



Universidade Atlântica
IX Curso de Licenciatura em Enfermagem

***Sentimentos da pessoa submetida a ostomia
intestinal - Uma visão holística***

Monografia Final de Curso – Licenciatura em Enfermagem

Autoras:

Patrícia Gonçalves Couto - nº: 200992051

Sandra Soares Medeiros - nº: 200992125

Orientadora: Professora Madelena Bacelar

Barcarena, Setembro de 2013



Universidade Atlântica
IX Curso de Licenciatura em Enfermagem

***Sentimentos da pessoa submetida a ostomia
intestinal: Uma visão holística***

Monografia Final de Curso – Licenciatura em Enfermagem

Finalidade: Obtenção do Grau de Licenciatura em Enfermagem.

Autoras:

Patrícia Gonçalves Couto - nº: 200992051

Sandra Soares Medeiros - nº: 200992125

Orientadora: Professora Madelena Bacelar

Barcarena, Setembro de 2013

Os autores são os únicos responsáveis pelas ideias expressas neste estudo.

Depois dos conflitos vividos
Entre um sentimento e outro
Encontrei-me onde havia me perdido
Após ter percebido que a esperança
Cresceu em mim.
Vi-me outra vez assim,
Com mais força, com mais vida.
E o que não consigo mudar,
Aprendi a conviver uns dias mais do que outros.
Mas, mesmo com medo de me envolver,
Em acontecimentos que estão fora do meu controle,
Tento não pensar e se penso
Vejo que não tenho como voltar atrás.
Então me apego em tudo que me é de mais valor:
A família, os filhos, os amigos...
Compreendi que somos muito pequeninos
E o orgulho e as vaidades ficaram para trás.
Passei a viver um dia de cada vez
E a espiritualidade fez-se chão para os meus pés.

(Sandra Medeiros, 2013)

Agradecimentos

Agradecemos a todas as pessoas que se revelaram perante nós, tendo participado e contribuído para a realização deste estudo de investigação.

À Professora Madalena Bacelar, pela sua orientação e colaboração no seguimento deste processo.

A todos os Professores que fizeram parte desta caminhada, através do apoio e incentivo proporcionados durante todo este percurso.

À Chefe de Enfermagem do Serviço de Cirurgia do Hospital de Santo António dos Capuchos, Enfermeira Irene Caeiro e às Enfermeiras M^a Dulce Catanho, Mónica Figueiredo e Raquel Lopes pela disponibilidade, seleção e acompanhamento dos participantes nas entrevistas realizadas.

Ao meu marido Leandro Medeiros, amigo e companheiro de todas as horas que vivenciou toda esta trajetória e me incentivou dia-a-dia com estímulo, persistência e apoio incondicional (Sandra).

Aos amigos e colegas, que com as suas palavras de apoio e de força, nos incentivaram e motivaram durante esta longa caminhada.

Às nossas famílias sempre presentes, com apoio, estímulo e carinho durante todo este período.

Por último, agradecemos a todos que direta ou indiretamente fizeram de ponte para o nosso sucesso.

Resumo

A ostomia intestinal consiste numa abertura cirúrgica realizada no abdómen, com o intuito de exteriorizar o conteúdo fecal, que pode desempenhar um efeito paliativo ou curativo. O cancro coloretal e a doença de Crohn são alguns fatores de risco para a realização de uma ostomia. A pessoa submetida a uma ostomia intestinal depara-se com a alteração da sua imagem corporal e de uma função fisiológica importante, vivencia sentimentos e emoções pelas diversas dificuldades enfrentadas que repercute no dia-a-dia. O objetivo geral deste estudo consiste em conhecer os sentimentos da pessoa com ostomia intestinal no momento da alta hospitalar face à presença do estoma. Os objetivos específicos são: Identificar e analisar os sentimentos da pessoa com ostomia intestinal no momento da alta hospitalar, face à presença do estoma. Ao atingir os objetivos, pretendemos contribuir para uma melhor prestação dos cuidados de enfermagem com possibilidade de uma reabilitação precoce favorável ao regresso à vida quotidiana.

Trata-se de um estudo descritivo simples numa abordagem qualitativa, no contexto da Consulta de Enfermagem da Unidade de Patologia Coloretal do Hospital de Santo António dos Capuchos, Lisboa. A amostra foi constituída por oito pessoas submetidas a ostomia intestinal. Os dados foram recolhidos após a realização de entrevistas semi-estruturadas, audio-gravadas e transcritas, sendo respeitados os princípios éticos e analisados através do método de Análise de Conteúdo de Bardin. Os critérios de inclusão foram: Pessoas com idade entre 35 e 65 anos e terem sido submetidas a ostomia intestinal há pelo menos quatro meses.

Com a realização deste estudo constatámos que os sentimentos experienciados variam de acordo com diferentes momentos associados à realização de uma ostomia intestinal. O sentimento identificado antes da cirurgia foi a angústia. Durante o período de internamento surgiu o desespero e o medo de se sentir incapacitado. No momento da alta foram revelados o medo do futuro e o medo da rejeição. Após a alta hospitalar identificou-se o medo da exposição, a tristeza, o constrangimento e a esperança. A par destes sentimentos identificou-se ainda a negação, a depressão, a revolta, a negociação e a aceitação enquanto reações emocionais. Foram também identificadas algumas

estratégias de *coping* utilizadas, assim como alterações decorrentes na imagem corporal e relações sociais.

Palavras-chave: Pessoa – Sentimentos – Ostomia intestinal – Alta hospitalar.

Abstract

The intestinal ostomy is a surgical opening made in the abdomen, in order to externalize the fecal content, which may play a palliative or curative part. The colorectal cancer and Crohn's disease are some risk factors for the realization of an ostomy. A person subjected to intestinal ostomy faced with a change in their body image and an important physiological function, experiencing feelings and emotions through various difficulties which impacts on the day-to-day life. This study's general objective consists in acknowledging the person with intestinal ostomy's feelings during the moment of the hospital discharge. The specific objectives are: Identifying and analyzing the person with intestinal ostomy's feelings during the moment of the hospital discharge, facing the stoma. Attaining our objectives, we intend to contribute to a better provision of nursing care with the possibility of early rehabilitation in favor of the return to everyday life.

This study is descriptive and simple, a qualitative approach in the context of colorectal Nursing Consultation in the Colorectal Pathological Unity of the Santo António dos Capuchos' Hospital, Lisbon. The sample consisted of eight people undergoing intestinal ostomy. Data were collected after conducting semi-structured, audio-recorded and transcribed, the ethical principles analyzed by the method of content analysis of Bardin. The inclusion criteria were: People aged between 35 and 65 years old and who have undergone intestinal ostomy for at least four months.

With the realization of this study, we find that the experienced feelings vary according to different moments which were associated with the realization of an intestinal ostomy. The identified feeling before the surgery was the anxiety. During the period of internment, despair and fear of feeling incapacitated emerged. In the moment of the hospital discharge, fear of the future and fear of rejection were revealed. After the hospital discharge, fear of exposition, sadness, embarrassment and hope were identified.

Next to these feelings, denial, depression, revolt, negotiation and acceptance were also identified as emotional reactions. Some coping strategies were also acknowledged, just as arising changes in the body image and social relationships.

Key words: Person; Feelings; Intestinal ostomy; Hospital discharge.

3.2.1.5. Subcategoria: Reações emocionais expressas durante o processo de adaptação	41
3.2.2. Categoria: Estratégias adotadas pelas pessoas com ostomia intestinal...	53
3.2.2.1. Subcategoria: Estratégias de <i>coping</i>	53
3.2.3. Categoria: Adaptação da pessoa com ostomia intstinal no decorrer do processo de mudança	63
3.2.3.1. Subcategoria: Alteração da imagem corporal	63
3.2.3.2. Subcategoria: Relações sociais	70
4. Conclusão	81
5. Implicações do Estudo para a Enfermagem	85
6. Limitações do Estudo	87
7. Sugestões	89
Referências Bibliográficas.....	91
Apêndices.....	105
Apêndice I – Carta de autorização para a realização do estudo	106
Apêndice II – Instrumento de colheita de dados – Guião de entrevista.....	107
Apêndice III – Explicação do estudo de investigação.....	108
Apêndice IV – Consentimento Informado	111
Apêndice V – Entrevista 1	112
Apêndice VI – Entrevista 2	115
Apêndice VII – Entrevista 3.....	120
Apêndice VIII – Entrevista 4	124
Apêndice IX – Entrevista 5	127
Apêndice X – Entrevista 6	131
Apêndice XI – Entrevista 7	134
Apêndice XII – Entrevista 8.....	142
Apêndice XIII – Cancro coloretal	144
Apêndice XIV – Doença de Crohn.....	147
Apêndice XV – Teoria de Erikson	149
Apêndice XVI – Cronograma	151

Índice de Quadros

Quadro 1 – Caracterização da amostra do estudo.....	26
Quadro 2 – Apresentação dos dados.....	26
Quadro 3 – Unidade de contexto “Angústia”	28
Quadro 4 – Unidade de contexto “Desespero”	29
Quadro 5 – Unidade de contexto “Medo de se sentir incapacitado”	31
Quadro 6 – Unidade de contexto “Medo do futuro”.....	32
Quadro 7 – Unidade de contexto “Medo da rejeição”	33
Quadro 8 – Unidade de contexto “Medo da exposição”.....	35
Quadro 9 – Unidade de contexto “Tristeza”	37
Quadro 10 – Unidade de contexto “Sentir-se constrangido”	38
Quadro 11 – Unidade de contexto “Esperança”	40
Quadro 12 – Unidade de contexto “Negação”	42
Quadro 13 – Unidade de contexto “Revolta”	44
Quadro 14 – Unidade de contexto “Depressão”	46
Quadro 15 – Unidade de contexto “Negociação”	48
Quadro 16 – Unidade de contexto “Aceitação”	49
Quadro 17 – Unidade de contexto “Evitar pensar no problema”	54
Quadro 18 – Unidade de contexto “Pensamento positivo”.....	55
Quadro 19 – Unidade de contexto “Espiritualidade”.....	57
Quadro 20 – Unidade de contexto “Humor”	60
Quadro 21 – Unidade de contexto “Ostomia intestinal como fator atenuante”	61
Quadro 22 – Unidade de contexto “Alteração da autoimagem”.....	64
Quadro 23 – Unidade de contexto “Sexualidade”	67
Quadro 24 – Unidade de contexto “Isolamento social”.....	71
Quadro 25 – Unidade de contexto “Trabalho e lazer”	72
Quadro 26 – Unidade de contexto “Apoio familiar e de enfermagem”	76

Lista de abreviaturas e siglas

Fem. – Feminino

Masc. – Masculino

Introdução

No âmbito do IX Curso de Licenciatura em Enfermagem, da Universidade Atlântica, foi-nos proposto desenvolver um Estudo de Investigação - Monografia de final de curso - cujo tema fosse pertinente para a enfermagem, fornecendo a aquisição de conhecimentos através da investigação científica, representando um contributo importante para a obtenção do grau de licenciatura.

A investigação científica é um método sistemático de aprendizagem que envolve o desenvolvimento e o aperfeiçoamento de técnicas de pesquisa quantitativa e/ou qualitativa que permite encontrar respostas e verificar factos que fomentam a prática profissional (Fortin, 2009).

A investigação em enfermagem contribui para a produção e renovação progressiva de conhecimentos para garantir cuidados de excelência às pessoas ao longo do seu ciclo vital. Para isso, utiliza um processo sistemático, científico e rigoroso com base na evidência, formalizando a sua prática no cuidar (Ordem dos Enfermeiros, 2006; International Council of Nurses, 2012).

O tema do nosso trabalho incide sobre a pessoa submetida a ostomia intestinal. O interesse por esta área surgiu durante o decorrer do Ensino Clínico, em que nos deparamos com o internamento de uma senhora de 71 anos de idade, submetida a uma ileostomia devido a um volvo intestinal com conseqüente necrose. Pudemos constatar as dificuldades da senhora e da sua família em lidar com os cuidados ao estoma, o que resultou no prolongamento do internamento. Ao realizarmos uma pesquisa bibliográfica exaustiva, foi possível verificar um número reduzido de estudos em Portugal, direcionados a esta temática. Assim, esta situação incentivou-nos a investigar os sentimentos da pessoa com ostomia intestinal no momento da alta hospitalar.

Consideramos o tema importante no âmbito do curso e da profissão de enfermagem, pois um dos objetivos intrínsecos ao processo de enfermagem é a humanização dos cuidados, assim como, o cuidar holístico realizado através de um modo interativo,

criativo e emocional. Segundo o Código Deontológico da Ordem dos Enfermeiros (Lei nº 111/2009, 16 de Setembro) “o enfermeiro (...) assume o dever de conhecer as necessidades da população e da comunidade...” (Artigo 80º). O Artigo 81º estabelece que “o enfermeiro (...) assume o dever de: (...) Promover a independência física, psíquica e social e o autocuidado, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida; (...) Colaborar ativamente na reinserção social...”. O Artigo 82º refere que “o enfermeiro deve (...) respeitar a integridade biopsicossocial, cultural e espiritual da pessoa...”. Por último é possível referir que o Artigo 89º determina que “o enfermeiro, sendo responsável pela humanização dos cuidados de enfermagem, assume o dever de (...) dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade”.

Esta investigação ajudar-nos-á posteriormente, como enfermeiras, na implementação do cuidar holístico, que abrange todas as vertentes necessárias à adaptação do cliente ostomizado, de forma a garantir o desenvolvimento de estratégias de *coping* e habilidades de reabilitação, autocuidado e convivência social. Para tal, iremos focar os sentimentos dos indivíduos, pois ao efetuá-lo, estaremos de uma forma inerente a conhecer as necessidades das pessoas com ostomia intestinal. Por outro lado, o conhecimento dessas necessidades permitirá uma melhor atuação no que se refere à promoção da independência e da reinserção social.

A palavra estoma provém do grego, *stóma*, que significa boca. O estoma ou ostomia é designado como qualquer abertura cirúrgica de uma víscera oca ao meio externo. Uma ostomia intestinal é um procedimento cirúrgico que remove parte do intestino, quando este está lesado ou afetado, ligando a parte saudável à parede abdominal, de forma a exteriorizar as secreções intestinais (Bekker *et al*, 2006; Mohler *et al*, 2008). Como consequência, é indispensável a utilização de um saco coletor de fezes que é adaptado ao estoma, permanecendo seguro ao abdómen.

A primeira ostomia intestinal foi referida na Bíblia – Velho Testamento, em decorrência de uma ferida feita por uma arma branca. A ostomia está também associada a feridas de guerra, traumas, hérnias encarceradas, entre outras. A intervenção cirúrgica foi descrita

pela primeira vez por Praxágoras de Cos a.C. por consequência de uma obstrução intestinal (Guindic, 2006). A partir do século XVIII muitas foram as descobertas para a realização de novas técnicas cirúrgicas. No presente as mais utilizadas são a técnica de Miles e a ressecção de Hartman para a realização de uma colostomia e a técnica de Miller para a realização de uma ileostomia.

Várias condições clínicas podem levar à necessidade de realização de uma ostomia intestinal. É um procedimento frequente, sobretudo, em situações de urgência, visando redução da morbidade pós-operatória (Santos *et al*, 2007). As patologias associadas podem ser tanto benignas, como malignas. O cancro coloretal está entre as mais frequentes.

O cancro coloretal aparece como o terceiro tipo de cancro com maior incidência e a terceira principal causa de morte por cancro em homens e mulheres (Baldwin *et al*, 2009). Dentro da abordagem de tratamento do cancro está a cirurgia, a quimioterapia, a radioterapia e, muitas vezes, a realização de um estoma. A necessidade do estoma pode ser temporária, para proteção de anastomoses, ou permanente, quando há perda do controlo do esfíncter ou quando o cancro ocorre numa parte distal do intestino (Baldwin *et al*, 2009).

O ser humano, perante as limitações impostas pela sociedade planeia e realiza os seus projetos de vida. Ao deparar-se com algo que modifica a sua estrutura corporal, vê-se limitado nas suas funções, sente-se derrotado e perde a vontade de viver, a vaidade, a esperança e a autoconfiança (Heidegger, Martin, 2006). Ao ser informado do seu diagnóstico e da necessidade de uma intervenção cirúrgica que resultará numa ostomia, a pessoa passa por um período de difícil aceitação, que decorre por todo o período peri-operatório e após, no retorno à sua rotina (Mendonça *et al*, 2007).

No período pré-operatório, o doente e a família encontram-se em angústia pela situação vivenciada e pela grande necessidade de obter informações acerca da doença, da intervenção cirúrgica e das implicações decorrentes do estoma (Rocha, 2011). As razões que levam a esta intervenção devem ser bem esclarecidas. A informação poderá incindir

sobre a realização de um estoma temporário ou permanente, as possíveis complicações e os cuidados no manuseio e manutenção do estoma.

No período pós-operatório a pessoa depara-se com o estoma e com a consequência de ter que lidar com essa nova realidade, apresentando vários sentimentos, reações e comportamentos diferentes e individuais (Barnabe e Dell'Acqua, 2008). Quando a cirurgia visa a realização de uma ostomia intestinal, a mesma é vista pela pessoa como uma forma de se manter viva, apesar de repercutir grandes transformações no que respeita à visualização do corpo mutilado e às significativas mudanças na vida quotidiana, gerando alguns sentimentos de perda.

Bekker *et al* (2006), no seu estudo, explicam que a realização da cirurgia causa um grande impacto nas atividades de vida diária. O doente depara-se com uma cirurgia, com a perda de uma função de um importante órgão, com a alteração da imagem corporal e consequentemente, com uma mudança no funcionamento físico e nos cuidados pessoais. Estas mudanças requerem habilidades adaptativas em todos os domínios da vida.

A pessoa ostomizada ao confrontar-se com a presença de uma ostomia menciona sentimentos de tristeza, medo, incerteza, angústia, culpa. A espiritualidade é expressa na fé, estando esta em destaque como uma importante ferramenta de enfrentamento (Sales *et al*, 2010). Durante a fase de adaptação à colostomia as pessoas relataram também labilidade emocional, dificuldade na comunicação e fragilidade emocional geral (Silva, 2008). Ainda durante esta fase, as pessoas podem experimentar estádios de negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. No que diz respeito à sexualidade, os sentimentos que estão mais exarcebados são os de inferioridade, depressão e ansiedade, em consequência da baixa autoestima (Santos, Poggeto e Rodrigues, 2008).

Vários estudos evidenciaram consequências que afetam os aspectos físico, social e psicológico na pessoa com uma ostomia (Bekker *et al*, 2006; Krouse *et al*, 2009; Ramirez *et al*, 2009; Sinha *et al*, 2009; Souza *et al*, 2011). Afirmam igualmente que independentemente do tipo de ostomia ou da razão para a sua realização, este processo

de mudança implica alterações profundas no funcionamento de uma pessoa e no seu bem-estar (Grant *et al*, 2004).

Santos (1999), no seu estudo, referiu que as reações à presença do estoma consistem num processo progressivo, envolvendo uma fase de crise, em que a primeira visualização do estoma constitui o período mais difícil devido à forte alteração na imagem corporal, coexistindo com a modificação da integridade física e psicossocial do indivíduo. A presença do estoma resulta num desafio para a adaptação, sendo utilizadas estratégias de *coping* para enfrentar o problema.

O nosso problema de investigação consistiu no défice de conhecimento acerca das descrições do fenómeno, tendo sido percecionado através da experiência vivida em ensino clínico. Diante deste contexto, identificámos esta problemática que nos suscitou interesse para conhecer os sentimentos da pessoa com ostomia intestinal no momento da alta hospitalar. De igual modo, formulámos a nossa questão de investigação ou pergunta de partida: Quais os sentimentos da pessoa com ostomia intestinal no momento da alta hospitalar, face à presença do estoma?

De acordo com Fortin (2009, p.160), “o enunciado do objetivo de investigação deve indicar de forma clara e límpida qual é o fim que o investigador persegue”. Assim, a formulação do objetivo deve conter o domínio, a população-alvo e o rumo da investigação. Para este fim, definimos como objetivo geral:

- Conhecer os sentimentos da pessoa com ostomia intestinal no momento da alta hospitalar face à presença do estoma.

Como objetivos específicos definimos:

- Identificar os sentimentos pessoa com ostomia intestinal no momento da alta hospitalar, face à presença do estoma.
- Analisar os sentimentos da pessoa com ostomia intestinal no momento da alta hospitalar, face à presença do estoma.

Para a realização deste estudo utilizámos o paradigma qualitativo, numa abordagem descritiva, facilitando uma melhor compreensão dos sentimentos da pessoa com ostomia. Através do estudo descritivo simples, foi possível observar, descrever e analisar as emoções verbalizadas pelos entrevistados, conhecendo as diversas perspetivas face ao tema em estudo (Fortin, 2009). Desta forma, foram propiciados novos conhecimentos sobre a vida humana, permitindo uma visão detalhada acerca da temática, como também, um aumento dos conhecimentos, para favorecer a humanização na prática dos cuidados de enfermagem.

Este estudo encontra-se estruturado de modo a facilitar a compreensão do mesmo e apresenta-se com a seguinte orientação: Introdução, onde é referido o âmbito e tema de estudo, o interesse pela área, a relevância do tema, conclusões de estudos anteriores, o problema de investigação, os objetivos do estudo e ainda as normas para a redação deste; Enquadramento teórico, onde são definidos os conceitos que fomentam o estudo; Desenho de investigação, onde se encontra descrito o paradigma e o tipo de estudo, a população e o meio, o instrumento de recolha de dados, as considerações éticas, o pré-teste e o tratamento/análise dos dados; Análise e discussão dos dados colhidos; Conclusão, onde se apresenta uma reflexão face aos resultados mais relevantes; Implicações do estudo para a enfermagem; Limitações encontradas no decorrer do estudo; Sugestões para novos estudos.

Este trabalho segue as normas de redação de trabalhos escritos da Universidade Atlântica. Em situações de omissão, utilizamos as propostas de Mário Azevedo.

1. Enquadramento teórico

Considerámos como objeto de estudo os sentimentos da pessoa submetida a ostomia intestinal, no momento da alta hospitalar. De forma a compreender melhor o tema em estudo, é extremamente importante definir e abordar alguns conceitos. Assim, começámos por fazer referência aos termos que possibilitaram a identificação do problema que iremos investigar.

1.1. Pessoa

A palavra pessoa é definida como o ser humano considerado na sua individualidade física e espiritual; sujeito (Porto Editora, 2003-2013). O Conselho de Enfermagem (2001) define pessoa como “ser social e agente intencional de comportamentos baseados nos valores, nas crenças e nos desejos da natureza individual, o que torna cada pessoa num ser único, com dignidade própria e direito a autodeterminar-se”. É possível também afirmar que a pessoa integra um sistema em que todas as partes funcionam em conjunto e harmonia, formando um todo, o ser biopsicossocial e espiritual ou o ser holístico.

O termo pessoa está intimamente associado à comunidade, tendo a pessoa uma valorização e reconhecimento na sociedade, sem a qual teria uma conotação insignificante (Massaú, 2008). Desta forma, a pessoa é um ser individual, possuidor de características que possibilitam a sua participação na sociedade.

O que caracteriza a pessoa humana é a capacidade de ação livre, ou seja, o seu livre-arbítrio, dado que a própria pessoa conduz o seu percurso de vida, o seu fim, impondo seus próprios objetivos. Em contrapartida pode fazer a felicidade do próximo o seu próprio fim. A pessoa humana tem um domínio da sua vida, tendo uma postura positiva ou negativa mediante as suas próprias ações, assim como, as ações de outrem. Não só pressupondo a promoção do seu próprio eu em relação aos outros, como também regido pela moral, corrobora o progresso da sua espécie (Kant, citado por Chaves, 2009).

A construção da pessoa integra a oposição entre a paixão e a razão, a liberdade e a natureza, dando significado ao sentido de autonomia, ser de valor, que se deixa persuadir através das regras sociais impostas. Chaves (2009), completa que na antropologia pragmática “a pessoa humana passa a ser compreendida tanto como fim em si mesma, quanto como um ser que se constrói em face dos fenómenos”.

O ego de uma pessoa é constituído pelas suas ideias, emoções, valores, sensações, motivações, necessidades e perceções. As alterações ocorridas dentro do próprio eu podem causar mudanças na vida particular, no trabalho e na socialização. A pessoa é um ser que existe em função do relacionamento e é intrinsecamente dependente do meio em que vive. Esta relação leva a ocorrência de mudanças no seu espaço vital ou em nível de meio, através das suas variações psicológicas (Ribeiro, 1999).

1.2. Ostomia intestinal

Num quadro de profundas transformações a nível demográfico, com a industrialização e o aumento da esperança média de vida, a população em geral ficou mais exposta aos problemas de saúde (Batista *et al*, 2011). Estas mudanças levaram a um maior investimento em investigação, possibilitando o avanço tecnológico e o desenvolvimento de técnicas cirúrgicas com vista a atender as necessidades do doente, na perspectiva de proporcionar qualidade de vida.

Neste contexto, devido às alterações no aparelho gastrointestinal, referindo as obstruções intestinais, perfurações do cólon, traumas, fístulas e proteção de anastomoses de alto-risco (Rocha, 2011), surgiram algumas intervenções cirúrgicas que possibilitaram a exteriorização do conteúdo intestinal através de um estoma. Para um melhor entendimento sobre a ostomia intestinal, considerámos pertinente abordar um resumo da anatomia do intestino e especificar algumas funções.

1.2.1. Anatomia e fisiologia do intestino

O intestino faz parte do sistema gastrointestinal e é composto por duas regiões: o intestino delgado e o intestino grosso. O intestino delgado inicia-se no estômago e vai

até ao cólon no intestino grosso. São três as porções que compõem o intestino delgado: duodeno, jejuno e íleo. As suas principais funções são a digestão de alimentos e a absorção de nutrientes. O intestino grosso é formado pelo cego, cólon (ascendente, transverso, descendente e sigmóide), reto e canal anal. No intestino grosso, a absorção de água, a secreção do muco e a ação ativa de microrganismos estão envolvidas na formação das fezes, que o cólon armazena até serem eliminadas pela defecação (Seeley, Stephens e Tate, 2005).

A eliminação intestinal é uma das funções que o corpo humano realiza regularmente, sendo essencial para um estado físico saudável. A ocorrência de algumas doenças bloqueia o funcionamento normal dos intestinos, impedindo a saída do conteúdo intestinal. Neste sentido, pode tornar-se necessária a realização de uma derivação intestinal, ou seja, uma cirurgia que cria um orifício artificial (estoma) através da extremidade do intestino até a parede abdominal, possibilitando a exteriorização das fezes (Potter e Perry, 2006).

1.2.2. Definição de ostomia

O significado de ostomia vem da palavra grega *stóma* que significa boca ou orifício (Guindic, 2006). Segundo o Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa (2002), estoma é uma abertura entre duas porções do intestino numa anastomose. A ostomia é a consequência da ligação de um órgão à pele (Tavares e Castro, *s.d.*). Cascais, Martini e Almeida (2007) definem a ostomia como um “procedimento cirúrgico que consiste na extração de uma porção do tubo digestivo, neste caso, do intestino, e na abertura de um orifício externo, que se denomina estoma”.

1.2.3. História da ostomia intestinal

A história da ostomia tem como referência inicial uma citação bíblica do Velho Testamento, onde este menciona que Eglom, Rei dos Moabitas, séc. XIII, *a.C.*, tomou o comando de Israel. Sendo Eúde o escolhido para libertar Israel de seus domínios, cravou sua espada no ventre de Eglom, ferindo-o mortalmente: “Então Eúde estendeu a sua mão esquerda, e tirou a espada de sobre sua coxa direita, e lha cravou no ventre, de tal maneira que entrou até o cabo após a lâmina, e a gordura encerrou a lâmina (porque não

tirou a espada do ventre); e saiu-lhe o excremento” (Livro dos Juízes, 3: 21-22). Sequencialmente, a existência dos primeiros estomas deveram-se às feridas de guerra, fístulas, traumas, hérnias encarceradas, atresia e obstrução intestinal.

A primeira intervenção cirúrgica realizada intencionalmente foi descrita por Praxágoras de Cos - 384-322 *a.C.*- nos tempos de Aristóteles, e esta deveu-se à ocorrência de uma obstrução intestinal (Guindic, 2006). Uma cecostomia foi realizada em 1776 por Pillore de Rouen. Duret, francês de Brest, considerado o “Pai da colostomia” pelas suas observações clínicas, em 1793, realizou a sua primeira cirurgia ao cólon, ligando-o à região ilíaca e a colostomia em ansa. Seguidamente outros cirurgiões deram o seu contributo e desenvolveram novas técnicas. A ileostomia foi difundida por Young Brown, em 1913 (Barata, 2009).

