo de transição (Meleis et al., 2000).

Para compreendermos, se a transição foi terminada com sucesso, se foi alcançado o lugar/condição estável, é importante sabermos analisar os indicadores de resultado e se, os níveis de resultado experienciados refletem a qualidade de vida de pessoas que vivenciam a transição. Determinam quando a transição termina ou está completa. São flexíveis e variam em função do tipo de mudança ou evento desencadeante da transição, bem como a sua natureza e padrões. Se os resultados são considerados precocemente no processo de transição podem ser indicador de processo. Se são examinados muito depois de terminado o processo, estes podem estar relacionados com outros eventos. Há transições em que é fácil determinar o princípio e o fim, mas em todas as transições existem elementos subjetivos do atingimento do sentimento de equilíbrio e harmonia na sua vida. A mestria e o sentimento de identidade refletem uma transição saudável (Meleis et al., 2000).

O conhecimento potencia a capacitação (empowering), aqueles que o desenvolvem usam e beneficiam dele. Compreender as propriedades e as condições inerentes ao processo de transição ajuda a desenvolver respostas terapêuticas que sejam congruentes com as experiências singulares dos seus clientes e famílias e, deste modo, promovendo respostas saudáveis à transição.

As teorias de médio alcance têm um foco mais limitado e menos abstrato que as grandes teorias. Estão agregadas a fenómenos específicos ou conceitos e refletem a prática. A experiência da transição não é unidimensional e cada uma caracteriza-se por ser complexa, singular e pluridimensional.

## 2.1- Transição saúde-doença

As mudanças na saúde e na doença criam processos de transição. As pessoas em transição tendem a ser mais vulneráveis aos riscos que podem afetar a sua saúde. A compreensão deste processo pode melhorar a capacidade de identificar e lidar com essas situações (Meleis et al., 2000). O processo saúde-doença tanto pode estar no início de uma transição, como no seu seguimento. O potencial de instabilidade inerente a este processo requer adaptação, como acontece em todas as mudanças. No entanto, a doença, o risco de doença ou a própria vulnerabilidade, colocam o ser humano em desequilíbrio ou em risco de desequilíbrio, comprometendo a sua capacidade de adaptação (Meleis, 2005) e colocando-o, portanto, numa “situação crítica”.

A vulnerabilidade é a qualidade do quotidiano de vida revelada pela incompreensão de experiências e respostas humanas durante a transição. A vulnerabilidade está relacionada com a experiência da transição, interações e condições ambientais que expõem os indivíduos a potenciais danos, recuperações problemáticas e prolongadas ou um *coping* adiado e pouco saudável. O quotidiano de vida, interações e ambiente são moldados pela natureza, condição, significados e experiência do processo de transição (Meleis et al., 2000).

Na pessoa em situação crítica, tal como em todos os doentes, a transição saúde-doença não se encontra de forma isolada. Em conjunto, ocorrem outros tipos de transição, como são as transições situacionais, caracterizadas pela necessidade de reorganização e readaptação de papéis na sociedade e no próprio contexto familiar; as transições organizacionais, que sugerem uma mudança na estrutura e dinâmica organizacional, envolvendo alterações sociais, políticas e económicas; e, em alguns casos, as transições de desenvolvimento, que dizem respeito às mudanças inesperadas no percurso normal do ciclo vital (Meleis et al., 2000).

O processo vivenciado pela pessoa com ostomia traz consigo uma necessária readaptação pessoal e social. A vivência destas pessoas configura-se no processo de transição saúde-doença, uma vez que esta experiência se encontra envolvida num processo de adaptação, aceitação e domínio da sua nova condição.

Como já referimos no que respeita aos padrões, as transições podem ser classificadas como simples ou múltiplas, sequenciais e simultâneas relacionadas ou não (Meleis et al., 2000). No caso da pessoa com ostomia, facilmente se percebe que esta não vivencia uma única transição, uma vez que uma

mudança implica sempre ajustamentos a vários níveis (familiar, profissional, económico, financeiro e social).

Estar doente corresponde a um tipo de transição que constitui para todo o ser humano uma experiência única, complexa e multidimensional, originando períodos de grande instabilidade emocional na vida individual e familiar, desencadeando reações e comportamentos que comprometem seriamente o sucesso das medidas terapêuticas face às experiências únicas dos doentes e famílias (Meleis et al., 2000).

Sendo os enfermeiros os profissionais que mais tempo acompanham os doentes, no caso as pessoas com ostomia, é importante perceberem todas as condicionantes das transições e os fatores facilitadores vivenciadas pelos doentes, para conseguirem que a pessoa atinja uma transição saudável. O enfermeiro interage com o ser humano, o qual faz parte de um contexto sócio-cultural, numa condição de saúde/doença e vive, de alguma maneira, uma transição real ou por antecipação. A interação enfermeiro/doente organiza-se em torno de uma intenção que conduz a ação para promover, restaurar ou facilitar a saúde (Meleis, 2007).

No dizer de Reis (2015), no que diz respeito à mudança de comportamentos de saúde, é importante caracterizar a forma como o indivíduo está a vivenciar a sua situação (propriedade). A situação da pessoa com ostomia implica da sua parte uma consciencialização da necessidade de mudança, pois caso esta não se verifique, o processo de transição ainda não se iniciou (Mota, Rodrigues, e Pereira, 2011). Esta consciencialização torna-se difícil, uma vez que há dificuldade na aceitação da sua situação e da necessidade de viver com uma ostomia. A consciencialização está relacionada com a perceção, conhecimento e reconhecimento da transição. O nível de consciencialização é refletido no grau de congruência entre o que é conhecido acerca do processo e respostas e o que constitui um conjunto expectável de respostas dos indivíduos em transição. É uma característica definidora da transição, porque estar em transição implica que a pessoa tenha algum nível de consciencialização da mudança que ocorreu. A sua ausência pode traduzir que a experiência da transição ainda não começou (Meleis et al., 2000).

Perante todas as alterações decorrentes da presença de uma ostomia, a enfermagem, enquanto ciência, desempenha um papel importante na melhoria da capacidade de adaptação e na

transformação de todas as condições e circunstâncias no comportamento das pessoas, tendo em atenção os seus recursos pessoais (Mota et al., 2011). A teoria das transições de Meleis elucida os profissionais de enfermagem acerca do processo de transição. Permite uma visão mais aprofundada e completa, favorecendo a prática profissional no que respeita a orientações para estratégias de prevenção, promoção e intervenção terapêutica face à transição que a pessoa vivencia (Meleis et al., 2000).

## **Parte II- Estudo empírico**

### **3- Metodologia**

Na metodologia será descrito todo o processo de investigação que foi realizado com o intuito de dar resposta à questão de investigação levantada e aos objetivos definidos. Será apresentado o desenho do estudo, os participantes, população e amostra. Faz-se referência ao instrumento de recolha de dados e considerações éticas. Terminando com a apresentação do procedimento de recolha e análise de dados.

Fortin, Côté e Fillion (2009) diz-nos que a escolha do método de investigação a ser aplicado está relacionada com a orientação que o investigador dá ao seu trabalho, as suas crenças e, sobretudo, à essência da questão colocada. Este trabalho de investigação tem por objetivo dar resposta à questão de investigação: “Que significado atribuem os doentes críticos à sua experiência de viver com sequelas, nomeadamente com uma ostomia de eliminação?”

Com este propósito aprofundamos conhecimentos acerca da temática e trabalhamos para compreender o fenómeno aos olhos de quem o vive. Explorar o impacto que a presença de uma ostomia de eliminação tem na vida das pessoas, através da descrição das experiências vividas e de todo o processo de transição saúde–doença, a fim de o compreendermos, ajuda-nos, enquanto profissionais, a adquirir estratégias que permitam cuidar do doente/família reinserindo-o e ajudando-o a adaptar-se de acordo com a sua necessidade, potenciando a tão desejada humanização de cuidados. Promove, ainda, a relevância social do enfermeiro perante esta temática.

Meleis et al., (2000) consideram que algumas mudanças, eventos ou pontos críticos podem levar a alterações nos comportamentos, identidades e papéis, desencadeadas por transições no indivíduo e família. Foi refletindo nestas alterações e na importância da formação de peritos de enfermagem que facilitem estas transições, que surgiu o ponto de partida para esta investigação.

Apesar de já existirem alguns estudos acerca desta temática, o crescente aumento de casos de pessoas com ostomia de eliminação, o aumento de consultas de ostomia e a diversidade cada vez maior de materiais e estratégias adaptativas, faz com que devamos manter a nossa atenção para com

estes doentes, uma vez que existem muitos casos de doentes jovens, ainda em idade ativa, que necessitam de adquirir estratégias que permitam a sua readaptação social de forma a manter a sua atividade profissional. Cabe ao enfermeiro dar resposta à diversidade e individualidade de casos, através de intervenções de enfermagem adequadas, para que o doente se adapte a esta situação e consiga adquirir autonomia que favoreça respostas positivas perante as transições

### 3.1- Desenho e tipo de estudo

Tendo por base a questão de investigação e o estado da arte, bem como a necessidade de aprofundar e atualizar conhecimentos que permitam dar resposta aos objetivos delineados foi desenvolvido um estudo descritivo exploratório de natureza qualitativa. Os estudos de investigação podem classificar-se de acordo com os objetivos em estudo e o momento de análise, tendo em conta os objetivos, trata-se de um estudo descritivo, exploratório, em que se pretende descrever e explorar o significado das experiências vividas pelas pessoas. A exploração permite analisar a natureza do fenómeno, a forma como se manifesta e outros fatores com que se relaciona (Polit & Hungler, 2000).

As experiências vividas pelas pessoas são percebidas de forma única e singular. Não é nossa intenção quantificar e correlacionar variáveis, mas antes analisar os significados que as pessoas atribuem a viver com uma ostomia, por isso o relato de cada experiência é importante para compreender o fenómeno. Para esse efeito, os dados foram analisados através do método de análise de conteúdo, segundo os pressupostos de Bardin (2018).

A análise de conteúdo oscila entre dois pólos do rigor: a objetividade e a fecundidade da subjetividade. É um conjunto de técnicas de análise das comunicações que enriquece a tentativa exploratória, aumenta a propensão para a descoberta. Pode fazer surgir hipóteses que, servindo de guias, conduzirão o analista a elaborar as técnicas mais adequadas à sua verificação. O tratamento descritivo constitui uma primeira fase do procedimento, seguindo a interpretação. Existe ainda um procedimento intermédio, que é a inferência, que permite a passagem, explícita e controlada entre as duas etapas. A análise de conteúdo tem por objetivo manipular as mensagens para evidenciar os indicadores que permitam inferir sobre uma outra realidade que não a da mensagem (Bardin, 2018).

Quanto à dimensão temporal, trata-se de um estudo do tipo transversal, uma vez que os dados foram obtidos num determinado momento, tendo sido exploradas as experiências vividas aquando da recolha de dados, ou seja, num determinado momento do processo de transição. Este tipo de estudos não permitem avaliar tendências temporais ou mudanças, mas são estudos relativamente fáceis de aplicar (Polit & Hungler, 2000).

### 3.2- População e amostra

A população foi constituída por pessoas com ostomia de eliminação seguidas na consulta de estomoterapia de um hospital da zona Norte de Portugal. A amostra foi selecionada de forma intencional de forma a abranger todas as possibilidades de compreensão/exaustão do fenómeno estudado, pois os participantes apresentam características diferenciadoras, sendo cada um importante para que tal fosse possível (Coutinho, 2015).

Fortin et al., (2009) entendem que a investigação qualitativa depende dos dados recolhidos e da riqueza dos mesmos. Nesta situação, aceita-se a noção de amostra teórica, com base no princípio da saturação de dados para determinar o número de participantes. Assim, durante o processo de recolha de dados foi dado maior ênfase à qualidade, riqueza, detalhe, singularidade da informação em detrimento da quantidade. A saturação acontece quando os temas e as categorias se tornam repetitivas e a recolha de dados já não fornece novas informações (Fortin et al., 2009). Tendo em conta toda a literatura consultada compreendemos que a experiência vivida pelas pessoas é influenciada pelas características pessoais de cada uma, neste sentido, consideramos que seria mais enriquecedor se tivémos um conjunto de participantes com diferentes características, no entanto tivémos de formular alguns critérios de inclusão: doentes intervencionados de forma urgente, da qual resultou uma ostomia de eliminação, previamente autónomos e com capacidade de expressão, que aceitem participar de forma voluntária no estudo e do registo em áudio da entrevista. Foram excluídos: os doentes sem vida de relação preservada antes da cirurgia, sem capacidade cognitiva para participar no estudo, que possuem uma ostomia de eliminação decorrente da deteção precoce, através de exames complementares de diagnóstico, de uma neoplasia, sendo submetidos a cirurgias programadas.

O estudo integrou 20 participantes, com idades compreendidas entre os 18 e os 93 anos. Sendo 12 do género feminino e 8 do masculino. Apenas um dos participantes possui uma ostomia de eliminação urinária e, os restantes possuem ostomia de eliminação intestinal. Apenas 9 dos participantes já se encontram reformados, sendo que um deles pediu a reforma antecipada no decorrer do processo de doença.

### 3.3- Instrumento de recolha de dados e considerações éticas

Antes de iniciar a colheita de dados cabe ao investigador determinar o tipo de instrumento de medida que melhor se adequa ao objetivo de estudo, às questões de investigação ou hipóteses formuladas (Fortin et al., 2009). Num estudo qualitativo os dados provêm de observações e de entrevistas, registos ou textos já publicados. Esta flexibilidade em relação aos meios de colheita de dados e a sua análise proporcionam a descoberta de novo conhecimento e fenómenos, assim como o aprofundamento dos já conhecidos (Fortin, 1999).

Neste trabalho de investigação a recolha de dados foi efetuada tendo por base uma entrevista semi-estruturada, para que o entrevistado fosse de encontro às questões abertas pré-estabelecidas, no entanto, a entrevista serviu apenas como guião orientador uma vez que o objetivo era conferir liberdade de resposta ao entrevistado obtendo assim uma vasta riqueza de dados. Esta flexibilidade em relação aos meios de colheita de dados e a sua análise proporcionam a descoberta de novo conhecimento e fenómenos, assim como o aprofundamento dos já conhecidos (Fortin, 1999). Este instrumento permite recolher dados descritivos da linguagem do próprio sujeito, o que permite ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia acerca da maneira como os sujeitos interpretam os aspetos do mundo (Bogdan & Bilken, 2010).

Assim, de acordo com o estado da arte, e tendo por ponto de partida a teoria das transições de Meleis, foi elaborado previamente um guião de entrevista semi-estruturado (Anexo I). Para Gil (2006), a preparação do guião de entrevista, o estabelecimento do contacto inicial, a formulação das perguntas,

o estímulo a respostas completas, o registo das respostas e a conclusão da entrevista, são aspetos a ter em conta no momento da recolha de dados junto dos participantes. Dado que o objetivo é conhecer a perspetiva dos participantes sobre uma problemática, a entrevista não necessita de estruturação, uma vez que se consegue as mesmas informações que seriam mais difíceis de obter através de outros métodos de recolha de dados, por exemplo pela observação, percebendo-se a forma como os participantes pensam ou explicam o seu comportamento nos contextos onde os fenómenos se encontram em estudo (Coutinho, 2015). Um diálogo não se faz só através de linguagem verbal, a linguagem não verbal transmite-nos por vezes mais informação, tratando-se de um estudo que aborda as experiências vividas, pensamos na entrevista semi-estruturada como método mais adequado, uma vez que conseguimos por vezes obter a resposta a certas questões através da linguagem não verbal.

O investigador deverá deixar o entrevistado falar abertamente, com as palavras que desejar e pela ordem que lhe convier, esforçando-se para reencaminhar a entrevista para os objetivos, sempre que o entrevistado fuja deles, e deverá colocar as questões às quais o entrevistado não chegar por si próprio, escolhendo o momento adequado e de forma mais natural possível (Quivy & Campenhoudt, 1998). A inexperiência do investigador pode tornar difícil este método de colheita de dados, mas pela experiência vivida neste estudo, com o decorrer da entrevista e com um ambiente propício foi estabelecida uma relação com os participantes que permitiu que estas dificuldades fossem ultrapassadas.

Fortin et al., (2009), referem que todas as investigações do tipo qualitativo revelam o sentido ou a significância que o fenómeno estudado tem para a pessoa. A experiência de viver com uma ostomia só pode ser compreendida através do diálogo com as pessoas que as experienciam. A investigação qualitativa permite ao investigador um contacto próximo e empático com as pessoas que vivem o fenómeno em estudo. Os participantes têm a liberdade de exprimirem os seus sentimentos, as suas crenças, as suas preocupações. Quando se opta por este tipo de investigação dá-se primazia a todos os aspetos humanos aquando da análise do significado da experiência. No decurso da investigação o investigador vai descobrindo temas e categorias que lhe permitem descrever o fenómeno (Fortin et al., 2009).

Fortin et al., (2009), dizem-nos que o investigador deve apresentar um protocolo de investigação, indicando os instrumentos utilizados, assim como um formulário de consentimento, precisando os objetivos do estudo, a natureza da participação dos sujeitos e as disposições tomadas para proteger os direitos dos participantes. De modo a cumprir esses pressupostos éticos, foi feito pedido de autorização para a realização do estudo à chefia de enfermagem e diretor clínico do serviço de consulta externa do Hospital da Zona Norte e foi submetido o parecer à Comissão de Ética do Hospital em questão (AnexoII).

Um estudo de investigação, para ser desenvolvido, tem de respeitar os princípios éticos subjacentes à investigação e considerar os princípios éticos inerentes ao tipo de estudo, tais como o anonimato, a confidencialidade, a proteção dos participantes e permitir uma participação voluntária. Nesse sentido, os participantes do estudo foram contactados previamente para agendar a entrevista e aquando deste contacto, foram prestadas todas as informações acerca do estudo, bem como informados da possibilidade de desistirem se assim o desejassem. No dia da entrevista foi lido e assinado um consentimento (Anexo III), onde consta as informações acerca do estudo, os objetivos e o contexto em que ele é realizado, bem como a informação e identificação pessoal da investigadora. Ainda neste consentimento está explícito que os dados são confidenciais e que não consta em nenhuma parte a identificação dos participantes, que poderiam abandonar o estudo em qualquer altura, se o desejassem e ainda que as entrevistas, depois de transcritas seriam destruídas, tendo sido dada essa garantia sob compromisso de honra. Além de escrito toda esta informação foi transmitida e foi certificado por parte da investigadora que a informação foi entendida. Todos os participantes deram o seu consentimento livre e esclarecido para a realização da entrevista e consequente gravação em áudio, sendo-lhes ainda explicado que as gravações seriam destruídas após a realização do estudo.