Até meados do século passado, em Portugal, foram utilizadas algumas técnicas com pouco sucesso. Foi no ano de 1949, em Lisboa, que Mendes Ferreira aplicou a técnica de Miles. Em 1950, Mário Andrade e Lima Bastos trouxeram a técnica de Lloyd Davis - amputação abdomino-perineal combinada. Na atualidade, para a realização da colostomia são utilizadas técnicas como a de Miles (1908 - via intraperitoneal, com a amputação abdomino-perineal), a ressecção de Hartman (século XIX), com sutura colotômica primária e para a realização da ileostomia, a técnica do cirurgião R. H. Miller - 1935/Bryan Brook - 1952 (Barata, 2009).

1.2.4. Aspectos correlacionais da ostomia intestinal

A ostomia intestinal é realizada mediante a sutura de uma parte do intestino na pele do abdómen, onde se coloca o saco coletor e tem por finalidade desviar para o exterior, o trânsito intestinal (Costa e Santos, 2006; Cascais, Martini e Almeida, 2007). Assim, numa ostomia intestinal, o controlo do esfíncter não é voluntário e a pessoa com um estoma precisa de utilizar um saco coletor de secreções fecais.

O estoma pode ser realizado em qualquer parte do intestino delgado ou intestino grosso. Dependendo do segmento exteriorizado, as ostomias recebem diferentes nomes. Na designação básica denomina-se ileostomia quando é realizada no intestino delgado

(íleo) e colostomia quando se localiza no intestino grosso (cólon) (Gemelli e Zago 2002; Potter e Perry, 2005; Costa e Santos, 2006). Geralmente para a realização de uma ileostomia, a abertura cirúrgica é realizada no quadrante inferior direito do abdómen. Numa colostomia, o estoma pode ficar localizado em qualquer parte do intestino grosso, dependendo da avaliação e do diagnóstico médico.

A localização do estoma deve ser determinada após uma avaliação que inclui a participação do médico especialista, do enfermeiro e do doente. A participação do doente nesse processo é muito importante, pois o estoma deve ficar dentro do seu campo visual, para possibilitar a realização dos cuidados necessários ao mesmo (Hollister, 1996). O local da ostomia determina a frequência de evacuações e a consistência do conteúdo fecal. Como exemplo, podemos referir que na ileostomia, as fezes são frequentes e líquidas, pois é realizado um *bypass* retirando todo o intestino grosso, ao contrário da colostomia na sigmóide, onde as fezes se apresentam firmes e bem formadas (Potter e Perry, 2005).

Um estoma pode ser realizado para efeitos paliativos ou curativos. As ostomias, sejam curativas ou paliativas, são realizadas numa parte considerável dos doentes com cancro colorectal (Anexo XIII) (Cotrim, 2007; Menezes, 2008). Um dos grandes grupos de risco para contrair cancro do cólon e reto são os indivíduos com idade superior a 50 anos (Cotrim, 2007; Mendes, 2011). No entanto existem outras patologias que levam à necessidade da realização de uma ostomia, como é o caso da doença diverticular ou da doença de Crohn (Anexo XIV) (Tosato e Zimmermann, 2005; Fried *et al*, 2007; Menezes, 2008).

Em 2004, a Associação Portuguesa de Ostomizados (APO), estimou que existissem em Portugal entre 10.000 a 15.000 pessoas ostomizadas e que 80 a 90% eram pessoas que sofreram de doença oncológica, nomeadamente tumores malignos no intestino grosso ou bexiga.

1.3. Sentimentos

É possível definir os sentimentos como o ato ou efeito de sentir; Estado afetivo que tem por antecedente imediato uma representação mental; Disposição afetiva; Sensibilidade; Facto emocional; Conhecimento resultante de experiência vivida; Percepção; Sensação (Porto Editora, 2003-2013). Segundo o dicionário Priberam da Língua Portuguesa (2012), os sentimentos consistem na aptidão para receber impressões; Consciência íntima; Faculdade de compreender; Intuição. A diversidade do ser humano reporta a múltiplas experiências, inerentemente associadas aos sentimentos, que só o próprio indivíduo consegue expor enfatizando os acontecimentos vividos.

Segundo Damásio (2003, pp. 62), “(...) o termo sentimento deve ser reservado para a experiência mental e privada de uma emoção...”. Numa percepção mais abrangente, Damásio (2003, pp. 76), define os sentimentos como “(...) padrões sensoriais que assinalam dor, prazer e emoções quando se transformam em imagens”. Refere ainda que o sentimento de outra pessoa não é observável, conquanto podemos observar o nosso próprio sentimento, utilizando a consciência para perceber os nossos próprios estados emocionais. Porém, podemos não conseguir observar os nossos sentimentos, apesar de alguns aspectos que emergem das emoções poderem ser observados pelos outros.

Damásio (2004, pp. 103), exprime os sentimentos como sendo o resultado de várias reações homeostáticas, e não somente das reações a que chamamos emoções, traduzindo “o estado da vida na linguagem do espírito”. Os sentimentos são constituídos pela percepção de um certo estado do corpo, envolvendo também o estado de espírito. Um sentimento pode ser considerado como uma ideia de um determinado aspecto do corpo, quando o organismo é impelido a reagir a um objeto ou situação. Em seguimento, o mesmo autor conjectura que o sentimento é fundamental no comportamento social e ético, ajudando na resolução de problemas e auxiliando qualquer atividade criativa, como também, no julgamento das atitudes do próximo. Os sentimentos chamam a atenção para as emoções e os objetos que desencadeiam essas emoções, representando um processo de avaliação que pode ser revisitado e analisado mediante qualquer experiência da vida.

Os sentimentos estão interligados com as emoções, pois é através deles que as emoções são expressas (Damásio, 2004). Os sentimentos têm uma dimensão subjetiva e cognitiva que possibilita uma autorreflexão e reavaliação dos eventos emocionais automáticos, permitindo a partir da experiência pessoal, dinamizar os estados afetivos e conseqüentemente exprimi-los a outros. A expressão dos sentimentos integra a dimensão social pela imposição das regras coletivas que influenciam tanto a intensidade dos sentidos, bem como a sua direção e sua duração (Estramiana *et al*, 2010).

As interações humanas nos diversos contextos socioculturais em conjunto com a diversidade do ser humano na maneira de pensar e de agir, bem como os sentimentos que procedem as emoções, fazem de cada pessoa um ser singular. É essencial o conhecimento dessa singularidade, explorando a consciência íntima da pessoa submetida a uma ostomia intestinal, como forma de estabelecer o apoio adequado nesta situação, fomentando um cuidar mais especializado.

1.4. Alta hospitalar

A alta médica é definida pelo Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa (2002), como sendo uma anotação médica que declara terminado um tratamento ou um internamento. Em seguimento, a alta hospitalar é a circunstância que permite ao doente a saída do hospital, seja por ordem médica, vontade própria ou por óbito (Afonso *et al*, 1989).

A alta hospitalar envolve vários fatores que influenciam de forma positiva ou negativa a continuidade dos cuidados no domicílio, e o sucesso da transição do meio hospitalar para o meio familiar está dependente de um planeamento adequado e atempado que minimize a ansiedade inerente à nova condição de vida (Tavares, 2008). O processo da alta é multidisciplinar e pela proximidade do enfermeiro com o cliente, este desempenha um papel importante para coordenar todo o processo, desde a sua admissão, ou mesmo antes, a nível ambulatorial, quando são identificados os problemas reais ou potenciais (Oliveira *et al*, 2007; Pompeo *et al*, 2007).

A preparação para a alta hospitalar deve ser planificada assim que o doente dá entrada na unidade de internamento, através do ensino e respetivo reforço, com vista a

proporcionar uma melhor adaptação à nova condição de vida (Pompeo *et al*, 2007). Uma forma de facilitar e promover o acesso do cliente e da família a todas as informações necessárias para sua completa consciência e capacidade de adaptação à nova condição de vida, é a elaboração de um plano de alta. Um plano da alta é a maneira mais organizada de determinar as variáveis que se deve ter em conta para o esclarecimento e aprendizagem dos clientes (Bolander, 1998).

Para minimizar o sofrimento e maximizar a reabilitação é fundamental estabelecer uma relação de empatia e confiança. Devem-se iniciar os cuidados de enfermagem no momento do diagnóstico e da indicação da realização de uma ostomia, pois quanto mais precocemente for estabelecido o primeiro contato com a pessoa ostomizada, mais favoráveis serão os resultados (Gemelli e Zago, 2002; Fernandes, 2004).

Segundo Costa (2009), no período pré-operatório é importante fazer uma avaliação mental e física da pessoa, avaliar a sua autonomia, as condições de vida e os apoios de que dispõe. Assim, o enfermeiro pode ter uma noção das necessidades, isto é, aquilo que a pessoa tem *versus* aquilo que irá necessitar.

Neste seguimento devem também ser abordados temas referentes à vivência com um estoma, tais como: Sexualidade, trabalho e lazer. A abordagem destes aspectos relaciona-se com o facto de se pretender que a pessoa tenha uma noção daquilo que a espera, no sentido de uma melhor adaptação (Costa, 2009).

Ainda no período pré-operatório devem ser apresentados os materiais, deve ser feito algum ensino, promover o contato com outras pessoas ostomizadas, fornecer informação escrita e envolver a família (Costa, 2009). Estas ações irão permitir uma aprendizagem na manipulação do saco e de forma geral, irão contribuir para que a pessoa e a família comecem a lidar com o estoma.

Os cuidados prestados pelo enfermeiro ao portador de uma ostomia intestinal devem incluir ensino sobre o regresso ao seu estilo de vida habitual. Neste sentido, é importante ajudar a pessoa a consciencializar-se sobre as suas capacidades e limitações no que diz respeito à sua nova condição de vida, de forma a estabelecer metas reais que

possam favorecer a mudança de comportamento (Macedo, 2006). Deve ser dada ênfase no autocuidado para permitir que a pessoa tenha um papel ativo no tratamento, estimulando assim a responsabilidade na continuidade dos cuidados após a alta hospitalar (Gemelli e Zago, 2002).

Desta forma, no período pós-operatório o enfermeiro deve demonstrar os cuidados ao estoma, explicar e justificar constantemente as suas ações à pessoa e família, reforçando o ensino prévio. É muito importante treinar o autocuidado para que a pessoa possa retomar a sua independência o mais precocemente possível.

1.5. Cuidados de enfermagem

O cuidar em enfermagem está a ser redirecionado para uma prática mais humanizada, com tendência a dar mais relevância às crenças e valores, favorecendo um cuidar mais individual e personalizado. Na relação entre o enfermeiro, a pessoa e a família, devem ser considerados os aspectos emocionais, culturais e económicos, sendo fundamental a interação entre a pessoa e o enfermeiro, com uma assistência propícia à busca do bem-estar físico, mental e ambiental.

O cuidar em enfermagem não é específico ao corpo material, implica também uma abordagem espiritual que repercute evidências do comprometimento de várias dimensões da nova condição de vida da pessoa com ostomia, pois após a cirurgia, esta se centra de uma maneira individualizada, nas preocupações que irão surgir a partir dessa nova condição e considera todas as situações que irá defrontar nos aspectos mais práticos da sua vida, exprimindo sentimentos de incerteza sobre suas atividades sociais e de lazer, bem como no relacionamento interpessoal, com a preocupação sobre a opinião dos outros e a sua sexualidade.

O enfermeiro assume um papel ativo, na desmistificação de medos, na compreensão de receios, ao tentar ajudar e cuidar da pessoa ostomizada, com um olhar singular que lhe é inerente (Rodrigues, 2009). Os cuidados relativos ao estoma contemplam diversos aspectos: vida social, alimentação, vestuário, higiene pessoal, sexualidade,

manuseamento do material de ostomia, aquisição de material, instituições de apoio, legislação aplicável, entre outras.

Segundo Phipps, Sands e Marek (1995), para ensinar os cuidados a ter com o estoma, o enfermeiro deve *a priori* avaliar as necessidades da pessoa ostomizada, procurando perceber o melhor momento para iniciar os ensinamentos. O ideal é começar por promover a visualização do estoma, para que o indivíduo possa perceber e aceitar as alterações físicas decorrentes da cirurgia. *A posteriori* deve seguir com o ensino dos cuidados ao estoma, bem como instruir acerca dos serviços de apoio na comunidade.

2. Desenho de investigação

O desenho de investigação é definido pelo conjunto de decisões que permitem a criação de uma estrutura, que possibilita a exploração empírica acerca das questões de investigação (Fortin, 2009). No desenho de investigação são explicados os métodos a ser utilizados, diminuindo-se assim o risco de erros, permitindo o alcance de uma explicação plausível do problema em estudo (Fortin, 2009). O desenho de investigação possibilita a sistematização e a qualidade da investigação depende das metodologias utilizadas, assim como da escolha destas em conformidade com o objeto de estudo e o contexto da pesquisa.

A escolha de um método adequado promove rapidez e eficácia ao trabalho de investigação, visto que se pretende a obtenção de dados que permitam chegar a uma ou várias respostas para determinado problema. Face à problemática em estudo, aos recursos existentes e aos objetivos do trabalho, optámos por recorrer a uma abordagem metodológica qualitativa, que iremos definir e explicar adiante.

Para maior facilidade de estruturação do trabalho, dividimos este capítulo destacando os seguintes elementos: Paradigma e tipo de estudo; População-alvo, processo de amostragem e amostra; Meio; Instrumento de recolha de dados; Considerações éticas; Pré-teste; Tratamento/análise dos dados.

2.1. Paradigma e tipo de estudo

Para a realização deste estudo utilizámos o paradigma qualitativo, pois possibilitou-nos a recolha de informação diversificada dos sentimentos, através das várias perspetivas apresentadas sobre o tema. De acordo com Carpenter e Streubert (2002, pp. 18) “os investigadores qualitativos ocupam-se na descoberta através de múltiplos modos de compreensão”. Segundo Fortin (2009), este paradigma permite explorar em profundidade um conceito que leva à descrição de uma experiência ou à atribuição de significado a uma experiência, permitindo uma melhor compreensão.

O tipo de estudo que definimos foi o estudo descritivo simples. A investigação descritiva tem como finalidade descrever fenómenos existentes de forma a incutir novos conhecimentos sobre a vida humana, estabelecer a frequência da ocorrência de um fenómeno numa dada população ou categorizar a informação (Fortin, 2009). Deste modo, tem como intenção observar, descrever e explorar fenómenos ou acontecimentos originados por uma determinada realidade (Polit, 2004). Baseia-se na compreensão e análise das emoções verbalizadas pelo entrevistado (Minayo, 2006). Para a qualidade da descrição são exigidos do investigador informações e conhecimentos que o ajudarão a descrever os factos e eventos que lhe foram facultados. Possuir um estoma é um novo desafio, com impactos físicos, psicológicos, espirituais e sociais, principalmente devido à mudança na imagem corporal. Desta forma a abordagem descritiva facilitou a identificação e análise dos sentimentos da pessoa com ostomia intestinal. Assim, foi possível abordar a visão holística do cuidar que engloba corpo, mente e espírito, valorizando a relação entre o enfermeiro, o doente e a família (Cunha, Meireles e Queiroz, 2007).

2.2. População, tipo de amostragem e amostra

Fortin (2009, p. 311), considera população-alvo como “o conjunto das pessoas que satisfazem os critérios de seleção definidos previamente e que permitem fazer generalizações”. Para satisfazer o nosso tema de investigação considerámos que a população-alvo seria constituída por todas as pessoas com ostomia intestinal. Deste modo, escolhemos a idade adulta e o adulto de meia-idade, tendo por base a teoria de Erikson (Apêndice XV), permitindo-nos corresponder às expectativas pretendidas.

Segundo Fortin (2009), a amostra constitui uma pequena parcela de uma população sobre a qual se faz o estudo, possuindo características da população-alvo, sendo assim representativa da mesma. Através do critério definido por Fortin, definimos a nossa amostra, a qual foi constituída por oito pessoas com ostomia intestinal, que são acompanhados na Consulta de Enfermagem da Unidade de Patologia Colorectal, do Hospital Santo António dos Capuchos. Este número foi determinado de acordo com a riqueza da colheita dos dados.

Optámos pelo método de amostragem não probabilística, por escolha racional. Este, segundo Fortin (2009, p.314) é um método em que se elege “uma amostra na qual se encontrem as características conhecidas na população”. Por ser difícil o acesso a toda a população, principalmente quando se pretende demonstrar a eficácia de uma intervenção, este método é aquele que mais se adequa ao estudo em questão, pois é difícil realizar uma investigação de magnitude tal, que nos permita abranger um grande número de pessoas e conseqüentemente uma grande amostra. Para a escolha dos entrevistados, utilizámos a amostragem por escolha racional que nos ajudou a seleccionar pessoas com características análogas – indivíduos com ostomia intestinal – que representaram e ajudaram a conhecer o fenómeno para o qual direccionámos o estudo.

De acordo com Fortin (2009), existem critérios de inclusão e exclusão, fundamentais para definir a população em estudo. Desta forma, foi possível obter uma amostra mais homogénea. Como critérios de inclusão, definimos: Idade entre 35 e 65 anos; Ter sido submetida à ostomia intestinal há pelo menos quatro meses; Saber ler e escrever; Disponibilidade para participar no estudo. Como critérios de exclusão, apresentámos: Ter familiares com o mesmo problema; Ser doente psiquiátrico; Apresentar-se em condição de fase terminal.

2.3. O meio

No Hospital de Santo António dos Capuchos decorre uma consulta externa de enfermagem dirigida às pessoas com ostomia intestinal. Esta consulta surgiu no decorrer de um projeto desenvolvido por algumas Enfermeiras do Serviço de Cirurgia e contempla os clientes abrangidos naquele Centro Hospitalar e que apresentam uma ostomia intestinal ou que irão realizar uma cirurgia com esse intuito, proporcionando apoio desde o pré-operatório até ao *follow-up*. Mediante esta referenciação obtivemos a nossa amostra, por considerarmos a consulta de enfermagem um meio facilitador para estabelecer contacto com as pessoas com ostomia. Assim, a partir do apoio das Enfermeiras, foram seleccionados os clientes da consulta que mais se adequavam aos nossos critérios de elegibilidade.

As entrevistas foram realizadas, no Hospital de Santo António dos Capuchos, em local cedido pela Enfermeira Chefe do Serviço de Cirurgia 6. As entrevistas foram marcadas com um intervalo de 30 minutos entre as mesmas. Uma Enfermeira que habitualmente acompanha os participantes esteve presente durante as entrevistas, condição imposta pela Comissão de Ética de forma a tornar possível uma atuação terapêutica atempada, caso necessário.

2.4. Instrumento de colheita de dados

A qualidade dos resultados de uma investigação depende do método selecionado, mas também da recolha de dados efetuada. Por isso, a natureza da investigação vai determinar o tipo de método de colheita de dados a utilizar. Perante a questão de investigação, a metodologia adotada e a finalidade do estudo, selecionámos como instrumento de colheita de dados, a entrevista semi-estruturada, composta por uma pergunta aberta. De acordo com Flick (2009), as perguntas abertas dão vazão ao entrevistado para expôr a suas perspetivas.

Segundo Barañano (2008, pp. 93), na entrevista semi-estruturada “o entrevistador apresenta o tema e as diferentes áreas que o entrevistado deve abordar e este tem liberdade quanto à ordem e à forma como irá introduzir as diferentes áreas do tema”. O entrevistador intervém somente para reorientar a entrevista quando for desviado o tema, ou quando houver algum esquecimento por parte do entrevistado em abordar alguma área do mesmo assunto. A entrevista semi-estruturada apresenta vantagens, pois permite uma maior aproximação com o entrevistado, possibilitando que o mesmo compartilhe o seu mundo. Durante a entrevista, os investigadores podem fazer perguntas de forma a clarificar o que o entrevistado quer expressar. No entanto este método acarreta algumas desvantagens, sendo o tempo dispensado a principal (Carpenter e Streubert, 2002).

Escolhemos como método de colheita de dados a entrevista áudiogravada, de modo a conservar, interpretar, complementar e aprofundar melhor todos os dados fornecidos pelos entrevistados. Por ser áudiogravada, permitiu o registo completo da entrevista e

garantiu uma melhor conservação dos dados. Para que isso fosse possível, obtivemos o consentimento informado (Anexo IV) conferindo-nos a permissão para gravar a entrevista. Segundo Carpenter e Streubert (2002), o consentimento informado deve ser obtido no momento em que a realiza a entrevista pela primeira vez. Conforme Flick (2004; 2005) descreveu, a utilização da gravação possibilitou que a conversa evoluísse naturalmente, obtendo-se reflexões profundas sobre o fenómeno em estudo.

2.5. Considerações éticas

A ética deve sempre estar presente nos estudos de investigação, implicando na responsabilidade pessoal e profissional de proteger os direitos humanos. A Lei nº 111/2009 de 16 de Setembro, correspondente ao Código Deontológico do Enfermeiro estabelece que “o exercício da responsabilidade profissional deverá ter em conta, reconhecer e respeitar o carácter único e a dignidade de cada pessoa envolvida”. Os investigadores devem respeitar os princípios básicos da ética, promovendo perante os entrevistados, os princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Devem ser planeados todos os passos a seguir na investigação, garantindo a proteção do entrevistado, assegurando a confidencialidade e o anonimato desde a obtenção dos dados até ao tratamento e divulgação dos mesmos.

Neste sentido, os princípios de autonomia foram respeitados mediante a assinatura do consentimento informado (Apêndice IV), redigido com todas as informações imprescindíveis para o esclarecimento da pessoa convidada a participar, incluindo os potenciais benefícios e riscos aquando da participação. Em decorrência da natureza imprevisível de um estudo de paradigma qualitativo, pelo surgimento de acontecimentos e consequências inesperadas e pela relação de confiança entre o investigador e o entrevistado, é exigido que seja reforçado o consentimento informado durante todo o processo de investigação (Carpenter e Streubert, 2002). É essencial adotar medidas necessárias para proteger os direitos e a liberdade das pessoas que participam em investigações (Fortin, 2009).

O princípio da justiça deve assegurar a imparcialidade e equidade durante a escolha das pessoas, bem como dos métodos, normas e regras utilizados durante o processo de

avaliação. Por outro lado, as pessoas devem ser tratadas de forma justa e imparcial no decorrer da investigação e após o seu término (Fortin, 2009).

A confidencialidade e o anonimato são assegurados pelos princípios da beneficência, em que num estudo, os entrevistados têm o direito de manter confidenciais e anónimos os dados por eles fornecidos (Carpenter e Streubert, 2002). Num estudo qualitativo, com a interação pessoa-pessoa e a descrição pormenorizada dos sentimentos, é difícil manter o anonimato, desta forma, o material escrito e áudio foi codificado e conservado num local seguro, sendo apenas do nosso conhecimento e após a transcrição e análise dos relatos, procedemos à destruição dos dados audiogravados.

A investigação em enfermagem procede entre o cuidado pelo bem-estar do indivíduo e uma investigação rigorosa (Ramos, 1989 citado por Carpenter & Streubert, 2002), ou seja, o bem-estar do entrevistado deve ser privilegiado precedente à investigação. Com o princípio da não maleficência, caso esta condição seja colocada em causa, o investigador deve terminar a entrevista ou se possível, concentrar-se nela e após a sua conclusão, deverá ser providenciado um acompanhamento adequado (Carpenter e Streubert, 2002). No nosso caso em específico, como já foi referido, em todas as entrevistas houve um acompanhamento por parte das Enfermeiras de forma a garantir o apoio adequado.

2.6. Pré-teste

O pré-teste comporta a avaliação das perguntas, sendo essencial para que o investigador garanta que as mesmas estão bem formuladas, de acordo com aquilo que se pretende estudar, devendo para isso apresentar-se o instrumento de colheita de dados a um número pequeno de pessoas (Fortin, 1999; Quivy, 2008).

Para verificar a validade da questão formulada antes da sua aplicação na amostra, permitindo a deteção de possíveis erros de interpretação, procedemos à realização do pré-teste a uma pessoa com características elegíveis para o nosso estudo.

Com a realização do pré-teste compreendemos que a entrevista possibilitou a expressão dos sentimentos, abarcando ainda outros assuntos inerentes ao tema, sendo as respostas

bastante alongadas, profundas e ricas, pelo que a considerámos adequada aos objetivos do estudo. Assim, foi possível proceder à recolha dos dados, dando continuidade a este estudo de investigação.

2.7. Tratamento/Análise dos dados

Na investigação qualitativa, a colheita e análise dos dados são realizadas em simultâneo permitindo que o conteúdo seja examinado, organizado e desvendado progressivamente. Assim, a informação conseguida através das entrevistas ou das observações é frequentemente avaliada de forma a explorar a necessidade de introduzir novas questões para esclarecer o significado dos relatos recolhidos (Fortin, 2009). O método de análise de dados é aplicado para determinar a presença ou ausência de uma característica contida numa porção da mensagem, sendo assim atribuído um significado ao qual se denomina de categoria (Bardin, citado por Gobbi, Silva e Simão, 2005). O material empírico é organizado em categorias, que podem ser extraídas ou não do mesmo, devendo ser sempre confrontadas com ele e modificadas quando necessário (Flick, 2005).

Após realização das entrevistas, optámos por utilizar a análise de conteúdo pelo método de Bardin. A análise de conteúdo tem como intenção a interpretação de comunicações através da descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo explícito (Berelson citado por Ghiglione e Matalon, 1997; Vala, 2003; Bardin, 2008). Segundo Bardin (2008), para que a análise seja eficaz é necessário utilizar certas regras para formulação das categorias de fragmentação da comunicação. São elas: homogeneidade, exaustividade, exclusividade, objetividade e pertinência.

A análise de conteúdo separa as identificações do fenómeno obtidas na colheita de dados e efetua inferências numa base lógica, representando os dados em categorias. Assim, torna-se possível uma reconstrução de significados permitindo a compreensão aprofundada das interpretações dos entrevistados, mostrando a importância atribuída pelos mesmos a temas que de alguma forma estão ligados ou marcaram suas vidas (Vala, 2003; Gobbi, Silva e Simão, 2005). “(...) A análise de conteúdo tem uma

dimensão descritiva que visa dar conta do que nos foi narrado e uma dimensão interpretativa que decorre das interrogações do analista face a um objeto de estudo, com recurso a um sistema de conceitos teórico-analíticos cuja articulação permite formular as regras de inferência” (Guerra, 2006, pp. 62).

Flick (2009) considera a análise de conteúdo um método apropriado para a interpretação dos dados, pois as categorias são organizadas através da perceção de padrões de respostas. A análise de conteúdo pode ser utilizada para analisar qualquer tipo de texto, independentemente da origem do material.

A análise de conteúdo comporta três fases distintas, sendo elas: Pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e a interpretação. A pré-análise consiste na fase de organização, em que o objetivo é tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais. Nesta fase escolhem-se os documentos que serão submetidos à análise, formulam-se hipóteses e objetivos e elaboram-se indicadores que possibilitarão a fundamentação da interpretação final. No entanto, estes passos não se realizam obrigatoriamente por esta ordem. A exploração do material consiste numa fase extensa e enfadonha, em que são realizadas operações de codificação, desconto ou numeração. No tratamento dos resultados, inferência e interpretação, procede-se ao tratamento dos dados, de modo a dar-lhes significado e validade. Podem ser apresentados quadros, diagramas, entre outros, de maneira a apresentar os resultados. Ao possuir resultados significativos e credíveis à sua disposição, o analista pode propôr inferências e prosseguir com algumas interpretações. Porém, os resultados obtidos, a confrontação sistemática com o material e o tipo de inferências obtidas, podem servir de base para uma nova análise (Bardin, 1977).

3. Análise e Discussão dos Dados Colhidos

Após a concretização das entrevistas, foram obtidos dados relevantes para a realização da análise e discussão dos dados colhidos. Pretendemos com esta análise realçar aspectos importantes para a nossa investigação, assim como, interpretar os dados para responder à questão de investigação inicialmente formulada.

Para a elaboração da análise foi aplicado o método de Bardin (2008), em que após a realização das entrevistas, foi realizada a transcrição das mesmas. Posteriormente, procedemos à decomposição das entrevistas, obtendo as unidades de registo. As unidades de registo foram, por sua vez, agrupadas em unidades de contexto consoante o significado. Após agrupar as diversas unidades de contexto foi possível obter as subcategorias, resultando o agrupamento destas últimas na obtenção das categorias.