Ao longo de toda a investigação, houve sempre a preocupação com o respeito pelos princípios éticos. As preocupações éticas devem estar presentes em todas as etapas do processo investigativo, desde a pertinência do problema em estudo, a sua relevância, escolha da metodologia de investigação, seleção dos participantes, instrumentos e processos de recolha de dados e também a garantia do respeito pelos direitos dos participantes (Nunes, 2003). Devem ser tidos em conta, além de outros princípios, quatro tópicos para tomar uma decisão eticamente correta, de acordo com o “Modelo Principlista” de Beauchamp & Childress (1979), garantindo o respeito dos princípios éticos de beneficência, não

maleficência, autonomia e justiça (Fortin et al., 2009; Ooijen, 2003). Neste estudo não estão previstos quaisquer prejuízos nem desvantagens para os participantes.

### 3.4- Procedimento da recolha de dados

As entrevistas foram agendadas previamente, por telefone, com a colaboração da enfermeira da consulta de ostomia do hospital do Norte onde foi selecionada a amostra, com o intuito de obter maior aceitação e disponibilidade pelos participantes, assim como a promoção à partida de um ambiente empático, de forma a conseguir extrair o máximo de dados e informação possível para dar resposta às questões colocadas. Desta forma, e de acordo com a disponibilidade e interesse dos participantes, foram feitas entrevistas na casa dos participantes, no hospital da zona Norte onde foi feito o estudo, num gabinete na consulta externa e em pastelarias selecionadas pelos participantes, em horário de pouco movimento para assim garantir a privacidade e que não houvessem interrupções.

Após este primeiro contacto telefónico, foram feitas as entrevistas no local, dia e hora marcados. Inicialmente foi feita a apresentação da investigadora e do estudo, bem como do contexto em que este surgiu. De seguida foi apresentado e explicado o consentimento informado, de acordo com todos os itens que já foram abordados. Posteriormente foi feita a caracterização do participante e a entrevista iniciada por a história da doença, sendo depois encaminhada de acordo com o guião de entrevista (Anexo I), no entanto a entrevista foi-se desenrolando de forma espontânea, como se uma conversa informal se tratasse, tendo sempre a investigadora o cuidado de reencaminhar a entrevista para os objetivos das questões. As entrevistas foram todas gravadas e tiveram a duração de aproximadamente 30 a 45 minutos, sendo todas realizadas durante os meses de Junho e Julho de 2019. Após a análise de 20 entrevistas, constatou-se que as respostas dos participantes começavam a repetir-se, não acrescentando dados novos à pesquisa, tendo sido o critério estabelecido para concluir o processo de recolha de dados. Apesar de estarmos conscientes que neste tipo de investigação deve ser valorizada cada experiência individual e que poderíamos ter obtidos outras respostas de outros participantes, dado o tempo disponível para a realização deste estudo e pela saturação de dados, decidimos ser o momento adequado para a finalização da colheita de dados.

### 3.5- Procedimento de análise de dados

À medida que foram feitas as entrevistas, foi feita a sua transcrição na íntegra, respeitando a linguagem utilizada e para melhor compreensão foram utilizadas algumas convenções como as aspas simples (“ ”) para os comentários dos participantes, os parênteses retos ([ ]) para as explicações resultantes da interpretação do investigador, e as reticências (...) para registrar momentos de silêncio e pausas. As entrevistas são identificadas por E1 a E20, de forma a facilitar a localização dos dados e garantir o anonimato.

Após pesquisa de vários métodos para a análise de dados, o que consideramos mais adequado ao estudo em questão foi a análise de conteúdo. Bardin (2018) define análise de conteúdo como sendo um conjunto de instrumentos metodológicos cada vez mais subtis em constante aperfeiçoamento, que se aplicam a discursos extremamente diversificados. Na análise qualitativa é a presença ou a ausência de uma dada característica de conteúdo ou de um conjunto de características num determinado fragmento de mensagem que é tomada em consideração (Bardin, 2018). Ainda segundo esta autora a análise de conteúdo tem como função ou objetivo a inferência, não sendo considerada exclusivamente com um alcance descritivo. Desde que se começou a lidar com comunicações que se pretende compreender para além dos seus significados imediatos, sendo para tal útil o recurso à análise de conteúdo. Polit & Hungle (2000) dizem-nos que analisar dados qualitativos não é tarefa fácil, requer perspicácia, criatividade, sensibilidade conceptual e entrega absoluta.

O método de análise de conteúdo constituiu-se como uma ferramenta para a compreensão e construção de significados das palavras que o participante manifestou no seu discurso ao longo da entrevista. A análise de conteúdo visa o conhecimento de variáveis de ordem psicológica, histórica, sociológica, por meio de um mecanismo de dedução com base em indicadores reconstruídos a partir de uma amostra de mensagens particulares (Bardin, 2018).

Deste modo procedemos à análise de conteúdo categorial de Bardin (2018). A análise de conteúdo, de acordo com Bardin (2018), deve respeitar 3 fases: a pré-análise, a exploração do material e o

tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A pré-análise procura dar resposta a três objetivos, a escolha dos documentos a serem analisados, a formulação dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentam a interpretação final. Quanto à exploração do material consiste nas operações de codificação, decomposição ou enumeração, de acordo com as regras previamente formuladas. Por último, o tratamento dos resultados implica transformar dados brutos que emergem da recolha de dados de modo a obter uma representação de todo o conteúdo, ou expressão. Põe em relevo as informações fornecidas pela análise. A categorização é uma operação da classificação dos elementos constitutivos de um conjunto por diferenciação, com critérios previamente definidos. As categorias reúnem um grupo de elementos (unidades de registo) com um título genérico, agrupamento efetuado com base nas características comuns dos elementos (Bardin, 2018).

Após a transcrição das entrevistas a análise qualitativa teve por base os pressupostos do método de análise de conteúdo de Bardin (2018). Esta escolha deveu-se à forma como os dados foram emergindo e à necessidade de agregação em categorias e subcategorias, com utilização de unidades de registo justificativas e explicativas. A identificação destas categorias e subcategorias teve por base a reflexão e análise da informação resultante do referencial teórico explorado, nomeadamente a teoria das transições de Afaf Meleis (2010). Para esta categorização foram feitas, inicialmente, várias leituras flutuantes das entrevistas, de modo a sistematizar as ideias tendo em conta as primeiras impressões. Posteriormente, foram lidas novamente já tendo em conta os temas previamente definidos.

#### **4- Apresentação, análise e discussão dos resultados**

Como referido anteriormente, tendo por base todo o referencial teórico explorado e, de acordo com os objetivos do estudo, procedeu-se à análise e discussão dos resultados. Através das narrativas dos participantes, que constituem o corpus de análise, emergiram 6 categorias, as quais integram algumas subcategorias, que serão apresentadas na tabela 1, para facilitar a interpretação. As narrativas relacionadas com a experiência vivida pelos participantes, permitiu-nos compreender melhor o fenómeno em estudo. Fortin et al., (2009) reforçam a ideia de que a visão global de todo o fenómeno só é obtida através da análise das narrativas pessoais, existindo várias realidades, cada uma delas,

refletida e fundamentada na percepção e experiência de cada indivíduo. Estas narrativas serão a validação e justificação da importância dos dados analisados para o fenómeno em estudo e seus objetivos, apresentadas como unidades de registo.

**tabela 1- Representação esquemática dos resultados**

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>
<b>Mudança e diferença</b>	Mudança corporal
	Mudanças no autocuidado
	Mudanças na intimidade
	Sentir-se e perceber-se diferente
	Alterações do estilo de vida
<b>Eventos Críticos</b>	Situações geradoras de constrangimentos
	Condicionantes no dia-a-dia
	Envolvimento social
<b>Fatores facilitadores e inibidores da nova condição de saúde</b>	Apoio familiar
	Suporte social, económico e profissional
	Estigma
	Crenças e atitudes culturais
<b>Respostas à nova condição de saúde</b>	Interação entre os pares
	Sentir-se ligado a fontes de apoio/suporte
	Estratégias de adaptação
	Domínio de conhecimentos e dos comportamentos/ competências
	Reformulação da identidade

<b>Acompanhamento de enfermagem</b>	Relação enfermeiro/doente
	Capacitação do doente/ cuidador
<b>Consciencialização da nova condição de saúde</b>	Perceção e conhecimento da experiência de doença
	Reconhecimento da experiência de transição
	Sentimento de ambivalência
	Aceitação da nova condição de saúde
	Adaptação à nova condição de saúde

Como já foi referido e se pode observar na tabela 1, da análise dos dados emergiram 6 categorias, que são: Mudança e diferença; Eventos críticos; Fatores facilitadores e inibidores da nova condição de saúde; Respostas à nova condição de saúde; Acompanhamento de enfermagem; Consciencialização da nova condição de saúde. Dentro destas categorias surgiram subcategorias, que são fundamentadas pelas unidades de registo, que são apenas algumas das enumeras narrativas dos participantes, que apesar de não se fazer referência a todas, todas contribuíram para os resultados obtidos e para a riqueza do estudo. De seguida, serão analisadas individualmente cada categoria e subcategoria com base no conteúdo teórico explorado, enquadrando as unidades de registo.

Para melhor compreender as experiências vividas pelas pessoas que passaram por situações críticas, sobreviveram, mas ficaram com uma ostomia de eliminação tivemos necessidade de aprofundar alguns conceitos à luz de alguns autores. Para Fonseca, (2004), a adaptação é um processo durante o qual a pessoa deixa, progressivamente, de estar preocupada com a transição, integrando a transição na sua vida. Deste modo, compreendemos que para a pessoa estar adaptada à nova condição, terá de passar por uma transição saudável, que será determinada pelos padrões de resposta do indivíduo ao processo de transição (Meleis et al., 2000). Destes indicadores de processo fazem parte o desenvolvimento de estratégias de confiança e *coping*. Ogdan (2004) descrevem uma série de competências de *coping* utilizadas para lidar com a crise da doença que, para este autor, representa um ponto de viragem na vida do indivíduo. Estas competências de *coping* podem ser categorizadas quanto ao seu foco, podem ser focalizadas na avaliação, através da análise lógica e redefinição mental,

que envolve a transformação de eventos inconstruíveis em construíveis. Focalizadas no problema, em que há uma procura de informação, o começo da resolução de problemas e a identificação de recompensas. E ainda o *coping* focalizado na emoção, em que há um esforço do indivíduo para manter a esperança, pode haver descarga emocional, com expressão de sentimentos e ainda uma avaliação resignada, em que há uma aceitação inevitável dos resultados. Posto isto, surge então a primeira categoria:

#### 4.1- **Mudança e diferença**

As transições são resultado de mudanças e resultam em mudanças, por isso, a mudança e a diferença são consideradas propriedades essenciais da transição (Brito, 2012). Pelas narrativas dos participantes podemos verificar que todos eles referem que existem mudanças após a confecção da ostomia, uns consideram que o seu corpo foi, como que, mutilado, que era perfeito e deixou de ser (E5), que não gostam da imagem que veem ao espelho (E10), que estão presos a um saco (E1), que a alteração no corpo os impede de usar as roupas que usavam (E5), surgindo assim a subcategoria: *Mudança corporal*.

A mudança corporal é a mais apontada pelos participantes, todas as outras mudanças estão relacionadas com as mudanças corporais. A alteração da imagem corporal é um condicionante a que os participantes dão muita relevância. O estudo elaborado por Reis (2015) vai de encontro a esta evidência, também conclui que, de um modo geral, “nesta transição se inscreva o significado atribuído à imagem corporal ligada a sentimentos de alienação do corpo, sensação de perda e rejeição que comprometem o conceito do corpo. Os sentimentos de perda de integridade física, medo, insegurança e vergonha dão sentido à construção pessoal de um corpo mórbido, aliado ao sentimento de mutilação por estarem em presença de um corpo incompleto, que marca e determina a identidade pessoal e social.” (p.197).

O estudo realizado por Tao et al., (2013), conclui que, as mudanças na aparência corporal e na sua função causam várias limitações na vida da pessoa que possui uma ostomia, limitações estas, que

podem ser minimizadas através da autogestão, que é apontada por este autor, como uma estratégia de superação destas limitações.

Thorpe, McArthur & Richardson (2009) na sua revisão da literatura, descrevem que a alienação corporal pode ser experimentada como resultado de uma consideração negativa pelo corpo, pela falta de familiaridade de um corpo que não se parece nem se comporta como antes.

Outra mudança marcante para os participantes prende-se com o autocuidado, referindo que foi difícil retomar a autonomia em relação à higiene (E10), que passam a depender dos produtos necessários à troca do saco (E1), a maioria refere que não sai de casa sem o material, uma outra participante refere que leva sempre uma muda de roupa (E9), um participante chega mesmo a referir que nunca se sente limpo (E1). Surge então outra subcategoria que denominamos de: *Mudanças no auto cuidado*.

Em relação ao auto cuidado, a maior dificuldade está associada à necessidade de ter sempre material e um espaço onde se sintam à vontade para o efeito. Mauricio, Souza, & Lisboa (2014) referem que a grande dificuldade sentida pela pessoa portadora de ostomia é a necessidade de cuidados de higiene fora do seu ambiente doméstico. Um outro estudo realça a ideia de que, a associação entre o auto cuidado e a conquista da autonomia é inevitável, para isso, a pessoa com a ostomia necessita adquirir habilidades específicas no que respeita aos cuidados ao estoma (Poletto & Silva, 2013).

Sousa, Santos, e Graça (2015) no estudo de investigação que realizaram não encontraram correlação significativa entre a adaptação e o autocuidado, o que pode sugerir que, com o passar do tempo, as pessoas com ostomia apresentam facilidade em integrar as mudanças relacionadas com o cuidado ao estoma. Contudo, os mesmos autores concluem que, uma ostomia representa uma potencial ameaça para todos os aspetos da vida das pessoas que a têm, não só, de aprender a gerir os cuidados ao estoma, como incorporá-lo no seu dia-a-dia.

Quando confrontados com possíveis alterações na intimidade, quase todos os participantes com companheiros/as referem que conseguiram voltar à normalidade (E10), no entanto, uma participante refere que não se sente muito confortável com esta situação, deixando para o companheiro o domínio da situação (E2) e outra devido ao pouco tempo de cirurgia, o marido trabalhar no estrangeiro, estando

fisicamente mais ausente e o facto de ainda não ser autónoma e ainda não ter aceite a sua situação, refere que ainda não houve intimidade após a confecção da ostomia (E10). Alguns dos participantes com mais idade referem que, a situação de intimidade entre o casal não se alterou pois previamente já era limitada. Outro participante refere que, apesar de não ter companhia, sente-se capaz de retomar a atividade sexual, no entanto, tem de recorrer a medicação, o que refere ser um condicionante à escolha da companhia, pois sente receio da rejeição, referindo mesmo ter medo de ser desrespeitado (E11). Tendo emergindo então a subcategoria: *Mudanças na intimidade*.

Esta temática não foi muito explorada, pois quando questionados, a maioria dos participantes davam respostas vagas, referindo que já estava tudo normal, sendo notória a falta de vontade para falar acerca do assunto.

Da revisão da literatura efetuada por Thorpe et al., (2009) podemos verificar que as mudanças corporais tanto físicas como da função, são muitas vezes apontadas como fatores perturbadores, que geram sentimentos de repulsa e autodepreciação. Esta falta de controlo no funcionamento do estoma é referida, nesta revisão, como angustiante e embaraçoso, particularmente, em relação à sexualidade e relações íntimas.

Uma outra revisão da literatura de Lopes & Decesaro (2014), diz-nos que durante a atividade sexual, para algumas pessoas é importante esconder o dispositivo, cobrindo-o de diferentes maneiras, evitando que o(a) parceiro(a) o visualize e, com isso, minimizam o desconforto que sentem com a sua aparência. Estes autores referem que, para a pessoa com ostomia, o dispositivo com fezes é uma antítese da excitação e do desejo sexual, sendo que os problemas de adaptação ocorrem tanto para a pessoa com ostomia como para o(a) parceiro(a). Para uma vida sexual saudável é necessário que a pessoa aceite as suas limitações físicas. Ainda os mesmos autores referem que, é mais fácil a adaptação para as pessoas casadas, pois já vivem um relacionamento antes da cirurgia, relacionamento este que facilita a compreensão de que a sexualidade envolve comunhão na vida quotidiana. Já para as pessoas solteiras, o problema vai além do aspeto biológico, pois a pessoa pode sentir vergonha de um novo parceiro sexual.

Quando os participantes foram questionados acerca do que sentiam em relação a esta nova condição e como se viam agora, todos, exceto uma participante (E9) referem que se sentem muito diferentes, referem que gostavam de voltar a ser normais (E1), um participante refere que sente que traz o ânus à superfície da pele, referindo-se a essa situação como pouco higiénica (E1). Uma participante, refere mesmo que, sente que deixou de ser forte, deixou de ser o pilar da família (E10). Existe ainda uma narrativa de um participante que diz que não é como era (E7). Outros sentem-se diferentes pois a sua imagem corporal está diferente e a sua liberdade condicionada por um saco (E5). Uma participante diz não gostar da sua imagem agora, que preferia não existir (E3). Apenas um participante sente-se melhor após a confeção da ostomia, pois refere que ganhou qualidade de vida, pois deixou de ter dores, que o incapacitavam (E13). Destas narrativas surge a subcategoria: *Sentir-se e perceber-se diferente*.

Ribeiro, Cunha, Dias, e Albuquerque (2016) no estudo que efetuaram sobre a qualidade de vida dos ostomizados verificam que quando a pessoa com ostomia tem um melhor autoconceito a sua qualidade de vida melhora; que ter uma autoestima elevada é sentir-se confiantemente adequado à vida. Salientam que as pessoas têm de cuidar da sua ostomia com zelo e dedicação, de forma a sentirem-se bem consigo e com os outros. Já uma baixa autoestima reflete-se em desleixo consigo próprio e, conseqüentemente, sentir-se inadequado e desajustado do meio em que se insere. Umpiérrez (2013) considera que as pessoas com ostomia devem viver a experiência de se aceitarem como diferentes, exigindo um ajuste da sua imagem e autoconceito.

A *diferença* é uma propriedade da transição que consiste nas expectativas não atendidas ou divergentes, por exemplo, sentir-se/perceber-se diferente, ou ver o mundo e os outros de maneira diferente (Meleis et al., 2000). Avaliar o nível de conforto com a situação, o impacto da mudança e da diferença no nível de bem-estar e a capacidade da pessoa para lidar com essas mudanças e diferenças vai facilitar o processo de transição (Brito, 2012).

A *mudança* é uma outra propriedade da transição que engloba diversas dimensões: a natureza da mudança, a temporalidade, a importância percebida da gravidade da situação e as normas e expectativas pessoais, familiares e sociais (Brito, 2012). Interessa perceber, no sentido de categorizar a mudança o quão importante, ou grave é, e que impacto terá no estilo e hábitos de vida do indivíduo e pessoas significativas. Também é importante verificar se a mudança era esperada (Brito, 2012).

Em relação às mudanças ocorridas no estilo de vida dos participantes, todos referem que tiveram grandes mudanças em relação à alimentação (E7, E1, E8, E6) tendo mesmo participantes que referem terem deixado de comer em restaurantes (E7). Trabalhos que envolvem esforço também são evitados (E7), bem com desportos que implicam algum impacto (E1). A maioria dos participantes refere que evitam locais silenciosos com muitas pessoas, como igrejas (E6), com medo que os ruídos intestinais sejam ouvidos. Quase todos mudaram a forma de se vestir, optando por roupas mais largas e práticas. Emerge assim a subcategoria: *Alterações do estilo de vida*.

Cetolin, Beltrame, Cetolin, & Presta (2013) dizem que as pessoas com ostomia enfrentam muitas alterações no estilo de vida, devido ao caráter peculiar deste tipo de intervenção, embora reconheçam que, já existem muitos progressos relacionados com esta temática.

Para que a pessoa tenha capacidade de mudar os seus hábitos é necessário que seja efetuada uma educação em saúde, para que a pessoa possa consolidar ideias e desenvolver ações de acordo com as suas experiências e a singularidade do seu ambiente, a fim de melhorar a sua condição de vida e saúde, o que inclui ter a capacidade de modificar hábitos (Lopes & Decesaro, 2014).

Estas subcategorias que emergiram dentro da categoria: **Mudança e diferença** são fundamentadas através das unidades de registo, que surgem das narrativas dos participantes, e que são sintetizadas e apresentadas na tabela 2.

**tabela 2-Categoria: Mudança e diferença**

Categoria: <b>Mudança e diferença</b>	
Subcategoria	Unidades de registo
<i>Mudança Corporal</i>	<p>“... temos sempre algum medo das consequências, pronto, neste caso... consequências efetivas a nível físicas, há uma mudança no teu corpo e depois as psicológicas...”E1</p> <p>“Ai isto é um obstáculo, a senhora... isto assim aqui [aponta para o saco]... eu já nem uso soutien, já nem posso puxar... E3”</p> <p>“Faz-me muito inchaço nas calças...”E3</p> <p>“...eu punha as calças ficava tudo direitinho, agora isto...”E3</p> <p>“... já vesti mais de uma dúzia delas [blusas] aqui á dias e não serve, aperta toda menos aqui...”E3</p> <p>“... perfeita não estou, estou muito desfigurada, mas também não estou para tirar prémio [riso].” E4</p> <p>“... ponho-me a pensar naquelas roupinhas que tinha, porque eu fui sempre assim magrinha, não posso usar assim aquelas roupinhas justinhas, como eu usava, percebe? E dá-me assim um bocadinho</p>

	<p>de pena..."E5</p> <p>"Não sei, às vezes penso numa frase que a minha mãe me disse muitas vezes: Uma pessoa nasceu tão perfeitinha e fica assim."E5</p> <p>"... uma pessoa olha para o nosso corpo agora e a cicatriz que tem e isto [saco]... uma pessoa fica ali (...) é difícil [sorriso nervoso]."E10</p> <p>"... eu olhei para mim e pensei: como eu era e como estou. Olhei para o espelho e deu-me aqui uma... [suspiro]."E10</p>
<p><i>Mudança no autocuidado</i></p>	<p>"... mas requer sempre cuidados diários. para quem como eu só tomava banho tipo, uma vez por semana [risos] não esses cuidados diários higiénicos são mesmos fundamentais."E1</p> <p>"...mesmo que seja uma coisa mínima, já tenho vontade... apetece-me estar sempre... eu antes... ao vir para cá lavei-me, tomei banho, lavei-me e vinha impecável, quando cheguei aqui, já não estou impecável e pronto..."E1</p> <p>"... mas não, tens de andar sempre com aquele kit, porque de um momento para o outro podes precisar e se não tiveres aquele kit é problemático..."E1</p> <p>"Mas agora já levo roupa, já levo roupa como se leva para os bebés (riso), levo sempre uma muda de roupa caso me aconteça"E9</p> <p>"... quando fui para casa é que foi um bocado difícil, não conseguia tomar o banho..."E10</p> <p>"Só que é mais difícil fazer por um saco é que a gente está mais vezes a fazer do que era normal, não é."E9</p>
<p><i>Mudança na intimidade</i></p>	<p>"...a intimidade voltou à normalidade, depois de um período sabático, como é obvio..."E1</p> <p>"Claro a preocupação também está centrada no outro... vai-me aceitar, não vai?"E1</p> <p>"... nós namoramos já há 5 anos, e ele disse que era igual, não tinha nada a ver ter um saco... eu é que tinha muito medo e ele também tinha muito medo, mas não era por aí..."E2</p> <p>"... é assim eu não me sinto assim tão à vontade, mas ele trata da situação...sim"E2</p> <p>"... não noto assim haver grandes diferenças entre nós, não. Sempre preocupado, por isso em relação a isso, não é por aí..."E5</p> <p>"... quando comecei com aquelas dores (...) já não tínhamos intimidade nenhuma... e até agora nada, prontos não tínhamos..."E10</p> <p>"... eu agora durmo numa cama sozinho (...) porque nos primeiros tempos... ou porque estava mal colado ou assim... esqueça... aconteciam acidentes durante a noite ou durante o dia enquanto estava a dormir..."E1</p> <p>"É complicado, imagine agora arranjar uma companhia, tem de ser uma pessoa que saiba viver com isto (...) imagine arranjar uma namorada e ela chamar-me de aleijado, que para trabalhar precisa de medicação, isto é uma ofensa muito grande." (E11)</p> <p>"... por acaso estou separado, mas se quisesse fazer vida, as coisas funcionam na mesma, mas medicação (...)" (E11)</p>
<p><i>Sentir-se e perceber-se diferente</i></p>	<p>"... eu espero, gostava um dia de voltar à normalidade, se isso não for possível, tenho de me habituar a viver assim."E1</p> <p>"Mas esqueceste, durante algum período de tempo, sentes-te uma pessoa normal..."E1</p> <p>"... nós temos, lá está, o ânus à flor da pele, é uma expressão que assenta perfeitamente, não é... temos um bocado do nosso órgão interno à vista...mas... é incomodativo, não é nada higiénico."E1</p> <p>"...eu agora não gosto de mim, tomara eu não existir..."E3</p> <p>"... uma pessoa tem dias que parece que anda sempre com uma coisa agarrada a nós, parece que anda sempre..."E5</p> <p>"Sim, estou sempre diferente um bocadinho, não estou como antes."E7</p> <p>"Eu sentia-me uma pessoa forte (...) Não sei, eu era uma pessoa forte... eu que ali em casa que era..."E10</p> <p>"... não conseguimos controlar nada. Nem a nível sonoro, nem a nível mecânico, porque não sentimos, pura e simplesmente não sentimos."E1</p> <p>"... eu acho que até é melhor [refere-se ao rendimento laboral], porque agora trabalho sem dores, já há dois anos que não sabia o que era trabalhar sem dores" (E13)</p>

<p>Alterações do estilo de vida</p>	<p>"E não puder ir para o quintal como antes..."E7          "... comia presunto, salpicão, uma coisa e outra e agora não posso comer nada disso..."E7          "... se eu não tivesse dieta e pudesse comer isto e aquilo e aquilo eu..."E6          "... já não dá para uma pessoa sair nem nada... ir almoçar."E7          "Eu até as vides do quintal cortei... para não ter..."E7          "Controlar a alimentação é um desafio..."E1          "... os desportos coletivos acabaram não é... por que tens de evitar os contactos a estes níveis... até mesmos, as brincadeiras com as crianças..."E1          "... uso sempre calças treino, de elástico para ser mais prático, porque normalmente as calças de ganga tem cinta e essas coisas..."E4          "Esta mulher não é da família, é uma mulher que estou a pagar para olhar por mim."E6          "Eu ia todos os dias á missa, que eu gostava, e nunca mais posso ir, enquanto tiver o saco."E6          "... eu agora digo assim, eu até ainda comia mais, mas não como porque se não depois encho muito o saco [riso]."E8</p>
---	---

#### 4.2- Eventos críticos

Os eventos críticos ou pontos de viragem estão, normalmente, associados com a consciência de mudança ou diferença e com um maior envolvimento na experiência de transição (Meleis et al., 2000). Os eventos e pontos críticos podem interferir com o desenrolar da transição na medida em que podem influenciar a velocidade do processo, da consciencialização e do envolvimento (Brito, 2012). Situações relacionadas com extravasamento de fezes ou urina, são relatadas pelos participantes (E3, E4, E6), em que todos já passaram por alguma situação constrangedora em que ficaram sujos, com necessidade de mudar a roupa, ou voltar a correr para casa (E2). Alguns também referem que já aconteceu ficarem embaraçados com a libertação de ruídos em sítios públicos (E4). Apenas uma participante refere que não fica incomodada com os ruídos ouvidos, até aquando da realização da entrevista (E9). Nesta dimensão, também, pretendemos compreender como os participantes lidam com uma situação inesperada, avaliando a capacidade de resolução do problema e a importância que dão a estas situações e que sentimentos acarretam. Com estas narrativas surge a subcategoria: *Situações geradoras de constrangimento*.

Thorpe et al., (2009) identificam situações como o vazamento de fezes, o cheiro e sons descontroláveis de flatos, ou seja, a incapacidade de auto controlo, como sendo geradoras de sentimentos de

negativos. Cetolin et al., (2013), concluem que a convivência com a ostomia é destacada como causadora de medos, constrangimentos, desconfortos e dúvidas.

Mota & Gomes (2013) também, identificam como constrangimentos o extravasamento de fezes, a eliminação de gases, entre outros. Os seus participantes relatam que, estes imprevistos fazem com que tenham que carregar consigo material e mudas de roupas, fazendo com que se sintam sobrecarregados com os cuidados com o estoma, comprometendo o seu dia-a-dia.

No que respeita ao dia-a-dia dos participantes, foi de nosso interesse perceber se a presença da ostomia condiciona ou altera as rotinas diárias. Podemos concluir que, todos os participantes se sentem à vontade no seu ambiente pessoal, na sua casa. Referem que conseguem fazer quase tudo (E10), exceto trabalhos pesados, como o caso de um participante que deixou de ter vinha, pois além de não se sentir capaz de trabalhar no campo, refere ainda que não pode beber o vinho que produzia (E7). Alguns participantes também referem que não se sentem seguros (E6), com medo que aja extravasamento, o que condiciona a ida a alguns locais que antes frequentavam (E10). Apenas uma participante refere que já fez uma viagem longa em transportes públicos, em excursão, no entanto, a necessidade de demorar mais na casa de banho confere um estado de ansiedade, pois tem receio de deixar as pessoas à espera e ter de trocar o saco apressadamente (E4), contudo, não foi impeditivo de repetir a viagem. A necessidade de despejar o saco várias vezes é apontada como obstáculo no trabalho e na qualidade do sono (E3, E7, E10), uma vez que acordam várias vezes de noite. A falta de autonomia para tratar da ostomia também é apontada como um condicionante, uma vez que, depende sempre da disponibilidade do cuidador e sentem que é um incómodo (E8). Compreender o significado que os participantes dão a estes condicionantes, faz-nos compreender em que fase estão no processo de transição. O significado guarda relação estreita com a percepção. O significado atribuído é construído a partir da interpretação que cada um faz da realidade que o envolve e experiencia, apreendida através dos órgãos dos sentidos, a percepção (Brito, 2012). Emerge assim a subcategoria: *Condicionantes no dia-a-dia*.

Do estudo realizado Cetolin et al., (2013) perceberam que, houve alterações significativas no dia-a-dia dos seus participantes, principalmente em relação à participação na comunidade, trabalho e vida familiar. São apontados por estes autores sentimentos de vergonha, medo, insegurança e constrangimento, como sendo os sentimentos mais expressados.

Lopes & Decesaro (2014) na revisão de literatura que efetuaram, acerca das alterações experimentadas pelas pessoas com ostomia, realçam a existência de alterações na vida quotidiana, nomeadamente, no que respeita às dificuldades de adaptação no trabalho, nos contextos sociais e familiares, lazer, sexualidade, nutrição e atividades físicas.

Em relação à vida em sociedade grande parte dos participantes tentam esconder a sua condição, preocupam-se em perceber se as pessoas reparam ou falam sobre o assunto, principalmente em zonas mais pequenas em que a população toda se conhece, referindo, com alguma resignação, que todos sabem (E3). Alguns participantes referem que se sentem acarinhados pela sociedade, referindo com agrado que têm muitas visitas e que participam em atividades desenvolvidas na comunidade (E8). No entanto, a preocupação de surgir algum constrangimento, no que se refere a extravasamento, ou ruídos está sempre presente (E8, E10). As ideias vigentes e o estadió de desenvolvimento de cada sociedade influenciam, também, o modo de entender alguns fenómenos podendo facilitar ou inibir a transição (Brito, 2012). O evitamento da vida em sociedade leva ao isolamento e à solidão, foi para perceber se os participantes se encontram integrados na sociedade que surge a subcategoria: *Envolvimento social*.

Sousa et al., (2012), apontam a perda de controlo da eliminação de fezes e gases como fator que pode levar ao isolamento social e psicológico, podendo estar presentes na pessoa portadora de uma ostomia, sentimentos de repugnância e de desprestígio social, verificando existir ainda muitas questões relacionadas com a vergonha e ocultação. Lopes & Decesaro (2014) também apontam a reintegração social como sendo o facto que mais afetou o doente, sendo relatados sentimentos de medo, angústia, negação e baixa auto-estima.

Mota & Gomes (2013), apontam a falta de casas de banho adaptadas, nos espaços sociais, como o motivo para que, a pessoa com ostomia, evite determinados locais, excluindo-se do convívio social.

As unidades de registo que sustentam estas categoria: **Eventos críticos** que se encontra dividida em 3 subcategorias, estão apresentadas em síntese na tabela 3.

**tabela 3- Categoria: Eventos críticos**

Categoria: <b>Eventos críticos</b>	
Subcategoria	Unidades de registo
<i>Situações geradoras de constrangimento</i>	<p>"...estás sempre com medo que tenhas algum percalço, contratempos, que é o mais provável que aconteça."E1</p> <p>"... outro dia estava no trabalho e a ligarem, então deixaste uma surpresa mesmo em frente à porta... lá está, saí de casa e deixei em frente à porta, na casota do cão, em cima... o saquinho, esqueci-me..."E1</p> <p>"... mas de vez em quando tenho infiltrações, isso é que é mesmo muito chato..."E2</p> <p>"... porque uma vez estava no shopping e não tinha a mala comigo, nem nada... Eu só disse, vamos embora..."E2</p> <p>"se a gente andar direitinha, o saco não descola, agora se lhe der para descolar, começa aqui por os lados..."E3</p> <p>"E uma coisa que também incomoda muito é ele quando quer bota para fora sem dizer nada..."E3</p> <p>"Às vezes dá-lhe para inchar, parece um balão, mas é mais de noite, de dia é raro... mas as fezes às vezes ainda me pregam uma partida..."E4</p> <p>"...às vezes são tão líquidas, tão líquidas que às vezes até se sente a escorrer pelas pernas abaixo..."E4</p> <p>"... estava uma senhora à minha beira, uma senhora de idade e veio acompanhada com 2 senhoras novas,..., nisto que cheira aqui mal, oh mãe, você não precisa ir à casa de banho [disse essa senhora], e ela não [riso] ... cala-te boca [riso], fiquei envergonhada, estava morta por sair dali para fora... é que isto dá mesmo mau cheiro..."E4</p> <p>".... quantas vezes estou a levantar-me ou a fazer um bocadinho de força e ele descola, começa a descolar e começa a botar cá para fora, e é uma coisa que..."E6</p>
<i>Condicionantes do dia-a-dia</i>	<p>"... tomara eu não incomodar ninguém, mas, que remédio eu tenho agora... agora a minha situação é esta, tenho de andar à mercê dos outros... tenho de ter quem me ajude."E8</p> <p>"... eu casa eu faço tudo... eu não consigo estar aparada."E10</p> <p>"Fui ao Algarve algumas vezes e vi-me atrapalhada, porque aquilo as camionetas páram mas tem hora de sair e às vezes há pouco tempo para as pessoas fazerem os trabalhos não é?"E4</p> <p>"Mas sinto-me bem, é só o incómodo de nunca me sentir segura."E6</p> <p>"E mesmo agora ainda é, uma pessoa não puder trabalhar como antes nem nada."E7</p> <p>"... tomo o remédio para dormir, e depois acordo muita vezes, aí como é que isto estará..."E3</p> <p>"... de vez em quando vou à casa de banho despejar... 2,3 vezes de noite."E7</p> <p>"... é assim, dormia quase a noite toda não é, mas agora com esta coisa de ver, estou sempre a..."E10</p> <p>"Eu tinha medo de sair, nos primeiros dias, ia ao supermercado, eu não ia, ficava no carro..."E10</p>

<p><i>Envolvimento social</i></p>	<p>“Ai não, principalmente quando uma pessoa não está em casa, não é, é sempre uma preocupação que uma pessoa tem, não é, porque nós ficamos mal, não é...”E5</p> <p>“Veio muita gente aqui ver-me, muita gente e davam-me o que podiam... pessoas que eu até nunca contei que viessem e vieram graças a nosso Senhor...”E8</p> <p>“Ainda bem que não fez barulho por lá [riso].”E8</p> <p>“Todo o mundo soube!”E3</p> <p>“Não tenho vergonha de dizer que tenho um saco, não sou a primeira, nem sou a última.”E9</p> <p>“... e então as pessoas estavam lá e isto estava sempre vrrrr vrrrr, sempre a fazer, sempre... e eu ficava pronto, quando era a minha família, os meus tios e assim , eu ficava... agora quando eram pessoas de fora, porque eu não queria dizer que tinha um saquinho e ficava mais...”E10</p>
---------------------------------------	---

#### 4.3- Fatores facilitadores e inibidores da nova condição de saúde

Meleis et al., (2000) referem que, os fatores facilitadores do processo de transição contribuem para a promoção da saúde e bem-estar. Podemos considerar fatores facilitadores da transição o suporte familiar, a informação relevante disponível em fontes credíveis, o aconselhamento sobre as diferentes possibilidades e o suporte na tomada de decisão, o encaminhamento para os recursos disponíveis e a resposta apropriada às dúvidas e às necessidades. Por outro lado, o suporte insuficiente ou inadequado, o aconselhamento desajustado, a informação insuficiente ou contraditória, podem constituir fatores inibidores (Brito, 2012). Cada pessoa atribui significado às situações de saúde e doença, de acordo com os valores, as crenças e os desejos pessoais, que caracterizam a singularidade e projeto de saúde individuais (Brito, 2012).