3.1. Caracterização da amostra

A amostra deste estudo foi composta por oito pessoas submetidas a ostomia intestinal, residentes no distrito de Lisboa, sendo estas seguidas na Consulta de Enfermagem da Unidade de Patologia Coloretal, Hospital de Santo António dos Capuchos.

A idade dos indivíduos variou entre os 36 e os 62 anos, sendo a média de idades de 52,5 anos. Relativamente ao género, três (37,5%) eram do género masculino e cinco (62,5%) do género feminino. Entre eles um era de nacionalidade brasileira e os sete restantes de nacionalidade portuguesa.

Quanto à patologia associada, dois indivíduos (25%) apresentavam doença de Crohn, que secundariamente originou uma obstrução intestinal. Em outros dois indivíduos (25%) a ostomia intestinal foi realizada após uma perfuração intestinal por adenocarcinoma e nos restantes quatro (50%) por apresentarem tumor retal.

Em relação ao tipo de ostomia, dois dos indivíduos (25%) possuem ileostomia e seis (75%) apresentam colostomia. O tempo da sua realização variou entre 4 meses a 16 anos. O quadro seguinte representa as características das pessoas que participaram do estudo.

Quadro 1 - Caracterização da amostra do estudo

	Idade	Género	Diagnóstico Médico	Tipo de ostomia	Há quanto tempo tem a ostomia
E1	51	Masc.	Perfuração intestinal por adenocarcinoma	Colostomia	2 anos
E2	62	Fem.	Tumor retal	Colostomia	4 meses
E3	49	Fem.	Doença de Crohn/obstrução	Colostomia	1 ano
E4	43	Masc.	Tumor retal	Colostomia	7 meses
E5	62	Fem.	Tumor retal	Colostomia	6 meses
E6	60	Masc.	Tumor retal	Colostomia	4 meses
E7	36	Fem.	Doença de Crohn/obstrução	Colostomia Ileostomia	16 anos 4 meses
E8	57	Fem.	Perfuração intestinal por adenocarcinoma	Ileostomia	1 ano

3.2. Apresentação, análise e discussão dos dados colhidos

Para uma melhor compreensão acerca da análise realizada, será apresentado abaixo um quadro resumo contendo as categorias, subcategorias e respetivas unidades de contexto obtidas a partir das entrevistas.

Quadro 2 - Apresentação dos dados

Categoria	Subcategoria	Unidade de contexto
Sentimentos das pessoas com ostomia intestinal	Sentimentos antes da cirurgia	Angústia
	Sentimentos no período de internamento após a cirurgia	Desespero
		Medo de se sentir incapacitado

Categoria	Subcategoria	Unidade de contexto
	Sentimentos no momento da alta hospitalar	Medo do futuro
		Medo da rejeição
	Sentimentos após a alta hospitalar	Medo da exposição
		Tristeza
		Sentir-se constrangido
		Esperança
	Reações emocionais expressas durante o processo de adaptação a ostomia intestinal	Negação
		Depressão
		Revolta
		Negociação
		Aceitação
	Estratégias adotadas pelas pessoas com ostomia intestinal	Estratégias de <i>coping</i>
Pensamento positivo		
Espiritualidade		
Humor		
Ostomia intestinal como fator atenuante		
Adaptação da pessoa com ostomia intestinal no decorrer do processo de mudança	Alteração da imagem corporal	Alteração da autoimagem
		Sexualidade
	Relações sociais	Isolamento social
		Trabalho e lazer
		Apoio familiar e de enfermagem

Assim, procedemos à análise e discussão dos dados, apresentando cada unidade de contexto e unidades de registo, sequencialmente, de acordo com o quadro anterior.

3.2.1. Categoria: Sentimentos das pessoas com ostomia intestinal

Começámos por apresentar os dados obtidos na primeira categoria, correspondente aos sentimentos das pessoas com ostomia intestinal.

Barnabe e Dell'Acqua (2008) e Sales, *et al* (2010), referem que quando a pessoa se depara com o estoma, passa a lidar com uma nova realidade, pelo que são suscitados vários sentimentos, diferentes e individuais. Neste sentido, os sentimentos das pessoas com ostomia intestinal diferem de pessoa para pessoa e variam consoante o momento em que estas se encontram.

3.2.1.1. Subcategoria: Sentimentos antes da cirurgia

A notícia da necessidade da realização de uma ostomia intestinal pode ser assustadora. Assim, antes da cirurgia podem surgir algumas preocupações, dificuldades em lidar com a situação e alguns sentimentos conflituosos, tal como a angústia (Batista *et al*, 2011). Neste sentido iremos proceder à análise da unidade de contexto “Angústia”.

Quadro 3 – Unidade de contexto “Angústia”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Angústia	<p>“Mas voltando atrás, acho que me senti mais angustiada antes de fazer a colostomia do que propriamente depois de fazer a operação. Porque primeiro que aquilo entrasse na minha cabeça...” E3:33.</p> <p>“Na altura quando soube que ia ter que ficar com o saco, havia uma angústia muito grande mesmo...” E7:38.</p>	02

A angústia inclui a aflição, tristeza, mágoa e agonia (Priberam, 2012; Porto Editora, 2003-2013). A angústia pode também ser definida como um mal-estar psíquico e físico, caracterizado por um amplo receio, podendo causar desde uma inquietação até ao pânico (Porto Editora, 2003-2013). Batista *et al*, (2011), identificaram a angústia como

um dos sentimentos que pode emergir nas pessoas que sabem que serão submetidas a uma ostomia intestinal.

Da realização das entrevistas foi identificada a angústia no relato de um entrevistado, estando esta relacionada com a notícia da necessidade da cirurgia, como é possível verificar em E7:38: “Na altura, quando soube que ia ter que ficar com o saco, havia uma angústia muito grande mesmo...”. A unidade familiar é essencial no apoio à pessoa colostomizada na medida em que pode ser útil na compreensão das inseguranças, da revolta, das angústias e dos medos, ajudando assim a superar a situação de crise. Destemodo, os profissionais de saúde devem incluir os familiares ou pessoas significativas em todo o processo (Souza *et al*, 2011).

3.2.1.2. Subcategoria: Sentimentos no período de internamento após a cirurgia

Após a cirurgia, durante o período de internamento, decorre todo um processo de adaptação, em que inicialmente a pessoa se confronta com o estoma, olhando-o pela primeira vez. O processo de adaptação pode despoletar um conjunto de sentimentos (Gao, 2012). Li citado por Gao (2012) faz mesmo referência ao trauma psicológico que ocorre na pessoa com ostomia. Neste sentido, iremos analisar a unidade de contexto “Desespero”.

Quadro 4 – Unidade de contexto “Desespero”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Desespero	<p>“Eu pensei tantas vezes até em suicídio. O mundo desabou sobre mim e não é fácil...” E2:43.</p> <p>“Depois acontece uma coisa destas e parece que o mundo desaba sobre nós. É como se estivesse no fundo do poço sem ter saída para lado nenhum” E2:46.</p>	06

“E foi no internamento que eu pensei em suicídio... Até houve aqui um dia em que eu me mandei da cama abaixo, é o desespero, das dores, é do mal-estar, de tudo...” E2:51.

“Depois houve uma situação em que a placa se descolou” E3:5.

“Entretanto entrei em desespero [descolamento da placa]” E3:8.

“Obviamente o meu mundo ruiu ali” E7:20.

É possível definir desespero como a ausência de esperança acompanhada de sentimentos de mágoa e revolta; sensação de impotência; aflição (Porto Editora, 2003-2013). O desespero relaciona-se com a sensação de estar “sem saída”, geralmente associado a uma perda. A adaptação ao estoma recém-formado é um processo difícil, surgindo assim, após a cirurgia, o desespero. A unidade de registo E2:46 ilustra isto mesmo: “Depois acontece uma coisa destas e parece que o mundo desaba sobre nós. É como se estivesse no fundo do poço sem ter saída para lado nenhum”. Neste caso, a perda é referente a uma parte do corpo e a todas as mudanças que isso acarreta. Sales *et al* (2010), associam o desespero sentido à mudança drástica causada pela cirurgia, com a consequência de ter que usar um saco de colostomia e todas as complicações que podem surgir como o descolar da placa por exemplo. A unidade de registo E3:5 e E3:8 remetem, respetivamente, para o desespero associado à complicação anteriormente mencionada: “Depois houve uma situação em que a placa se descolou...”, “Entretanto entrei em desespero”.

Por vezes estas pessoas podem mesmo ter comportamentos suicidas (Gao, 2012), como se pode constatar na unidade de registo E2:51: “E foi no internamento que eu pensei em suicídio... Até houve aqui um dia em que eu me mandei da cama abaixo, é o desespero,

das dores, é do mal-estar, de tudo...”. O apoio da família à pessoa com ostomia é então uma ajuda preciosa para lidar com o desespero, ajudando-a a aceitar melhor a situação de mudança (Wu e Lai citado por Gao, 2012).

Para além do desespero, após a cirurgia, outros sentimentos podem surgir durante o período de internamento, nomeadamente o “medo de se sentir incapacitado”, que será analisado seguidamente.

Quadro 5 – Unidade de contexto “Medo de se sentir incapacitado”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Medo de se sentir incapacitado	<p>“Há um receio, não é? Da pessoa se sentir incapacitada... Mas não se sabe muito bem...” E1:21.</p> <p>“Pânico e medo, muito medo de não conseguir fazer aquilo que era necessário” E8:1.</p>	02

Sousa, Brito e Branco (2012) admitem que a pessoa com ostomia experimenta o medo da incapacidade. O medo, de uma forma geral, relaciona-se com sentimentos de ameaça ou perigo devido a causas conhecidas ou não (CIPE, 2011). Neste caso, o medo supramencionado refere-se ao receio de não ser capaz de realizar algumas atividades em consequência de possuir um estoma. Como se pode constatar através da unidade de registo E1:21: “Há um receio (...) da pessoa se sentir incapacitada... Mas não se sabe muito bem...”. Crema e Silva, citados por Cassero e Aguiar (2009), fazem referência a importantes alterações sofridas pela pessoa submetida a uma ostomia intestinal logo após a cirurgia, nas quais se inclui o “receio de ficar incapaz”, englobando este receio as várias atividades de vida diárias. Segundo os mesmos autores, este medo surge, pois o modo como uma pessoa valoriza as suas habilidades e capacidades é influenciado pela forma como a pessoa vê o seu corpo.

3.2.1.3. Subcategoria: Sentimentos no momento da alta hospitalar

Sabe-se, por senso comum, que geralmente o momento da alta origina um certo anseio pelo regresso a casa, mas que, por outro lado, pode suscitar algumas dúvidas e medos. Assim, iremos proceder à análise da unidade de contexto “Sentimentos no momento da alta hospitalar”.

Quadro 6 – Unidade de contexto “Medo do futuro”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Medo do futuro	<p>“Agora sei as implicações que a colostomia tem. Na altura estava na expectativa e havia um certo medo do futuro, um certo medo do que isto ia implicar...” E1:24</p> <p>“Tive algum receio. Tenho medo de morrer... O meu problema é ter medo de morrer” E5:36.</p> <p>“Penso mais nesta operação do que na outra. Se vão cortar e se depois eu fico bem” E5:52.</p> <p>“Tenho receio, pronto, é um receio [da cirurgia]” E5:55.</p> <p>“No momento da alta pensei muitas vezes: Será que eu vou conseguir? Será que vou conseguir manusear isto com naturalidade?” E8:23.</p> <p>“Na altura, quando uma pessoa sai fica a pensar: Ai meu Deus e agora? Como é que vai ser com os sacos? Onde é que eu compro? Como é que eu faço? Como é que vai ser? Será que vou ser capaz?” E8:35.</p>	06

No momento da alta hospitalar, muitos doentes experimentam sentimentos de incerteza, ou seja, medo do futuro (Sousa, Brito e Branco, 2012). Anaraki *et al* (2012), referem que o medo do futuro constitui um dos problemas psicológicos enfrentados pelas pessoas sujeitas a uma ostomia intestinal. A incerteza quanto à sua independência e o sentir-se dependente de outros, assim como o facto de ter que evitar realizar certas atividades, faz com que os indivíduos se sintam diferentes por possuírem um estoma, gerando assim medos relativamente ao futuro (Gao, 2012).

A unidade de registo E1:24 representa este sentimento: “Agora sei as implicações que a colostomia tem. Na altura estava na expectativa e havia um certo medo do futuro, um certo medo do que isto ia implicar...”. A unidade de registo E8:23 representa também esta incerteza: “(...) Será que eu vou conseguir? Será que vou conseguir manusear isto com naturalidade?”. Sales *et al* (2010), referem que a pessoa com ostomia se encontra sujeita a sentimentos de incerteza quanto ao futuro, dadas as mudanças ocorridas nas dimensões física, psicológica, social e espiritual.

Quadro 7 – Unidade de contexto “Medo da rejeição”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Medo da rejeição	<p>“Podia ser rejeitado, podia acontecer isso. Não veio a acontecer, mas podia acontecer. Havia assim um certo medo da rejeição” E1:25.</p> <p>“E de repente, uma pessoa começa-se a imaginar com um saco na barriga e começa a pensar: “Então agora é que ninguém nos vai pegar...” E7:26.</p> <p>“Senti mais em relação aos outros... Porque, quer se queira, quer não, na adolescência e depois naquela fase a seguir à adolescência, a nossa imagem é muito construída com base naquilo que nós achamos que os outros pensam</p>	09

de nós” E7:37.

“Tinha medo da rejeição dos amigos, dos colegas e a rejeição por parte do meu namorado...” E7:39.

“É mais esse sentimento, sentimento de perda e medo da rejeição” E7:42.

“Mas na parte do processo em si da colostomia, era mais o medo da rejeição” E7:45.

“São coisas privadas. E, portanto, equilibrava, por um lado a privacidade e por outro lado, o medo que a reação não fosse positiva...” E7:62.

“O meu sentimento [medo da rejeição] era mais ligado aos outros...” E8:19.

“Tive medo que o meu marido me rejeitasse...” E8:20.

A realização de uma ostomia intestinal altera de forma temporária ou definitiva a anatomia do corpo, o que acarreta algumas mudanças ao nível das relações sociais (Batista *et al*, 2011). Existe o conceito de que ser incontinente é inaceitável do ponto de vista social. Assim, a perda do controlo da eliminação intestinal, sendo uma das alterações trazidas pela ostomia, acarreta um “duro golpe” na autoestima da pessoa, dando origem ao medo da rejeição por parte de amigos e da sociedade em geral (Gao, 2012; Sousa, Brito e Branco, 2012).

A unidade de registo E8:20 representa o medo da rejeição pelo marido: “Tive medo que o meu marido me rejeitasse”. A presença de uma ostomia pode gerar vergonha face ao parceiro, o que leva muitas vezes ao surgimento deste medo (Cassero e Aguiar, 2009). No entanto, como referido anteriormente, este sentimento pode estender-se a outros

papéis sociais, tal como se pode notar na unidade de registo E7:39: “Tinha medo da rejeição dos amigos, dos colegas e a rejeição por parte do meu namorado...”. São vários os medos e receios relatados por parte das pessoas com ostomia, entre os quais se inclui o medo da rejeição pela família e amigos (Batista *et al*, 2011). De acordo com Cassero e Aguiar (2009), o medo da rejeição pode ocorrer com as demais funções sociais, sendo estas ameaçadas pela condição de ostomizado.

É necessário estimular os familiares a mostrarem aceitação pela pessoa com ostomia, promovendo atitudes positivas e evitando comportamentos que suscitem a rejeição e a repulsa. É também muito importante que estas famílias sejam encorajadas a expressar as suas preocupações e medos (Gao, 2012).

3.2.1.4. Subcategoria: Sentimentos após a alta hospitalar

Após a alta, a pessoa com uma ostomia intestinal encontra um mundo novo, comparativamente àquele a que estava habituado. Ao confrontar-se com o regresso ao seu suposto quotidiano, o indivíduo necessita de um período de adaptação, para poder ultrapassar as mudanças ocorridas (Batista *et al*, 2011). Neste seguimento, será realizada a análise da unidade de contexto “Sentimentos após a alta hospitalar”.

Quadro 8– Unidade de contexto “Medo da exposição”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Medo da exposição	<p>“E depois é tudo... É a pessoa pensar que vai para a rua e toda a gente se apercebe que já não é uma pessoa normal” E2:11.</p> <p>“Eu só penso assim... Vamos supor que na hora de estar na mesa, na refeição [ocorre libertação de gases]... Eu agora já estou habituado, mas...” E4:42.</p> <p>“Quando vou à rua parece que estão a olhar para mim. Mas não estão! Até parece que estão a</p>	04

olhar, mas não estão” E5:48.

“Porque tinha medo que aquilo se soltasse, que derramasse, tinha esses medos não é... E por isso é que eu tinha medo de vestir certas roupas” E8:5.

Segundo Gao (2012), após a alta hospitalar, no decorrer da adaptação à vida quotidiana, é possível que a pessoa se sinta sob pressão, pois tem agora que encarar a sua alteração na imagem corporal, na função da eliminação intestinal, bem como algumas restrições impostas ao seu estilo de vida. A unidade de registo E2:11 realça a perceção por parte das pessoas com ostomia intestinal relativamente à forma como os outros os vêem: “E depois é tudo... É a pessoa pensar que vai para a rua e toda a gente se apercebe que já não é uma pessoa normal”. É evidente neste relato, que as pessoas com ostomia se sentem diferentes das pessoas ditas “normais”.

O temor pela aparência do estoma é uma preocupação diária para estas pessoas, assim como o ruído e o odor associados (Gao, 2012). É possível verificar, através da unidade de registo E4:42, o receio pela emissão de gases, com conseqüente odor e ruído: “Eu só penso assim... Vamos supor que na hora de estar na mesa, na refeição [ocorre libertação de gases] ... Eu agora já estou habituado, mas...”.

O medo da exposição inclui a preocupação pela possibilidade de extravasamento das fezes pelo saco (Gao, 2012), podendo este receio ser notado mediante o seguinte relato: “porque tinha medo que aquilo se soltasse, que derramasse, tinha esses medos não é... E por isso é que eu tinha medo de vestir certas roupas” (E8:5).

Quadro 9 – Unidade de contexto “Tristeza”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Tristeza	<p>“Posso dizer que sinto uma certa tristeza por estar a incomodar muito as pessoas...” E1:17.</p> <p>“Fiquei muito em baixo, completamente” E2:6.</p> <p>“Uma pessoa fica triste, não é?” E3:19.</p> <p>“O meu filho disse: «Tu não notas, mas nós que estamos de fora notamos que tu estás triste e um pouco em baixo por causa da notícia que tiveste [colostomia definitiva]. Não digas que não...». E realmente eu não sou muito de expressar os sentimentos... Eu não gosto de preocupar os outros. Mas andei um bocado em baixo, sim” E5:21.</p> <p>“Estou triste por ter aqui isto [saco], mas é para mim, sou eu. Não sou assim muito de passar para os outros...” E5:43.</p> <p>“E o único sentimento que tinha era um bocadinho de desânimo, tipo, sujeitei-me a este sacrifício e agora vou ter que passar por isto outra vez” E7:120.</p> <p>“Mas realmente estava muito triste, porque fui confrontada com situações que nunca esperei... E8:10.</p> <p>“Dá assim uma certa tristeza...” E8:12.</p>	09

“Tive o sentimento de tristeza, por ter que conviver com isto [saco/estoma] e ter estas preocupações, por me sentir um bocado mais limitada...” E8:24.

A tristeza pode ser definida como um mal-estar; mágoa; estado de quem sente insatisfação (Porto Editora, 2003-2013). Sales *et al*, 2010, referem que as pessoas com ostomia manifestam sentimentos de profunda tristeza dado sentirem-se diferentes dos outros indivíduos, por terem um corpo que se encontra mutilado e diferente do corpo dos outros. As unidades de registo E5:43 e E8:24 revelam um sentimento de tristeza pelo facto da pessoa ter que conviver com toda a situação de possuir um estoma no abdómen e o saco: “Estou triste por ter aqui isto [saco], mas é para mim, sou eu. Não sou assim muito de passar para os outros...”; “Tive o sentimento de tristeza, por ter que conviver com isto [saco/estoma] e ter estas preocupações, por me sentir um bocado mais limitada...”.

Durante a fase de adaptação à ostomia intestinal, pode ser necessária a colaboração de alguém nos cuidados ao estoma, nomeadamente de um familiar. Esta dependência motiva alterações na dinâmica familiar, causando algumas preocupações e levando também à tristeza (Gao, 2012).

Quadro 10 – Unidade de contexto “Sentir-se constrangido”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Sentir-se constrangido	<p>“Sinto um bocadinho que estou a constituir, embora ligeiramente, um “fardo” para as pessoas que estão comigo... Mas que não é uma coisa permanente...” E1:18.</p> <p>“Há o estado geral de eu me sentir diminuído... Senti-me diminuído de facto...” E1:19.</p>	06

“Isto engloba tudo! Eu sei que as pessoas não notam, mas houve uma altura em que eu achava que notavam... Até perguntava se cheirava mal. Perguntava em casa, porque a minha impressão era que eu não podia chegar ao pé de ninguém...” E2:53.

“Tenho amigas que me convidavam para ir a casa delas... Agora no verão fui e eles foram todos para a piscina e eu fiquei na esplanada. «Vamos para a piscina?» - Ela dizia assim: «Mete um roupão, põe um fato de banho e vem». E eu disse: As pessoas vão olhar, vou incomodar...” E3:24.

“Às vezes quando estou perto de quem não sabe, eu fico assim, meio constrangido, mas não me afeta, aquilo não me afeta” E4:41.

“Sinto-me constrangido com os gases. Mas eu pus na minha cabeça assim: “Não tem jeito mesmo, então...” E4:43.

A pessoa constrangida é aquela que “se sente pouco à vontade; inibida; acanhada” (Porto Editora, 2003-2013). Segundo o dicionário Priberam (2012), o constrangimento constitui um “embaraço”. A pessoa portadora de uma ostomia experimenta vários sentimentos negativos durante o seu processo de adaptação, após a alta hospitalar, entre os quais se inclui o constrangimento, provocado pelas mudanças no seu corpo (Sales *et al*, 2010; Batista *et al*, 2011). A unidade de registo E3:24 vai ao encontro deste constrangimento: “Tenho amigas que me convidavam para ir a casa delas... Agora no verão fui e eles foram todos para a piscina e eu fiquei na esplanada. (...) As pessoas vão olhar, vou incomodar...”. Por outro lado, fatores como o mau cheiro podem também ser

fonte de constrangimento tal como se verifica na unidade de registo E2:53: “(...) sei que as pessoas não notam, mas houve uma altura em que eu achava que notavam... Até perguntava se cheirava mal. Perguntava em casa, porque a minha impressão era que eu não podia chegar ao pé de ninguém...”.

Quadro 11 – Unidade de contexto “Esperança”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Esperança	<p>“Eu tenho a expectativa do que pode vir a acontecer... Tenho esperança que o corpo volte ao que era, isso sim” E1:22.</p> <p>“Eu passei a ter um bocadinho mais de esperança, mas é uma defesa, porque as coisas não me têm corrido bem” E1:30.</p> <p>“Mas eu também sabia que a colostomia era para eu poder viver... Eu tinha que ser operada e quanto mais depressa, melhor” E2:47.</p> <p>“Porque eu vivi sempre em função dos filhos e gostava muito de ter netos e queria ter mais uns anos, mas com um bocadinho de qualidade de vida. Era só o que eu queria” E2:84.</p> <p>“Eu senti esperança porque acho que existirá uma coisa que não se vê, mas que domina qualquer coisa. Eu acredito nisso” E2:86.</p> <p>“E eu às vezes ainda penso assim: Ah! Pode ser que depois, quando estiverem na operação, vejam que ainda me podem tirar isto. Eu ainda estou</p>	07

com essa esperança... Estou com essa esperança na cabeça...” E5:90.

“A recuperação foi-se fazendo com umas dorezinhas aqui, umas dorezinhas acolá, mas tem-se aquela sensação de que é o início de uma nova vida” E7:135.

A esperança pode ser definida como “confiança em conseguir aquilo que se deseja” ou “expectativa; espera” (Porto Editora, 2003-2013). Sousa, Brito e Branco (2012), no seu estudo sobre vivências dos ostomizados, identificaram relatos que associavam a colostomia ao alívio da dor e à cura da doença. Estes autores consideram que a pessoa com ostomia deve manter uma atitude de esperança realista, tendo assim tempo para se ajustar. A esperança sentida, nomeadamente a esperança de cura é um dos aspectos associado à realização da colostomia. Algumas destas pessoas vivem toda uma nova situação, em que a sua vida está dependente de terem que utilizar um saco de ostomia (Sales *et al*, 2010).

Na unidade de contexto “Esperança” é possível identificar por um lado a expectativa de que a ostomia seja temporária: “Eu tenho a expectativa do que pode vir a acontecer... Tenho esperança que o corpo volte ao que era, isso sim” (E1:22), e por outro surgem relatos que associam a ostomia intestinal a uma melhor qualidade de vida: “(...) gostava muito de ter netos e queria ter mais uns anos, mas com um bocadinho de qualidade de vida...” (E2:84), assim como à resolução da doença e a uma nova vida: “A recuperação foi-se fazendo com umas dorezinhas aqui, umas dorezinhas acolá, mas tem-se aquela sensação de que é o início de uma nova vida” (E7:135).

3.2.1.5. Subcategoria: Reações emocionais expressas durante o processo de adaptação.

As reações no comportamento são emoções expressas pelo indivíduo que vivencia uma perda importante. Seguindo a mesma linha de pensamento, Damásio (2000; 2004) traduz a emoção como uma interação entre o organismo e o meio ambiente que

contribui para o processo de avaliação mental, manifestadas através das transformações do corpo.

Para o processo de adaptação, a pessoa segue um percurso doloroso com grande esforço psicológico e emocional que envolve o pensar, o sentir, o aprender a gerir as emoções resultantes da experiência vivida (Santos, 1999).

Neste sentido, Kubler-Ross (1996) refere que para se defender contra as alterações da sua capacidade física, o ser humano procura de várias maneiras, aumentar as suas defesas psicológicas, o que reflete na necessidade de adaptação baseada na emoção ou no problema. Assim, o ser humano mitiga o seu sofrimento através da vivência dos vários estadios: negação, depressão, revolta, negociação e aceitação.

Perante a doença e a necessidade de uma ostomia intestinal, ao reagir, a pessoa tenta ter o domínio da situação e das alterações provocadas pelo tratamento. Para a compreensão destes mecanismos, segue abaixo a descrição e análise das unidades de contexto inseridas nesta temática.

Quadro 12– Unidade de contexto “Negação”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Negação	<p>“Para mim custou-me muito a aceitar [colostomia]...” E2:2.</p> <p>“Tanto que nos primeiros tempos aqui, eu nunca consegui mudar o saco nem nada, foi para esquecer” E2:5.</p> <p>“Julgo que não é fácil aceitar, não posso dizer que é fácil para mim... Foi muito complicado...” E2:10.</p> <p>“A parte mais complicada para mim, foi ter que ficar com isto [colostomia] definitivo” E2:15.</p>	15

“Uma pessoa nunca está à espera de uma doença destas e apareceu-me e eu sentia-me doente” E2:19.

“E ao princípio, enquanto estava internada, a Enfermeira até queria que eu experimentasse fazer sozinha e eu não conseguia, sentia-me mal e tudo” E2:39.

“Eu saí daqui [hospital] sem conseguir mudar o saco. Eu não conseguia ver-me ao espelho. Foi tudo muito complicado” E2:41.

“Eu quando tomo banho, me visto e me arranho, tento não olhar para o espelho” E2:93.

“Quando ela [médica] disse que agora com o cancro a colostomia ia ser definitiva, eu pensei: Eu não acredito nisto” E3:37.

“Quando soube que tinha de fazer a colostomia foi um choque muito grande! Aí foi...” E5:41.

“Eu não olho para o estoma... Não consigo...” E5:47.

“Mas se quer que lhe diga, eu não olho muito para o estoma. Eu não gosto da cara dele. Mete-me impressão estar ali a olhar aquela tripa” E5:61.

“Naturalmente eu fiquei assim uns 2 minutos a olhar para ele [médico], sem dizer nada, embora já tivesse esta coisa toda...” E6:7.

	<p>“Na altura foi muito traumatizante [a cirurgia]...” E7:18.</p> <p>“Ouve-se falar nos outros, que acontece aos outros, mas nunca imaginamos que vá bater à nossa porta...” E8:11.</p>	
--	---	--

A negação apresenta-se como o primeiro estadio após a pessoa ser informada de uma doença incurável, perda significativa ou luto. Geralmente manifesta-se através da surpresa e do isolamento, pela recusa em acreditar no que está a acontecer (Xavier *et al*, 2010).