Os resultados deste estudo apontam para a importância do apoio familiar no processo de transição, sendo mesmo fulcral para a aceitação da nova condição. Para os participantes serem aceites pela família, é o ponto de partida para se aceitarem. No caso de uma participante (E5), o filho ajudou a trocar toda a roupa e o saco após este ter extravasado, sentir que o fez sem qualquer problema, faz com que a participante se sinta amada e à vontade para pedir ajuda. Um outro participante refere que não é agradável ser chamado à atenção quando não acondiciona corretamente o saco que vai para o lixo, deixando mau odor, no entanto, compreende que deve respeitar os que convivem com ele e aceita a chamada de atenção, tentando remediar a situação, no entanto fica magoado quando isso acontece (E1). Uma outra participante refere que o marido não aceita a nova situação, estando na fase de revolta, querendo recolher testemunhos junto de outras pessoas que passem pelo mesmo, não se

sentindo à vontade para lidar com a situação, no entanto, a participante vê isso como um gesto de preocupação e brinca com a situação (E9). Todos os participantes falam com agrado do seu apoio familiar, todos precisaram de ajuda no pós-operatório imediato, mas todos sentem necessidade de adquirir autonomia para libertar o familiar/ cuidador dessa tarefa. Apenas três participantes não são autônomos no cuidado à sua ostomia. Uma delas depende da filha e refere ao longo da entrevista ser a pessoa que lhe transmite a calma quando surge algum constrangimento (E10). Um outro participante refere que a filha é a razão que o faz enfrentar a doença (E11). Temos então a subcategoria: *Apoio familiar*.

Sousa et al., (2012) mencionam que o universo vivido pela pessoa com colostomia depende de variáveis internas, mas também de uma rede de suporte sustentada na família, amigos, grupos de apoio social, profissionais de saúde e outros. No seu estudo verificaram que, o recurso a redes informais de apoio (família e amigos) predominam como suporte para aumentar a resiliência e melhorar a aceitação e adaptação à doença. Mota et al., (2014) também fazem referência ao apoio familiar, com sendo de extrema importância para que a pessoa com ostomia se sinta segura para ultrapassar situações constrangedoras que possam advir da presença do estoma.

Da análise do estudo de Reis (2015), também concluímos que o apoio sociofamiliar, a boa relação conjugal, o estatuto socioeconómico, as crenças culturais e religiosas e a esperança de vida sustentam o otimismo e exercem influência positiva para enfrentar a multiplicidade de constrangimentos que se inscrevem num percurso individual e social de viver com uma ostomia (Reis, 2015). A caracterização do estatuto socioeconómico é útil na identificação de pessoas potencialmente expostas a riscos determinados pelo ambiente físico e social sob o qual vivem e se desenvolvem (Brito, 2012). Meleis et al., (2000) consideram que, o baixo estatuto socioeconómico pode representar maior vulnerabilidade, na medida em que pode condicionar o acesso a recursos de saúde, a informações e a capacidade para adaptar-se à nova condição, podendo ser encarado como um fator inibidor.

O presente estudo pode sugerir que os participantes com um nível de socioeconómico mais elevado tiveram maior necessidade de retomar à vida profissional mais rapidamente (E1). Maioritariamente os

participantes encontram-se de baixa, ou já são reformados. Mas quando inquiridos sobre a possibilidade de retornar ao trabalho sentem-se apreensivos, pois consideram difícil realizar as funções a que estavam habituados, com a nova condição da saúde (E2, E10). No entanto, consideram que será possível adquirirem novas funções de acordo com as suas capacidades. Uma participante dá ênfase à importância da existência de um centro social que realiza atividades das quais participa e onde se sente apoiada, tendo em conta as suas necessidades (E8). Muitos referem que o valor que usufruem na condição de baixa médica é muito inferior ao que recebiam de salário, o que condiciona economicamente, o que é muitas vezes agravado pelas despesas inerente a todo o processo de doença, quando não têm direito a isenção de taxas (E2). Uma participante refere mesmo que tem vontade de retomar a atividade laboral, pois tem necessidades económicas que na condição de baixa médica é difícil colmatar (E9). Um outro participante refere ter pedido a reforma antecipada, pois o valor seria suficiente para viver bem e conseguiu, assim, dedicar-se à agricultura, que é uma ocupação que lhe traz realização pessoal (E11) Destas experiências narradas surge a subcategoria: *Apoio social, económico e profissional*.

Tomaz (2017) no seu estudo diz-nos que há evidência de alguma limitação na vida social e limitações sentidas a nível profissional, estas limitações que foram impostas pela presença do estoma na sua atividade laboral ou profissional e o isolamento social, contribuíram para a diminuição da sua autoestima.

Mota & Gomes (2013) também relatam no seu estudo que existem mudanças importantes para os doentes como, a impossibilidade de exercer atividades em casa e até o trabalho ter de ser abandonado ou adaptado à nova realidade para prevenir os riscos para a saúde. O que os leva a sentirem-se dependentes de outras pessoas e pouco produtivos comparativamente ao pós-operatório.

A identidade social estigmatizada destrói atributos e qualidades do sujeito, exerce o poder de controlo das suas ações e reforça a deterioração da sua identidade social (Pôrto, 2007). As ideias vigentes e o estadio de desenvolvimento de cada sociedade influenciam o modo de entender alguns fenómenos podendo facilitar ou inibir a transição (Brito, 2012). Os estigmas podem ser considerados como fatores inibidores do processo de transição.

Os participantes relatam muitas vezes que a sociedade desconhece o que é ter uma ostomia, nomeadamente um “saquinho” e que este aspeto causa curiosidade, o que deixa os participantes desconfortáveis, pois sentem que as pessoas olham para tentar descobrir o dito “saco” (E2, E8,E9, E5). Alguns dos participantes tentam esconder, outros relatam que mostram, no sentido de desmistificar a ideia de “ter um saco” (E2, E9). Muitos sentem vergonha quando o saco faz barulho, liberta cheiro, ou quando acontece um percalço e há extravasamento de conteúdo (E9, E4, E1). Uma participante refere mesmo, que seria um espetáculo deplorável ter de trocar o saco em frente a alguma pessoa estranha (E4). Criamos assim a subcategoria: *Estigma*.

Não só a condição familiar, social e económica podem ser fatores facilitadores ou inibidores da nova condição de saúde. As condições pessoais de cada pessoa, como as crenças e as atitudes culturais também vão interferir no processo de transição. A maneira como a pessoa encara e vive a doença é condicionada pela forma como esta a vê, e a sua aceitação tem por base toda as suas vivências, costumes, crenças e atitudes culturais, que são a base da sua construção como pessoa. Brito (2012) define atitude como a predisposição do indivíduo em responder ou agir de um modo característico sobre o que o rodeia, isto é, refere o pré-anúncio de um comportamento, uma tendência ou uma inclinação para agir.

No estudo efetuado por Tomaz (2017), alguns participantes experienciaram sentimentos de estigmatização por parte dos outros, relatando constrangimentos nas relações sociais devido à presença do estoma. Sentimentos como vergonha, angústia e inferioridade são experienciados pelos participantes que têm a perceção de que o estoma constituía uma rotulagem de algo diferente e negativo para as pessoas com quem interagiam diariamente. Mota & Gomes (2013), referem que o estigma social acerca da ostomia acaba por ser interiorizado pela pessoa com estoma, tornando-se uma das dificuldades para aceitar a nova situação e dificultador do processo de adaptação. Poletto & Silva (2013) também corroboram, o facto do estigma social em torno da ostomia ser um impedimento para o retorno às atividades sociais e laborais, podendo influenciar a sua própria aceitação.

A referência à crença religiosa surgiu espontaneamente durante a entrevista. Alguns entrevistados aceitam que a sua nova condição, aconteceu, porque Deus quis que assim fosse e, por isso, aceitam com mais facilidade (E4, E8, E6). Ainda existem participantes que encaram a doença como uma provação divina (E9), e outros que colocam nas mãos de Deus a resolução da doença (E10). Podemos então concluir que a crença religiosa pode ser um fator facilitador do processo de transição. As crenças, como resultado da educação e da cultura, são entendidas como convicções de fé (Brito, 2012). Existem participantes que consideram que têm sorte por estar vivos, fazendo comparações com outros casos (E4) e outro refere que acredita que vai vencer o cancro (E11). Brito (2012) diz-nos que as crenças constituem princípios orientadores que conferem significado e direção à vida. São como que, filtros pré-formatados que facilitam a organização e a construção das perceções sobre a realidade. Deste modo, constroem-se crenças sobre o próprio, sobre os outros, sobre os relacionamentos, sobre o que se é capaz de fazer e sobre o que se acredita ser possível ou impossível (Brito, 2012). Também no estudo elaborado por Reis (2015), verificamos que a crença na ajuda divina revelou ser uma componente que exerce influência positiva no processo de transição. Posto isto, surge a subcategoria: *Crenças e atitudes culturais*.

Mauricio et al., (2014) defendem que as barreiras psicossociais, advêm do medo da pessoa com ostomia sofrer rejeição e preconceito, pois, devido ao desconhecimento, a sociedade julga estes indivíduos como incapazes de realizarem normalmente as suas atividades de vida diária. Apesar da realidade social do estudo destes autores ser, significativamente, diferente da nossa, podemos verificar, pelas narrativas dos participantes do nosso estudo, que estes consideram, também, que existe um desconhecimento da sociedade, em relação à vivência com uma ostomia, relatando que existem pessoas que julgam que a presença de um estoma é algo de incapacitante.

Coelho, Santos, & Poggetto (2013) realçam a ideia de que, cultura, crenças, estilos de vida, aspetos de ordem física e emocional influenciam no desenvolvimento de habilidades para o autocuidado, e cada pessoa o vivencia de forma única.

Apresentamos, de seguida, a tabela 4 referente à categoria: **Fatores facilitadores e inibidores da nova condição de saúde**, da qual surgem 4 subcategorias que são corroboradas com as narrativas dos participantes, apresentadas como unidades de registo.

**tabela 4-Categoria: Fatores facilitadores e inibidores da nova condição de saúde**

Categoria: <b>Fatores facilitadores e inibidores da nova condição de saúde</b>	
Subcategoria	Unidades de registo
<i>Apoio familiar</i>	<p>"... e o saco abriu, uma pessoa fica toda suja não é, e ele não teve problemas nenhuns em me ajudar."E5</p> <p>"...teres que ouvir, pronto teres de ser chamado à atenção... ninguém gosta de ser chamado à atenção por estes motivos..."E1</p> <p>"... mas está tudo bem, mas depois ouves um: ai cheira mal. Por mais que seja uma pessoa que te compreenda tu não gostas... eu pelo menos não gosto de ouvir... ai cheira mal. Apetece-me dizer, ai não tenho culpa [voz lamechas], ou entrar numa faceta de revolta."E1</p> <p>"...quem achar que não precisa da ajuda de quem os rodeia, e que consegue enfrentar isto sozinho... não é verdade. E também os filhos e a esposa, também fazem muito..."E1</p> <p>"... quero dizer que amo a minha esposa mas... ela tem sido uma grande amiga. Porque sem essa muleta torna-se ainda mais difícil ..."E1</p> <p>"Ao primeiro tempo tive uma filha que me trocava, estive em casa dela meio ano e ela trocava... cuidava de mim muito bem."E4</p> <p>"... quando saio é quase sempre a minha filha, agora não porque está a trabalhar, mas quando estava em casa acompanhava-me para todo o lado, se acontecesse alguma coisa pegava em mim no carro e casa..."E4</p> <p>"... era a minha irmã ou o meu filho que me ajudavam."E5</p> <p>"A minha irmã e o meu filho foram incansáveis comigo..."E5</p> <p>"A minha filha já os deixou cortados."E6</p> <p>"Ai eu nunca vou para lado nenhum sozinha."E8</p> <p>"... esse [marido] não se convence, ainda hoje é o dia e não se convence de eu trazer o saco."E9</p> <p>"Ele [marido] está sempre a ligar a ver se está tudo bem, eu acho que ele de 2 em 2 horas está-me a ligar... para ver se estou bem, se... prontos."E10</p> <p>"Reagi porque tenho uma filha de 14 anos, e eu sou pai e mãe, e o que é que acontece sempre pensei nela, e há que lutar." (E11)</p>
<i>Apoio social, Económico e profissional</i>	<p>"... aqui há um centro de idosos e às vezes há lá... todos os anos fazem um convívio e também sou das convidadas para ir [riso] e ainda agora fui..."E8</p> <p>"... e nem qualquer confeção, se calhar, me aceitaria porque de uma hora para a outra eu tinha que..."E10</p> <p>"... tanto que de baixa não se ganha tanto como a trabalhar... e eu não sou isenta, pago consultas, pago exames, pago análises..."E2</p> <p>"...voltei ao trabalho e tenho a facilidade de... digamos que estou a fazer horários noturnos e convivo com pessoas mas estou muito mais resguardado..."E1</p> <p>"... já me disse que me ia mudar de secção, para um sítio mais leve, onde não fizesse esforço e assim... é assim eu dou-me muito bem com ela..."E2</p> <p>"... já... fui reformada por invalidez."E3</p> <p>"Fui reformada depois, porque não dava para andar a trabalhar... trabalhava no campo."E4</p> <p>"... tenho de trabalhar porque aqui... a minha vida não dá coisa... os tostões são todos contados."E9</p> <p>"... felizmente ganho bem, se me metesse na cama ia ser complicado (...) assim levo uma vida... " (E11)</p>
<i>Estigma</i>	<p>"... e nem qualquer confeção, se calhar, me aceitaria porque de uma hora para a outra eu tinha que..."E10</p> <p>"... tanto que de baixa não se ganha tanto como a trabalhar... e eu não sou isenta, pago consultas, pago exames, pago análises..."E2</p> <p>"...voltei ao trabalho e tenho a facilidade de... digamos que estou a fazer horários noturnos e convivo com pessoas mas estou muito mais resguardado..."E1</p> <p>"... já me disse que me ia mudar de secção, para um sítio mais leve, onde não fizesse esforço e assim... é assim eu dou-me muito bem com ela..."E2</p> <p>"... já... fui reformada por invalidez."E3</p> <p>"Fui reformada depois, porque não dava para andar a trabalhar... trabalhava no campo."E4</p>

	<p>"... tenho de trabalhar porque aqui... a minha vida não dá coisa... os tostões são todos contados."E9          "... felizmente ganho bem, se me metesse na cama ia ser complicado (...) assim levo uma vida... "          (E11)</p>
<p><i>Crenças</i>  <i>e</i>  <i>atitudes</i>  <i>culturais</i></p>	<p>"A gente tem de se limitar aquilo que tiver... se tivesse debaixo dos calhaus era pior."E4          "... conformei-me bem com a situação, porque é assim, não há volta a dar, não é?!"E5          "... até posso estar errada, não sei mas acho que numa mulher é mais complicado do que num homem."E5          "... mas nunca deixei de ir por causa disso, seja o que Deus quiser..."E4          "...aceito o que Deus faz, porque a minha doutrina era essa, era amar e tratar e fazer o bem que se pode. Porque o bem leva-nos e o mal enterra-nos. E era assim, graças a Deus cá estou..."E6          "...eu disse, vai que nossa Senhora vai comigo..."E8          "Não fiquei triste, não, nosso Senhor ajudou-me. Nossa senhora ajudou-me."E8          "Se Deus me pôs à prova tenho de aceitar o que ele me pôs..."E9          "Vai ficar tudo resolvido se Deus quiser..."E10          "Está resolvido. Tive mais sorte do que os meus irmãos, os meus irmão já foram 3 e tudo com a mesma doença, não foi no mesmo sítio ..."E4          "Eu tenho fé que ainda não irei desta vez..."E6          "Estou convencido que hei-de dar cabo dele [cancro]" (E11)</p>

#### 4.4- Respostas à nova condição de saúde

A literatura consultada demonstra que, existe um padrão de resposta ao processo de transição. A teoria das transições de Afaf Meleis (2010) diz-nos que são estes padrões de resposta ao processo de transição, que determina se uma transição é saudável. Estes padrões de resposta, podem ser dados através dos indicadores de processo e de resultado. É através dos indicadores de processo que percecionamos se uma pessoa que vivencia uma transição, se encontra na direção da saúde e bem-estar, ou na direção da vulnerabilidade. São considerados indicadores de processo: o sentir-se ligado, o interagir, o estar situado e o desenvolver confiança e *coping* (Meleis et al., 2000). Foi com o intuito de perceber em que caminho da transição o participante se encontrava, que surgiu esta categoria.

Quando questionados sobre a necessidade de procurar pessoas na mesma situação, a maioria dos participantes refere que não o fazem, apenas um já sentiu vontade de o fazer, no entanto, não teve coragem, pois não se quer expor, mas que seria interessante pois, deduz que iria conseguir exprimir inquietações de forma simples, pois seria compreendido de outra forma, diferente da compreensão por pessoas que não passaram pelo mesmo (E1). Contudo, refere que já leu muito sobre o assunto. Muitos

dos participantes relatam interações que tiveram com outras pessoas que não estão na mesma situação, mas que tiveram curiosidade para saber mais sobre o assunto, referem que o fizeram para esclarecer dúvidas e para clarificar alguns conceitos (E2), pois, consideram haver uma desinformação acerca do tema (E1). Alguns participantes já contactaram com outras pessoas com ostomia, mas referem que não foi muito produtivo, pois as suas ideias divergiram (E2, E9, E4). Um participante refere ainda que abordou outra pessoa com ostomia, com o intuito de o ajudar, dando o seu testemunho positivo (E11). Com isto temos a subcategoria: *Interação entre os pares*.

Inicialmente para a pessoa com ostomia pode ser difícil imaginar uma vida plena usando um saco de ostomia, quem nos afirma é Mota et al., (2014), que acrescentam que é importante a pessoa com ostomia conversar com outra pessoa que tenha uma ostomia e que já esteja bem adaptada, isto trará maior aceitação e compreensão acerca do que está a acontecer na sua vida, e também, traz contrapartidas para a pessoa que está bem adaptada, pois fortalece-a o facto de mostrar aos outros que é capaz de viver bem e autonomamente.

No nosso estudo também verificamos que, alguns dos participantes procuram informações acerca da doença e de mecanismos de adaptação (E1). Uma outra participante refere que procura na filha a busca por informação, incumbindo-lhe essa tarefa (E10). Uma outra, refere que teve necessidade de recorrer a ajuda particular aquando da alta hospitalar (E6). Todos os participantes ou os cuidadores sabem como lidar com os apoios existentes, sabem que eles existem e sentem-se ligados no sentido de enfrentar este novo desafio, sabendo onde e a quem recorrer. Meleis et al., (2000) referem que, a comparação da vida anterior com a atual facilita a construção do sentir-se situado, no tempo, espaço, nos relacionamentos e na aceitação do estado de saúde. Enquadramos estas narrativas na subcategoria: *Sentir-se ligado a fontes de apoio*.

No estudo de Poletto & Silva, (2013) vemos que, a garantia de acesso aos equipamentos específicos transmitiu segurança às pessoas, pois sabiam que tinham disponíveis sacos e materiais de qualidade para realizarem o seu auto cuidado, influenciando positivamente a autonomia pessoal.

Lopes & Decesaró (2014) mencionam que a auto-educação sobre o estoma, que a pessoa adquira conversando com profissionais de saúde, ou lendo, quer seja livros ou através de pesquisa na internet, torna a pessoa mais informada e conseqüentemente mais envolvida em todo o seu processo. Estas autoras referem que, a ligação a redes de apoio facilitam o processo de adaptação, sendo relatados sentimentos positivos de encorajamento e esperança em relação à nova condição.

Um outro indicador a valorizar no processo de transição é o aumento do nível de confiança para lidar com a nova condição e a capacidade para tomar decisões em relação à nova condição (Brito, 2012). Esta é manifestada pelo nível de compreensão dos diferentes processos relativos à necessidade de mudança, utilização de recursos e desenvolvimento de estratégias que permitam lidar com a situação (Meleis et al., 2000). O desenvolvimento da confiança é manifestado tanto pelo nível de compreensão dos aspetos associados ao diagnóstico, tratamento, recuperação e o viver com limitações, como pelo nível de utilização de recursos, e pela adoção de estratégias para gerir com eficácia a nova condição de saúde (Brito, 2012).

Quando inquiridos sobre estratégias que usam para se adaptarem à nova condição, os participantes mencionam, o uso de material adaptativo, como as cintas (E1), optarem por roupa que facilite o uso do saco e que disfarce a sua presença (E4, E2, E5, E7). Um participante referiu que ajusta o horário da prática da natação para uma altura em que não esteja muita gente, evitando assim a exposição (E1). Uma outra refere que, usa uma mala grande para se houver algum percalço possa usar a mala para esconder (E4). Uma outra situação relatada é colocar a mão por cima do saco quando este está a dar sinais de eliminação, para se houver algum ruído, este seja abafado, no sentido de não ser tão audível (E1). Um participante refere que quando existe extravasamento de urina, não se inibe de acabar o que está a fazer, referindo-se ao trabalho na agricultura e só depois realiza o autocuidado e conseqüente cuidado ao estoma. (E11). E com estas narrativas surge a subcategoria: *Estratégias de adaptação*.

Poletto & Silva (2013) referem que os doentes após a alta, e já quando conseguem prestar cuidados ao estoma, fazem adaptações relacionadas ao cuidado, pois reconhecem condições específicas individuais que tornam as orientações técnicas recebidas insuficientes ou não ideais.

Ainda tendo por foco os padrões de resposta, sabemos que existem indicadores de resultado que se referem à maestria e à integração fluida da identidade. A capacidade ou habilidade para desenvolver novas competências é imprescindível para cumprir a transição com sucesso (Meleis et al., 2000). O desempenho com perícia de uma determinada habilidade leva tempo, logo é esperado que não se evidencie nas fases iniciais da transição. Com o passar do tempo, a maestria pode indiciar uma crescente estabilidade (Brito, 2012). É evidente neste estudo que os participantes que possuem há mais tempo a ostomia dominam de forma mais hábil a sua condição. No entanto, podemos também concluir que após o primeiro mês pós-operatório a maioria dos participantes já refere sentir-se capaz de prestar cuidados ao estoma. Contudo, e apesar de referirem que o primeiro mês é o mais complicado, três dos participantes ainda dependem do cuidador para os cuidados ao estoma (E7, E8, E10). Alguns já reconhecem que o cheiro, a quantidade e consistência das fezes varia de acordo com o que ingerem e já conseguem controlar a alimentação nesse sentido (E1). Todos tiveram oportunidade de escolher o tipo de saco coletor que melhor se adaptava, tiveram acesso a vários (E13) e no momento da entrevista mostraram-se determinados com a escolha. Todos exceto os três participantes que ainda não são autônomos, conhecem e sabem usar todo o material necessário, para medir o estoma, limpar e proteger a pele, e adaptar o saco/ placa. Surge assim a subcategoria: *Domínio de conhecimentos e dos comportamentos/competências*.

Poletto & Silva (2013) inferiram no seu estudo que, as pessoas com estoma e/ou seus familiares, com 30 dias da alta hospitalar, sabem como manusear os equipamentos para o cuidado com estoma, conhecendo o processo de limpeza e adaptação do saco e como utilizar alguns materiais adjuvantes, como o filtro de carvão ativado, a pasta e o pó de hidrocolóide protetores da pele.

Para existir uma transição saudável terá de culminar numa reformulação da sua identidade, enquanto reorganização que as pessoas fazem da realidade social. A reformulação da identidade resulta de um processo de integração, caracterizado pelo ajustamento entre a pessoa e o contexto e pela coordenação entre os antigos e os novos papéis. É com base nestes fundamentos que se assume a noção de que a identidade é dinâmica e variável, sendo influenciada e influenciando o contexto. Desta forma, é esperado que cada pessoa, na procura de um novo equilíbrio, redefina a natureza das relações que estabelece com o ambiente e com os outros, de forma dinâmica e ao longo do tempo (Brito, 2012). Pelas narrativas dos participantes percebemos que alguns dos participantes já aceitam a existência do saco como fazendo parte do seu corpo, apesar de referirem que por vezes gostavam de

ser livres, sentindo o saco como que uma prisão (E1). Referem que a necessidade de se esconder já diminuiu (E1), uma outra participante refere que não tem vergonha dos ruídos (E9), e alguns dos participantes referem que, por vezes, até se esquecem do saco, o que se subentende que já faz parte da sua identidade. Temos assim a subcategoria: *Reformulação da identidade*.

Cetolin et al., (2013), fazem referência ao surgimento de uma nova identidade como sendo um facto importante para melhorar a auto-estima, possibilitando a reinserção social. Conferem importância ao suporte familiar e social para o surgimento desta nova identidade.

Na tabela 5 são apresentadas as unidades de registo que se enquadram nesta categoria: **Respostas à nova condição de saúde**, subdividida em 5 subcategorias.

**tabela 5-Categoria: Respostas à nova condição de saúde**

Categoria: <b>Respostas à nova condição de saúde</b>	
Subcategoria	Unidades de registo
<i>Interação entre os pares</i>	<p>“... ai vamos jantar à pizzaria, e eu ok... ai hoje, eu dizia hoje não posso, depois eles apercebiam-se que eu não podia ir e depois também não iam, tentavam ir a um sítio onde houvesse uma canja ou assim...” E2</p> <p>“... ao inicio até sentes vontade de falar com alguém, olha passa-se isto... olha tem calma... Não, não vou estar a incomodar as pessoas sempre que me sinto...”E1</p> <p>“... mas também tinha necessidade de partilhar, porque... também...há uma desinformação muito grande e as pessoas ficam assim com uma ideia...”E1</p> <p>“... que às vezes sinto necessidade de falar com outro ostomizado, é mais esse...”E1</p> <p>“sinto falta de falar com outras pessoas que tenham o mesmo problema que eu, porque se calhar com o olhar iríamos personificar as mensagens com mais facilidade...”E1</p> <p>“... aquelas coisas que se falam com o olhar e não são precisas estar usar palavras para dizer o básico...”E1</p> <p>“... ela [outra pessoa com ostomia de eliminação] também já tem há muitos anos, só que ela... sei lá, deve ser da idade...Ela tem uma mentalidade completamente diferente da minha em relação a isto [ostomia].”E2</p> <p>“... já vim dar apoio a um senhor, ela [enfermeira] pediu-me e eu vim lá.” (E11)</p>
<i>Sentir-se ligado a fontes de apoio</i>	<p>“... eu tenho informação pela minha filha, ela vai e pesquisa e assim... mas agora dizer assim: vou falar com aquela pessoa por causa disto, não.”E10</p> <p>“Eu no inicio sentia mais força para ir... ai gostava de ir a um colóquio, ou isto ou aquilo... depois uma pessoa vai vivendo o dia-a-dia e vai perdendo essa...”E1</p> <p>“... depois também temos informação que nos é passada e vamos procurando, acerca de controlar os mecanismos, quando fazemos, como fazemos... parece fácil, parece impossível, lá está, tens de ser muito metódico com aquilo que comes, às horas que comes, para depois conseguires controlar a evacuação...”E1</p> <p>“... mas claro que vou precisar de alguns conselhos, algumas dicas”E1</p> <p>“...não sei se alguém muito importante a nível nacional foi ostomizado, porque a lei agora ajuda, mesmo em termos de material, porque se não fosse essa ajuda mesmo em termos de material, que é mesmo necessário no dia a dia, a situação ia ser mesmo caótica.”E1</p> <p>“... ao principio já para me pôr o saquinho contratei um enfermeiro de Felgueiras ou... era de</p>

	<p>longe, mas coitadinho vinha, era caro mas vinha.”E6  “... na altura sugeriram-me contactar diretamente com as companhia que me vinham trazer a casa, mas eu optei por...”E1</p>
<p><i>Estratégias de adaptação</i></p>	<p>“... e a cinta já me salvou em 2 ou 3 situações... não protege durante muito tempo mas há um período em que permite que os alarmes sejam ativados...”E1  “Vou mas ponho um calçãozinho, não vou... um calçãozinho e uma t-shirt e lá vou eu...”E4  “... eu também ainda não fui confrontado em estar por exemplo, no balneário da piscina, assim cheio, porque eu procuro situações de mais resguardo, eu que esteja sozinho.”E1  “... se sair um som uma pessoa põe a mão e tipo, controla, já não sai tão alto e uma pessoa consegue disfarçar um bocadinho.”E1  “... a única coisa que comprei foi bodys, para estar assim mais justinho, e cuecas um pouco mais altas para pôr o saco por dentro...”E2  “Claro que tento esconder, (riso) coloco a carteira á frente...”E4  “Tento adaptar a roupa, comprei roupa assim mais folgadinha, para andar assim mais... assim uns casaquinhos não é...para disfarçar. Também não há necessidade de uma pessoa se andar a expor não é?”E5  “Levo a camisa por fora a esconder o saco, pronto.”E7  “Se andar no campo faço por acabar o serviço, sei que vai ficar tudo molhado, mas a opção é acabar o serviço e depois mudar” (E11)  “ ... não uso a farda da empresa porque as calças são justas, por isso pedi autorização e trabalho sempre de fato de treino.” (E13)</p>
<p><i>Domínio dos conhecimentos e dos comportamentos/ Competências</i></p>	<p>“... às vezes pergunto-me porque que isto aconteceu, mas aconteceu e agora, toca a mudar o saco, toca a limpar...”E1  “... um período de tempo para mim, para ir á casa de banho com muita calma, tirar a camisa para ver como está tudo á volta, para pegar num espelho (...) tens de ser minucioso e rigoroso, tens de ver com um espelho e ver se está tudo bem colado, se está tudo operacional, porque qualquer falha é a morte do artista.”E1  “... e uma pessoa seja através do cheiro, seja através do tato vai-se apercebendo que alguma coisa está mal... é que eu dantes havia uma sensação que não sabia interpretar e agora já sei...”E1  “... eu não consegui muito bem virar-me na cama, depois tinha medo de me virar para o lado do saco, mas depois percebi que podia fazer tudo normal...”E2  “Sou eu, também já troco... já há um ano, por tempo habitua-se, já troco.”E3  “... mas se tiver de ir a algum lado, vou na mesma, sem problemas... levo as coisas comigo.”E5  “... eu tenho medo às vezes de não conseguir, tentar e não conseguir e claro, tenho de me lavar, tenho de... não vejo... fica-me ao contrário.”E8  “... já consigo por... não conseguia por a mão assim, [coloca a mão sobre o local do saco] agora já consigo, já... prontos. Já consigo.”E10  “... mas fico assim um bocado em pânico de puder ficar sem material ou por algum motivo não ter... porque se não tiver material o que é que eu vou fazer?!”E1  “De manhã ao levantar-me, não sei, ou a virar-me na cama, não sei, ele tornou a descolar, trabalho mal feito pelas minhas mãos...”E6  “...eu não troco, é a minha mulher.”E7  “É a minha filha que me muda.”E8  “...já sei mesmo o que é que tenho de fazer e tudo. Só que olhar assim para o estoma e ele estar ali de fora... ele tem dias que está mais de fora... e eu olho e... ai o que é isso...”E10  “Ainda não consigo. Já consigo aos bocadinhos... consigo já... estar a olhar, já... eu não conseguia, estava sempre de lado, estava a tomar banho não conseguia olhar para o espelho, tinha que ser a minha filha que eu não conseguia mesmo.”E10  “Agora se for seguido, até de carro, uma pessoa passa a mão, pára, despeja.” (E11)  “Meti um bocado de adesivo por baixo até chegar a casa. Mas agora levo sempre, um saco levo sempre” (E12)  “... quando começo a sentir que está a ficar cheio despejo sempre, nunca deixo encher muito.” (E12)  “ .... experimentei quase todos [os sacos] e escolhi estes.” (E13)</p>

<p><i>Reformulação da identidade</i></p>	<p>"... é algo que temos sempre colado ao corpo, 24 horas por dia... às vezes, apetece-nos ser espíritos livres, ou seja, andar sem nada... mas é impossível isso."E1          "já nem sinto a necessidade de me esconder ou... se estiver sem t-shirt... e não estar preocupado a pensar no estoma..."E1          "...agora o meu mal é o saquinho, mas pronto."E8          "Que remédio. Às vezes nem dou fé... eu só dou fé quando ele começa a encher [riso]."E8          "... fica assim mais inchado, mas de resto é como se não trouxesse nada."E9          "A barriga está a roncar e não tenho vergonha nenhuma. É a mina sina, tem de ser."E9          "Sinto-me uma pessoa normal. Sou doente, tenho a perfeita noção que tenho uma doença, sou uma pessoa doente, mas não tenho problema em assumir que o tenho" (E13)</p>
--	--

#### 4.5- Acompanhamento de enfermagem

As intervenções de enfermagem podem ser entendidas como uma ação interventiva continuada no decurso do processo de transição. Devem proporcionar conhecimento e capacidade àqueles que o vivenciam, desencadeando respostas positivas às transições, capazes de restabelecer a sensação de bem-estar (Meleis et al., 2000). A fim de alcançar este bem-estar, ou seja, uma transição saudável e na perspetiva do exercício profissional mais humanizado, científico, partilhado e holístico, o enfermeiro precisa conhecer o desenvolvimento da pessoa e sua família, no decorrer do ciclo vital, com consciência das dificuldades e das adaptações necessárias às novas situações que gerem instabilidade (Meleis, 2007).

Todos os participantes referem-se com carinho à enfermeira da consulta externa de ostomia, dando ênfase à sua disponibilidade e simpatia, que referem ser importante no momento em que se encontram mais fragilizados, referindo que a sua ajuda foi fundamental (E1). Ficou claro que, a relação que os participantes têm com a enfermeira é uma relação de empatia e gratidão, vendo na enfermeira um porto seguro no que respeita à resolução de qualquer dúvida ou problema (E11). Surge assim a subcategoria: *Relação enfermeiro/doente*.

Esta relação de acompanhamento do enfermeiro estomoterapeuta é apontada como fator decisivo para influenciar o conceito de ter uma ostomia, na reconquista do sentido da vida, bem como, na manutenção ou reestruturação das atividades sociais, trabalho e lazer anteriores à cirurgia (Sousa, et al., 2012).

Lopes & Decesaro (2014) verificam que, dos estudos que integram a revisão por eles efetuada, alguns profissionais de saúde não estão à vontade para falar com o doente/cuidador e/ou família, não agindo de acordo com as expectativas destes, sendo transmitida pouca informação, ficando as dúvidas por esclarecer e, isto leva a que haja consequências negativas quanto à aceitação e adaptação.

Contudo, no que se refere à saúde/doença a competência profissional relativamente aos ensinamentos necessários para a adaptação à nova situação é de extrema importância. Como nos narra um participante, existem ensinamentos práticos que fazem toda a diferença no processo de adaptação (E1). A maioria realça que os ensinamentos efetuados, pela enfermeira na consulta de ostomia, foram fundamentais para a aquisição das habilidades necessárias à autonomia dos participantes (E11), tornando o processo mais simples. Ficou explícito que as consultas são regulares e ajustadas às necessidades do doente/família de acordo com a fase do processo em que se encontra. Somente a enfermagem estuda as transições numa lógica de simultaneidade nas dimensões bio-psico-sociocultural. Deste modo, é importante desenvolver intervenções de enfermagem facilitadoras de transições saudáveis (Brito, 2012). Assim, surge a subcategoria: *Capacitação do doente/cuidador*.

Sousa et al., (2012) referem que, tendo em conta a opinião dos enfermeiros do centro de saúde que participaram no seu estudo, estes doentes têm necessidades especiais, no que respeita ao apoio emocional, aprendizagem sobre cuidar do estoma, alimentação e sexualidade, assumindo que não conseguem dar resposta satisfatória no centro de saúde. Admitem que, pelas especificidades destes doentes, é necessária uma relação de proximidade, flexibilidade, confiança e cumplicidade sustentada na escuta e privacidade, para o qual não se reconhecem bem preparados, valorizando a necessidade de formação específica na área.

Ribeiro et al., (2016) concluem que, só através da implementação de medidas em termos de intervenções de saúde, se poderá colmatar as necessidades psicológicas da pessoa com ostomia, tendo em conta o seu perfil psicológico, minimizando o efeito da presença da ostomia sobre a qualidade de vida do seu portador. Corroborando, assim, a ideia de que a capacitação do doente/cuidador não deve ter só em conta o treino das capacidades práticas, mas deve ter em atenção a parte psicológica do doente/cuidador e família para que o enfermeiro seja capaz de dar resposta às suas reais necessidades.

Poletto & Silva (2013) acrescentam que as informações sobre os cuidados técnicos específicos, que foram dadas pelos profissionais para as pessoas com ostomia e seus familiares, auxiliaram o desenvolvimento da habilidade para cuidar do estoma e manusear os equipamentos. O estudo destes autores, dá ênfase às intervenções dos profissionais de saúde, no que respeita à conquista da autonomia da pessoa com ostomia. Também Thorpe et al., (2009) enfatizam que, as complicações,

como extravasamento de conteúdo, são muitas vezes causadas pela má adaptação do saco como consequência do mau treino e capacitação das habilidades do doente/cuidador.

As duas subcategorias que compõem a categoria: **Acompanhamento de enfermagem**, encontram-se apresentadas, através das unidades de registo, na tabela 6.