Ao negar a realidade como uma defesa temporária, expressão descrita por um dos entrevistados: “Para mim custou-me muito a aceitar [colostomia]...” (E2:2); “Tanto que nos primeiros tempos aqui [hospital], eu nunca consegui mudar o saco nem nada, foi para esquecer” (E2:5), revela um estado conflituoso e repentino quando se retém uma determinada informação que pode ser verdadeira: “Quando soube que tinha de fazer a colostomia foi um choque muito grande! Aí foi...” (E5:41).

Segundo Kubler-Ross (1996, pp. 52), “a negação funciona como um pára-choque depois de notícias inesperadas e chocantes...”. A pessoa passa a querer conversar sobre o assunto, mas não se aprofunda e volta a assumir a posição de negação até que assume uma aceitação parcial: “Ouve-se falar nos outros, que acontece aos outros, mas nunca imaginamos que vá bater à nossa porta...” (E8:11).

Outra manifestação representativa deste processo é a “Revolta”, a qual será abordada a seguir:

Quadro 13 – Unidade de contexto “Revolta”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Revolta	“Portanto, para mim foi uma revolta muito	06

grande com a vida, pronto. O porquê, o porquê de acontecer estas coisas” E2:52.

“Mas ainda sinto aquela revolta, porque ainda não passou assim tanto tempo... Não há palavras para explicar” E2:74.

“Ainda sinto uma revolta, mas eu tento disfarçar e ver se me esqueço, mas eu não esqueço” E2:98.

“Costuma-se dizer que o tempo é que nos cura de tudo, pode ir curando, mas tudo não cura porque a pessoa pode não esquecer” E2:99.

“A minha revolta maior foi... [pausa - ficou triste] depois, quando fui para casa e ao fim de 15 dias, vim à consulta pós-operatória e a médica disse-me que não tinha notícias muito boas, pois tinham-me detetado um cancro e iam ter que me fazer uma nova cirurgia” E3:34.

“Nesse momento [quando soube que a colostomia seria definitiva] eu senti revolta... Porquê eu?!” [Ficou muito emocionada]. É difícil, não é... E3:38.

Na impossibilidade de negar a doença e tudo o que a implica, como a realização de uma ostomia intestinal e a mudança no seu corpo e nos hábitos de vida, a pessoa passa a ter um sentimento de revolta, raiva e ressentimentos: “Nesse momento [quando soube que a colostomia seria definitiva] eu senti revolta... Porquê eu?! [Ficou muito emocionada]. É difícil, não é...” (E3:38). Nesta fase, passa a queixar-se de tudo e nada do que lhe for dito ou feito trará tranquilidade.

Quando admite a grande mudança ocorrida na sua vida, a revolta passa a ser observável como é referido a seguir: “(...) Para mim foi uma revolta muito grande com a vida, pronto. O porquê... O porquê de acontecer estas coisas” (E2:52). Conquanto, Kubler-Ross (1996) refere que a raiva e a fúria são mais visíveis em pessoas com características mais dominadoras, porque são forçadas a aceitar a situação e a abandonar os seus controlos.

É uma fase delicada em que se deve ter paciência e compreensão, para que com o tempo a pessoa reconheça o estado em que se encontra. O motivo da revolta deve ser analisado, e os familiares e profissionais da saúde devem encará-la sem que a raiva seja conduzida para o lado pessoal (Kubler-Ross,1996).

Com a unidade de contexto “Depressão” é possível verificar o sentimento de perda e incapacidade revelado por alguns dos entrevistados:

Quadro 14 – Unidade de contexto “Depressão”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Depressão	<p>“Deixei de ser aquela pessoa que conseguia fazer a minha vida normal e tudo...” E2:12.</p> <p>“Perdi a vontade de tudo... Entrei em depressão. Não me apetecia sair de casa, nem ver ninguém, nem falar...” E2:14.</p> <p>“mas de qualquer maneira, o problema foi sempre meu. É muito complicado... Costuma-se dizer que as coisas passam mas não se esquecem” E2:38.</p> <p>“Só que às vezes ainda há aqueles dias em que estou mais em baixo...” E2:82.</p> <p>“e estou a ser seguida por um Psiquiatra, porque</p>	06

o Doutor disse-me que já não dava para ser só com ele, teria que ter ajuda de medicamentos e estou a sentir-me melhor com os medicamentos. Estou a tomar antidepressivos e estou-me a sentir melhor, mais calma” E2:72.

“Havia alturas em que não me apetecia nada. O corpo só pedia o sofá e eu tinha uma raiva daquele sofá, já não podia com o sofá...” E5:70.

A depressão pode ter características distintas como a sensação de tristeza e a perda de energia, alterações do sono e do apetite e alterações no comportamento como crises de choro e comportamentos suicidas. De outra forma, a depressão representativa das reações emocionais pela vivência da perda e do luto é diferenciada dos quadros depressivos patológicos (Porto, 1999).

Stahl citado por Canale e Furlan (2006), refere-se à depressão como uma emoção que se pode manifestar no decorrer da vida de qualquer pessoa. Mediante esta afirmação, o autor propõe uma reflexão da emoção “normal” da depressão com uma conotação mais simplista em comparação com a patologia. Assim, é possível exemplificar que através da análise de registo E5:70: “Havia alturas em que não me apetecia nada. O corpo só pedia o sofá e eu tinha uma raiva daquele sofá, já não podia com o sofá...” – um exemplo de manifestação de desânimo ou de “estar em baixo” observadas nas emoções de fundo descritas por Damásio (2000), implícita na perspetiva do entrevistado, como um confronto interno pela presença do estoma.

Damásio (2000), explica que a tristeza e o desânimo podem transformar-se num estado de humor depressivo quando esta se mantém ao longo do tempo. Assim, descreve que: “Estamos deprimidos quando a emoção tristeza se arrasta durante dias, semanas e meses a fio, quando pensamentos melancólicos, choro e perda de apetite, de sono e de energia não são apenas uma manifestação repentina, mas um permanente modo de ser, físico e mental” (pp. 388).

A depressão como patologia pode ser entendida através de uma forte conotação apresentada a seguir: “Perdi a vontade de tudo... Entrei em depressão. Não me apetecia sair de casa, nem ver ninguém, nem falar...” (E2:14). Neste caso, a vivência de um cancro, a presença de uma colostomia e a impossibilidade de mudar os acontecimentos, levou-a a um estado de depressão tal, que foi necessário um acompanhamento mais especializado, com a ajuda de fármacos: “e estou a ser seguida por um Psiquiatra, porque o Doutor disse-me que já não dava para ser só com ele, teria que ter ajuda de medicamentos e estou a sentir-me melhor com os medicamentos. Estou a tomar antidepressivos e estou-me a sentir melhor, mais calma” (E2:72).

A unidade de contexto “Negociação” relaciona-se com a perda da saúde e a vivência da doença. É manifestada por certa perceção das mudanças ocorridas, bem como o seu significado. Contudo, a insegurança gerada pelo medo da morte, leva a pessoa a negociar o prolongamento do tempo de vida.

Quadro 15 – Unidade de contexto “Negociação”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Negociação	“Eu agarrei-me muito a Nossa Senhora e a Deus para que me ajudassem pelo menos a sobreviver” E2:81.	01

Após perceber que não resolve negar e muito menos revoltar-se contra o mundo, a pessoa tenta agora negociar a sua melhora. Geralmente estas negociações são realizadas com Deus. Oferece o seu bom comportamento, ou uma vida devota a uma determinada crença em troca de um pouco mais de tempo de vida. As negociações costumam ser mantidas em segredo ou apenas compartilhadas com os mais próximos (Kubler-Ross, 1987).

As promessas feitas ao divino podem ser muitas vezes associadas a um sentimento de culpa. Neste registo vemos um exemplo de negociação acerca da fé: “Eu agarrei-me muito a Nossa Senhora e a Deus para que me ajudassem pelo menos a sobreviver” (E2:81).

Quadro 16 – Unidade de contexto “Aceitação”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
<p>Aceitação</p>	<p>“e como se costuma dizer, o tempo é que nos cura e é verdade. Neste momento eu já consigo fazer as coisas e já ando melhor durante o dia. Porque eu não queria desistir...” E2:42.</p> <p>“Mas eu neste momento já estou mais adaptada. Não tem nada a ver. Nem há palavras para explicar. Já sei que tem que ser para o resto da minha vida” E2:70.</p> <p>“Então... Os médicos explicaram-me tudo como ia ser... Se eu não fizesse a cirurgia, as complicações que poderia ter. E eu disse: Eu quero fazer! Eu quero!...” E4:13.</p> <p>“Depois de viver tudo e de estar com o estoma isto não me prejudicou em nada... Eu sinto-me normal...” E4:18.</p> <p>“Então, depois da cirurgia eu vi como é que ficou e aceitei... E agora há dias em que nem sinto que tenho isto aqui... Há momentos em que nem sinto isto. Já me habituei...” E4:20.</p> <p>“E eu disse assim: “Não se preocupem! Vão cuidar da vossa vida que eu estou bem! Estou bem mesmo, não precisam de ficar preocupados” E4:33.</p> <p>“Ter o estoma não me afetou nada. Aceitei...”</p>	<p>29</p>

Aceitei bem a situação...” E4:38

“Saí do hospital e ninguém precisou de fazer nada... Isto é normal para mim, eu troco isto... Faço tudo” E4:46.

“Puseram-me isto em Abril, mas eu sinceramente não chorei. Aceitei bem...” E5:5.

“Aconteça o que acontecer, são etapas que eu estou a passar e pronto. Deus quis assim...” E5:40.

“E daí até à cirurgia, eu interiorizei, fui-me mentalizando...” E6:3.

“Mas aceitei o problema e o caso como nada a fazer. Eu já estava previamente avisado... Durante as consultas, das conversas decorrentes com ele, já sabia que iria ficar com o estoma” E6:8.

“Eu aceitei, claro. Aceitei com espírito aberto e com tranquilidade a ostomia, o saco, quando foi mesmo a notícia que iria ficar definitivamente colostomizado” E6:12.

“O espírito estava aberto a ter que ficar e a aceitar isso de ânimo leve” E6:17.

“E não tenho problema nenhum em falar nisso... Aceitei com o espírito de «tem que ser»... E agora como tenho que viver com ela [colostomia], vou tirar proveito das coisas que eu

posso viver e andar satisfeito” E6:20.

“Mas pronto, as coisas foram e estão a correr bem e o espírito continua na mesma” E6:39.

“A gente faz assim, sacode a cabeça e desperta pronto. Vamos seguir em frente e vamos ver o que é que vem ai agora” E6:44.

“E tem que ser assim e aceitar, portanto, eu aceitei com o meu espírito de boa disposição e positivo” E6:45.

Mas não me criou grande problema, não tive problemas de adaptação” E7:47.

“Tentava lidar com o saco como qualquer pessoa normal, que não estava ostomizada” E7:63.

“E eu cheguei a um ponto em que eu cheguei ao médico e disse: “Pelo amor de Deus! Não aguento mais, não aguento! Já estive ostomizada. Pelo amor de Deus, operem-me! Eu convivo muito bem com a colostomia” E7:82.

“Porque depois eu já sabia como é que era, eu já tinha maturidade para lidar com isso” E7:83.

“Foram 16 anos em que eu sabia que mais cedo ou mais tarde eu iria ficar com a colostomia permanente” E7:90.

“E mesmo no ano passado, quando fui operada e

a médica colocou a questão de que se tudo corresse bem, esperava passar um ano e tirava, eu própria disse: Não quero! É... porque chegamos a uma altura em que não vale a pena” E7:91.

“Agora, o facto de ser uma ileostomia é um pormenor técnico e, portanto, não me afeta em nada. Não tinha, não houve problema nenhum, daí” E7:121.

“Agora sinto-me bem! Sinto!” E7:133.

“Mas há que encarar as coisas e tentar levar pelo melhor, da melhor maneira, aceitar e tentar conviver da melhor maneira com a situação, esperando por melhores dias...” E8:13.

“É o acreditar que isto acontece e que nós temos que estar preparados...” E8:26.

“Mas a tristeza e o medo que sentia no início já passou porque já me adaptei, já consigo lidar melhor com isto” E8:34.

Kubler-Ross (1996) interpreta a “Aceitação” com uma etapa final no processo de adaptação à doença. A pessoa ao passar as etapas anteriores permite que o tempo se torne um aliado e assume os factos como realmente são: “como se costuma dizer, o tempo é que nos cura, é verdade! Neste momento eu já consigo fazer as coisas e já ando melhor durante o dia” (E2:48).

Com a ajuda profissional e familiar ou mesmo o apego à religião que fomenta uma melhor compreensão e aceitação das atribulações da vida, a pessoa sente-se capaz de ultrapassar a revolta e a depressão vividas anteriormente (Alves e Minaio, 1994): “Mas

há que encarar as coisas e tentar levar pelo melhor... Aceitar e tentar conviver da melhor maneira com a situação, esperando por melhores dias...” (E8:13).

Neste estadió, é possível experienciar momentos quase vazios de sentimentos, em que a pessoa tenta não dar tanto valor às ocorrências vividas. Entretanto, poderá aproveitar esta fase para refletir, transformando-a numa etapa de crescimento pessoal e amadurecimento (Kubler-Ross, 2013): “A gente faz assim, sacode a cabeça e desperta e pensa... Vou seguir em frente e vou ver o que vem aí agora” (E6:44).

3.2.2. Categoria: Estratégias adotadas pelas pessoas com ostomia intestinal.

Viver a doença e ter que aceitar as suas consequências, com alterações significativas da imagem corporal, dos hábitos de vida e até da própria interação com o meio, são situações stressantes dependentes de grande força e esforço por parte da pessoa para conseguir gerir os seus conflitos e sobrepor-se a situação de ter que viver com uma ostomia (Barnabe e Dell’Acqua, 2008).

3.2.2.1. Subcategoria: Estratégias de *coping*

O *coping* “é a denominação do processo de mobilização emocional, comportamental e cognitiva que visa à adaptação a situações stressantes, crónicas ou agudas, sendo consideradas como sobrecarga e excedente aos recursos do indivíduo” (Londero, Gonçalves e Oliveira, 2012, pp. 228). Para enfrentar a nova condição de vida, a pessoa com ostomia intestinal busca maneiras de se adaptar e lidar com os problemas e alterações do seu quotidiano. Dessa forma, utiliza estratégias de *coping* conseguidas a partir do seu entendimento e da sua experiência perante a vida, do tempo e da evolução da doença e do apoio por parte dos familiares e dos profissionais de saúde (Barnabe e Dell’Acqua, 2008).

No intuito de revelar as estratégias de *coping* utilizadas pelos entrevistados deste estudo, a *priori* será descrita a unidade de contexto “Evitar pensar no problema” e a *posteriori* a unidade de contexto “Pensamento positivo”, o uso do “Humor”, a “Espiritualidade” e a “Ostomia intestinal como fator atenuante”.

Quadro 17 – Unidade de contexto “Evitar pensar no problema”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
<p>Evitar pensar no problema</p>	<p>“A parte dos cuidados que isto acarreta não me preocupa assim muito, eu procuro não pensar muito” E1:15.</p> <p>“Na altura não pensei na rejeição. Mas não pensei porque também não quis pensar” E1:26.</p> <p>“A gente habitua-se a afastar os momentos mais negativos ao máximo. Tento-me distrair, arranjar outros truques, fazer coisas... Estratégias...” E1:31.</p> <p>“Mas isto para mim tem sido complicado. Não posso dizer que não é, embora haja dias que ando mais esquecida, noutros dias lembro-me mais, mas pronto...” E2:59.</p> <p>“E, por isso, quando há alguma coisa na televisão sobre esta doença, eu não gosto de ver. Não! Mudo logo de canal” E5:37.</p> <p>“O meu filho vai à internet e vê tudo e mais alguma coisa. Eu não me interesso por isso. Não quero ver nada...” E5:39.</p> <p>“Mas pensei que poderia e queria viver mais uns anos, lá está. Porque senão eu não poderia viver...” E5:42.</p> <p>“Agora, ponho mais a cara para o lado, para não</p>	<p>08</p>

ver esta coisa... Não sei se é bom ou se é mau, mas...” E5:59.

Uma estratégia de *coping* referida por Londero, Gonçalves e Oliveira (2012), utilizada para enfrentar o problema e minimizar a perda é a definida como fuga/evitamento, onde os esforços cognitivos e comportamentais são direcionados para escapar ou evitar o problema. Este é possível de se observar na citação E1:26: “Na altura eu não pensei na rejeição. Mas não pensei porque também não quis pensar”. De outra forma, a distração é uma proteção contra a causa do padecimento (Miller citado por Antoniazzi, Dell Aglio e Bandeira, 1998). Distrair-se protela a ameaça presente: “A gente habitua-se a afastar os momentos mais negativos ao máximo. Tento-me distrair, arranjar outros truques, fazer coisas... Estratégias...” (E1:31).

Quadro 18 – Unidade de contexto “Pensamento positivo”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Pensamento positivo	<p>“Por defesa, encaro sempre o lado positivo das coisas e não me deixo embrenhar muito por pensamentos negativos, porque já sei que isso vai dar mau resultado” E1:28.</p> <p>“... e eu nunca desisti” E2:57.</p> <p>“... E eu digo assim: Tanta gente que é cega, que já viu e agora não vê... Há tanta gente que tem um acidente, tem que amputar uma perna ou um braço e vivem. E reconstroem a vida deles e seguem a vida deles” E3:16.</p> <p>“Quando recebo uma notícia não sou assim de ficar desesperado... Ficar nervoso, ficar com medo das coisas” E4:5.</p>	13

“E eu disse assim: Não, eu vou fazer. Eu quero ficar bom...” E4:11.

“Desde que soube, no internamento e até hoje sempre foi assim... Sempre estive otimista, sempre positivo” E4:14.

“Não senti nenhuma insegurança! Para dizer a verdade, eu nunca tive medo de nada” E4:21.

“Tenho sempre um pensamento positivo, sempre... Nunca pensei negativo e nunca tive nada negativo para mim. Sempre... E quando eu saí do hospital e fui para casa, mantive o pensamento positivo...” E4:29.

“E nem penso naquilo que tenho. É verdade...” E5:2.

“Sinto-me muito otimista” E7:134.

“Agora não! Eu agora posso ir a todo lado, não preciso me preocupar” E7:145.

“Da forma positiva como eu reajo, geralmente no hospital, há colegas que me costumam pedir para falar com pessoas que têm de ser operadas” E7:147.

“Portanto eu costumo ir falar com as pessoas, mentalizá-las, dar um apoio um bocadinho positivo” E7:148.

Lobão *et al* (2009, pp. 32) em seu estudo, refere que “cada doente adota estratégias específicas, muito intencionais, para se adaptar à condição de ostomizado e enfrentar as

adversidades e o stress correspondente”. Assim, o “Pensamento Positivo” enfatiza uma importante estratégia de *coping* mencionada por vários autores (Petuco, 1999; Bastos *et al*, 2005; Silva, Mullere Bonamigo, 2006; Lobão *et al*, 2009).

Na tentativa de adaptação às alterações inerentes à ostomia intestinal, a pessoa tenta controlar suas emoções através do pensamento positivo. Este é criado como um mecanismo de defesa facilitador da aceitação e adequação individual o que evidencia o autocronrole dos pensamentos, sentimentos e ações (Lobão *et al*, 2009): “Por defesa, encaro sempre o lado positivo das coisas e não me deixo embrenhar muito por pensamentos negativos, porque já sei que isso vai dar mau resultado” (E1:28).

Ao realizar uma avaliação positiva da situação e direcionar os seus pensamentos para o positivo, este conduz à transformação dos sentimentos e emoções vinculadas à sua nova condição de vida e favorece o encorajamento para enfrentar os factos (Petuco, 1999): “Desde que soube, no internamento e até hoje sempre foi assim... Sempre estive otimista, sempre positivo” (E4:14).

Tanto “O pensamento positivo” como a “Espiritualidade” denotam a reavaliação positiva considerada como um conjunto de esforços direcionados ao crescimento pessoal e à adaptação ao estado de saúde (Bastos *et al*, 2005; Folkman e Lazarus citados por Londero, Gonçalves e Oliveira, 2012).

Quadro 19 – Unidade de contexto “Espiritualidade”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Espiritualidade	<p>“Há fases em que sinto que me apoio em algo espiritual, mas há fases em que não” E1:29.</p> <p>“Tenho a impressão que a religião, a crença, me ajudou muito. Eu sou uma pessoa que tem muita fé” E2:80.</p> <p>“E rezei muito e o que eu disse sempre foi que quando saísse do hospital iria a Fátima</p>	14

agradecer” E2:85.

“Eu senti esperança porque acho que existirá uma coisa que não se vê, mas que domina qualquer coisa. Eu acredito nisso” E2:86.

“Eu entreguei nas mãos de Deus... Eu confio muito Nele!” E4:6.

“Tudo que eu vou fazer eu confio é em Deus... E eu tenho muita fé Nele. Acho que foi isso que me ajudou a ter muita força...” E4:9.

“Deus quis assim e foi assim... Pronto, olha... Paciência!” E5:6.

“Estou sempre a rezar... Estou sempre a rezar! Para mim, faça uma ressonância, faça um TAC ou faça isso, estou sempre a rezar” E5:30.

“Através da reza, procuro a fé. Ajuda-me” E5:32.

“Consegui dar a volta por cima. Graças a Deus, graças a Deus!” E5:80.

“Até acho que agora tenho o espírito melhor do que tinha antes de ter a doença, quer dizer... Valorizo algumas coisas que anteriormente não valorizava. A vivência da doença faz a pessoa dar mais valor a coisas pequenas” E5:81.

“Este lado positivo tem a ver se calhar com a minha essência de espírito, com a minha força psicológica, a forma de ver as coisas... Tem a

ver com isso” E6:37.

“Mas a religião ajudou-me muito. Eu e o meu marido somos católicos praticantes o que fez com que aceitasse isto...” E8:25.

“Porque uma pessoa às vezes pensa que pode e depois acontecem estas coisinhas que nos fazem pensar que somos muito pequeninos, e nos fazem baixar um bocadinho o orgulho... Então as vaidades... [risos]” E8:27.

Na unidade de contexto “Espiritualidade” é observável que a fé é considerada um importante instrumento de *coping*, quando o questionamento sobre o porquê dos acontecimentos vividos apresenta respostas pouco encorajadoras às mudanças: “Porque uma pessoa às vezes pensa que pode e depois acontecem estas coisinhas que nos fazem pensar que somos muito pequeninos, e nos fazem baixar um bocadinho o orgulho... Então as vaidades...” (E8:27).

Após o questionamento sobre os acontecimentos inevitáveis, a pessoa apega-se a Deus e pede ajuda divina para suportar os percalços vividos (Sales *et al*, 2010). A busca pela fé transforma-se em força para a luta diária: “... e rezei muito e o que eu disse sempre foi que quando saísse do hospital iria à Fátima agradecer” (E2:85).

O acreditar em Deus e na sua beneficiência estende-se como um suporte para ultrapassar as vicissitudes da vida, sendo observável na unidade de registo E4:9: “Tudo que eu vou fazer eu confio muito em Deus e tenho muita fé Nele. Acho que foi isso que me ajudou a ter muita força...”.

Quadro 20 – Unidade de contexto “Humor”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Humor	<p>“Quanto aos amigos é a mesma coisa, portanto, os amigos sabem que eu tenho isto, porque eu não escondo a ninguém que tenho isto. Disse: «Olha, tenho aqui um menino [apontando para o saco]. Ando aqui com o menino à cintura» [risos], é assim a nossa brincadeira” E6:47.</p> <p>“Tudo aquilo que seja suscetível de nos colocar numa situação mais constrangedora, o melhor é levar na brincadeira” E7:102.</p> <p>“Porque para já é uma forma de eu também me defender. E depois porque há sempre aquela ideia de que, se falarmos primeiro, se brincarmos primeiro, já os outros também não se sentem constrangidos” E7:104.</p> <p>“E depois eu sei que para as minhas colegas também é mais fácil que eu brinque com as coisas do que ser aquela pessoa pesadona, com a cara dura...” E7:106.</p> <p>“E até para mim... Então eu levo com muita descontração” E7:108.</p> <p>“O meu marido também me ajuda porque é muito descontraído, brincalhão” E7:109.</p> <p>“Eu levei tudo com muito mais descontração” E7:111.</p>	08

“Agora até achamos graça, até brincamos com a situação [risos]” E8:22

Dentro das estratégias de *coping*, o “Humor” é manifestado pela capacidade de rir de si próprio (Londero, Gonçalves e Oliveira, 2012). As pessoas utilizam o humor para minimizar os constrangimentos inerentes à perda do controlo do esfíncter e ao uso do saco coletor de forma a facilitar a integração social. Assim, foi referido que: “Tudo aquilo que nos seja suscetível de nos colocar numa situação mais constrangedora, o melhor é levar na brincadeira” (E7:102). “Porque para já é uma forma de eu também me defender. E depois porque há sempre aquela ideia de que, se falarmos primeiro, se brincarmos primeiro, já os outros também não se sentem constrangidos” (E7:104).

O processo de adaptação à ostomia intestinal está intrínseco às alterações da imagem corporal. O humor contribui para amenizar essas alterações, nitidamente mencionado na unidade de registo E6:47: “(...) os amigos sabem que eu tenho isto, porque eu não escondo a ninguém que tenho isto. (...) «Ando aqui com o menino à cintura» [risos], é assim a nossa brincadeira”.

Quadro 21 – Unidade de contexto “Ostomia intestinal como fator atenuante”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Ostomia intestinal como fator atenuante	<p>“É preciso vocês perceberem que os sentimentos seriam diferentes se me dissessem que seria uma colostomia definitiva e disseram-me que era provisória” E1:1.</p> <p>“Porque se me dissessem que eu ia ficar a vida toda com o saco, acho que o sentimento ia ser completamente diferente, ia ser uma sensação muito mais violenta e alteraria quase a consciência de mim próprio” E1:4.</p> <p>“Como é evidente eu sabia. Mantive na minha</p>	07

cabeça este espírito: «Isto é temporário». E assim a coisa encara-se mais ou menos” E1:14.

“Porque eu não esperava ter que ficar com isto definitivamente [colostomia]...” E2:3.

“Então... A primeira coisa que eu pensei foi isso... O que for preciso fazer tem que ser feito! Se for para eu ficar bom eu quero fazer [cirurgia]. O que tiver que fazer é para fazer” E4:7.

“Isto foi para eu me curar... Puseram-me isto para eu me curar. Foi o que a Doutora me explicou, que se eu quisesse viver, era preferível estar com isto” E5:44.

“Vejo a ostomia como... É mesmo o recomeçar... Aquele novo recomeçar. Ter essa sensação de poder e gozar a vida” E7:140.

A aceitação da ostomia intestinal é parte integrante de uma reabilitação ativa capaz de melhorar a qualidade de vida da pessoa envolvida. Isso pode ser visível no estudo realizado por Bechara *et al* (2005), onde fomenta o reconhecimento pelos entrevistados da necessidade da ostomia intestinal para a preservação da saúde. Esta condição também é descrita na unidade de registo E5:44: “Isto foi para eu me curar... Puseram-me isto para eu me curar. “Foi o que a Doutora me explicou, que se eu quisesse viver, era preferível estar com isto”.

De outra forma, Santos (1999) refere que a realização de um estoma temporário favorece a aceitação, pela perspectiva de posteriormente a função perdida voltar à normalidade: “É preciso vocês perceberem que os sentimentos seriam diferentes se me dissessem que seria uma colostomia definitiva e disseram-me que era provisória...”

(E1:1); “Porque se me dissessem que eu ia ficar para a vida toda com o saco, acho que o sentimento ia ser completamente diferente, ia ser uma sensação muito mais violenta e alteraria quase a consciência de mim próprio” (E1:4).

3.2.3. Categoria: Adaptação da pessoa com ostomia intestinal no decorrer do processo de mudança.

A pessoa com ostomia intestinal enfrenta várias modificações no seu dia-a-dia pelas alterações no seu funcionamento e na sua qualidade de vida. A adaptação emerge através de fortes limitações que refletem na imagem corporal, na sexualidade e na própria identidade, com consequências visíveis nas relações sociais (Martins, 2011). O processo de mudança e a perda vivenciada implicam diferentes sentimentos e reações, muitas vezes pessimistas, projetadas nas dificuldades vigentes.

A consciencialização pela pessoa com ostomia intestinal de todo processo de mudança e o envolvimento da família constituem-se como um “pilar” para enfrentar e fortalecer a capacidade de adaptação. O papel dos profissionais de saúde visa a atuação atempada e abrangente, no fornecimento de apoio e suporte nos diversos contextos.