**tabela 6-Categoria: Acompanhamento de enfermagem**

Categoria: <b>Acompanhamento de enfermagem</b>	
Subcategoria	Unidades de registo
<i>Relação enfermeiro/doente</i>	<p>“... então quando levas o choque no pós-operatório, a ajuda foi fundamental.”E1</p> <p>“As senhoras enfermeiras vinham aqui a casa... não eu não tenho queixa... nada, nada...”E3</p> <p>“Ela é muito boa, é muito simpática, muito simpática...”E3</p> <p>“...tem sido toda a gente impecável comigo, não tenho razão de queixa, mesmo na altura que estive internada e tudo, tanto enfermeiras, como médicos, não tenho nada a apontar.”E5</p> <p>“Gosto muito da atenção daquelas pessoas, eu era amável, mas eles também eram... e isso vale muito.”E6</p> <p>“É uma enfermeira que tenho uma estima muito grande por ela, é uma profissional ... muito profissional.” (E11)</p>
<i>Capacitação do doente/cuidador</i>	<p>“... tanto que a enfermeira explicou também a ela e tudo, mas eu quis ser sempre eu a fazer.”E2</p> <p>“aquelas dicas técnicas que nos ajuda sempre a lidar com estas situações, não posso deixar de mencionar a estomoterapeuta.”E1</p> <p>“... temos teóricos que realmente nos ajudam... e a enfermeira Carla tem sido, realmente, excedível”E1</p> <p>“... a enfermeira Carla passava-me sempre um responso de eu não chegar creme, eu não conseguia... eu ia para chegar mas eu não conseguia, a minha mão fugia para trás, eu não conseguia mesmo.”E10</p> <p>“A enfermeira Carla fez uma coisa que não hei-de esquecer, ensinou-me a sair da cama, por assim o braço [apoia o cotovelo na mesa]” (E11)</p> <p>“Ela [enfermeira] tem solução para tudo. Depois ensina, é paciente, calma, não há pressas.” (E11)</p>

#### 4.6- **Consciencialização da nova condição de saúde**

Meleis et al., (2000) descrevem, como propriedades do processo de transição: a consciencialização, o envolvimento, a mudança e diferença, o período de tempo em que ocorre, os eventos e pontos críticos. A consciencialização é considerada uma propriedade chave do todo o processo, pois está relacionada com a perceção, o conhecimento e o reconhecimento da experiência de transição. O nível de consciencialização reflete-se no grau de congruência entre o que se sabe sobre o processo, as respostas e as perceções dos indivíduos a lidar com transições similares (Brito, 2012). A consciencialização implica reconhecer o que mudou e em que medida as coisas estão diferentes. A

pessoa consegue encontrar uma coerência para o que está a acontecer e reorganizar-se de acordo com a nova condição (Brito, 2012).

Neste estudo, temos narrativas em relação à reação aquando do conhecimento da doença. Todos os participantes têm a noção da gravidade da doença e da necessidade da confecção da ostomia. Relatam que queriam resolver rapidamente a situação em que estavam, de sofrimento, referindo que não podiam continuar como estavam (E1). Uma outra participante relatou que se sentiu mal com o conhecimento de que ia ficar com uma ostomia (E2). Alguns participantes assumem que, na circunstância em souberam que poderiam ter de ficar com uma ostomia, nem conseguiram refletir no que iria acontecer (E5,E9). Uma outra participante não teve perceção da doença pois esteve em coma e quando acordou já tinha sido intervencionada (E3). Alguns participantes relatam que ainda tinham esperança, antes de ser operados, de não ficarem com ostomia, e que a doença não fosse tão grave (E1). É neste primeiro impacto com a doença que podemos considerar que se inicia o processo de consciencialização. Brito (2012) aborda a necessidade da transição poder ser reconhecida antecipadamente pelo enfermeiro, antes mesmo de o doente ter consciência da necessidade de se ajustar a uma nova condição. Surge assim a subcategoria: *Perceção e conhecimento da experiência de doença*.

Mota & Gomes (2013) dizem que, o impacto da presença da ostomia determina uma necessidade de adaptação à sua nova realidade, que vai depender das características individuais e do suporte social, além da percepção da perda vivida por cada doente. Tendo em conta esta singularidade, o doente necessita de tempo para refletir e se adaptar à sua condição o que pode levar dias, semanas ou meses.

A pessoa só pode envolver-se depois de se consciencializar das mudanças físicas, emocionais, sociais ou ambientais (Meleis et al., 2000). O reconhecimento da transição é observado pelas narrativas dos participantes quando estes referem que já estavam certos que iam ficar com o saco (E7). Ou quando veem a ostomia como a solução para a doença (E2). Outros participantes referem que foi um choque quando reconheceram que ficaram com uma ostomia (E1, E10). Esta fase representa a subcategoria: *Reconhecimento da experiência da transição*. Mota & Gomes (2013), fazem referência ao uso do saco como uma evidente mudança na vida da pessoa, que provoca situações de desconforto e a necessidade de estabelecer novas rotinas.

Apesar de alguns participantes referirem que se consegue viver bem com o “saquinho”, muitos falam com tristeza de não haver possibilidade de reconstrução (E4, E8, E2). Uma outra participante refere que, o saco não é assim uma situação tão grave, no entanto, refere que ninguém deveria ter (E3). Outra participante refere que não é nada de complicado ter um saco, no entanto refere-se ao facto de ter a ostomia, como estando a “fazer para um saco” o que dá uma conotação negativa à situação (E9). Assim, surge a subcategoria: *Sentimento de ambivalência*.

No estudo efetuado por Poletto & Silva (2013) podemos compreender que existem algumas etapas que têm de ser percorridas até se alcançar a autonomia em relação à ostomia. Estes autores defendem que é necessário, cerca de 90 dias desde da confeção da ostomia até ao desenvolvimento da autonomia e, conseqüentemente, à retoma das atividades sociais. Durante este percurso valorizam o apoio familiar, profissional e a busca da pessoa por maior conhecimento acerca da nova condição. No entanto, concluem que existem lacunas que levam a que não seja atingida essa autonomia, identificam assim, o conflito entre o que foi ensinado e a própria experiência, o acesso limitado de informações dos profissionais que podem promover essa autonomia e a falta de conhecimento sobre o controlo de complicações, confiança no equipamento, vestuário, alimentação, estigma, atividade física. No nosso entender, são também estas lacunas que levam a que os participantes, ao longo do discurso, apresentem algumas incongruências de acordo com o seu processo de transição.

Reis (2015) no seu estudo refere que, viver com uma ostomia implica uma complexidade de análise da situação vivida e experienciada, que exige uma atenção especial na prática dos cuidados de enfermagem prestados a estas pessoas que necessitam de apoio e ajuda na aceitação/adaptação para a viver com qualidade uma nova condição de vida e de saúde. Do nosso estudo realizado entende-se que os participantes aceitaram a nova condição quando referem que com o decorrer do tempo se habituam (E3). Quando afirmam que a ostomia é para toda a vida (E4). Ou quando narram que é difícil mas tem de ser (E4). Ou então quando referem que ter um estoma não é impeditivo de ter objetivos ou sonhos (E1). Uma outra participante refere, com emoção, que não conseguia acreditar que estaria a passar por essa situação (E10), podemos concluir que ainda está em processo de aceitação. Com estas narrativas surge a subcategoria: *Aceitação da nova condição de saúde*.

No que respeita à aceitação, Lopes & Decesaro (2014) na sua revisão da literatura, concluem que os jovens, devido à sua natureza de curiosidade, lidam melhor com a presença do estoma, aceitando-o mais facilmente e exploram estratégias de adaptação, aceitam o estoma como a salvação das suas vidas. Mota & Gomes (2013) referem que alguns doentes veem a ostomia de forma positiva, como resolução de seu problema de saúde e como uma segunda hipótese de viver, outros relataram que houve mudanças significativas mas que foram necessárias.

Rei (2015) diz-nos que, o envolvimento nos autocuidados, nomeadamente em relação ao cuidado ao estoma, é reconhecido como fundamental no processo de adaptação da pessoa. Do estudo realizado obtivemos narrativas relacionadas com a autonomia em relação aos cuidados ao estoma (E9). Um participante refere-se ao saco como “meu menino” (E4), o que pode sugerir que o aceita como parte de si. Outro participante, quando questionado acerca do que pensa em relação ao saco, refere que sabe que o tem até ao fim da vida (E8). Um participante mostra-se totalmente adaptado, referindo que faz tudo, até as coisas mais improváveis como subir árvores (E11). Outro participante diz que vai haver dias melhores e piores, mas que vai ficar assim (E4), o que demonstra resiliência em relação à sua condição. Temos assim a subcategoria: *Adaptação à nova condição de saúde*.

Para Mota e Gomes (2013) a adaptação à nova condição é condicionada, existindo mesmo participantes que referem que é difícil, pois existiram mudanças na sua vida desde da alimentação até à dificuldade em dormir, de se vestir e até mesmo alterações a nível das atividades de lazer, para estes autores estas mudanças são vistas pelos seus participantes como entrave à adaptação à nova condição.

Coelho et al., (2013) consideram que, a adaptação pode ocorrer de forma lenta e depende das experiências vivenciadas. Referem que, às vezes, nem mesmo o convívio com o estoma pode fazer com que a pessoa entenda plenamente a sua nova condição de vida.

Em jeito de síntese apresentamos a tabela 7, onde estão apresentadas algumas unidades de registo que fundamentam as subcategorias que formam a categoria: **Consciencialização da nova condição de saúde**.

**tabela 7-Categoria: Conscientização da nova condição de saúde**

Categoria: <b>Conscientização da nova condição de saúde</b>	
Subcategoria	Unidades de registo
<i>Perceção e conhecimento da experiência de doença</i>	<p>"quando é um período curto de tempo, e é um mês, uma pessoa está motivada e tal, agora quando esse mês vai passando e se transforma em 2, em 3 e em anos, se calhar a vida toda, mas pronto, não há-de ser nada..."E1</p> <p>"acho que a minha reacção foi mais de: quero resolver isto rapidamente, do que propriamente ter medo ou receio. Não podia continuar assim."E1</p> <p>"Senti-me mesmo mal [choro]."E2</p> <p>"... uma pessoa está assim quente e uma pessoa não tem... eu pelo menos não tive grande reacção."E5</p> <p>"Eu assinei e esqueci-me de tudo, nunca mais me lembrei que ia fazer para um saco, estava tão desesperada que já nem liguei a mais nada."E9</p> <p>"achava que não ia ser tão grave, ou seja o que me ia acontecer e achava que ia ter sempre a hipótese de tratar... esta abordagem ter sido, pronto, tratar o problema do estoma e voltar à normalidade" E1</p> <p>"... já me tinham falado: ter um saco, ter um saco... mas eu não sabia o que era..."E2</p> <p>"... eu acordei passados uns dias (...) já operada, estive em coma, estive nos cuidados intensivos..."E3</p> <p>"... eu estava morta por ir eu para morrer pensei assim, eu sempre morro, então se morrer na mesa de operações ao menos nem dou fé, [sorriso] olhe eu fui assim. Fui controlada, muito controlada, eu ia mesmo bem-disposta para coisa..."E8</p> <p>"De certa forma não senti nada de especial, pelo menos a mim informaram-me que o saco era temporário." (E13)</p>
<i>Reconhecimento da experiência da transição</i>	<p>"... estava certo que ia ficar com o saco."E7</p> <p>"... foi aquele (...) foi assim um choque muito grande"E10</p> <p>"... aquele primeiro choque e impacto é um bocado estranho...o que se está a passar..."E1</p> <p>"Eu fiquei completamente abanada quando estava no hospital..."E2</p> <p>"Não, não quis ver... depois quando cheguei lá em cima ao quarto e assim (...) é que vi."E2</p> <p>"Sei lá o que é que sinto... claro que eu preferia não ter nada, mas foi uma solução..."E2</p> <p>"Sinto-me muito melhor do que o que me sentia." (E13)</p>
<i>Sentimento de ambivalência.</i>	<p>"Agora o saquinho, Deus livre a todos, mas não é uma coisa que (...)"E3</p> <p>"Agora não dá para fazer reconstrução."E4</p> <p>"...mas não foi porque eles tiraram-me parte do intestino, daí nunca mais..."E8</p> <p>"... eu nunca na minha vida pensei que ia passar o que passei e estou agora a passar, nunca. Às vezes eu digo: porque é que isto me foi acontecer a mim."E10</p> <p>"... eles eram tão bons que diziam, não se preocupe o saquinho... quando a senhora for operada tiram-lhe o saquinho e tiram-lhe a hérnia... e o senhor doutor dizia que não, mas elas para consolar a gente diziam..."E3</p> <p>"... disseram-me que só ia estar 3 meses, mas já passou um, já passou outro, já passou outro... agora a doutora não queria que fizesse essa cirurgia aqui (...) já ando lá a ser seguida, estou à espera agora que me marquem a data para a nova cirurgia."E2</p> <p>"... eu já tenho marés que me esqueço que trago o saquinho e já tenho vindo à sanita."E3</p> <p>"... mas é uma espécie de complexo que tenho de lutar contra ele, porque... porque tenho de lutar para aceitar a situação."E1</p> <p>"Então que me interessa, que estou a fazer para um saco, estou a fazer para um saco, estou a fazer para um saco, não é coisa de outro mundo."E9</p>
<i>Aceitação</i>	<p>"...mas depois o saco ficou do lado esquerdo (...) mas aí é para toda a vida (...)"E4</p> <p>"... a gente por tempo, elas também diziam a senhora habitua-se... agora os primeiros tempos aquilo foi... horrível, foi horrível."E3</p> <p>"Ai pois incomoda... eu prefiro nem olhar."E3</p> <p>"Claro que é uma figura que uma pessoa custa ver, mas tem de ser."E4</p>

<p><i>da nova condição de saúde.</i></p>	<p>“... quando foi aqui [hospital] a primeira vez que a enfermeira Carla pôs-me o espelho eu... nem queria acreditar [emocionada].”E10          “Eu sentia... não sei, as minhas mãos não iam lá, não conseguia mesmo... eu era assim é impossível, isto não é para mim.”E10          “... a ostomização não é um obstáculo para continuar a viver e continuar a ter objetivos e sonhos por concretizar.”E1          “ Eu penso que nesses casos, se uma pessoa escapar e que tenha uma solução é bom.” (E11)          “A única solução era essa, pronto reagi bem, tem de ser, tem de ser.” (E11)</p>
<p><i>Adaptação à nova condição de saúde.</i></p>	<p>“Mas este saquinho é um incómodo muito grande.”E6          “Eu já sei que isto é para ficar assim, dias melhores, dias piores...”E4          “Claro, tem de ser... é o meu menino [refere-se ao saco, riso].”E4          “Olhe penso que o tenho até ao fim da minha vida.”E8          “Limpo, bem limpo, colo o saco e pronto. Não me custa nada agora mudar o saco.”E9          “... estava aqui [hospital] e isto parece que era uma coisa normal, mas fui para casa e... para mim não. Entrei em pânico. Agora já estou a ficar (...) ainda não, mas já estou a ficar...”E10          “Não é o fim de vida de ninguém [refere-se ao saco de urostomia], eu na altura da cereja, subia para a árvore, nos campos fiz gota-a-gota [rega]...” (E11)          “Ando impecável.” (E11)</p>

Dos resultados obtidos podemos sintetizar que, a presença de um estoma acarreta mudanças importantes na vida da pessoa, que se sente e vê como diferente. Verificamos que, o primeiro mês pós-operatório é considerado, pelos participantes, como o mais difícil, não só pelas consequências da cirurgia, como pelo choque provocado pelas alterações decorrentes do estoma. O conhecimento prévio acerca da doença (no caso de doenças crónicas) e da possibilidade de ficar com uma ostomia e/ou o iminente risco de vida, faz com que o doente aceite melhor a sua nova condição, vendo a ostomia como a salvação da sua vida. A crença religiosa também é apontada como fator facilitador do processo de transição, maioritariamente nos participantes com mais idade, que aceitam a nova condição como desígnio de Deus. Podemos inferir também que, o apoio tanto familiar como dos profissionais de saúde, é de extrema importância para este processo de adaptação/ aceitação. Inicialmente, quase todos os participantes necessitaram de ajuda, quer nos cuidados ao estoma, quer na readaptação a um novo estilo de vida, e se toda a família estiver envolvida e empenhada nesta adaptação, o doente sente-se apoiado e confiante. De realçar que, os participantes mais jovens, são os que mostram mais interesse em aprofundar conhecimentos sobre a nova condição e sobre as ofertas no que respeita a materiais e métodos.

Sentimentos de insegurança, vergonha e rejeição são os mais relatados pelos participantes, que experienciaram situações constrangedoras. No entanto, muitos já adquiriram estratégias para ultrapassar essas situações, que com o passar do tempo, ocorrem progressivamente menos, com a aquisição de habilidades e maestria no que respeita ao cuidado ao estoma. Todos realçam a importância da enfermeira da consulta de ostomia, como sendo a responsável por estes ensinamentos, pelo treino de habilidades e pelo apoio emocional tanto ao doente como à família. Mesmo os doentes que já conseguiram alcançar a sua autonomia, referem que sempre que surgem dúvidas, ou necessitam resolver alguma complicação, sabem que estão apoiados e que terão uma solução junto da enfermeira estomoterapeuta.

De salientar que, alguns dos doentes cuja ostomia é temporária, estando a aguardar reconstrução, referem-se à ostomia como sendo uma situação com a qual já estão adaptados, no entanto, quando questionados se o sentimento era o mesmo se fosse definitiva, já referem que não seria fácil, e que não se imaginariam assim para o resto da vida. Os doentes que já têm conhecimento que a reconstrução não é possível, mostram-se resignados com a situação, referindo que sabem que não existe outra solução.

## Conclusões

Após a apresentação, discussão e análise dos resultados, obtidos através das narrativas dos participantes, e tendo por base a literatura consultada e outros estudos de investigação que nos permitiram uma comparação crítico-reflexiva, é feita uma reflexão acerca dos principais achados, tendo em conta os objetivos delineados para este estudo de investigação, que foram: i) Explorar o significado que os doentes críticos atribuem ao viver com uma ostomia de eliminação; ii) Descrever a estrutura da experiência que os doentes críticos atribuem ao viver com uma ostomia de eliminação; iii) Compreender o significado que os doentes críticos atribuem ao viver com uma ostomia de eliminação.

Das narrativas emergiram 7 categorias, que foram sustentadas na Teoria de Transições em Enfermagem de Afaf Meleis. Na categoria mudança e diferença, percebe-se a dificuldade com que as pessoas encaram as suas mudanças corporais; sentem-se diferentes e percebem-se diferentes, existem alterações no estilo de vida e na sua intimidade, achados que são, de facto, preocupantes e que merecem a atenção dos profissionais de saúde e, em particular dos enfermeiros. A verdade é que pelo que nos vamos apercebendo na prática, estas variáveis não são muito referenciadas pelos doentes e os profissionais têm de ter habilidade clínica para conseguir percebê-las, atendendo ao impacto que têm na vida do sujeito. Nomeadamente na questão da intimidade, os participantes com mais idade não apontam mudanças significativas, desvalorizando esse tema, como se já não tivessem intimidade com o(a) companheiro(a). É entre os participantes mais jovens, que se observa maior constrangimento nesta temática, valorizam o apoio e a compreensão do(a) companheiro(a), como sendo o factor facilitador para a retoma da normalidade. Contudo, e atendendo ao facto de, maioritariamente, os participantes terem a ostomia há, relativamente, pouco tempo e alguns estarem em tratamento oncológico, este foi um tema a que os participantes não foram muito recetivos.