3.2.3.1. Subcategoria: Alteração da imagem corporal.

“A imagem corporal está intimamente ligada à autoestima, autoimagem, autoconceito, conceito corporal e esquema corporal, componentes importantes da identidade” (Barbutti, Silva e Abreu, 2008, pp. 31). A ligação entre a imagem do corpo, os sentimentos e as atitudes reflete a forma de ser de cada pessoa e fundamenta o processo de viver agregado à integração social (Cascais, Martini e Almeida, 2007).

Muitos autores referem que a mutilação é representativa da alteração da imagem corporal, um acometimento violento que obriga a grandes transformações pessoais (Sonobe, Barichello e Zago, 2002; Barbutti, Silva e Abreu, 2008; Reis, Carvalho e Rodrigues, 2012). Para viver estas transformações é necessária a mobilização de esforços cognitivos e comportamentais, porque é a identidade vinculada à autoimagem que influencia o desempenho das atividades sociais (Cascais, Martini e Almeida, 2007).

Dentro da subcategoria alteração da imagem corporal, surgiram as unidades de contexto alteração da autoimagem e sexualidade, exemplificadas a seguir:

Quadro 22 – Unidade de contexto “Alteração da autoimagem”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
<p>Alteração da autoimagem</p>	<p>“O que é que eu senti? Eu senti como se ficasse deficiente, como se de facto tivesse perdido um braço...” E1:7.</p> <p>“Acho que não é fácil de aceitar porque é o verme ao espelho, é o tomar banho, é o arranjar-me... Está sempre presente...” E2:4.</p> <p>“Estava habituada a ser uma pessoa normal e agora tomo banho, visto-me e vejo que não sou aquilo que era” E2:75.</p> <p>“Sinto que tiraram uma parte de mim e não tenho palavras para explicar aquilo que eu sinto” E2:77.</p> <p>“mas mesmo assim sinto que não sou a pessoa que era. A pessoa sente-se diferente e que não é a pessoa que era e que nunca mais vai ser...” E2:79.</p> <p>“O meu filho não tem problemas em ver-me” E3:14.</p> <p>“Mesmo quando estou com o meu marido, estou à vontade na casa de banho” E3:17.</p> <p>“Mas claro que é uma coisa diferente. Puseram</p>	<p>18</p>

aqui uma coisa que eu não usava. Não me tiraram, mas puseram uma coisa que eu não tinha. É diferente. Senti como se fosse uma agressão ao nosso corpo...” E3:18.

“A cicatriz e a forma como o outro lida com o saco colado à barriga... Não é aquela imagem que nós temos de nós próprios. Do olhar ao espelho e não gostar daquilo que se vê... Se já era, pior ficou” E7:34.

“A visualização do estoma em si... Aquele primeiro impacto talvez choque um bocadinho...” E7:46.

“A primeira vez assustou-me um bocadinho, obviamente, a primeira imagem, mas a partir daí foi sem problemas” E7:49.

“Em relação ao estoma em si, nunca tive aquela coisa de não me conseguir olhar ao espelho, nunca houve isso...” E7:75.

“Eu mudei o lado. Mas é a mesma coisa. Sem drama nenhum” E7:114.

“Não atrapalha minimamente. Portanto, não se coloca aquela questão de me olhar para o espelho e de não gostar daquilo que vejo” E7:124.

“Obviamente, sei perfeitamente que não sou uma *top model* quando me olho ao espelho. Tenho a noção do impacto físico que emagrecer,

engordar, a cirurgia, a postura... Tudo isso tem!”E7:126.

“Mas o facto de eu olhar ao espelho e ser racional e não ver o corpo de uma jovem, bem feito, não cria em mim um sentimento de falta de autoestima” E7:127.

“Por um lado o facto de eu não ter falta de autoestima, também ajuda a pessoa que está ao meu lado a sentir a minha confiança e ele próprio não põe em causa. Não olha com maus olhos” E7:130.

“E isso afetou bastante a minha autoestima...” E8:7.

A alteração da imagem corporal compromete a adaptação à nova condição de vida. Martins (2011) confirmou com o seu estudo, que a mudança do próprio corpo e a visibilidade do atual local de excreção com a afirmação constante pela utilização dos equipamentos coletores, repercute na fragilização da autoestima: “e isso afetou bastante a minha autoestima” (E8:7), o que fez com que alguns dos entrevistados se retraíssem e até utilizassem o isolamento como forma de defesa (Farias, Gomes e Zappas, 2004). A imagem que ele fazia de si rompeu-se, ocorrendo uma desorganização no seu eu, como exemplificado no testemunho: “mas mesmo assim sinto que não sou a pessoa que era. A pessoa sente-se diferente e que não é a pessoa que era e nunca mais vai ser” (E2:79).

Outros entrevistados relataram que a visualização do estoma os afetou de tal maneira que se sentiram mutilados: “O que eu senti? Eu senti como se ficasse deficiente, como se de facto tivesse perdido um braço...” (E1:7); “ (...) Puseram aqui uma coisa que eu não usava. Não me tiraram, mas puseram uma coisa que eu não tinha. É diferente. Senti como se fosse uma agressão ao nosso corpo...” (E3:18). A mutilação representa uma transformação pessoal e está intrinsecamente ligada à perda da capacidade de domínio

sobre o seu corpo, à beleza física e à saúde pela falta de controlo das eliminações fisiológicas (Bartutti, Silva e Abreu, 2008).

Quadro 23 – Unidade de contexto “Sexualidade”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
<p>Sexualidade</p>	<p>“Simplesmente, o facto de estar localizada cá em baixo no abdómen, pensava que a nível de sexualidade afetasse mais, mas não...” E1:39.</p> <p>“Acho que as mulheres encaram isso [sexualidade] de uma forma diferente dos homens. A parte física e a parte emocional não têm o mesmo valor para os homens e para as mulheres, portanto eu [homem] não tive esse problema” E1:40.</p> <p>“Isto também me afeta noutras dimensões, como na vida íntima...” E2:87.</p> <p>“Mas tenho um marido que compreende isso e não tive muitos problemas e agora faço de vez em quando” E2:91.</p> <p>“Isto atrapalha-me porque eu estou sempre com medo que descole o saco ou aconteça qualquer coisa. Isto afeta-me muito” E2:92.</p> <p>“Sobre a sexualidade, o médico explicou-me antes. Ele explicou-me tudo antes... Eu pensei... Se for para eu ficar bom, para ter saúde, para poder viver... O importante é que eu quero é viver! Aquilo não me afetou” E4:24.</p>	<p>20</p>

“É assim... Eu pensei mais foi por causa do meu filho, não é! Eu só tenho um filho... E depois eu pensava em ter mais um filho. Mas isso não foi o que me afetou. Eu não me senti muito afetado” E4:26.

“E eu e a minha mulher, depois da operação, a primeira vez que tivemos assim momentos íntimos... Bom... Foi uma coisa que se falou... E como ela tinha aceitado a coisa, não houve constrangimentos, correu tudo normal, não houve nada” E6:46.

“Em relação ao namorado quer dizer... Eu não me sentia à vontade com ele, pelo saco” E7:65.

“O facto de eu não me sentir atraente, não me sentia à vontade, senti-me bastante envergonhada da situação” E7:67.

“Porque se eu não sou atraente, eu não me vou expor ” E7:70.

“Porque eu própria me fechava, eu própria dizia não” E7:72.

“Estes dois meses e meio que eu vou estar com isto, eu não quero nada, eu não quero que vejas a minha barriga, eu não quero que vejas que eu estou ostomizada. Eu sinto-me envergonhada” E7:73.

“Eu não posso dizer que tenha tido um único momento em que pensasse que ia ficar mal emocionalmente ou que não ia me sentir atraente ou que ia ter um impacto com o marido” E7:88.

“Não houve ali, perda do ânimo por parte dele. Também não há perda do ânimo por minha parte” E7:123.

“Obviamente é sempre importante agradar... Que a pessoa que está ao nosso lado goste daquilo que vê, mas eu também percebi que quando a pessoa que está ao nosso lado gosta realmente de nós, não é por estarmos mais magras ou mais gordas, ou por termos um saquinho que isso vai ter algum tipo de impacto” E7:128.

“Por outro lado, eu senti que ele aceita muito bem e que não deixa de me achar atraente, porque emagreci ou porque uso o saco” E7:131.

“Tinha um bocado de vergonha [do marido]...” E8:21.

“Depois a parte com o meu marido, da intimidade... Foi um bocado difícil... Porque eu também nunca fiquei assim muito bem a nível ginecológico, como fiz radioterapia que me apanhou esta parte...E depois tinha medos...” E8:28.

“Fiquei um bocado incontinente e tudo isso me

limitou um bocado... Fazia-me ter assim um bocado de receio não é...” E8:29.

A expressão da sexualidade está muito vinculada à imagem corporal. A modificação do corpo e o uso do saco coletor faz com que a pessoa experimente sentimentos de inferioridade, medo e vergonha (Martins, 2011): “O facto de eu não me sentir atraente, não me sentia à vontade, senti-me bastante envergonhada da situação” (E7:67).

Segundo Batista *et al* (2011, pp. 1046) as mudanças físicas “deixam transparecer as alterações em suas atividades sexuais em decorrência de desconforto físico, do constrangimento e dos efeitos colaterais do tratamento coadjuvante”. Essas implicações podem ser visíveis com o relato transcrito: “Depois, a parte com o meu marido, da intimidade... Foi um bocado difícil... Porque eu também nunca fiquei assim muito bem a nível ginecológico, como fiz radioterapia que me apanhou esta parte... E depois tinha medos...” (E8:28); “Fiquei um bocado incontinente e tudo isso me limitou um bocado... Fazia-me ter assim um bocado de receio não é...” (E8:29).

Entretanto, Paula, Takahashi e Paula (2009) fazem alusão à sexualidade como um simbolismo do desejo que transcende as definições físicas e traduz em emoção com expressões de significados complexos e subjetivos: “Acho que as mulheres encaram isso [sexualidade] de uma forma diferente dos homens. A parte física e a parte emocional não têm o mesmo valor para os homens e para as mulheres, portanto eu [homem] não tive esse problema” (E1:40).

3.2.3.2. Subcategoria: Relações sociais

A palavra relações é definida como o conjunto de pessoas com quem se tem conhecimento, amizade, trato (Priberam, 2012). As relações sociais caracterizam-se pela convivência entre as pessoas. Na sociologia, a noção de pessoa, ser individual, está limitada ao grupo social, constructo da interação com o meio em que se relaciona (Góes, 2000). Nas relações do indivíduo com o grupo social a aceitação por parte dos pares insere-se com uma forte conotação para aceitação da própria pessoa. Assim, para

que o processo de reabilitação decorra com sucesso, o ostomizado deve integrar as relações sociais, favorecendo-se com apoio daqueles que o cercam.

Quadro 24 – Unidade de contexto “Isolamento social”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Isolamento social	<p>“Neste momento já me apetece sair de casa o que não me apetecia... Já saio de casa...” E2:60.</p> <p>“Eu tinha muitas pessoas amigas que me telefonavam a toda hora e que me obrigavam a sair de casa, o que era o que não me apetecia... Fechava as janelas, não via televisão... Ficava deitada na cama o dia inteiro. Houve muitos dias assim...” E2:61.</p> <p>“Agora já saio mais de casa...” E2:73.</p> <p>“Porque às vezes havia momentos em que eu não saía de casa...” E3:20.</p> <p>“Por vezes sentia-me sozinha, sem apoio... Mas tenho...” E5:65.</p> <p>“Mas agora já vou e já convivo” E5:71.</p> <p>“Ninguém soube que eu estava ostomizada” E7:51.</p> <p>“Mas em termos dos colegas de trabalho, colegas da faculdade, sempre fui muito privada nas coisas. É uma questão de privacidade” E7:53.</p> <p>“Eu não tinha necessidade de chegar à faculdade e dizer: «Atenção! Estou ostomizada!»” E7:61.</p>	11

	<p>“Nos primeiros dias eu nem queria sair de casa” E8:4.</p> <p>“Não queria sair de casa, logo aí isolei-me um bocadinho...” E8:8.</p>	
--	--	--

A vivência de uma doença e a mudança significativa da imagem corporal excede para o distanciamento do convívio social, pelos padrões sociais fixados centrados na normalidade. Através dos sentimentos de incapacidade e inferioridade aflorados, várias foram as atitudes passíveis de isolamento: “Eu tinha muitas pessoas amigas que me telefonavam a toda hora e que me obrigavam a sair de casa, mas isso era o que não me apetecia... Fechava as janelas, não via televisão, ficava deitada na cama o dia inteiro. Houve muitos dias assim...” (E2:61); “Não queria sair de casa, logo aí isolei-me um bocadinho...” (E8: 8).

Segundo Batista *et al* (2011, pp. 1045) “o isolamento social é algo visível, no entanto é importante destacar que diante dessa realidade é imperativa a necessidade de interação social, pois, esse processo contribuirá para o restabelecimento de sua percepção relacionada ao seu corpo e a sua própria autoimagem e, principalmente, contribuirá para superação da solidão”.

Neste sentido, em todo o período perioperatório, o enfermeiro deve direcionar os ensinamentos para orientações vinculadas ao cuidar, à vida diária e à vida social, de forma a facilitar a relação entre a pessoa com ostomia intestinal, a família e a sociedade e possibilitar integração social precoce (Mendonça *et al*, 2007; Cezarreti, Santos e Viana, 2010).

Quadro 25 – Unidade de contexto “Trabalho e lazer”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Trabalho e lazer	“Acho que afetou mais na parte da funcionalidade, porque eu sabia que não podia	19

fazer uma série de coisas que eu fazia até então”
E1:8.

“Era uma das coisas que fazia parte da minha vida, do meu dia-a-dia. Era um escape, uma vez ou duas por semana, jogava futebol, andava de bicicleta. Era uma das coisas que eu sabia logo que ia deixar de fazer” E1:10.

“Eu simplesmente nunca mais a utilizei [estufa]... Eu cultivava plantas, fazia alguns trabalhos manuais, o que implicava alguma força nos abdominais e deixei de os poder fazer”
E1:12.

“Eu senti-me incapacitado para uma série de coisas que faziam parte do meu dia-a-dia, da minha personalidade, digamos assim...” E1:13.

“E eu pensei: Eu sou uma inválida! Não posso pegar em nada, não posso fazer nada na vida!”
E2:55.

“Eu fazia hidroginástica e já não posso fazer. Até o médico disse que eu não devo fazer, não devo ir para a piscina fazer a hidroginástica” E2:62.

“Mas posso fazer caminhadas, fazer a fisioterapia que é o que faço neste momento...”
E2:64.

“Eu disse: eu não vou trabalhar, Deus me livre!
Eu vou no elevador, entro na sala de reuniões e

estou ali aos gases e há gente que ouve... Não vou trabalhar mais... Pelo menos neste serviço! Está fora de questão!” E3:32.

“E depois da cirurgia, até futebol eu já jogo... Que eu sempre joguei! Faço tudo normal... Levo a vida normal.” E4:39.

“Mas à praia eu ainda não fui. Não tenho receio de ir... Já me disseram que eu posso ir...” E4:47.

“As enfermeiras têm dito que eu posso ir à praia e até posso ir e não tomar banho, para não estar molhada e estar preocupada: Ah, isto está molhado, ah isto incomoda-me... Pronto, não tomo banho...” E5:50.

“Mas as outras atividades que fazia, continuo a fazer” E5:77.

“No meu dia-a-dia faço caminhadas, agora ultimamente tenho a hidroginástica. Faço praia durante o verão todo...” E6:60.

“Faço mais ou menos a vida normal. Mas não faço esforços, não agarro em pesos, não faço nada disso...” E6:51.

“Aliás, toda a gente com quem eu trabalho sabe o que eu tenho. Sabem que eu fiquei ostomizada e eu costumo dizer que nestas coisas é preciso estupidez e descontração natural” E7:101

“E, portanto, toda a gente ali sabe que eu faço as minhas piadas, que eu sou muito descontraída em relação aos meus problemas que vêm. Se há uma fuga, se cheira mal... Sabem que... Entram na brincadeira” E7:103.

“Porque, como este período foi com bastante sofrimento físico, com muitas restrições naquilo que se poderia fazer, pois uma pessoa não pode ir aqui, não pode ir acolá” E7:136.

“Agora não, agora tem sido uma nova vida. Já posso fazer tudo, já posso ir para todo lado” E7:139.

“As atividades do dia-a-dia, estou a fazê-las mais ou menos, mais limitada não é... Não posso fazer tantos esforços... Não me posso baixar assim de qualquer maneira...” E8:33.

Cascais, Martini e Almeida (2007), referem que o estigma social está relacionado às dificuldades encontradas no processo de adaptação. Na unidade de contexto “Trabalho e lazer” observam-se diferentes atitudes entre o desprendimento e a inibição quanto à realização das atividades dantes tidas como normais.

O retorno à atividade laboral surgiu como um bloqueio mediante o tipo de trabalho realizado: “Eu disse: eu não vou trabalhar, Deus me livre! Eu vou no elevador, entro na sala de reuniões e estou ali aos gases e há gente que ouve... Não vou trabalhar mais... Pelo menos neste serviço! Está fora de questão!” (E3:32). De outra forma, o entrosamento maior com os colegas de trabalho fez com que houvesse um “à vontade” para a interação e resolução do problema: “Aliás, toda a gente com quem eu trabalho sabe o que eu tenho. Sabem que eu fiquei ostomizada e eu costumo dizer que nestas coisas é preciso estupidez e descontração natural” (E7:101); “E, portanto, toda a gente

ali sabe que eu faço as minhas piadas, que eu sou muito descontraída em relação aos meus problemas que vêm. Se há uma fuga, se cheira mal... Sabem que... Entram na brincadeira” (E7:103).

A perda da autonomia e da independência muitas vezes está vinculada ao autocuidado e à utilização de equipamentos especiais (Farias, Gomes e Zappas, 2004), sentida como uma barreira que dificulta o desenvolvimento funcional na prática diária: “Acho que afetou mais na parte da funcionalidade, porque eu sabia que não podia fazer uma série de coisas que eu fazia até então” (E1:8). Essas mudanças foram sentidas na prática com atividades como ir à praia, fazer desporto entre outras: “Era uma das coisas que fazia parte da minha vida, do meu dia-a-dia. Era um escape, uma vez ou duas por semana, jogava futebol, andava de bicicleta. Era uma das coisas que eu sabia logo que ia deixar de fazer” (E1:10); “Eu fazia hidroginástica e já não posso fazer. Até o médico disse que eu não devo fazer, não devo ir a piscina fazer hidroginástica” (E2:62).

Entretanto, a interação com a espiritualidade, o apoio e incentivo das pessoas significativas e a valorização do eu, favoreceu a adaptação e a adequação nas atividades realizadas: “No meu dia-a-dia faço caminhadas, agora ultimamente tenho a hidroginástica. Faço praia durante o verão todo...” (E6:60); “Faço mais ou menos a minha vida normal...” (E6:64); “E depois da cirurgia, até futebol eu já jogo... Que eu sempre joguei! Faço tudo normal... Levo a vida normal.” (E4:39).

Quadro 26 – Unidade de contexto “Apoio familiar e de enfermagem”

Unidade de Contexto	Unidade de Registo	Unidade de Enumeração
Apoio familiar e de enfermagem	<p>“Mas sempre me apoiou [filha] [choro]. Eu tive o apoio dos meus filhos e da família, mas é complicado” E2:34.</p> <p>“Eu sou casada e tenho dois filhos e mesmo o meu filho, como homem sempre me ajudou, sempre mudou o saco. Também me mudou a</p>	27

placa quando eu usava. Fui ajudada por todos”
E2:37.

“Felizmente que na minha casa todos me dão
ânimo” E2:57.

“Sempre tive o apoio da família” E2:90.

“Pronto, eu tenho os meus dois filhos casados”
E2:95.

“Tenho a minha filha que já era casada e o meu
filho que casou exatamente nesta altura que eu
fiquei doente e agarrei-me muito a isso...” E2:96.

“Senti-me apoiada, aqui [hospital]. Muito por
parte das enfermeiras, que explicaram que se
tivesse alguma dúvida, podia vir.” E3:12.

“Mas pronto, tenho tido o apoio dos meus pais,
que já estão muito velhotes, dos meus irmãos e
neste dia tive os meus [familiares] todos ao pé de
mim” E3:39.

“A minha família não está cá [Portugal]. Só estou
eu e eu tenho primos e tenho amigos por aqui,
senão eu não conseguia... Sem a família perto de
mim para me dar apoio...” E4:15.

“Antes de fazer a cirurgia, as enfermeiras sempre
me explicaram, explicaram-me como é que era,
como é que ia ser... Explicaram-me tudo
direitinho” E4:19.

“Eu tive apoio porque graças a Deus tenho os meus filhos. Tudo o que eu precisava, pedia aos meus filhos, falava com as minhas noras.” E5:7.

“Foi espetacular, aquela enfermeira... Não desfazendo das outras. Mas estive uma hora a ensinar a minha nora, no dia em que eu estava a sair, depois das visitas das oito, para ela aprender a pôr, a tirar, a limpar...” E5:9.

“E com as enfermeiras a ensinar a minha nora senti um apoio grande, não é!” E5:33.

“Não senti que as pessoas se tenham afastado de mim por causa da colostomia. Não perdi o apoio de ninguém” E5:74.

“Não conseguiria passar pela situação de doença sem avisar a família, sem o apoio da família” E5:82.

“Portanto, durante o período de internamento, as senhoras enfermeiras faziam-me o tratamento e essas coisas todas” E6:14.

“E depois eu e a minha mulher – sim, porque neste processo entrou a minha esposa” E6:15.

“Tivemos a explicação da senhora enfermeira, quando estava prestes a ter alta, sobre como é que se fazia, as atitudes, pronto, todas essas coisas” E6:16.

“Até hoje é a minha mulher que põe o saco”
E6:23.

“O enquadramento familiar também é muito bom e eu sei a pessoa que tenho ao meu lado e portanto, eu vou conviver muito bem com uma colostomia” E7:84.

“No ano passado quando fiz a última cirurgia fui completamente apoiada” E7:100.

“A sua preocupação não é com o meu bem-estar, com a minha saúde. Agora a parte toda do saco, do estoma é impecável” E7:112.

“O meu marido apoiou-me totalmente. É perfeitamente normal” E7:122.

“Foi feito o ensino, mas pronto, enquanto cá estive tinha o apoio de quem me podia ajudar”
E8:2.

“Mas tive o apoio dos meus filhos, embora nenhum deles tenha visto o problema... Eles sabem não é...” E8:36.

“A minha nora também me arranjou folhetos, tirou papéis da internet para eu ver...” E8:37.

“E depois também tive o acompanhamento nas consultas de enfermagem, que acabam por ser os anjinhos da guarda... Penso que antigamente devia ser muito difícil para as pessoas com estes

problemas, porque não havia este atendimento tão personalizado. Foi uma ajuda muito importante, sem dúvida” E8:39.

O apoio social e familiar insere-se na vida da pessoa com ostomia intestinal como um grande motivador para ultrapassar as dificuldades e aceitar a sua nova condição de vida. O fortalecimento dos laços familiares e sociais facilita a adaptação e proporciona a reestruturação das atividades de vida alteradas.

O apoio familiar favorece a interação dos mesmos e aumenta o reforço positivo: “(...) tenho tido o apoio dos meus pais, que já estão muito velhotes, dos meus irmãos e neste dia tive os meus [familiares] todos ao pé de mim” (E3:39). O conforto proporcionado pelos entes queridos surge como um sustentáculo e motivação para superar os acontecimentos marcantes: “Não consegui passar pela situação de doença sem avisar a família, sem o apoio da família” (E5:82).

Segundo Vinhas (2010), o apoio do enfermeiro no processo de adaptação foi considerado um importante contributo para a reabilitação do ostomizado: “E depois também tive o acompanhamento nas consultas de enfermagem, que acabam por ser um anjinho da guarda... Penso que antigamente devia ser muito difícil para as pessoas com estes problemas, porque não havia este atendimento tão personalizado. Foi uma ajuda muito importante, sem dúvida” (E8:39).

A pessoa com ostomia intestinal ao sentir-se apoiada desenvolve atitudes positivas para enfrentar o problema, o que consiste num rápido “processo de recuperação pós-operatória, adaptação e retorno às atividades da vida diária” (Paula, Takahashi e Paula, 2009, pp.80).

4. Conclusão

A investigação é cada vez mais valorizada em Enfermagem, constituindo mesmo uma das competências definidas no regulamento do perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais. A realização de investigação permite a aquisição de conhecimentos que estimulam o desenvolvimento e aperfeiçoamento dos cuidados de enfermagem, possibilitando por outro lado, a fundamentação das intervenções. Assim, os cuidados de enfermagem são prestados tendo por base a experiência e os conhecimentos científicos, conferindo um maior reconhecimento social à profissão.

A elaboração das diversas fases do processo de investigação possibilitou-nos reconhecer e interpretar algumas particularidades inerentes à pessoa com ostomia, nos vários momentos vividos, permitindo-nos no futuro como profissionais, ajudar estas pessoas a adquirir estratégias para melhor lidar com a situação. Deste modo, consideramos que atingimos os nossos objetivos.

De uma forma geral, os dados obtidos através da realização deste estudo permitiram identificar: Sentimentos das pessoas submetidas a uma ostomia intestinal, nos diferentes momentos vividos; Reações emocionais expressas durante o processo de adaptação; Estratégias utilizadas para lidar com a situação; Adaptação durante o processo de mudança.

Durante as entrevistas e após a análise das mesmas, constatámos que os sentimentos experienciados variam de acordo com diferentes momentos associados à realização de uma ostomia de intestinal. Desta forma, foram vários os sentimentos que emergiram dos entrevistados nos diferentes momentos vividos, incluindo o período antes da cirurgia, o período do internamento, o momento da alta e após a alta hospitalar.

Antes da cirurgia identificámos, predominantemente, a presença do sentimento de angústia, encontrando-se esta associada à notícia da necessidade da realização da cirurgia. Durante o período do internamento, foram referidos os sentimentos de desespero, assim como o medo de se sentir incapacitado. O desespero surge durante o processo de adaptação ao estoma recém-formado. A fase da adaptação é bastante difícil devido por um lado à perda/alteração drástica do corpo, e por outro devido às

implicações que podem ocorrer, tendo sido mencionado o descolar da placa como uma delas. Foram relatados comportamentos suicidas associados ao desespero sentido durante esta fase. O medo de se sentir incapacitado englobou o receio de não conseguir realizar diversas atividades, tendo sido referido de uma forma geral, não abrangendo nenhuma atividade em especial.

Relativamente ao momento da alta foram expressos o medo do futuro e o medo da rejeição. O medo do futuro foi referido no sentido dos entrevistados temerem pela perda da sua independência, assim como pelo receio quanto ao manuseamento do material de colostomia. O medo da rejeição foi mencionado face às alterações na anatomia intestinal e à perda do controlo da eliminação intestinal que geram vergonha e diminuição da autoestima, culminando com o medo da rejeição pelos amigos, familiares, cônjuges e pela sociedade em geral.

O período após a alta hospitalar, sendo o período em que decorre a readaptação ao quotidiano, foi aquele que suscitou o surgimento de mais sentimentos, tais como o medo da exposição, a tristeza, o constrangimento e a esperança. O medo da exposição foi referido pelos entrevistados como medo pela aparência do estoma, ou seja, o medo que este se notasse, assim como o receio pelos ruídos, odor e extravasamento do saco. Os entrevistados referiram tristeza por se sentirem diferentes das outras pessoas, isto é, por terem de utilizar um saco para eliminar as suas fezes. A unidade de contexto “sentir-se constrangido” inclui relatos que referem o embaraço que é incomodar as outras pessoas com o cheiro que é libertado pela ostomia intestinal. Por outro lado, em relação ao sentimento de esperança, os entrevistados fizeram referência à sua ostomia como fonte de alívio da dor, esperança de cura e melhoria da qualidade de vida.

A par dos sentimentos experienciados foram também identificadas reações emocionais vividas através das transformações do corpo, que repercutiram nos aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais. A negação, depressão, revolta, negociação e aceitação foram as reações emocionais extraídas dos relatos dos entrevistados. O apoio da família ou de pessoas significativas é essencial na medida em que pode ajudar na compreensão das angústias, dos medos, das inseguranças e da revolta sentida pelas pessoas com ostomia intestinal. Assim, é de extrema importância que os enfermeiros incluam os

familiares em todo o processo, para que a pessoa consiga superar a situação. A presença de um estoma pode afetar a qualidade de vida do indivíduo. Neste sentido, o que distingue a facilidade ou dificuldade na adaptação à nova condição de vida são as estratégias de *coping* utilizadas. As estratégias identificadas nas entrevistas remetem para atitudes como evitar pensar no problema, o uso do pensamento positivo, o recurso à espiritualidade e a utilização do humor. Tendo em conta esta vertente, é necessária a intervenção precoce dos enfermeiros, estabelecendo empatia, adquirindo confiança e oferecendo apoio para ajudar a pessoa com ostomia a adquirir habilidades para enfrentar os desafios de forma positiva.

No decorrer de todo este processo de mudança acontece também um processo de adaptação, pois a pessoa submetida a uma ostomia intestinal sofre uma alteração na sua imagem corporal, percecionando o seu corpo de forma diferente após a cirurgia. As alterações na imagem corporal conduzem consequentemente a mudanças ao nível da vivência da sexualidade. O campo das relações sociais é também afetado, podendo levar ao isolamento social, dificuldades no trabalho e diminuição da realização de atividades de lazer. No entanto nem todos os entrevistados referiram estas dificuldades, havendo inclusive relatos de recurso à utilização do humor revelando assim uma adaptação positiva. O apoio por parte dos enfermeiros e da família foram mencionados como essenciais e de extrema importância para o período de adaptação à nova condição de vida.

Compreendemos que a realização de uma ostomia intestinal implica grandes repercussões na vida da pessoa envolvida, principalmente quando esta não encontra apoio adequado em todos os períodos de confrontação com a nova realidade. Neste seguimento, é possível afirmar que as ostomias intestinais compreendem desafios inerentes aos cuidados de enfermagem e a cada pessoa em especial.

Consideramos que os cuidados de enfermagem direcionados à pessoa com ostomia intestinal devem ter início desde o momento em que é estabelecida a necessidade da realização da ostomia, possibilitando assim minimizar as angústias, os medos e o sofrimento, promovendo uma melhor adaptação ao processo de mudança. É importante lembrar que cada pessoa é diferente da outra, devendo ser utilizada uma abordagem

holística, avaliando assim as individualidades de cada um e intervindo da forma mais personalizada possível.

Através da elaboração deste estudo de investigação, esperamos poder contribuir para a melhoria da prestação dos cuidados de enfermagem à pessoa submetida a ostomia intestinal nos diversos momentos que acompanham o seu processo de adaptação.

5. Implicações do Estudo para a Enfermagem

O presente estudo contém resultados novos acerca dos sentimentos e reações emocionais em decorrência dos vários momentos vividos, das estratégias utilizadas para lidar com a situação e da própria adaptação por parte dos indivíduos durante o processo de mudança. Assim, pode ser útil a consulta deste trabalho por diferentes profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros, bem como por pessoas submetidas a uma ostomia intestinal, familiares ou pessoas significativas.

A realização de uma ostomia intestinal implica todo um processo de adaptação por parte do indivíduo à sua nova condição de vida. No sentido de promover a humanização dos cuidados de enfermagem, consideramos importante compreender como a pessoa submetida a uma ostomia se sente, fomentando a prestação de cuidados adequados. É ainda de extrema importância o acompanhamento destas pessoas, no intuito de ajudá-las a ultrapassar as suas dificuldades, estimulando a participação da família durante todo o processo.

Consideramos relevante a divulgação deste trabalho como partilha de conhecimento científico, no sentido de contribuir para o desenvolvimento e aperfeiçoamento dos cuidados de enfermagem à pessoa com ostomia intestinal.

6. Limitações do Estudo

Durante a elaboração deste estudo surgiram algumas dificuldades, que apesar do esforço feito para ultrapassá-las, acabaram por condicionar o desenvolvimento do trabalho, nomeadamente através da demora e prolongamento da sua realização. Assim consideramos importante referir a ocorrência de algumas limitações, tais como:

- O tempo decorrido entre o pedido de autorização e o deferimento do mesmo, que levou a uma demora para iniciar a colheita dos dados;
- Os critérios de inclusão, que deveriam ter sido mais restritivos, por forma a incluir apenas pessoas submetidas a cirurgia uma vez;
- A inexperiência na realização de trabalhos de investigação, que levou ao surgimento de dúvidas, nomeadamente no decorrer da análise dos dados, tendo sido este um processo demorado e trabalhoso.

7. Sugestões

Ao longo da elaboração deste estudo, foram surgindo algumas ideias relativamente à necessidade de outras investigações, que permitirão uma melhor clarificação da experiência vivida pela pessoa submetida a uma ostomia intestinal. Assim, sugerimos a realização de investigação nos seguintes âmbitos:

- Dificuldades sentidas pelas pessoas submetidas a uma ostomia intestinal após a alta hospitalar;
- Vivências da família de uma pessoa submetida a ostomia intestinal;
- Impacto da realização da ostomia intestinal na qualidade de vida da pessoa/família;
- Intervenção do enfermeiro na preparação para a alta da pessoa submetida a ostomia intestinal, uma abordagem holística.

Referências Bibliográficas

- A Bíblia Sagrada. Antigo e novo Testamento*: Tradução para Português, Almeida, J. F. 2010. Versão digital.
- Afonso, C. Carmagnani, M. I. S, Marra. C. C, Salvador. M. E. (1989). *Orientação Planejada de Enfermagem na Alta Hospitalar*. Acta Paulista de Enfermagem. v. 2 (4). pp. 123-127.
- Alves, L. C. A. (2000). *Correlação entre adaptação psicossocial à colostomia permanente e resposta psicológica ao câncer*. Disponível *on-line* em: http://www.unifesp.br/dpsiq/polbr/ppm/original4_01.htm. Último acesso em: 28/03/2012
- Alves, R. I. M. B. (2010). *A prática educativa na ostomia de eliminação intestinal. Contributo para a gestão de cuidados de saúde*. Dissertação de Mestrado em Gestão dos Serviços de Saúde. Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro: Vila Real.
- Alves, P. C. Minayo, M. C. S. (1994). *Saúde e doença – um olhar antropológico*. pp. 58. Disponível *on-line* em: <http://static.scielo.org/scielobooks/t dj4g/pdf/alves-9788575412763.pdf>. Último acesso em:17/07/2013.
- Anaraki, F. Vafaie, M. Behboo, R. Maghsoodi, N. Esmaeilpour, S. and Safaee, A. (2012). *Quality of life outcomes in patients living with stoma*. Indian J Palliat Care. Sep. 18(3):176-80. Disponível *on-line* em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23439841>. Ultimo acesso em: 15/07/2013.
- Antoniazzi, A. S. Dell’Aglío, D. D. e Bandeira, D. R. (1998). *O conceito de coping: Uma revisão teórica*. Disponível *on-line* em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v3n2/a06v03n2.pdf>. Último acesso em: 15/07/2013.
- APO. (2004). *Ostomizados podem ter qualidade de vida*. Associação Portuguesa dos Ostomizados. Disponível *on-line* em: <http://www.apostomizados.pt/pt/item/9-artigos/299-dossier-ostomia-o-primeiro-de-janeiro>. Último acesso em: 05/10/2011.

- Azevedo, M. (2006) *Teses, relatórios e trabalhos escolares – Sugestões para a estruturação da escrita*. (5ª ed.). Lisboa: Universidade Católica.
- Baldwin, C. M. Grant, G. Wendel, C. Hornbrook, M. C. Herrinton, L. J. McMullen, C. and Krouse, R. S. (2009). *Gender Differences in Sleep Disruption and Fatigue on Quality of Life Among Persons with Ostomies*. J Clin Sleep Med. vol. 15, 5, pp. 335-343.
- Barañano, A. M. (2008). *Métodos e técnicas de investigação em gestão – Manual de apoio à realização de trabalhos de investigação*. (1ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Barata, A. M. (2009). *Considerações sobre estomas entéricos – Parte I – Aspectos históricos e seu planeamento*. Revisão temática. Revista Portuguesa de Croloproctologia. Jan/Abril. pp 34-37.
- Barbosa, S. M. (2010). *Humanização dos cuidados de enfermagem – a perspectiva do enfermeiro*. Ponte de Lima. Disponível *on-line* em: http://ufpbdigital.ufp.pt/dspace/bitstream/10284/1934/13/PG_16661.pdf. Último acesso em: 09/12/2011.
- Barbutti, R. C. S. Silva, M. C. P. Abreu, M. A. L. (2008). *Ostomia, uma difícil adaptação*. Disponível *on-line* em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582008000200004&script=sci_arttext. Último acesso em: 23/07/2013.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bardin, L. (2008). *Análise de Conteúdo*. 4ª ed. Lisboa: Edições 70.
- Bastos, A. Quesado, A. Padilha, J. M. Ferreira, L. M. e Kraus, T. (2005) *Áreas de intervenção dos enfermeiros, na adaptação das pessoas à situação de doença*. Revista Sinais Vitais. nº 60. pp. 49-54.
- Batista, M. R. F. F. Rocha, F. C. V. Silva, D. M. G. e Silva Júnior, F. J. G. (2011). *Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora*. Disponível *on-*

- line em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672011000600009&script=sci_arttext. Último acesso em: 21/07/2013.
- Bekkers, M. J. T. M. Vanknippenberg, C. E. Van Den Borne, H. W. and Van Berge-Henegouwen, G. P. (1996). *Prospective Evaluation of Psychosocial Adaptation to Stoma Surgery: The Role of Self-Efficacy*. Psychosomatic Medicine, vol. 58, pp. 183-191.
- Bernabe, N. C. Dell'Acqua, M. C. Q. (2008). *Estratégias de enfrentamento (coping) de pessoas ostomizadas*. Rev Latino-am Enfermagem. Disponível on-line em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n4/pt_10.pdf Último acesso em: 25/07/2013.
- Canale, A. e Furlan, M. M. D. P. (2006). *Depressão*. Disponível on-line em: http://www.mudi.uem.br/arqmudi/volume_10/numero_02/4-CANALE.pdf. Último acesso em: 18/07/2013.
- Carpenter, D. R. Streubert, H. J. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem – Avançando o Imperativo Humanista*. (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Cascais, A. F. M. V. Martini, J. G. e Almeida, P. J. S. (2007). *O impacto da ostomia no processo de viver humano*. Disponível on-line em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a21v16n1.pdf>. Último acesso em: 23/07/2013.
- Cascais, A. F. M. V. (2007). *Representações sociais da condição de estar estomizado por câncer*. Disponível on-line em: <http://www.tede.ufsc.br/teses/PNFR0583-D.pdf>. Último acesso em: 26/07/2013.
- Cassero, P. A. S. e Aguiar, J. E. (2009). *Percepções emocionais influenciadas por uma ostomia*. Disponível on-line em: <http://www.cesumar.br/pesquisa/periodicos/index.php/saudpesq/article/view/1058/780>. Último acesso em: 18/07/2013.
- Cesaretti, I. U. R. Santos, V. L. C. G. Schiftan, S. S. e Vianna, L. A. C. (2008). *Irrigação da Colostomia – Revisão acerca de alguns Aspectos Técnicos*. Acta Paulista de Enfermagem, 21, 2, pp. 338-44.

- Chaves, N. S. (2009). *O conceito de pessoa na antropologia Kantiana: Uma abordagem prática e pragmática*. Disponível on-line em: http://www.uece.br/polymatheia/dmdocuments/polymatheia_v5n7_conceito_pessoa_antropologia_kantiana.pdf. Último acesso em: 25/05/2012.
- CIPE 2. (2011). *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem*. Santa Maria da Feira: Ordem dos Enfermeiros.
- Conselho de Enfermagem. (2001). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem – Enquadramento conceptual e enunciados descritivos*. Ordem dos enfermeiros. Disponível on-line em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/PadroesqualidadeCuidadosEnfermagem.pdf> Último acesso em: 23/05/2012.
- Costa, M. V. (2009). *A educação para a saúde e a sua importância para a melhoria da qualidade de vida dos doentes colostomizados*. Disponível on-line em: http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1211/6/Monografia_%20MarianaCosta.pdf. Último acesso em: 28/03/2013.
- Costa, C. E. C. Santos, R. S. (2006). *Assistência de enfermagem aos pacientes portadores de estomias intestinais*. Monografia. Batatais: Centro Claretiano, Curso de Graduação em Enfermagem.
- Cotrim, H. M. T. S. (2007). *Impacto do Cancro Colorectal no Doente e Cuidadores/Família: Implicações para o Cuidar*. Disponível on-line em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7231/2/Doutoramentoreform.pdf>. Último acesso em: 08/10/2011.
- Cunha, S. R.; Meireles, M. A.; Queiroz, A. A. (2007) . *Investigar para compreender*. Loures: Lusociência.
- Damáσιο, A. (2000). *O sentimento de si – O corpo, a emoção e a neurobiologia da consciência*. (9ª ed). Mem Martins: Publicações Europa-América.

- Damásio, A. (2003). *O sentimento de si – O corpo, a emoção e a neurobiologia da consciência*. (14ª ed). Mem Martins: Publicações Europa-América.
- Damásio, A. (2004). *Ao encontro de Espinosa – As emoções sociais e a Neurologia do sentir*. (6ª ed). Mem Martins: Publicações Europa-América.
- Domansky, R. C. (1999). *Conhecimento dos profissionais acerca das orientações necessárias para adaptação do paciente a sua condição de ostomizado após a alta hospitalar*. Disponível *on-line* em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/783.pdf>.
Último acesso em: 07/10/2011.
- Estramiana, J. L. A. Luna, A. F. Gondim, S. M. G. Rego, C. C. A. B. Sobral, L. C. S. Souza, G. C. (2010). *Emoções e trabalho: estudo sobre a influência do status e do sexo na atribuição de afectos*. Disponível *on-line* em: http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?pid=S1516-37172010000200007&script=sci_arttext. Último acesso em: 24/12/2012.
- Farias, D. H. R. Gomes, G. C. e Zappas, S. (2004). Convivendo com uma ostomia: Conhecendo para melhor cuidar. *Rev. Cogitare Enfermagem*. 9. Pp. 25-32.
- Fernandes, D. (2004). *Ostomia e amanhã?* *Rev Sinais Vitais*, 54. pp. 42-43.
- Ferreira, A. C. Seíça, A. Morais, I. (2009) *Pessoa Ostomizada. Enfermagem e o cidadão*. Ano 7. nº 20. Disponível *on-line* em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/centro/informacao/Documents/Jornal%20da%20SRC/jornal20.pdf>. Último acesso em: 15/01/2012.
- Figueiredo, A. P. R. S. (2007). *Impacto do tratamento do cancro colorrectal no doente e cônjuge: implicações na qualidade de vida, morbidade psicológica, representações de doença e stress pós-traumático*. Braga. Disponível *on-line* em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/7063/4/Tese%20total%20-%20ultima%20vers%c3%a3o.pdf> Último acesso em: 05/10/2011.
- Flick, U. (2004). *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. (2ª ed.). São Paulo: Artmed.

- Flick, U. (2005). *Métodos qualitativos na investigação científica*. (1ª ed.). Lisboa: Monitor.
- Flick, U. (2009). *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. (3ª ed.). Porto. Alegre: Artmed.
- Fortin, M-F. (1999). *O Processo de investigação: da concepção à realização*. (1ª ed.). Loures: Lusociência.
- Fortin, M-F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Fried, M. Hunt, R. H. Krabshuis, H. J. Murphy, T. (2007). *Diverticular Disease*. World Gastroenterology Organization Practice Guidelines. Disponível *on-line* em: <http://www.cpgn.net/web/uploadfile/2010/1208/20101208020623914.pdf>. Último acesso em: 17/03/2012.
- Gao, Y. (2012). *New stoma patients' experiences during post-operative nursing care*. Disponível *on-line* em: https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/41957/Student_Ying.pdf?sequence=1. Último acesso em: 22/07/2013
- Gemelli, L. M. G. Zago, M. M. F. (2002). *A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso*. Disponível *on-line* em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692002000100006&script=sci_arttext Último acesso em: 08/10/2011.
- Ghiglione, R. Matalon, B. (1997). *O Inquérito – teoria e prática*. (3ª ed.). Oeiras: Celta Editora.
- Gobbi, B. C. Silva, C. R. Simão, A. A. (2005). *O Uso da Análise de Conteúdo como uma Ferramenta para a Pesquisa Qualitativa: Descrição e Aplicação do Método*. Disponível *on-line* em: <http://www.redalyc.org/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=87817147006>. Último acesso em: 29/03/2012.

- Góes, M. C. R. (2000). *A formação do indivíduo nas relações sociais: Contribuições teóricas de Lev Vigotski e Pierre Janet*. Disponível on-line em: <http://www.scielo.br/pdf/es/v21n71/a05v2171.pdf>. Último acesso em: 23/07/2013.
- Grant, M. Ferrell, B. Dean, Uman, G. Chu, D. Krouse, R. (2004). *Revision and psychometric testing of the City of Hope Quality of Life-Ostomy questionnaire*. Quality of Life Research. vol. 13. pp. 1445-1457.
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo – Sentido e formas de uso*. (1ª ed.). Estoril: Princípia.
- Guindic, L. C. (2006). *Aspectos anecdóticos e históricos de las ileostomías y colostomías*. Revista Medica del Hospital General de Mexico.vol. 69, Núm. 2 Abr.-Jun. pp 113 – 118.
- Houaiss, K. (2002). *Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa*. Lisboa: Círculo de Leitores.
- Hollister Incorporated. (1996). *Controlando a sua ostomia*. Série educativa para o paciente.
- INCA. (2008). *Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço*. Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro. 8, pp. 570. Disponível on-line em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoesenfermagem_controle_cancer.pdf. Último acesso em: 05/10/2011.
- International Council of Nurses. (2012). *Closing the gap: From evidence to action*. Disponível on-line em: <http://nursingworld.org/MainMenuCategories/ThePracticeofProfessionalNursing/Improving-Your-Practice/Research-Toolkit/ICN-Evidence-Based-Practice-Resource/Closing-the-Gap-from-Evidence-to-Action.pdf>. Último acesso em: 25/03/2013.

- Jaime Olavo Marquez, J. O. (2011). *A dor e os seus aspectos multidimensionais*. Disponível *on-line* em: http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?pid=S0009-67252011000200010&script=sci_arttext. Último acesso em: 17/07/2013.
- Krouse, R. S. Herrinton L. J. Christopher; M. G. Wendel, S. Green, S.B. Mohler, M. J. Baldwin, C. M. McMullen, C. K. Rawl, S. M. Matayoshi, E. Coons E. J. and Hornbrook, M. C. (2009). *Health-Related Quality of Life Among Long-Term Rectal Cancer Survivors With an Ostomy: Manifestations by Sex*. *Journal of Clinical Oncology*. vol. 27, 28, pp. 4664-4670.
- Kubler-Ross, E. (1996). *Sobre a morte e o morrer*. Sao Paulo: Martins fontes. 7ª ed.
- Kubler-Ross, E. (1987). *On death and dying*. Londres: Taylor & Francis.
- Leal, I. Martinho, E. Novais, E. Pereira, A. (2007). *O Cuidado de Enfermagem à Mulher Ostomizada no Período de Internamento*. Em Camarro, I. Fradique, L. Carneiro, M. G. N. Guedes, M. M. Rebelo, T. *Aprendendo o Cuidado de Enfermagem – Entre a Prática e a Escrita a Construção da Competência Clínica*. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Maria Fernanda Resende.
- Lei nº 111/2009 de 16 de Setembro - anexo. *Código deontológico*. Disponível *on-line* em:
<http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>. Último acesso em: 21/12/2011.
- Lenneberg, E., Mendelssohn, A. e Gross, L. (2004). *Guia da Colostomia*. United Ostomy Association. Disponível *on-line* em:
http://www.ostomy.org/ostomy_info/pubs/uoa_colostomy_es.pdf. Último acesso em: 23/05/2012.
- Livro dos Juízes, 3: 21-22. Velho testamento.
- Lobão, C. Gaspar, M. Marques, A. e Sousa, P. (2009). *Aceitando o Contra-Natura? O processo de aceitação do estado de saúde da pessoa com ostomia*. *Revista Referência*. nº II. Série - nº11 - Dez. pp. 23-36.

- Londero, F. R. Golçalves, A. L. B. E Oliveira, V. Z. *Coping e mecanismos de defesa: A complementaridade de dois modelos teóricos serviço da assistência*. In Stenzel, G. Q. L. Paranhos, M. E. e Ferreira V. R. T. (2012). *A psicologia no cenário hospitalar – Encontros possíveis*. Porto Alegre: Editora Universitária da PUCRS.
- Marek, J. F. Phipps, W. J. Sands, J. K. (2003). *Enfermagem Médico Cirúrgica – Conceitos e Prática Clínica. Vol.2. (6ª ed.)*. Camarate: Lusociência.
- Martins, V. V. Penna, L. H. G. Paula, M. A. B. Pereira, C. D. C. e Leite, H. C. (2011). *Sexualidade, Estoma e Gênero: Revisão Integrativa da Literatura*. Revista Estima. Vol. 9 (1) pp. 39 – 46.
- Massaú, G. C. (2008). A possibilidade da diferença: o indivíduo e a pessoa e a sociedade e a comunidade. Disponível *on-line* em: <http://siaibib01.univali.br/pdf/Guilherme%20Camargo%20Massau.pdf>. Último acesso em: 23/05/2012.
- Mendes, V. (2011). *Prevenir o Cancro do Cólon e Recto*. Jornal Português de Gastrenterologia. 15, 4, pp. 153-155. Lisboa.
- Medonça, R. S. M. Valadão M. Castro, L. C. e Carmargo, T. C. (2007). *A Importância da consulta de enfermagem em pre-operatório de ostomias intestinais*. Revista Brasileira Cancerologia. vol.53, 4, pp. 431-435.
- Menezes, M. M. P. N. (2008). *Satisfação Conjugal, Auto-estima e Imagem Corporal em Indivíduos Ostomizados*. Mestrado de Ciências da Educação. Universidade de Lisboa. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.
- Minayo M. C. S. (2006). *O desafio do conhecimento – pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Mohler, M. J. Coons, S. C. Hornbrook, M. C. Herrinton, L. J. Wendel, C. S. Grant, M. and Krouse, R. S. (2008). *The Health-Related Quality of Life in Long-Term Colorectal Cancer Survivors Study: objectives, methods, and patient sample*. *Curr Med Res Opin.* vol. 24, 7, pp. 2059-2070.

- Nanda International. (2009). *Diagnósticos de Enfermagem da Nanda - Definições e Classificação 2009-2011*. P. Alegre. Ed. Artmed.
- Oliveira, I. (1994). *Preconceito e autoconceito – Identidade e Interação em sala de aula*. (6ª ed.). Papyrus Editora. Livro Disponível *on-line* em: http://books.google.pt/books?id=du02FNYvMn4C&pg=PA21&lpg=PA21&dq=rogers+campo+fenomenol%C3%B3gico&source=bl&ots=3e_osk0MmY&sig=116VJ6RIp3GSLHd0jAs7GU0byAo&hl=pt-PT&sa=X&ei=dcjpTpS4GMKy8QPFq9WiCg&sqi=2&redir_esc=y#v=onepage&q=rogers%20campo%20fenomenol%C3%B3gico&f=false Último acesso em: 09/12/2011.
- Oliveira, V. D. C. Pereira, A. P. S. Pinto, M. H. Tessarini, M. M. (2007). *Alta hospitalar: Visão de um grupo de enfermeiras*. Rio de Janeiro. Disponível *on-line* em: <http://www.facenf.uerj.br/v15n1/v15n1a06.pdf>. Último acesso em: 16/12/2011.
- Ordem dos Enfermeiros. 2006. *Investigação em Enfermagem. Tomada de posição*. Disponível *on-line* em: http://www.ordemenfermeiros.pt/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_26Abr2006.pdf. Último acesso em: 24/07/2013
- Paula, M. A. B. Takahashi, R. F. e Paula, P. R. (2009). *Os significados da sexualidade para a pessoa com estoma intestinal definitivo*. Disponível *on-line* em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-98802009000100011&script=sci_arttext. Último acesso em: 21/07/2013.
- Petuco, V. M. (1999). *A bolsa ou a morte. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos ostomizados de Passo Fundo/RS*. III Congresso Brasileiro de Estomaterapia. Disponível *on-line* em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/784.pdf>. Último acesso em: 20/07/2013.
- Phipps, W. J. Sands, J. K. e Marek, J. F. (1995). *Enfermagem Médico Cirúrgica – Conceitos e Prática Clínica*. (2ª ed.). Camarate: Lusociência.

- Polit, D. F. Beck, C. T. Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem - Métodos, Avaliação e Utilização*. (5ª ed.). São Paulo: Artmed Editora.
- Pompeo, D. A. Pinto, M. H. Cesarino, C. B. Araújo, R. R. D. F. e Poletti, N. A. A.. (2007). *Atuação do enfermeiro na alta hospitalar: reflexões a partir dos relatos de paciente*. Disponível *on-line* em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/pt_a17v20n3.pdf Último acesso em: 16/12/2011.
- Porto Editora. (2003-2013). *Dicionário da Língua Portuguesa – com acordo ortográfico*. Disponível *on-line* em: <http://www.infopedia.pt/lingua-portuguesa>. Último acesso em: 20/07/2013.
- Porto, J. A. D. (1999). *Depressão – Conceitos e diagnóstico*. Revista Brasileira de Psiquiatria. Maio: vol. 21. pp. 6 a 11.
- Potter, P. A. Perry, A. G. (2006). *Fundamentos de Enfermagem. Conceitos e procedimentos*. (5ª ed.). Loures: Lusoditacta.
- Priberam. (2012). *Dicionário Priberam da Língua Portuguesa*. Disponível *on-line* em: <http://www.priberam.pt/dlpo/>. Último acesso em: 23/07/2013.
- Quivy, R. Campenhoudt L. V. (2008). *Manual de investigação de Ciências Sociais*. (5ª ed.). Lisboa: Gradiva.
- Ramirez, M, McMullen, C. Grant, M. Altschuler, A. Hornbrook, M. C. Krouse, R. S. (2009). *Figuring out sex in a reconfigured body: experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies*. Women Health. vol. 49, 8, pp. 608-624.
- Reis, f. Carvalho, A, Rodrigues, V. (2012). *Experiências e vivências do doente ostomizado*. In Lobo, A. Gonzalez, A. Carvalho, A. Rodrigues, C. Antunes, C. Monteiro, M. J. Alves, M. Z. e Rodrigues, V. *Contextos de investigação em saúde*. Disponível *on-line* em: http://www.eschaves.pt/documentos/Contexto_livro.pdf. Último acesso em: 23/07/2013.
- Ribeiro. J. P. (1999). *Gestalt – terapia de curta duração*. (2ª ed.). São Paulo: Summus.

- Rocha, J. J. R. (2011). *Estomias intestinais - (ileostomias e colostomias) e anastomoses intestinais*. Ribeirão Preto: Medicina. vol. 44, 1, pp. 51-56.
- Rodrigues, A. L. C. (2009). *Os alunos de enfermagem e os ensinamentos aos doentes colostomizados*. Disponível on-line em: http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1603/3/MONO_15742.pdf. Último acesso em: 30/05/2012.
- Sales, C. A. Violin, M. R. Waidman, M. A. P. Marcon, S. S. Silva, M. A. P. (2010). *Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial*. Disponível on-line em: <http://www.scielo.br/pdf/reusp/v44n1/a31v44n1.pdf>. Último acesso em: 22/07/2013.
- Santos, C. S. V. B. (1999). *Saúde e qualidade de vida da pessoa portadora de ostomia de eliminação*. Disponível on-line em: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/51288>. Último acesso em: 08/10/2011.
- Santos, C. H. M. Bezerra, M. M. Bezerra, F. M. Paraguassú, B. R. (2007). *Perfil do paciente ostomizado e complicações relacionadas ao estoma*. Revista Brasileira de Coloproctologia. vol. 27, 1, pp.16-19.
- Santos, F. S. Poggeto, M. T. D. Rodrigues, L. R. (2008). *A percepção da mulher portadora de ostomia intestinal acerca de sua sexualidade*. REME – Revista Mineira de Enfermagem. 12(3): 346-355, jul./set.
- Santos, G. S. Leal, S. M. C. e Vargas, M. A. (2006). *Conhecendo as vivências de mulheres ostomizadas: contribuições para o planejamento do cuidado de enfermagem*. Disponível on-line em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=490214&indexSearch=ID>. Último acesso em: 22/07/2013.
- Seeley, R. R. Stephens, T. D. Tate, P. (2005). *Anatomia & Fisiologia*. (6ª ed.) Loures:Lusociência.