Na categoria eventos críticos, inferimos que o relato de situações que geraram constrangimento foi acompanhado de emoção; de sentimentos de vergonha e, é a vivência destas situações que condiciona as atividades do dia-a-dia, bem como, o envolvimento na sociedade. Relativamente a esta interação social, também, inferimos que as pessoas com um *status* socioeconómico mais elevado, não dão tanta importância à estigmatização social, centrando mais a sua atenção/preocupação no seu meio familiar

e ciclo de amigos, contudo valorizam mais a sua imagem pessoal e agem de forma a ocultar a sua condição, quando envolvidos na sociedade.

Na categoria fatores facilitadores e inibidores da nova condição de saúde, percebe-se que as pessoas que vivenciam o processo de transição tendo o apoio familiar, têm uma transição saúde-doença mais fácil. Mostram-se mais envolvidos no processo de transição, não só por eles, mas também pela família, que sabem ter um papel fundamental em todo o percurso, que envolve não só a aceitação, como também a adaptação às mudanças. O apoio social, económico e profissional tem, também, uma expressão nesta categoria. As pessoas com mais idade e que vivem em centros mais pequenos, compreendem e aceitam melhor a exposição da sua condição na comunidade, algumas até se vitimizam, corroborando com a estigmatização da comunidade onde vivem. A evitação do envolvimento social, por vezes, acontece quando a pessoa sente como dolorosa esta estigmatização social, envolta em curiosidade pela vida da pessoa com ostomia. Inferimos assim que, tendo em conta as atitudes culturais da pessoa com ostomia, a forma como a pessoa está inserida e interage na comunidade onde vive vai condicionar a aceitação, podendo levar a atitudes de ocultação ou de revelação da nova condição, conforme se sintam e tenham necessidade de apoio social.

A crença religiosa, inserida ainda nesta categoria, surgiu espontaneamente durante as entrevistas, e podemos inferir que é um fator que facilita a transição, pois aceitam a nova condição como uma imposição divina. Verificamos que apenas as pessoas do género feminino e com mais idade abordam esta temática. No entanto, todas as pessoas crêem que, a situação pela qual estão a passar, se vai resolver e que vão ficar “curadas” e/ou bem adaptadas para retomar a sua atividade laboral. Estas atitudes e convicções facilitam o processo que envolve a nova condição de saúde.

Na categoria respostas à nova condição de saúde, também se percebe a influência do *status* socioeconómico e cultural. São as pessoas com mais idade que sentem mais dificuldade no domínio de competências, não por incapacidade física, pois todos os participantes eram previamente autónomos e apesar de alguns mais debilitados, todos têm condições para aquisição de habilidades, contudo tendo em conta a idade, sentem que a família/cuidador tem obrigação nesta parte. Isto verifica-se mais nos centros pequenos, em que a família tem mais disponibilidade decorrente da profissão que exercem, muitos trabalham em casa ou perto, o que facilita este apoio. Inferimos neste

indicador de resultado, que é esta maestria, que a maior dificuldade sentida pelas pessoas com mais idade, é cortar o saco pela medida do estoma, no entanto, foram relatadas estratégias de adaptação como, pedir ao familiar/cuidador que os deixe todos cortados, o que denota um padrão de resposta que vai de encontro com uma transição saudável. Com mais ou menos dificuldade todas as pessoas assumem que, o tratamento ao estoma e consequente aplicação do dispositivo é algo que, com o tempo, se torna fácil de executar. O que denota que foram bem transmitidos e apreendidos os cuidados de enfermagem.

Ainda nesta categoria inferimos que, as pessoas mais jovens e com um *status* socioeconómico e cultural mais avançado, são os que tentam procurar mais informação além da fornecida pelos profissionais, são os que procuram redes de apoio que facilitam a interação entre os pares e a partilha de conhecimento. A gratuidade do material; a possibilidade da escolha ao que mais se adaptam e; o acesso ao material é descrito como essencial para prevenção de complicações decorrentes da má adaptação do saco, bem como, da preparação e proteção da pele peri estomal. O que comprova que as pessoas dominam os conhecimentos acerca dos comportamentos adequados, e das fontes de apoio existente. No entanto, são relatadas várias situações em que existe extravasamento de conteúdo, criando situações de constrangimento. Pelos relatos das situações, podemos inferir que podem ter acontecido, por má colocação do dispositivo, ou terem deixado acumular além do recomendado. Isto tem que ver com o treino das competências, uma vez que os participantes assumem que estas situações aconteceram mais no início do processo. Estas situações geradoras de constrangimento motivaram estratégias de adaptação e *coping*, úteis no processo de transição.

Na categoria acompanhamento de enfermagem, percebe-se facilmente a relação empática e de confiança que existe entre o enfermeiro/doente e, que esta relação proporciona conhecimento e capacidade às pessoas que vivenciam o processo de transição, desencadeando respostas positivas, capazes de restabelecer a sensação de bem-estar. O treino de habilidades é fundamental para a adaptação. Dos relatos das pessoas inferimos que, o objetivo primordial das intervenções de enfermagem, é restabelecer a saúde, adaptando o doente/família à nova condição, de forma a se tornar autónomo. Nesse sentido, os cuidados prestados estão associados ao desenvolvimento humano, favorecendo o crescimento pessoal para que, seja atingido um maior equilíbrio e estabilidade.

Estudar e aprofundar os conhecimentos nesta área traduz-se em ganhos em saúde e qualidade de vida para os doentes/família. Profissionais formados e especializados na área, vão tornar mais fácil o processo de transição saúde-doença que estas pessoas enfrentam. Vão ajudar a que vivam e se relacionem, de forma a se aceitarem, porque ter uma ostomia, não é ser ostomizado é ser a mesma pessoa mas com uma nova condição, com a qual se tem de habituar, de forma a, se tornar pleno na sua vida. De valorizar é a aprovação pela OE das novas competências avançadas em estomoterapia, que apesar de ser uma aprovação recente, estes enfermeiros estomoterapeutas já fazem um trabalho excepcional junto destes doentes/família, a comprovar isto, temos os estudos efetuados que envolvem esta temática, em que em todos é realçada a importância do acompanhamento destes profissionais. A enfermagem não visa só a cura, mas também a reinserção da pessoa na sociedade.

Na categoria consciencialização da nova condição de saúde, depreende-se, de um modo geral, que o reconhecimento da experiência da transição é relatado pelas pessoas, até de forma muito minuciosa, mostrando uma consciencialização de todo o processo, que acarreta mudanças. Mudanças estas que são mencionadas pelos doentes, maioritariamente, como sendo desencadeadoras de vários sentimentos negativos. As mudanças mais apontadas são as que se referem à imagem corporal e aos autocuidados. Esta perceção é o reconhecimento da experiência da transição. Dos relatos das pessoas inferimos que existem algumas incongruências nas respostas dadas ao processo de transição, por vezes as pessoas consideram-se adaptadas ao dispositivo, no entanto relatam que a presença de um dispositivo no corpo, é algo estranho e limitador da liberdade e, o facto de a função corporal estar alterada é constrangedor, sendo este um facto apontado pelos participantes como maior inibidor do processo de adaptação, e o que envolve maior estigma.

**Todas as pessoas estão ou foram sujeitos a uma transição saúde/doença**, no entanto, alguns dos participantes, nomeadamente os que padeciam previamente de doenças inflamatórias intestinais, já se consideravam doentes, cuja sintomatologia é descrita por eles como algo muito penoso, muita das vezes incapacitante, contudo, a ostomia seria para estes doentes a última opção, significando que a doença atingiu o seu expoente máximo, vencendo todos os tratamentos menos invasivos, com os quais os doentes já estavam familiarizados. Para estas pessoas a ostomia significa uma agudização grave da doença, da qual não conseguiram escapar. Também estes participantes,

apesar de já se descreverem como doentes, vivem uma transição saúde-doença, pois passaram por uma situação crónica controlada, para uma situação de fragilidade, em que se sentiram mais doentes, tendo de passar por todo o processo de transição, que já tinham passado aquando do diagnóstico da doença. À parte destes participantes, todos os outros descrevem a ostomia, como sendo o resultado da transição de um estado pleno de saúde, para o estado de doente, pois foram intervencionados de forma urgente, devido a oclusões intestinais, maioritariamente causadas por neoplasias, sem sintomatologia descrita por eles, sendo que ficam doentes no preciso momento da confecção do estoma. O contexto em que foi confeccionada a ostomia, é o início da percepção e conhecimento da experiência da doença e vai influenciar todo o processo de transição.

Em resposta à questão de investigação que deu início a todo este estudo: “Que significado atribuem os doentes críticos à sua experiência de viver com sequelas, nomeadamente com uma ostomia de eliminação?” podemos concluir que, os doentes quando passam por situações extremas, em que existe o risco de vida e, por vezes, com dor incapacitante associada, não pensam nas consequências que podem ter no futuro, apenas querem resolver a situação presente. Esta consciência vem muitas vezes, só quando o doente retorna à sua casa, de onde saiu saudável e volta doente, apesar da situação crítica resolvida. Daí os doentes verem a sua ostomia como salvação da sua vida, mas também como quem lhe roubou a identidade, levando-os a todo este processo de reformulação da identidade. Doentes com posturas mais positivas, que buscam solução para os problemas não se limitando a aceitar, conseguem com mais facilidade atingir a autonomia, autoaceitação, ou seja, uma transição saudável.

A forma com são, cronologicamente, apresentadas as categorias não as limita como fases, como podemos depreender com as conclusões apresentadas, elas estão interligadas entre si, podendo as pessoas apresentar avanços ou retrocessos neste processo de transição saúde/doença. Certo é, que nas diferentes etapas que compõem a teoria das transições de Afaf Meleis, está presente a ação de enfermagem, com intervenções continuadas no decorrer do processo de transição.

## **5- Limitações**

Como em qualquer estudo de investigação, este também apresenta limitações. A maior limitação sentida teve que ver com o tempo programado para a conclusão do estudo, que foi executado no âmbito do mestrado em enfermagem da pessoa em situação crítica, como anteriormente já foi referido. Sendo que desde da primeira entrevista até à redação da dissertação tivemos apenas 6 meses, o que torna todo o processo muito exaustivo. Um estudo qualitativo exige uma análise e interpretação profunda (ler e reler) do corpus de análise, para manter o maior rigor científico possível.

Uma outra limitação teve que ver com a inexperiência da investigadora, que no decorrer das entrevistas foi ganhando mais perícia, conduzindo a entrevista para os pontos pretendidos. No entanto, foi quase impossível não deixar os participantes falarem abertamente de outras questões que fossem surgindo, tornando a entrevista longa e de difícil transcrição. O distanciamento necessário entre a investigadora e os participantes também foi uma das limitações mais difíceis de ultrapassar, pois perante uma abertura tão espontânea e honesta é difícil, enquanto enfermeira, separar o papel de investigadora do de profissional de saúde.

Quanto aos dados epidemiológicos deparamo-nos com a existência de dados pouco atuais e pouco fundamentados. Existem dados que associam o cancro colorectal e a ostomia, no entanto, existem muitos outros diagnósticos que podem levar à necessidade de confecção de uma ostomia, e esses dados não estão quantificados para a população Portuguesa. Recomenda-se a atualização de dados estatísticos relativamente à existência das consultas de estomoterapia, bem como os dados relativos às pessoas portadoras de ostomia em Portugal.

## Referências bibliográficas

Amândio, J.V. (1999). Alimentação dos ostomizados digestivos. In *Dia Mundial do Ostomizado "Juntos para o próximo milénio"* (pp. 24-26). Santa Maria da Feira: Liga dos Ostomizados de Portugal.

Antunes, E. S. S. (2016). *Cuidar em parceria: O enfermeiro, a pessoa idosa e sua família, na fase pré e pós colostomia*. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/16509/1/Tese%20FINAL.pdf>.

Associação portuguesa da doença inflamatória do intestino (APDI). (2019). Cirurgia na doença inflamatória: Um futuro sem doença de crohn e colite ulcerosa. Em: [http://www.apdi.org.pt/downloads/file25\\_pt.pdf](http://www.apdi.org.pt/downloads/file25_pt.pdf)

Associação portuguesa de enfermeiros de cuidados em estomoterapia (apece.) (sd). Acedido em 17, Janeiro, 2020, em <https://estomaterapia-apece.pt/>.

Associação portuguesa de ostomizados (APO). (sd). Acedido em 4, Dezembro, 2019, em <http://apostomizados.pt/>

Barbutti, R. C. S., Silva, M. C. P., & Abreu, M. A. L. (2008). Ostomia: Uma difícil adaptação. *RevSBPH*, 11 (2), 27-39.

Bardin, L. (2018). *Análise de conteúdo*. (Ed. Rev.). Lisboa: Edições 70. ISBN 978-972-44-1506-2.

Black, P. (2010). Teaching stoma patients the practical skills for self-care (Vol. 4, nº3). *British Journal of Healthcare Assistants*.

Black, P. (2009). Teaching stoma patients to self-care ( Vol. 11, nº11). *Nursing & Residential Care*.

Bogdan, R., & Biklen, S. (2010). *Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto: Porto Editora.

Bridges, W. (2004). *Transitions: Making sense of life`s changes*. Cambridge: Da Capo Press.

Brito, M.A. (2012). *A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado*. Tese de doutoramento não publicada. Universidade Católica Portuguesa Instituto de Ciências da Saúde, Porto. Em: <http://hdl.handle.net/10400.14/12617>

Cardoso, T.M.S. (2011). *Desenvolvimento da competência de autocuidado da pessoa com ostomia de eliminação intestinal*. Dissertação de Mestrado da Escola Superior de Enfermagem, Porto.

Cascais, A.F.M.V., Martini, J.G., & Almeida, P.J.S. (2007). O impacto da ostomia no processo de viver humano. *Texto & Contexto Enfermagem*, 16 (1), 162-167. Em <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a21v16n1.pdf>

Cetolin, S. F., Beltrame, V., Cetolin, S. K., & Presta, A. A. (2013). Dinâmica sócio-familiar com pacientes portadores de ostomia intestinal definitiva. *ABCD Arq Bras Cir Dig*, 26(3):170-172.

Chick, N., & Meleis, A. (1986.) Transitions: A Nursing Concern. *Nursing Research Methodology - Issues and Implementation*. (pp. 237-257). New York: Aspen Publication.

Coelho, A. R., Santos, F. S., & Poggetto, M. T. D. (2013). A estomia mudando a vida: enfrentar para viver. *REME-Rev Min Enferm*, 17(2): 258-267. DOI: 10.5935/1415-2762.20130021.

Costa, M.V. (2009). *Educação para a saúde e sua importância na qualidade de vida do colostomizado*. Tese de mestrado não publicada, Universidade Fernando Pessoa, Porto. Em <http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1211/6/Monografia%20MarianaCosta.pdf>

Coutinho, C.P. (2015). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: Teoria e prática* (2.ª Ed.). Coimbra: Almedina.

Danielsen, A.K., Soerensen, E.E., Burcharth, K., Rosenberg, J. (2013). Learning to live with a permanent intestinal ostomy: impacto n everyday life and educational needs. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 40(4):407-12.

Delavechia, R.P., Terra, M.G., Noal, H.C., Padoin, S.M., Lacchini, A.J.B., & Silva, E.N. (2010). A percepção de si como ser estomizado: Um estudo de caso fenomenológico. *Revista Enfermagem. UERJ. Rio de Janeiro*, 18 (2), 223-228. Em <http://www.facenf.uerj.br/v18n2/v18n2a10.pdf>.

Direção geral da saúde (DGS). (2017). Norma nº 015/2016 de 28/10/2016 atualizada a 03/03/2017: Indicações Clínicas e Intervenção nas Ostomias de Eliminação Intestinal em Idade Pediátrica e no Adulto. Acedido em 5, Maio, 2019, em <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0152016-de-28102016.aspx>

Falcato, J. A. (2004). *Dicionário Médico* (3ª edição). Lisboa: Climepsi Editores.

Ferreira, A., Seíça, A., & Morais, I. (2009). Pessoa ostomizada. *Enfermagem e o Cidadão*, 7(20), 3.

Fonseca, A. (2004). *Desenvolvimento humano e envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.

Fortin, M.-F. (1999). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.

Fortin, M.-F., Côté, J., & Fillion, F. (2009). Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures: Lusociência.

Gameiro, A. (1989). *Manual de saúde mental e psicopatologia: Guia prático de acompanhamento na saúde mental e na doença nervosa* (4ª ed.). Porto: Edições Salesianas.

Gemelli, L.M.G., & Zago, M.M.F. (2002). A interpretação do cuidado com ostomizado na visão do enfermeiro: Um estudo de caso. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10 (1), 34-40. Em <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/1627/1672>.

Gil, A. (2006). Métodos e técnicas de pesquisa social. São Paulo: Atlas.

Gomes, C.G., Santos, F.M.P., & Ferreira, V.L.S. (2010). Vivências de pessoas ostomizadas com doença de Crohn. *Referência*, 12, 2ª Série, 19-34.

Globocan (2018). International Agency for Research on Cancer (IARC). *Incidence, Mortality and Prevalence by cancer.: The Global Cancer Observatory*. Acedido em: 26, Novembro, 2019, em <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/900-world-fact-sheets.pdf>

Gutman, N. (2011). *Colostomy guide*. Northfield: United Ostomy Associations of America.

Honkala, S., & Bertero, C. (2009). Living with an ostomy: Women's long term experiences. *Nursing Science*. ( Vol. 29, n. 92).

Longarito,C., Brito,D.,& Branco,Z. (2012). Depois da colostomia ... experiências e vivências da pessoa portadora. *Enfermagem em foco*.

Lopes, A. P. A. T., & Decesaro, M. N. (2014). The Adjustments Experienced by Persons With an Ostomy: Na Integrative Review of the Literature. *Ostomy Wound Management* , 60(10):34–42. Em: [www.o-wm.com](http://www.o-wm.com).

Lopes, M., (1998). *Concepções de Enfermagem e Desenvolvimento Sócio-Moral: Alguns dados e implicações*. Lisboa: Gráfica 2000, 26-59.

Luke, D., A. Ebanks, & Bowley. (2012). Colostomy irrigation can enhance quality of life after abdominoperineal resection of the rectum. *Colorectal Disease*. 14(6), 783. Em: <https://doi.org/10.1111/j.1463-1318.2012.03036.x>.