- Silva, M. M. C. V. Z. N. (2008). *Irrigação Uma opção de vida do colostomizado!?* Disponível *on-line* em: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/7191>. Último acesso em: 28/03/2012.
- Sinha, A. Goyal, H. Singh, S. and Rana, S. P. S. (2009). *Quality of life of ostomates with the selected factors in a selected hospital of delhi with a view to develop guidelines for the health professionals*. Indian Journal of Palliative Care._vol.15, 2. pp. 111-114.
- Silva J. D. T. Muller, M. C. e Bonamigo, R. R. (2006). *Estratégias de coping e níveis de estresse em pacientes portadores de psoríase*. Disponível *on-line* em: <http://www.scielo.br/pdf/abd/v81n2/v81n02a05.pdf>. Último acesso em: 20/07/2013.
- Sonobe, E. M. Barichello, E. e Zago, M. M. F. (2002). *A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia*. Revista Brasileira de Cancerologia, 48, 3. pp. 341-348.
- Sousa, C. F. Brito, D. C. Branco, M. Z. P. C. (2012). *Depois da colostomia...vivências das pessoas portadoras*. Disponível *on-line* em: <http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/213>. Último acesso em: 19/07/2013.
- Souza, P. C. M. Costa, V. R. M. Maruyama, S. A. T. Costa, A. L. R. C. Rodrigues, A. E. C. Navarro, J. P. (2011). *As repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos: individual, social e político*. Disponível *on-line* em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v13/n1/v13n1a06.htm. Último acesso em: 23/07/2013.
- Tavares, M. J. E. Castro, M. M. (2003). Guia do Colostomizado. Engrenagem – Castros & Cruz.
- Tavares, H. M. C. V. (2008). *Articulação de cuidados de enfermagem entre Hospital e Centros de Saúde no âmbito dos cuidados Continuados*. Mestrado em Ciências de Enfermagem. Universidade do Porto - Instituto de Ciência Biomédicas Abel Salazar.

- Tosato, R. T. Zimmermann, M. H. (2005). *Conhecimento do Indivíduo Ostomizado em Relação ao Autocuidado*. Disponível on-line em: <http://www.uepg.br/revistaconexao/revista/edicao02/edicao02%20-%2034-37%20conhecimento%20do%20individuo.pdf>. Último acesso em 17/03/2012.
- Vala, J. (2003). *Análise de Conteúdo*. Em Silva, A. S. Pinto, J. M. *Metodologia das Ciências Sociais*. (12ª ed.). Porto: Edições Apontamento.
- Vinhas, M. S. A. (2010). *Complicações das ostomias urinárias e digestivas*. Disponível on-line em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/53608/2/Complicacoes%20das%20ostomias%20urinarias%20e%20digestivas.pdf>. Último acesso em: 18/07/2013.
- Xavier, A. T. F. Ataíde, M. B. C. Pereira, F. G. F. e Nascimento, V. D. (2010). *Análise de gênero para o adoecer de cancro*. Brasília: Revista Brasileira de Enfermagem. vol. 63. nº 6. Nov./Dez.

Apêndices

Apêndice I

Carta de autorização para a realização do estudo

CENTRO HOSPITALAR DE LISBOA CENTRAL
CES - CHLC

Autoriza-se. Deve ser cumprido dos pressupostos constantes no parecer de Emissão de Parecer de 2012/10/10

Dr. Eduardo Gomes da Silva
Dign.º Director Clínico do CHLC, EPE
A/C: Exs. Senhora

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE do CHLCENTRAL
Enfermeira Dinoriza Ana Soares.

Ana Soares
Enfermeira Directora

Parecer

13-09-2012
(Processo n.º 64-2012)

Assunto: Apreciação do estudo de investigação "Pessoa submetida a ostomia intestinal - sentimentos no momento da alta hospitalar face aos cuidados com estoma", a ser realizado na Consulta de Enfermagem Colo-rectal, do HSAC.

Relator: Enf.ª Chefe Armandina Antunes

Investigador Principal: Patrícia Couto e Sandra Medeiros - alunas do Curso de Licenciatura em Enfermagem

Orientador: Professora Madalena Bacelar

Âmbito: Académico, Licenciatura em Enfermagem da Universidade Atlântica.

Objectivos: Conhecer os sentimentos das pessoas ostomizadas no momento da alta hospitalar, face aos cuidados com o estoma.

Tipologia de estudo: Descritivo de paradigma qualitativo

População / Amostra: Pessoas com ostomia intestinal, que frequentem a consulta de enfermagem respetiva do HSAC. Amostra não probabilística; critérios de inclusão: pessoas submetidas a ostomia intestinal há pelo menos 4 meses; com idades entre 35 e 65 anos e que aceitem ser entrevistadas.

Consentimento esclarecido: Adequado

Recolha de Dados: Após informação e consentimento será realizada entrevista aberta. Enviado guião de entrevista.

Parecer Responsável da Área/Especialidade: Sim, parecer positivo da Sr.ª Enfermeira-chefe Irene Castro.

Apreciação: Atendendo à temática abordada, assim como às competências necessárias para o acompanhamento destes doentes, a abordagem ao doente, para a proposta de colaboração no estudo, deverá ser realizada pela Enfermeira que habitualmente acompanha o mesmo. Também, durante a entrevista a Enfermeira do doente deverá estar presente, de forma a tornar possível a promoção de intervenção terapêutica eventualmente necessária.

Decisão: Cumpridas as recomendações anteriores, somos de parecer positivo à autorização da realização deste estudo, que deverá ser entregue, no final, aos Responsáveis da Consulta.

O Presidente da Comissão de Ética

(António Santos, Presidente da Comissão de Ética para a Saúde)
CENTRO HOSPITALAR DE LISBOA CENTRAL
7000-000 LISBOA
Comissão de Ética para a Saúde

Apêndice II

Instrumento de colheita de dados – Guião de entrevista

Este estudo de investigação intitula-se: Pessoa submetida a ostomia intestinal – sentimentos no momento da alta hospitalar face aos cuidados com o estoma.

Consideramos o tema importante no âmbito do curso e da profissão de enfermagem, pois um dos objectivos inerentes ao processo de enfermagem é a humanização dos cuidados, assim como, o cuidado holístico realizado através de um modo interactivo, criativo e emocional.

Esta investigação ajudar-nos-á posteriormente, como profissionais de saúde, na implementação do cuidar holístico, abrangendo todas as vertentes necessárias à adaptação do cliente ostomizado, garantindo o desenvolvimento de estratégias de *coping* e habilidades de reabilitação, autocuidado e convivência social.

Para tal, iremo-nos focar nos sentimentos dos indivíduos, pois ao efectuar-lo, estaremos de uma forma inerente a conhecer as necessidades das pessoas com ostomia intestinal. Por outro lado, o conhecimento dessas necessidades permitirá uma melhor actuação no que se refere à promoção da independência e da reinserção social.

A presença de um estoma envolve um processo de adaptação, sendo que a pessoa passa por algumas fases. Essas fases acarretam alguns sentimentos dos quais é possível referir a título de exemplo a revolta, vergonha, decepção, conformismo, rejeição, entre outros.

Questão: No momento da alta hospitalar, descreva o que sentiu em relação ao facto de ir para casa com o estoma.

Apêndice III

Explicação do estudo de investigação

Vimos por este meio, comunicar aos participantes os elementos constituintes do estudo de investigação.

Investigadoras: Patrícia Couto, Tlm 91 365 33 29

Sandra Medeiros, Tlm 96 939 42 65

Título: “Pessoa submetida a ostomia intestinal – sentimentos no momento da alta hospitalar face aos cuidados com o estoma.”

Objectivo Geral: Conhecer os sentimentos das pessoas ostomizadas no momento da alta hospitalar, face aos cuidados com o estoma.

Objectivos Específicos: Identificar os sentimentos das pessoas ostomizadas no momento da alta hospitalar, face aos cuidados com o estoma; Analisar os sentimentos das pessoas ostomizadas no momento da alta hospitalar, face aos cuidados com o estoma.

Método: Será utilizada uma abordagem metodológica qualitativa, mediante um estudo descritivo simples. Para a análise dos dados será utilizada a técnica de Bardin.

A população-alvo será constituída por pessoas com ostomia intestinal que frequentem a consulta externa de enfermagem (unidade de patologia colorectal) do Hospital Santo António dos Capuchos. A amostra será constituída por 8 a 10 pessoas.

O processo de amostragem utilizado será a amostragem não-probabilística por escolha racional, de acordo com os seguintes critérios de inclusão:

- ✓ Pessoas submetidas a ostomia intestinal há pelo menos quatro meses da ocorrência da intervenção;
- ✓ Pessoas com idade entre os 35 e os 65 anos;
- ✓ Pessoas que aceitem ser entrevistada.

A recolha de dados será realizada através da entrevista semi-estruturada, sendo a mesma áudiogravada.

Confidencialidade: Os dados colhidos serão usados apenas para este estudo, não havendo possibilidade de serem facultados a outras pessoas que não estejam directamente implicadas. O material escrito e áudio será codificado e conservado num local seguro, sendo apenas do conhecimento dos investigadores. Todo o material será destruído após a conclusão do estudo.

Privacidade e anonimato: Os participantes têm o direito de manter anónimos os dados fornecidos. Após a realização da entrevista será transcrito e analisado o relato e seguidamente será destruída a informação áudiogravada.

Riscos potenciais: Devido ao objectivo do estudo, poderão ser relembrados momentos e acontecimentos que provoquem desconforto emocional, pelo que poderá ser providenciado um acompanhamento adequado se assim se justificar.

Potenciais vantagens: A participação no estudo irá possibilitar que se conheça melhor os sentimentos das pessoas submetidas a ostomia intestinal, contribuindo assim para que se conheça melhor esta realidade, possibilitando a melhoria da qualidade dos cuidados.

Participação: A escolha de participar ou não no estudo é voluntária. Caso decida não fazer parte do estudo, não sofrerá qualquer prejuízo. Se decidir desistir de participar, poderá sair do mesmo a qualquer momento, sem risco de qualquer represália.

Segue em anexo o pedido de autorização do estudo, o termo de consentimento informado, o guião de entrevista e a carta para comissão de ética.

Investigadoras:

Patrícia Gonçalves Couto

Sandra Soares Medeiros

Data: ___/___/___

Apêndice IV

Consentimento Informado

Reconheço que me informaram dos objectivos e metodologia de pesquisa relativa ao estudo: “Pessoas submetidas a ostomia intestinal – sentimentos no momento da alta hospitalar face aos cuidados com o estoma”. Declaro também que fui esclarecido quanto aos procedimentos de investigação e que foram esclarecidas as minhas dúvidas.

Asseguraram-me que as minhas respostas serão utilizadas apenas para fins científicos, mantendo-se as mesmas guardadas de forma confidencial e que nenhuma informação será publicada ou comunicada, sem a minha permissão. É possível que me contactem novamente de forma a validar os dados fornecidos por mim. Fui informado sobre os riscos e as vantagens que existem na participação deste estudo. Compreendo que sou livre de me retirar deste estudo a qualquer momento, sem pena de qualquer prejuízo. Compreendo igualmente que tenho o direito de colocar, agora e durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre o mesmo, a investigação ou os métodos utilizados.

Pelo presente documento, eu consinto que as minhas respostas à entrevista sejam plenamente utilizadas neste estudo.

Nome _____

Testemunha _____

Assinatura _____

Data ____/____/____

Para qualquer questão, contactar as investigadoras cujos números de telefone são fornecidos na explicação do estudo.

Apêndice V

Entrevista 1 – E1

É preciso vocês perceberem que os sentimentos seriam diferentes se me dissessem que seria uma colostomia definitiva e disseram-me que era provisória. E de facto, acabei por ser operado outra vez, para fazer a ligação. Isso continua a ser para mim um dado provisório, uma coisa provisória, portanto, isso muda tudo. Porque se me dissessem que eu ia ficar a vida toda com o saco, acho que o sentimento ia ser completamente diferente, ia ser uma sensação muito mais violenta e alteraria quase a consciência de mim próprio, porque haveria uma mudança da minha anatomia, do funcionamento do meu intestino. E de facto, ser provisória muda muita coisa.

O que é que eu senti? Eu senti como se ficasse deficiente, como se de facto tivesse perdido um braço... Acho que afetou mais na parte da funcionalidade, porque eu sabia que não podia fazer uma série de coisas que eu fazia até então. Eu fui atleta federado, fui campeão nacional de atletismo. Fiz desporto de competição até aos 24 anos. E depois mantive-me sempre a fazer desporto, jogava futebol. Era uma das coisas que fazia parte da minha vida, do meu dia-a-dia. Era um escape, uma vez ou duas por semana, jogava futebol, andava de bicicleta. Era uma das coisas que eu sabia logo que ia deixar de fazer. Depois também... Eu sou engenheiro agrónomo e tenho uma estufa. Eu simplesmente nunca mais a utilizei [estufa]... Eu cultivava plantas, fazia alguns trabalhos manuais, o que implicava alguma força nos abdominais e deixei de os poder fazer. Eu senti-me incapacitado para uma série de coisas que faziam parte do meu dia-a-dia, da minha personalidade, digamos assim... Como é evidente, eu sabia. Mantive na minha cabeça este espírito: “Isto é temporário”. E assim a coisa encara-se mais ou menos.

A parte dos cuidados que isto acarreta não me preocupa assim muito, eu procuro não pensar muito, mas o sentimento é assim um bocado... Não é um sentimento simples, não é... Eu estar a descrever sentimentos... Não tenho assim grande facilidade... Posso dizer que sinto uma certa tristeza por estar a incomodar muito as pessoas... Sinto um

bocadinho que estou a constituir, embora ligeiramente, um “fardo” para as pessoas que estão comigo... Mas que não é uma coisa permanente... Há o estado geral de eu me sentir diminuído... Senti-me diminuído de facto... Mas não tenho a perspetiva ainda do que é que vai ser... É natural que não se tenha essa ideia... Há um receio, não é? Da pessoa se sentir incapacitada... Mas não se sabe muito bem... Eu tenho a expectativa do que pode vir a acontecer... Tenho esperança que o corpo volte ao que era, isso sim. Mas estou a dizer que na altura da alta, a gente ainda não sabe o que é que a colostomia vai ter de consequências, a pessoa não é informada das indicações que pode vir a ter, a pessoa não sabe muito bem o que é que isto vai implicar. Agora sei as implicações que a colostomia tem. Antes não sabia. Na altura estava na expectativa e havia um certo medo do futuro, um certo medo do que isto ia implicar... Podia ser rejeitado, podia acontecer isso. Não veio a acontecer, mas podia acontecer. Havia assim um certo medo da rejeição.

Na altura não pensei na rejeição. Mas não pensei porque também não quis pensar. E tento ser um bocado racional e por isso para falar de sentimentos não sou a melhor pessoa... Por defesa, encaro sempre o lado positivo das coisas e não me deixo embrenhar muito por pensamentos negativos, porque já sei que isso vai dar mau resultado. Há fases em que sinto que me apoio em algo espiritual, mas há fases em que não. Eu passei a ter um bocadinho mais de esperança, mas é uma defesa, porque as coisas não me têm corrido bem. A gente habitua-se a afastar os momentos mais negativos ao máximo. Tento-me distrair, arranjar outros truques, fazer coisas... Estratégias... Mas de facto isto foi uma escalada de coisas negativas, que ainda não parou, acho eu... E estar a sofrer por isto também não ajuda nada... Tive esperança que fosse provisória, porque se me dissessem que era definitiva... A primeira colostomia que eu tive até funcionava bastante bem, em termos de atividade abdominal, era pacífica. Esta não, esta agora que eu tenho é uma porcária, fiquei com um prolapso, sai para fora e portanto tenho de usar uma cinta e não posso fazer força nenhuma. Agora com a cinta já vou fazendo, mas a primeira que tive, não... Foi muito bem feita e fazia a vida quase normal. Simplesmente, o facto de estar localizada cá em baixo no abdómen, pensava que a nível de sexualidade afetasse mais, mas não... Acho que as mulheres

encaram isso [sexualidade] de uma forma diferente dos homens. A parte física e a parte emocional não têm o mesmo valor para os homens e para as mulheres, portanto eu [homem] não tive esse problema.

Apêndice VI

Entrevista 2 – E2

Não há palavras para dizer... Para mim custou-me muito a aceitar [colostomia] porque eu não esperava ter que ficar com isto definitivamente [colostomia]...Acho que não é fácil de aceitar porque é o ver-me ao espelho, é o tomar banho, é o arranjar-me... Está sempre presente... Tanto que nos primeiros tempos aqui, eu nunca consegui mudar o saco nem nada, foi para esquecer. Fiquei muito em baixo, completamente, porque o Doutor que me operou e acho que foi só para me convencer e me animar um bocadinho, disse que só depois da cirurgia iria ver [colostomia provisória] ... Mas antes da cirurgia disse-me que em princípio seria definitivo... E eu já desconfiava também porque eu tenho uma afilhada e uma filha que são enfermeiras. E elas próprias começaram logo a preparar-me... Julgo que não é fácil aceitar, não posso dizer que é fácil para mim... Foi muito complicado... E depois é tudo... É a pessoa pensar que vai para a rua e toda a gente se apercebe que já não é uma pessoa normal. Deixei de ser aquela pessoa que conseguia fazer a minha vida normal e tudo. Ia para todo o lado e fazia tudo. Era uma pessoa muito ativa. Perdi a vontade de tudo... Entrei em depressão. Não me apetecia sair de casa, nem ver ninguém, nem falar... A parte mais complicada para mim, foi ter que ficar com isto [colostomia] definitivo. Há aquelas pessoas que ficam com a colostomia 5 ou 6 meses e que depois tiram. Mas eu não... Eu já sabia que ia ficar definitivo... Mais perto da cirurgia o médico perguntou se eu já sabia que tinha que tirar o reto todo. Eu já sabia, mas foi através da minha filha e da minha sobrinha... Porque ele [médico], como me viu muito desesperada não me tinha dito ainda... É daquelas coisas... Uma pessoa nunca está à espera de uma doença destas e apareceu-me e eu sentia-me doente... Eu é que fui sozinha à médica de família pedir uma colonoscopia, mas ela achava que eu estava com uma depressão. Mas depois perguntou-me se tinha alguém na família com problema de intestinos e eu disse que não... Infelizmente aconteceu-me a mim. Tanto que eu fui fazer a colonoscopia, mas segundo ela não tinha sintomas para fazer, só que eu comecei a chorar e disse-lhe que se não fizesse por ela [médica de família], iria fazer em particular e que depois iria ter com ela... A médica disse-me para eu me acalmar e mandou-me fazer, mas sem urgência. E como eu sabia

que isso iria demorar uns dois ou três meses, eu telefonei para a minha filha, que trabalha no hospital e pedi-lhe para me marcar. Porque eu sentia-me doente, mas como eu tomava comprimidos para as dores, eu ia fazendo a minha vida à mesma. E na minha casa ninguém achava que eu estivesse doente, inclusive a minha filha, achava que eu estava era com uma depressão... Mas eu sentia-me doente...

O meu primeiro sintoma foi custar-me muito a sentar em cadeiras rijas, porque tinha uma dor que parecia que tinha aqui alguma coisa rija espetada. Depois comecei a perder de vez em quando um bocadinho de sangue, mas muito pouco. Tanto que eu dizia à minha afilhada e ela dizia que aquilo poderia ser uma hemorróida interior. E depois comecei com diarreia... quinze dias seguidos sempre com diarreia. E eu comecei a pensar que tinha alguma coisa nos intestinos e que não era coisa boa. Depois quando fui ao médico, estava toda a tremer e a minha filha só me dizia: “Não estejas assim porque tu não tens nada... Tu andas muito enervada...” E quando ela viu nem queria acreditar... Mas sempre me apoiou [filha] [choro]. Eu tive o apoio dos meus filhos e da família, mas é complicado...

Agora já estou mais adaptada a fazer tudo isto, tanto que já estou a fazer irrigações para andar melhor durante o dia... Já consigo fazer o que não fazia ao princípio. Eu sou casada e tenho dois filhos e mesmo o meu filho, como homem sempre me ajudou, sempre mudou o saco. Também me mudou a placa quando eu usava. Fui ajudada por todos, mas de qualquer maneira, o problema foi sempre meu. É muito complicado... Costuma-se dizer que as coisas passam mas não se esquecem. E ao princípio, enquanto estava internada, a Enfermeira até queria que eu experimentasse fazer sozinha e eu não conseguia, sentia-me mal e tudo. Sentia-me muito mal disposta e ela já não sabia o que me havia de fazer e chamava a colega... Era no tempo do internamento.

Eu saí daqui [hospital] sem conseguir mudar o saco. Eu não conseguia ver-me ao espelho. Foi tudo muito complicado e como se costuma dizer, o tempo é que nos cura e é verdade. Neste momento eu já consigo fazer as coisas e já ando melhor durante o dia. Porque eu não queria desistir... Eu pensei tantas vezes até em suicídio. O mundo desabou sobre mim e não é fácil... É aquela revolta... O porquê de isto me estar a acontecer... Porquê eu... Sempre fui uma pessoa muito ativa na vida, sempre a andar de

um lado para o outro, sempre sem parar, sempre no momento... Depois acontece uma coisa destas e parece que o mundo desaba sobre nós. É como se estivesse no fundo do poço sem ter saída para lado nenhum. Mas eu também sabia que a colostomia era para eu poder viver... Eu tinha que ser operada e quanto mais depressa, melhor. Eu fiz muitos tratamentos antes. Fazia a quimioterapia aqui e a radioterapia no Santa Maria e eu fiz trinta e oito tratamentos seguidos antes de ser operada. O meu organismo reagiu muito bem a estes tratamentos e eu nunca desisti. Tive muita dificuldade no fim, porque já quase não conseguia andar... Arrastava os pés e depois quando a parte do tumor que me tiraram foi para análise, já deu negativo, portanto eu tinha reagido muito bem a todos os tratamentos. E foi no internamento que eu pensei em suicídio... Até houve aqui um dia em que eu me mandei da cama abaixo, é o desespero, das dores, é do mal-estar, de tudo... Portanto para mim foi uma revolta muito grande com a vida, pronto. O porquê, o porquê de acontecer estas coisas. Isto engloba tudo! Eu sei que as pessoas não notam, mas houve uma altura em que eu achava que notavam... Até perguntava se cheirava mal. Perguntava em casa, porque a minha impressão era que eu não podia chegar ao pé de ninguém...

Como comecei a sentir melhor e sou daquelas pessoas que não gosta de estar parada... Várias vezes me disseram que eu não podia nem sequer pegar num garrafão de 5 litros de água ou numa palete de leite... essas coisas que a pessoa se esquece e que pega... E eu pensei: “Eu sou uma inválida! Não posso pegar em nada, não posso fazer nada na vida!” Mas a pessoa também se vê naqueles dias que anda melhor, faz mais isto ou mais aquilo e pronto... Felizmente que na minha casa todos me dão ânimo. O meu marido diz-me assim: “Mas como é que tu és inválida? Tu tens pernas, tu tens mãos. Tu deslocas-te para qualquer lado e fazes a tua vida... Há tantas pessoas que não conseguem fazer...”

Mas isto para mim tem sido complicado. Não posso dizer que não é, embora haja dias que ando mais esquecida, noutros dias lembro-me mais, mas pronto... Neste momento já me apetece sair de casa o que não me apetecia... Já saio de casa... Eu tinha muitas pessoas amigas que me telefonavam a toda hora e que me obrigavam a sair de casa, mas isso era o que não me apetecia... Fechava as janelas, não via televisão... Ficava deitada

na cama o dia inteiro. Houve muitos dias assim... Eu fazia hidroginástica e já não posso fazer. Até o médico disse que eu não devo fazer, não devo ir para a piscina fazer a hidroginástica. Até porque se acontece alguma coisa eu nem quero imaginar, eu também não quero pensar. Mas posso fazer caminhadas, fazer a fisioterapia que é o que faço neste momento... Depois de ir para casa, os sentimentos foram os mesmos. Na altura eu até nem queria ir para a casa, eles queriam-me dar alta, mas eu tinha um dreno que foi cosido... Quando fui para casa era a minha filha que me fazia os cuidados... Depois a pouco e pouco, fui experimentando fazer de vez em quando... Ia fazendo, umas vezes melhor outras vezes pior, mas ia fazendo. Acabei por conseguir pôr os sacos. Cortavam as placas e a minha filha ou o meu filho punham-me a placa e depois eu punha os sacos, adaptava os sacos... Agora uso aquele de peça única, que para mim é mais fácil. Mas eu neste momento já estou mais adaptada. Não tem nada a ver. Nem há palavras para explicar. Já sei que tem que ser para o resto da minha vida. Só que às vezes ainda há aqueles dias em que estou mais em baixo e estou a ser seguida por um Psiquiatra, porque o Doutor disse-me que já não dava para ser só com ele, teria que ter ajuda de medicamentos e estou a sentir-me melhor com os medicamentos. Estou a tomar antidepressivos e estou-me a sentir melhor, mais calma. Agora já saio mais de casa...

Mas ainda sinto aquela revolta, porque ainda não passou assim tanto tempo... Não há palavras para explicar. Estava habituada a ser uma pessoa normal e agora tomo banho, visto-me e vejo que não sou aquilo que era. É a pessoa ir à casa de banho e se antes me limpava atrás, agora limpo-me à frente. Sinto que tiraram uma parte de mim e não tenho palavras para explicar aquilo que eu sinto.

Sempre tive o apoio da família, mas mesmo assim sinto que não sou a pessoa que era. A pessoa sente-se diferente e que não é a pessoa que era e que nunca mais vai ser...

E2:80 Tenho a impressão que a religião, a crença, me ajudou muito. Eu sou uma pessoa que tem muita fé. Eu agarrei-me muito a Nossa Senhora e a Deus para que me ajudassem pelo menos a sobreviver. Pronto, eu tenho os meus dois filhos casados.

Tenho a minha filha que já era casada e o meu filho que casou exatamente nesta altura que eu fiquei doente e agarrei-me muito a isso porque eu vivi sempre em função dos filhos e gostava muito de ter netos e queria ter mais uns anos, mas com um bocadinho

de qualidade de vida. Era só o que eu queria e rezei muito e o que eu disse sempre foi que quando saísse do hospital iria a Fátima agradecer. Eu senti esperança porque acho que existirá uma coisa que não se vê, mas que domina qualquer coisa. Eu acredito nisso. Isto também me afeta noutras dimensões, como na vida íntima... Eu já tenho uma certa idade e já não é aquela coisa que tenho necessidade e também tenho um marido que compreende perfeitamente. Mas de resto, faço as coisas normalmente, embora, os primeiros dias com mais dificuldade. Mas tenho um marido que compreende isso e não tive muitos problemas e agora faço de vez em quando. Isto atrapalha-me porque eu estou sempre com medo que descole o saco ou aconteça qualquer coisa. Isto afeta-me muito. Eu quando tomo banho, me visto e me arranjo tento não olhar para o espelho. Agora preciso de hora e meia para mim, para me arranjar, porque tenho que preparar as coisas, fazer a irrigação e depois pôr a manga, pois tem que se pôr e depois andar em casa quarenta, quarenta e cinco minutos porque pode sair. Entretanto é que vou tomar o meu duche, ponho o saco e vou-me vestir e só a partir daí é que estou pronta para sair de casa. O que a pessoa dantes fazia em ¼ de hora, agora eu não posso fazer... Ainda sinto uma revolta, mas eu tento disfarçar e ver se me esqueço, mas eu não esqueço. Costuma-se dizer que o tempo é que nos cura de tudo, pode ir curando, mas tudo não cura porque a pessoa pode não esquecer.

Apêndice VII

Entrevista 3 – E3

Eu não me preocupei com isso. Eu estive aqui uns dias depois de fazer a cirurgia e ao fim de 24 horas levantei-me para ir à casa de banho com a ajuda da enfermeira, mas eu tinha muitas dores. Depois houve uma situação em que a placa se descolou. Porque estava no início e fiquei suja. E elas puseram-me uma fralda. E então, eu fui à casa de banho, mas elas deixaram-me tudo arranjadinho ali e disseram que se eu precisasse de ajuda podia chamar e então eu chamei. Entretanto entrei em desespero. Fui andando para a casa de banho com o material todo para me arranjar e limpar-me. Mas depois achei estranho porque a fralda vinha suja. Eu disse assim: “Então como é possível? Eles puseram-me uma colostomia, mas eu estou a fazer fezes por baixo e estou a fazer fezes por cima... Como é que é?”. Então a enfermeira veio-me explicar. A enfermeira chegou ao pé de mim e disse assim: “Não chore! É normal porque é uma parte húmida. O seu ânus não está fechado... Você fez uma cirurgia, nem fez preparação. Estão lá restos de fezes ainda. E mesmo que não tivesse, vai deitando, isso vai deixando deitar e depois você vai sentir humidade, aquela mucosa que sai”. Pronto e realmente foi. Senti-me apoiada, aqui [hospital]. Muito por parte das enfermeiras, que explicaram que se tivesse alguma dúvida, podia vir. Não tenho problemas. O meu filho não tem problemas em ver-me. Pronto, era uma adaptação. E eu digo assim: “Tanta gente que é cega. Que já viu e agora não vê... Há tanta gente que tem um acidente, tem que amputar uma perna ou um braço e vivem. E reconstróem a vida deles e seguem a vida deles”.