Luz, M. H. B. A., Santiago, R. F., Nascimento, C. M. F. S., & Reis, A. S., (2009). *Estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes ostomizados para conviver com a colostomia*. In 61º Congresso Brasileiro de Enfermagem: Transformação social e sustentabilidade ambiental, Fortaleza, Brasil.

Martins, S., Lamelas, J., & Rodrigues, M. (2007). Estomas digestivos. *Boletim do Hospital S. Marcos*, 23 (2), 199-204.

Mauricio, V. C., Souza, N. V. D. O.I., & Lisboa, M. T. L., (2014). Determinantes biopsicossociais do processo de inclusão laboral da pessoa ostomizada. *Revista Brasileira de enfermagem*, 67(3):415-21. DOI 10.5935/0034-7167.20140055

Medeiros, S. & Couto, P. (2013). Sentimentos da pessoa submetida a ostomia intestinal – uma visão holística. Monografia final do curso de enfermagem.

Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle range theory. *Advances in Nursing Science*, 23, (1). 12-28.

Meleis, A. (2005). *Theoretical nursing; Development and progress* (3ª ed.). London: Lippincott.

Meleis, A. (2007). *Theoretical nursing; Development and progress* (4ª ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York, NY: Springer Publishing Company.

Menezes, A.P.S., & Quintana, J.F. (2008). Percepção do indivíduo ostomizado quanto à sua situação. *RBPS*, 21 (1), 13-18. Em <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=40821103>.

Mercer, R. T., Nichols, E. G., & Doyle, G. C. (1988). Transitions over the life cycle: A comparison of mothers and non mothers (vol. 37, n. 3, pp 144-151). *Nursing Research*. New York.

Miranda, L. S. G. (2013). *A importância da consulta de enfermagem de estomaterapia na qualidade de vida da pessoa ostomizada na comunidade*. Tese de mestrado, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Vila Real.

Mota, L.A.N., Rodrigues, L.F.S.V., & Pereira, I.M.C. (2011). A transição no transplante hepático: Um estudo de caso. *Revista Referência*, 5 (3ª Série) 19-26.

Mota, M., & Gomes, G.C. (2013). Changes in the process of living of ostomized patients after surgery. *Revista de enfermagem UFPE on line*. Recife, 7(esp): 7074-81., ISSN:1981-8963+6. doi: 10.5205/reuol.4767-42136-1-ED.0712esp201315. Acedido em 20, Novembro, 2019, em: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3435/pdf\\_4259](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3435/pdf_4259).

Mota, M. S., Gomes, G. C., Petuco, V. M., Heck, R. M., Barros, E. J. L., Gomes, V. L. O. (2014). Facilitadores do processo de transição para o autocuidado da pessoa com estoma: subsídios de enfermagem. *Journal of School of Nursing*. University São Paulo. Dói: 10.1590/b0080.623420150000100011.

Nunes, L. (2003). *Um olhar sobre o ombro. Enfermagem em Portugal (1881-1998)*. Loures: Lusociência.

Ogdan, J. (2004). *Psicologia da saúde*. (2ª ed.) Lisboa: Climepsi Editores.

Ooijen, E. V. (2003). *Clinical Supervision Made Easy*. London: Churchill Livingstone.

Ordem dos Enfermeiros (2006). *Investigação em enfermagem: Tomada de posição*. Lisboa: OE.

Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem em pessoa em situação crítica*, em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/POCEEPessoaSituacaoCritica.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Deontologia Profissional de Enfermagem*. Lisboa: NORPRINT Artes Gráficas, em: [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/LivroCJ\\_Deontologia\\_2015\\_Web.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/LivroCJ_Deontologia_2015_Web.pdf)

Pereira, M.G. (1999). Imagem corporal e ostomia: Uma questão de ter não de ser. In *Dia Mundial do Ostomizado "Juntos para o próximo milénio"* (pp. 50-52). Santa Maria da Feira: Liga dos Ostomizados de Portugal.

Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.

Pinheiro, L.R.L. (2011). *O impacto da marcação da ostomia no autocuidado ao estoma e qualidade de vida*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto.

Pinto, M. I. A. C. (2012). *A Pessoa Ostomizada: Um estudo sobre qualidade de vida*. Tese de Mestrado em Enfermagem Comunitária. Instituto Politécnico da Guarda. Guarda.

Poletto, D. & Silva, D. M. G. V., (2013). Viver com estoma intestinal: a construção da autonomia para o cuidado. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 3;21(2):[08 telas]. Em: [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae).

Polit, D.F., & Hungler, B.P. (2000). *Investigacion científica en ciencias de la salud* (6ª ed.) México:McGraw-Hill. ISBN 970-10-2690-x.

Pôrto, A. A. (2007). Representações sociais da tuberculose: Estigma e preconceito. *Revista de Saúde Pública*, 41 (supl 1), 100-120.

Quivy, R., & Campenhoudt, L.V. (1998). *Manual de investigação em ciências sociais* (2a ed.). Lisboa: Gradiva.

Reis, F., F. (2015). *Transição para a vivência com uma ostomia: Intervenções de Enfermagem*. Tese de doutoramento, Universidade do Porto.

Regulamento nº 124/2011, de 18 de fevereiro. Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem em pessoa em situação crítica. Diário da República, 35. Série II.

Ribeiro, O., Cunha, M., Dias, A., & Albuquerque, C. (2016). Qualidade de vida dos ostomizados: Perfil psicológico. *Revista Servir*, 59 N°3 (pp. 40-43).

Sands, J.K. (2003). Avaliação de pessoas com problemas nos intestinos. In W.J. Phipps, J.K. Sands & J.F. Marek, *Enfermagem médico-cirúrgica: Conceitos e prática clínica* (6a ed., vol. 3, pp. 1497-1564). Loures: Lusociência.

Santana, J. C. B., Dutra, B. S., Tamerão, M. A., Silva, P. F., Moura, I. C., Campos, A. C. V. (2010). O significado de ser colostomizado e participar de um programa de atendimento ao ostomizado. *Cogitare Enferm*, 15(4): 631-8

Santos, C. S. B. (2012).. *Nota introdutória*. In *Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados em Estomoterapia. Estomoterapia o saber e o cuidar* (pp. xv-xvi). Lisboa: Lidel.

Santos, V., Kimura, M., & Chaves, E. (2017) Quality of life and coping of persons with temporary and permanente stomas. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 33 (5): 503-9. Em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17133138>.

Serrão, D. (1999). Ostomia: Ainda uma surpresa? In *Dia Mundial do Ostomizado "Juntos para o próximo milénio"* (pp. 17-18). Santa Maria da Feira: Liga dos Ostomizados de Portugal.

Simmons, K. L., Smith, J. A., Bobb, K. A., Liles, L.L. (2007). Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. DOI:[10.1111/j.1365-2648.2007.04446.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04446.x).

Simões, I. (2002). Cuidados ao doente ostomizado. *Referência*, 9, 75-80.

Sousa, C. F., Brito, D. C., & Branco, M. Z. P. C. (2012) Depois da colostomia... vivências das pessoas portadoras. *Enfermagem em Foco*, 3(1):12-15

Sousa, C. F., Santos, C. & Graça, L. C.C, (2015). Construção e validação de uma escala de adaptação a ostomia de eliminação. *Revista de Enfermagem Referência - IV*, n.º 4. ISSN: 2182.2883 | ISSNp: 0874.0283. Em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14021>

Tao, H., Songwathana, P., Isaramalai, S., & Zhang, Y. (2013) Personal awareness and behavioural choices on having a stoma: a qualitative metasynthesis. *Journal of Clinical Nursing*. doi: 10.1111/jocn.12309.

Thorpe, G., McArthur, M., & Richardson, B. (2009) Bodily change following faecal stoma formation: qualitative interpretive synthesis. *Journal of advanced nursing*. Blackwell Publishing Ltd.

Tomaz, S. R. G. (2017). *Vivência(s) e significados da sexualidade na pessoa com ostomia de eliminação intestinal*. Dissertação de mestrado, Universidade de Coimbra.

Tomey, A., & Allgood, M. (2004) *Teóricas de Enfermagem e a sua obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)*. Tradução de Ana Rita Albuquerque. 5ª edição. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-74-6.

Umpiérrez, A. H. F. (2013). Viviendo com una ostomia: Percepciones y Expectativas desde la fenomenologia social. *Texto Contexto Enferm*, 22(3): 687-94. Florianópolis.

United Ostomy Associations of America (UOAA). (2011). Colostomy guide. Acedido em 26, Novembro, 2019, em [http://www.ostomy.org/uploaded/files/ostomy\\_info/ColostomyGuide.pdf?direct=1](http://www.ostomy.org/uploaded/files/ostomy_info/ColostomyGuide.pdf?direct=1).

United Ostomy Associations of America (UOAA).(2012). Ileostomy new patient guide. Mission Viejo (CA): United Ostomy Associations of America. Em: <https://www.ostomy.org/?s=2.%09United+Ostomy+Associations+of+America+%28UOAA%29.+Ileostomy+new+patient+guide+>.

Valente, A.M., Oliveira, K.F., & Monteiro, V.L. (2010). O nosso hospital é a nossa comunidade. *Hospitalidade*, 74 (288), 48-52.

Vinhais, M.F.A. (2010). *Complicações das ostomias urinárias e digestivas*. Tese de Mestrado, Faculdade de Medicina, Porto.

Wintermann,G.B.,Rosendahl,J.,Weidner.,Strau,B., (2018). Self-reported fatigue following intensive care of chronically critically ill patients: a prospective cohort study. *Journal of Intensive Care*, 6:27. (doi.org/10.1186/s40560-018-0295-7).

Wound, Ostomy and Continence Nurses Society (WOCN).(2010) Management of the Patient With a Fecal Ostomy: Best Practice Guide for Clinicians. Mount Laurel, NJ: *Wound, Ostomy and Continence Nurses Society*. Em <http://www.wocncb.org/become-certified/wound-ostomy-continence/how-toapply>

Zagonel, I.P.S. (1999). O cuidado humano transacional na trajetória de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 7 (3), 25-32. Em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v7n3/13473.pdf>.

## **Anexos**

Anexo I- Guião de entrevista

Anexo II- Parecer da comissão de ética

Anexo III- Modelo de consentimento informado e declaração de confidencialidade

## **Anexo I- Guião de entrevista**

## Guião de entrevista

### Dados pessoais:

**Género:** Masculino  Feminino

**Idade:** \_\_\_\_\_

**Naturalidade:** \_\_\_\_\_

**Estado civil:** Solteiro  casado/união de facto  viúvo  divorciado

**Escolaridade:** \_\_\_\_\_

**Profissão:** \_\_\_\_\_

### História da doença

**Que doenças tinha antes de ser portador/a de uma ostomia?**

**Que tipo de ostomia possui? Definitiva ou temporária?**

**Há quanto tempo foi intervencionado/a?**

**Já tinha tido contacto com doentes com ostomia?**

Pontos a explorar:

- Conhecimento acerca da sua situação de doença.
- Estigmas relacionados com a doença.

### Processo de transição

**O que sentiu quando recebeu a notícia que tinha uma ostomia?**

**Que significado tem para si esta ostomia?**

**O que sente quando se observa ao espelho?**

**Quais as principais alterações que sentiu?**

Pontos a explorar:

- A imagem corporal.
- Processo de aceitação.

### **Autocuidado/autonomia**

**Consegue otimizar/trocar/despejar o saco sozinho?**

**Quais as maiores dificuldades sentidas em relação à ostomia?**

**Depende de alguém para a realização das suas atividades diárias?**

**Qual a percepção dos cuidados de enfermagem?**

Pontos a explorar:

- Necessidades de ensino/treino.
- Levantamento de focos de enfermagem a explorar.
- Gestão de regime terapêutico.

### **Auto-estima**

**Sente que as pessoas olham para si de forma diferente?**

**Em que medida isso o/a incomoda?**

**Que sentimentos surgem quando tem a percepção que as pessoas notam que tem uma ostomia?**

**Tenta esconder a ostomia para que não se apercebam que tem?**

**Que estratégias usa para disfarçar a ostomia?**

**Deixou de fazer alguma atividade social/recreativa?**

**Sai frequentemente? Vai ao café? Às compras? À praia?**

**Inibe-se de alguma forma no relacionamento com o seu parceiro/a?**

**Adoptaram alguma estratégia para lidar com esta alteração corporal?**

Pontos a explorar:

- Isolamento social.
- Implicações no dia-a-dia.
- Ocultação/revelação.
- Sentimentos de perda de dignidade.
- Vida social.

### **Família**

**Com quem vive?**

**Quem habitualmente o acompanha às consultas/hospital?**

**Tem um cuidador? Qual o grau de parentesco?**

**Quais as principais dificuldades sentidas por o seu cuidador?**

Pontos a explorar:

- Pessoa significativa.
- Dificuldades do cuidador/ existência de apoio.

## **Vida profissional**

**O que fazia, profissionalmente, antes da cirurgia?**

**Continua a trabalhar?**

**Teve alguma alteração em relação às suas funções?**

**Sente que o seu rendimento laboral diminuiu?**

**Sente-se capaz para continuar a laborar?**

**Se tivesse possibilidade deixaria de trabalhar?**

Pontos a explorar:

- Satisfação profissional.
- Reinserção laboral.
- Igualdade de oportunidade.

## **Ajudas económicas**

**Já recorreu a alguma ajuda económica de familiares?**

**Teve alterações de rendimentos após a cirurgia?**

**Recebe alguma ajuda económica do estado?**

**É-lhe fornecido o material necessário para a ostomia?**

**O seu cuidador recebe algum apoio?**

**Conhece os direitos do seu cuidador?**

Pontos a explorar:

- Necessidade de apoio económico.
- Acesso a material.
- Informação acerca dos direitos.

## **Perspetivas futuras**

**O que sente quando pensa no seu futuro?**

**O que deseja para o seu futuro?**

**Tem algum receio?**

**Tem algum sonho para concretizar?**

Pontos a explorar:

- Sentimentos de perda.
- Medos relacionados com a morte.
- Exploração de estratégias de adaptação e aceitação da realidade.

## **Anexo II- Parecer da comissão de ética**

Exmo. (a) Senhor(a)

Amélia Varejão

amelia.varejao@ghm.lcom

SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
	12-03-2019	Nº: 13/2019 PROC. Nº:	27/05/2019

ASSUNTO: **Estudo Investigação Clínica**

Exmo. (a) Senhor (a)

Acusamos a receção do seu pedido para realização de Investigação Científica subordinada ao tema "A Experiência vivida pelas pessoas que sobreviveram a situação crítica da qual resultou, como sequele, estomia de eliminação".

Agradecemos a preferência pela nossa instituição.

A Comissão Ética de Saúde não tem objecção ética à realização do referido projeto no CHTS, nas condições referidas no mesmo.

Informamos que, foi deliberada a autorização para a realização do estudo em reunião do Conselho de Administração de 23-05-2019, nos termos do Parecer da Comissão.

No final da realização da investigação deverá entregar, no Centro Hospitalar do Tâmega e Sousa, no Serviço de Formação, o relatório final, sendo este de carácter obrigatório.

Estamos ao dispor para qualquer informação ou esclarecimento que entenda solicitar.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho de Administração

  
Presidente do Conselho de Administração  
Carlos Alberto

**Anexo III- Modelo de consentimento informado e declaração de  
confidencialidade**

## **Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para Participação em Investigação de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo**

*Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.*

Eu, Amélia Susana Teixeira Varejão, estudante do Mestrado em Enfermagem da Pessoa em Situação Crítica, da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho, venho por este meio solicitar a vossa colaboração, no sentido de poder realizar recolha de dados para fins de investigação tendo como intuito desenvolver um projeto denominado: “A experiência vivida pelas pessoas que sobreviveram a uma situação crítica da qual resultou, como sequela, uma ostomia de eliminação”.

Em algumas situações de doença não é possível a sobrevivência sem sequelas, o que levam os doentes a necessitarem de cuidados de saúde permanentes mesmo após a alta hospitalar. Esta condição vai influenciar a qualidade de vida destes doentes, ou seja, a perceção que têm em relação à sua posição na vida. O presente estudo tem como objetivos: i) Explorar o significado que os doentes críticos atribuem ao viver com uma ostomia de eliminação; ii) Descrever a estrutura da experiência que os doentes críticos atribuem ao viver com uma ostomia de eliminação; iii) Compreender o significado que os doentes críticos atribuem ao viver com uma ostomia de eliminação.

Mais se acrescenta que, não serão revelados dados pessoais mantendo, por isso, o anonimato e confidencialidade de qualquer dado recolhido e que estes serão apenas utilizados para fim de estudo, não havendo como tal registo de dados de identificação.

Para assegurar o rigor da análise dos dados recolhidos é desejável proceder à gravação áudio desta entrevista. A gravação poderá ser interrompida em qualquer momento, se assim o desejar. Tudo o que disser será estritamente confidencial, pois os resultados serão codificados. Gostaríamos de saber se aceita participar nesta entrevista e se autoriza a gravação da mesma. As gravações serão destruídas após a conclusão do estudo.

É livre para abandonar o estudo a qualquer momento, e portanto a sua participação é voluntária e tem toda a liberdade de recusar ou abandonar a qualquer momento, sem que isso o prejudique na sua relação com os profissionais de saúde ou lhe traga qualquer inconveniente.

Mais, informo, que o estudo teve o parecer favorável quer da Comissão Científica, Pedagógica, quer da Comissão Mista do referido Mestrado.

Os aspetos éticos e deontológicos, serão assegurados, assumindo o compromisso de devolver, no final do estudo, os resultados obtidos no decorrer da investigação.

Se tiver alguma dúvida, por favor não hesite em contactar-me (Amélia Susana Teixeira Varejão, investigadora principal do estudo e aluna de Mestrado em Enfermagem do Doente Crítico, na Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho. Disponibilizo os meus contactos: Telem:916431180 ou email: amélia.varejao@gmail.com).

Obrigado pela sua colaboração,

Data: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

Assinatura do investigador

Assinatura do participante

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Se não for o próprio a assinar**

Nome: \_\_\_\_\_

Cartão cidadão,nº \_\_\_\_\_, validade: \_\_/\_\_/\_\_

Parentesco ou tipo de representação \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

## **Declaração de compromisso e confidencialidade**

Eu, Amélia Susana Teixeira Varejão, investigadora responsável pelo projeto “A experiência vivida pelas pessoas que sobreviveram a uma situação crítica da qual resultou, como sequela, uma ostomia de eliminação”, declaro ter conhecimento de todos os dados e informações constantes no presente projeto e responsabilizo-me pelo seu conteúdo e veracidade. Comprometo-me ainda, assumir a liderança científica do projeto e as responsabilidades da sua boa execução, garantindo a confidencialidade no processo apresentado. O projeto não envolve a dádiva, colheita, análise, processamento, preservação, armazenamento, distribuição ou aplicação de tecidos e células de origem humana.

---

(Amélia Susana Teixeira Varejão)