Mesmo quando estou com o meu marido, estou à vontade na casa de banho. Mas claro, que é uma coisa diferente. Puseram aqui uma coisa que eu não usava. Não me tiraram, mas puseram uma coisa que eu não tinha. É diferente. Senti como se fosse uma agressão ao nosso corpo... Uma pessoa fica triste, não é? Porque às vezes havia momentos em que eu não saía de casa... Mas estava bem... Juntava-me com amigos... Com o meu marido, fazíamos a nossa vida... Tenho amigas que me convidavam para ir a casa delas... Agora no verão fui e eles foram todos para a piscina e eu fiquei na

esplanada. “Vamos para a piscina?” - Ela dizia assim: “Mete um roupão, põe um fato de banho e vem”. E eu disse: “As pessoas vão olhar, vou incomodar...” Eu até não sou nada dessas coisas, mas pronto. Se fosse assim numa praia e não tivesse assim tanta gente, se calhar até era capaz, mas pronto, como eu tinha feito a radioterapia não... Aconselharam-me a não apanhar sol e isso. Talvez para o ano. Não digo que não, não sou nada complexada nessas coisas.

Quanto ao trabalho, não posso ir trabalhar. Ora, eu, o meu serviço é ir aos gabinetes da administração ou aos engenheiros, aos doutores, por hábito vem pessoas de fora. Ir às salas de reuniões mesmo quando eles estão em reunião, chamam-nos por telefone para nós levarmos mais água ou por que vem mais alguém temos que por mais copos e água, servir os cafés. E então, é assim... Quando estamos a evacuar nós sentimos. Mas há altura que nós temos os gases, nós, por normal, sentimos! Eu não controlo! **Eu disse: eu não vou trabalhar, Deus me livre! Eu vou no elevador, entro na sala de reuniões e estou ali aos gases e há gente que ouve... Não vou trabalhar mais... Pelo menos neste serviço! Está fora de questão!**

Mas voltando atrás, acho que me senti mais angustiada antes de fazer a colostomia do que propriamente depois de fazer a operação. Porque primeiro que aquilo entrou na minha cabeça... A minha revolta maior foi... [pausa - ficou triste] depois, quando fui para casa e ao fim de 15 dias, vim à consulta pós-operatória e a médica disse-me que não tinha notícias muito boas, pois tinham-me detetado um cancro e iam ter que me fazer uma nova cirurgia. E eu disse assim: “Quer dizer, eu sofri tanto... Agora que eu me estava a ambientar à colostomia e já estava mentalizada que tinha que ser...” **Quando ela [médica] disse: “E agora com o cancro a colostomia vai ser definitiva...”** Eu pensei: **“Eu não acredito nisto.”** Nesse momento eu senti revolta... **Porquê eu?! [Ficou muito emocionada]. É difícil, não é... Mas pronto, tenho tido o apoio dos meus pais, que já estão muito velhotes, dos meus irmãos e neste dia tive os meus [familiares] todos ao pé de mim.** O meu marido chegou a casa, do trabalho, não estranhou nada e o meu filho saiu do quarto e ele disse: “Oh, mãe! Aconteceu alguma coisa?” Eu contei-lhe. E ele disse: “Oh, mãe! Deixa lá. Vais fazer tratamentos, há tantos tratamentos. Vais ser operada, fazer a quimioterapia. Há tanta gente que passa por isso. Vais ver que tu

consegues! Tens muita força de vontade. És muito nova, vais recuperar.” O meu marido foi ao contrário. Ele chorava e eu confortava-o. Ele assim: “Ai eu não acredito e agora com o cancro.” Quer dizer, a minha primeira reação quando soube, quando saí do hospital, cheguei à porta do hospital, sentei-me no banquinho e disse: “Vou ligar para quem?” Liguei para a minha irmã. Então disse: “Olha mana... Saí agora da consulta e tenho um cancro. É maligno. Eu vou morrer...” Senti que era o fim. Depois de tanto sofrimento, de tanta coisa, ter que me adaptar à bolsa de colostomia e ter acabado por aceitar, a Dr.^a dá-me uma notícia dessas, não é assim muito agradável. E então... E ela disse: “Não vais nada morrer! Tu és mais forte que nós todas.” Eu tinha perdido um cunhado no dia em que fui operada, marido dessa minha irmã. Ela é auxiliar, trabalha num hospital. Ele morreu na rua, de enfarte, com 54 anos. E pronto! É assim!

O que me custou mesmo foi a operação. Quando vim para ser operada eu pensei: “Bem, estou aqui 3 semanas, 4 semanas, depois vou-me embora...”, e fiquei 3 meses, por causa das fístulas... Depois a loca, depois coseram, depois eram as transfusões de sangue. Depois não tinha proteínas, os pontos começaram a abrir todos. Tive que ir para o bloco outra vez... E então eu disse assim: “Não acredito! Bloco outra vez?” Depois fiquei com uns pontos enormes, fiquei toda cosida, com umas talas, depois com a colostomia. Depois com um grande penso, porque tinha a loca aberta. E depois quando me deram a notícia de que ia ter alta... Ah! Chorei de alegria! Vou ver a minha casa, vou mexer nas minhas coisas, vou abrir a minha janela. É assim há coisas que são tão insignificantes! A gente não dá valor. É ver o meu cão que já não via há 3 meses, meu cãozito. Abrir a minha janela, abrir as minhas gavetas, tomar o banho na minha casa de banho, não na casa de banho do hospital, com aquela confusão toda, todos os dias. Eu fui suportando ali, todas as semanas e a Dr.^a dizia: “Talvez daqui a uma semanita... Talvez daqui a duas semanitas.” Então durante esse tempo fui lendo, fui ouvindo música... Passei por muitas fases... Na primeira fase da operação o Dr. disse que tinha um tumor muito fundo, que teve que limpar aquilo tudo... mas tinha corrido tudo bem em si, tinha perdido muito sangue... Porque depois perguntei porque estava a fazer transfusões de sangue. Eu até me sentia bem. Entretanto, o Dr. veio ver os pontos e disse que, pelas análises que fiz, que eu não tinha proteínas e então tive que ir ao bloco

outra vez para ser cosida. Estive quase sem me poder mexer. E depois é a revolta de nos sentirmos ali deitadas e virem outras pessoas... Não tenho vergonha! Não tenho vergonha, seja homem, seja mulher, a gente tem que se habituar às circunstâncias. Tem que ser mesmo assim. É o lavar-me, é o depender dos outros. Eu digo assim: “Bem, com 48 anos e eu não capaz de me levantar da cama. Tem que ser com a ajuda de outras pessoas.” Pronto, aquele mês ali foi muito complicado, depois entretanto, veio a notícia de eu ter perdido o meu cunhado no dia em que fui operada. Éramos muito amigos, como se fossemos irmãos. Custou muito a morte dele.

Pronto, depois tive o apoio da Psicóloga, mas ela vinha e perguntava se eu tinha dores porque eu estava sempre a gemer... Mas eu não tinha dor, porque elas estavam constantemente a dar medicação para a dor. Mas era um desconforto de não me sentir bem. Estava sempre deitada para aquele lado, porque não me consigo virar para este. Depois vinha a fisioterapeuta fazer-me os exercícios da respiração, porque estava sobre este pulmão e estava a sobrecarregá-lo, pois estava sempre deitada para este lado. Mas ao fim de um mês, lá me comecei a levantar. Uma vez a psicóloga chegou lá e disse: “Porque é que está sempre a gemer? Tem dores?” E eu disse: “Não! É mais um desconforto.” Ela disse: “Então não gema porque você está-se a cansar. Conte um, dois, três... Arranje música. Peça ao seu filho o mp3, um livro.” Este desconforto do corpo era quando elas me tentavam levantar e pôr no chão, eu não sentia forças para nada. E então elas diziam: “Tem que comer tudo, tem que comer tudo.” E eu chorava e comia ao mesmo tempo porque pensava: “Quanto mais proteínas tiver, mais depressa me vou embora daqui” [risos].

Apêndice VIII

Entrevista 4 – E4

O médico explicou-me assim que não tinha como recuperar, então tinha que o fazer. Já estava... Já tinha afetado aquela parte [bexiga e intestino]. Então tinha que ser feita a cirurgia. Tenho colostomia e urostomia. É o mesmo problema. Desde o primeiro dia em que fiz o exame, o médico disse que eu tinha que fazer a cirurgia. Eu sou assim, uma pessoa muito calma, muito tranquila. Quando recebo uma notícia não sou assim de ficar desesperado... ficar nervoso, ficar com medo das coisas. Eu entreguei nas mãos de Deus... Eu confio muito Nele! Então... A primeira coisa que eu pensei foi isso... O que for preciso fazer tem que ser feito! “Se for para eu ficar bom eu quero fazer. O que tiver que fazer é para fazer [cirurgia].” Coloco nas mãos de Deus porque sou evangélico. Desde criança eu fui criado no Evangelho e assim... Tudo que eu vou fazer eu confio é em Deus... E eu tenho muita fé Nele. Acho que foi isso que me ajudou a ter muita força... E às pessoas que eu contava, com quem falava do meu problema... Eu explicava-lhes e eles: “Ah, se fosse comigo eu não ia conseguir fazer essa cirurgia”. E eu disse assim: “Não, eu vou fazer. Eu quero ficar bom...” E os médicos diziam que... No que depender deles eu ia ficar bom, que ia melhorar minha vida. Então... Os médicos explicaram-me tudo como ia ser... Se eu não fizesse a cirurgia, as complicações que poderia ter. E eu disse: “Eu quero fazer! Eu quero!...” Desde que soube, no internamento e até hoje sempre foi assim... Sempre estive otimista, sempre positivo.

A minha família não está cá [Portugal]. Só estou eu e eu tenho primos e tenho amigos por aqui, senão eu não conseguia... Sem a família perto de mim para me dar apoio... Eu fui e liguei para o Brasil e falei... Primeiro eu falei com a minha irmã porque a minha mãe tem problemas de tensão alta... Tem vários problemas, então eu não lhe contei... Depois com o tempo ela foi dizendo à minha mãe, a pouco e pouco.

Depois de viver tudo e de estar com o estoma isto não me prejudicou em nada... Eu sinto-me normal... Antes de fazer a cirurgia, as enfermeiras sempre me explicaram, explicaram-me como é que era, como é que ia ser... Explicaram-me tudo direitinho.

Então, depois da cirurgia eu vi como é que ficou e aceitei... E agora há dias em que nem sinto que tenho isto aqui... Há momentos em que nem sinto isto. Já me habituei... Não senti nenhuma insegurança! Para dizer a verdade, eu nunca tive medo de nada. Do jeitinho que me explicaram foi o que aconteceu. Eu era casado, mas estou separado da minha esposa. Na altura em que fiz a cirurgia, eu já estava separado. Sobre a sexualidade, o médico explicou-me antes. Ele explicou-me tudo antes... Eu pensei... Se for para eu ficar bom, para ter saúde, para poder viver... O importante é que eu quero é viver! Aquilo não me afetou... Mas a gente pensa, a gente pensa sempre nisso. Mas não me afeta assim para me deixar em baixo, não me afetou. É assim... Eu pensei mais foi por causa do meu filho, não é! Eu só tenho um filho... E depois eu pensava em ter mais um filho. Mas isso não foi o que me afetou. Eu não me senti muito afetado. Não sei como explicar. Eu só pensei que senti alguma coisa, só um pouco. Não consigo explicar... É uma coisa mínima, não é coisa... Uma coisa mínima... Não... Eu tenho um filho é tudo o que eu tenho, tudo na minha vida é ele.

Tenho sempre um pensamento positivo, sempre... Nunca pensei negativo e nunca tive nada negativo para mim. Sempre... E quando eu saí do hospital e fui para casa, mantive o pensamento positivo... As pessoas perguntam: “Como é que você vai fazer?” Eu disse assim: “Eu vou... dar um jeito.” E até mesmo os meus amigos lá de onde eu moro... Eles ficam preocupados comigo por eu ficar em casa... E eu disse assim: “Não se preocupem! Vão cuidar da vossa vida que eu estou bem! Estou bem mesmo, não precisam de ficar preocupados”. No dia em que fiquei internado, a esposa do meu amigo veio comigo... Ela e o meu patrão... E ela ficava ali a chorar, coitada! Eu ficava com pena. Ela chorava e eu tranquilo... Eu disse assim: “Não tem... não adianta desesperar.” E depois que eu estava internado veio uma doutora... Uma médica psicóloga. Veio no primeiro dia e conversou comigo. Aí no segundo dia disse-me assim: “Mas o senhor não precisa, acho que não precisa de conversar.” Quando eu estava internado, ela vinha, conversava, normal. Ter o estoma não me afetou nada. Aceitei... Aceitei bem a situação... E depois da cirurgia, até futebol eu já jogo... Que eu sempre joguei! Faço tudo normal... Levo a vida normal. O pessoal ficava a olhar e dizia: “Mas como é que você joga assim?” E eu disse assim: “Uhhh... Para mim é normal”.

Às vezes quando estou perto de quem não sabe, eu fico assim, meio constrangido, mas não me afeta, aquilo não me afeta. Eu só penso assim... Vamos supor que na hora de estar na mesa, na refeição... Eu agora já estou habituado, mas... Sinto-me constrangido com os gases. Mas eu pus na minha cabeça assim: “Não tem jeito mesmo, então...”. Quando eu cheguei a casa, os meus primos não tinham visto como era. Eu fui e mostrei-lhes. Mostrei tudo ao pessoal lá em casa...Eles perguntaram: “Você precisa de ajuda para trocar isso?” Eu disse: “Não! Eu já me habituei a isto e as enfermeiras ensinaram-me”. Saí do hospital e ninguém precisou de me fazer nada... Isto é normal para mim, eu troco isto... Faço tudo. Mas à praia eu ainda não fui. Não tenho receio de ir... Já me disseram que eu posso ir...

Apêndice IX

Entrevista 5 – E5

Sinceramente não pensei em nada quando tive alta e nem penso naquilo que tenho. É verdade... Foi tudo muito rápido, graças a Deus. Fui muito bem atendida, não tenho queixas a fazer de ninguém, desde as enfermeiras aos doutores. Puseram-me isto em Abril, mas eu sinceramente não chorei, aceitei bem... Deus quis assim e foi assim... Pronto, olha... Paciência! Eu tive apoio porque graças a Deus tenho os meus filhos. Tudo o que eu precisava, pedia aos meus filhos, falava com as minhas noras. A minha nora esteve com a enfermeira e esteve uma hora a aprender... Foi espetacular, aquela enfermeira... Não desfazendo das outras, mas esteve uma hora a ensinar a minha nora, no dia em que eu estava a sair, depois das visitas das oito, para ela aprender a pôr, a tirar, a limpar... E ela ainda andou algum tempo a fazer-me isso. Mas eu pensava assim: “Mas então a moça tem que vir de Carcavelos para fazer... Não pode ser!” Mas eu gostava que ela viesse no dia de mudar a placa, porque eu deitava-me e aquilo ficava mais bem colocado e ela estava a limpar e a falar para o intestino. Ela está a tirar o curso de auxiliar e adora essas coisas...

Quando me disseram que eu tinha o tumor, não me disseram que tinha de fazer colostomia. Quando eu cheguei cá, a Doutora disse que eu tinha que ficar com colostomia, mas deu-me sempre assim aquele ar que, depois de tirar o tumor, isto era retirado. E eu agora tive uma consulta com ela, há umas semanas atrás, quando acabei a radioterapia e ela disse: “Não, não esteja a olhar assim para mim. Não precisa olhar assim para mim porque eu nunca lhe disse que era para tirar.” O meu filho disse: “Tu não notas, mas nós que estamos de fora notamos que tu estás triste e um pouco em baixo por causa da notícia que tiveste [colostomia definitiva]. Não digas que não...” E realmente... Eu não sou muito de expressar os sentimentos... Eu não gosto de preocupar os outros. Mas andei um bocado em baixo, sim.

Quando fui para a operação, coisa que nunca tinha feito, foi com 62 anos... Foi a primeira vez. Tive quatro filhos, mas nunca precisei de um hospital. Nunca entrei num

hospital, nunca precisei nada, graças a Deus. E a minha família é toda saudável. Custou-me um bocadinho... Eu disse ao anestesista: “Não saia de ao pé de mim!” Eu sei que só lhe disse aquilo e já não vi mais nada. Ele disse: “Não, eu não saio. Sou a única pessoa que fica sempre ao pé de si.” Já não vi mais nada. Quando acordei, já estava na outra sala, no recobro, com o meu filho mais velho, assim lá num canto. Porque eu disse assim: “Eu quero-vos ver quando acordar.”

Estou sempre a rezar... Estou sempre a rezar! Para mim, faça uma ressonância, faça um TAC ou faça isso, estou sempre a rezar, de olhos fechados para não ver nada em cima de mim... Eu sofro um bocado de claustrofobia, então estou sempre com os olhos fechados em tudo o que faço. Através da reza, procuro a fé. Ajuda-me. E com as enfermeiras a ensinar a minha nora senti um apoio grande, não é! Eu moro com a minha neta e com uma tia, que é irmã da minha mãe. Durante o dia, eu estava sozinha. Mas agora como eu tenho uma nora que mudou de casa e está a três portas abaixo de mim, passo o dia em casa da minha nora.

Tive algum receio. Tenho medo de morrer... O meu problema é ter medo de morrer. E, por isso, quando há alguma coisa na televisão sobre esta doença, eu não gosto de ver. Não! Mudo logo de canal. Há pessoas que dizem que não, que querem estar inteiradas... O meu filho vai à internet e vê tudo e mais alguma coisa. Eu não me interessava por isso. Não quero ver nada... Aconteça o que acontecer, são etapas que eu estou a passar e pronto. Deus quis assim...

Quando soube que tinha de fazer a colostomia foi um choque muito grande! Ai foi... Mas pensei que poderia e queria viver mais uns anos, lá está. Porque senão eu não poderia viver... Estou triste por ter aqui isto [saco], mas é para mim, sou eu. Não sou assim muito de passar para os outros... Isto foi para eu me curar... Puseram-me isto para eu me curar. Foi o que a Doutora me explicou, que se eu quisesse viver, era preferível eu estar com isto. Depois como tenho um exemplo na família, tenho uma tia na família... Ela disse: “Ó filha, a tia também tem há 9 anos. O médico disse que eu ultrapassei o tumor, ultrapassei isto tudo e eu estou limpa...” Eu não olho para o estoma... Não consigo... Quando vou à rua parece que estão a olhar para mim. Mas não

estão! Até parece que estão a olhar, mas não estão. Mas conforme o tempo passa, vão saindo mais fezes, digo eu.

As enfermeiras têm dito que eu posso ir à praia e até posso ir e não tomar banho, para não estar molhada e estar preocupada: “Ah, isto está molhado, ah isto incomoda-me...” Pronto, não tomo banho... A minha preocupação é agora a operação... Eu ficar cá. Percebe? Correr tudo bem... Penso mais nesta operação do que na outra. Se vão cortar e se depois eu fico bem. E se eu tenho que estar sempre a ser mexida... Eu penso assim: “Ponham-me a dormir e façam tudo, que eu acordo já com tudo feito!” Tenho receio, pronto, é um receio [da cirurgia]. É o corte! Vão mexer cá dentro e vão mexer nisto tudo. Eu antigamente via isso na televisão, gostava de ver isto tudo e agora não vejo com entusiasmo, estar a ver isto... O que me vão fazer. Agora, ponho mais a cara para o lado, para não ver esta coisa... Não sei se é bom ou se é mau, mas... As colegas estiveram lá no computador para me mostrar... Ali vi... Mas se quer que lhe diga, eu não olho muito para o estoma. Eu não gosto da cara dele. Mete-me impressão estar ali a ver aquela tripa. Tenho medo de aleijá-lo e quando mexo ali, corto sempre as unhas mais um bocadinho... Na primeira semana, ou duas semanas, é que ela [nora] veio tratar e depois entendi que realmente não podia ser, a rapariga sair de Carcavelos de propósito. Quando vou às compras, vou sempre com o meu neto e com a minha nora para não carregar os sacos.

Por vezes sentia-me sozinha, sem apoio... Mas tenho... Eu durante o dia estou sozinha porque a minha neta está no Liceu e a minha tia está na loja. Se o meu marido estivesse aqui, não tinha chegado a este ponto e não tinha acontecido isto, não é! Mas aonde é que eu me meto? Vou ao cabeleireiro. É ao pé de mim e estou lá a conversar com as meninas que são brasileiras. Havia alturas que não me apetecia nada. O corpo só pedia o sofá e eu tinha uma raiva daquele sofá, já não podia com o sofá... Mas agora já vou e já convivo. Até reagi bem à radioterapia e à quimioterapia. Até achavam estranho que eu estivesse sempre bem. No quinto tratamento sim é que fiquei um bocadinho em baixo, uma semana. Isto inchou muito, mas depois passou. Foi no quinto tratamento.

Não senti que as pessoas se tenham afastado de mim por causa da colostomia. Não perdi o apoio de ninguém. Eu sempre fui muito agarrada ao meu marido e os passeios eram com o meu marido. Até ia ao café, mas se um ia, tinha que ir o outro também.

Mas as outras atividades que fazia, continuo a fazer. Só à praia é que não fui, porque estava com a quimioterapia e não podia ir. Mas estava à vontade para ir... Ponho a minha roupa... Consegui dar a volta por cima. Graças a Deus, graças a Deus! Até acho que agora tenho o espírito melhor do que tinha antes de ter esta doença, quer dizer... Valorizo algumas coisas que anteriormente não valorizava. A vivência da doença faz a pessoa dar mais valor a coisas pequenas. Não conseguiria passar pela situação de doença sem avisar a família, sem o apoio da família. Tanto que eu sempre que ia às consultas, ia sempre com o meu filho mais velho e com a sua mulher. Eu vinha sempre acompanhada.

Agora estou um bocadinho triste porque a operação é no dia 13 e depois quero fazer aquelas mariquices de natal e não posso fazer. Ir para casa com os pontos não me vai permitir fazer mesmo nada... Mas não estou preocupada de poder vir a ficar com o saco! Isso já passou. No dia que a Doutora disse que eu ia ficar com o saco eu fiquei surpresa. E o meu filho disse: “Sabe, a mãe estava com esperanças que isto fosse para tirar.” Mas ela disse: “Eu nunca disse que isso era para tirar...” E eu às vezes ainda penso assim: “Ah! Pode ser que depois, quando estiverem na operação, vejam que ainda me podem tirar isto.” Eu ainda estou com essa esperança... Estou com essa esperança na cabeça... Não sei se é bom ou se é mau, porque depois se eu acordar e vir... Se ficar, ficou!

Apêndice X

Entrevista 6 – E6

Voltando atrás, antes da cirurgia, nas consultas de preparação, o médico foi logo dizendo que era um caso que ia ficar com o saco. Não me disse logo que era definitivo. E daí até à cirurgia, eu interiorizei, fui-me mentalizando... Já tinha ouvido falar por alto que havia pessoas com o saco, mas a gente como não tem, nunca tinha pensado nisso... Pronto e depois após a operação, quando tive a visita do médico, ele disse-me que tinha corrido tudo bem, mas que ficava com o saco definitivo... Naturalmente eu fiquei assim uns 2 minutos a olhar para ele [médico], sem dizer nada, embora já tivesse esta coisa toda, mas aceitei o problema e o caso como nada a fazer. Eu já estava previamente avisado... Durante as consultas, das conversas decorrentes com ele, já sabia que iria ficar com o estoma por causa do sítio onde estava, estava muito perto do ânus e o médico disse que assim tinha mais qualidade de vida, porque podiam surgir posteriormente problemas, então pronto, eu aceitei, claro. Aceitei com espírito aberto e com tranquilidade a ostomia, o saco, quando foi mesmo a notícia que iria ficar definitivamente colostomizado.

Pelo desconhecido, na altura não pensei muito, pensei assim: “Isto vai ser uma coisa de cada vez”. Portanto, durante o período de internamento, as senhoras enfermeiras faziam-me o tratamento e essas coisas todas. E depois eu e a minha mulher – sim, porque neste processo entrou a minha esposa tivemos a explicação da senhora enfermeira, quando estava prestes a ter alta, sobre como é que se fazia, as atitudes, pronto, todas essas coisas. O espírito estava aberto a ter que ficar e a aceitar isso de ânimo leve. Depois era só a prática da mudança, os cuidados a ter... Para mim, não foi nada complicado. E não tenho problema nenhum em falar nisso... Aceitei com o espírito de “tem que ser”... E agora como tenho que conviver com ela [colostomia], vou tirar proveito das coisas que eu posso viver e andar satisfeito.

Agora já há muito tempo que não tenho, mas tive aí umas duas ou três vezes umas diarreias e isso é que é uma chatice desgraçada, mas tirando isso... Consigo lidar bem

com isso. Até hoje é a minha mulher que põe o saco. Eu consigo pôr... Se ela não estiver e eu estiver nalgum sítio que tenha que fazer, eu faço, como já tenho feito. Não há problema... Mas pronto, como ela está, é mais fácil e é mais rápido, porque em vez de estar ao espelho a olhar... Assim ela é mais rápida e está a coisa despachada, está feito, perde-se menos tempo. Não me faz confusão precisar da ajuda dela... Porque eu sou independente a pôr isto. Não sou dependente. Ponho. Não tenho problema nenhum. Mas pronto, como isto foi desde o início a minha mulher põe. É mais rápido...

E com o mesmo espírito que eu aceitei, assim ela aceitou. O meu filho também aceitou... Evidentemente com alguma preocupação, porque o pai estava doente não é... é normal. Mas pronto, também quando soube que isto ia ficar assim, pronto... Foi uma palmada nas costas e olha: “Tens que andar para a frente...” [risos]. É assim. A família teve este espírito. Este lado positivo tem a ver se calhar com a minha essência de espírito, com a minha força psicológica, a forma de ver as coisas... Tem a ver com isso. Crença não é porque eu não sou crente. Não tem nada a ver com isso. Mas pronto, as coisas foram e estão a correr bem e o espírito continua na mesma. Não sou daquelas pessoas que diz: “Porquê a mim? Porquê que me aconteceu a mim?...”

Os tratamentos foram todos feitos e depois da operação ao reto, isto demorou um bocado de tempo a fechar porque tive aqui uma complicação não é... E eu às vezes pensava: “Bom, isto não sei quando é, mas olha, há-de vir um dia que isto há-de acabar”... Pronto e assim foi... Pronto, quando se sabe a primeira vez que se tem uma doença destas...é como se se levasse uma paulada na cabeça... A gente faz assim, sacode a cabeça e desperta pronto. Vamos seguir em frente e vamos ver o que é que vem ai agora. E tem que ser assim e aceitar, portanto, eu aceitei com o meu espírito de boa disposição e positivo. E eu e a minha mulher, depois da operação, a primeira vez que tivemos assim momentos íntimos... Bom... Foi uma coisa que se falou... E como ela tinha aceitado a coisa, não houve constrangimentos, correu tudo normal, não houve nada. Quanto aos amigos é a mesma coisa, portanto, os amigos sabem que eu tenho isto, porque eu não escondo a ninguém que tenho isto. Disse: “Olha, tenho aqui um menino” [apontando para o saco]. “Ando aqui com o menino à cintura” [risos], é assim a nossa brincadeira.

No meu dia-a-dia faço caminhadas, agora ultimamente tenho a hidrogenástica. Faço praia durante o verão todo... Adaptei-me bem, só mudei a vestimenta... Os calções é que são maiores porque tem que cobrir não é?... Durante o dia posso fazer uma descarga, vou mudando o saco, tiro o que está para fora, volto a pôr o saco, para não andar com o peso, vou tirando as fezes, mas se tiver que mudar, mudo. Faço mais ou menos a vida normal, mas não faço esforços, não agarro em pesos, não faço nada disso...

Apêndice XI

Entrevista 7 – E7

Foi um período muito dramático em que eu estive internada um mês no hospital de Leiria, isto aos 14 anos. Tenho períodos da minha vida que esqueci. Tenho mesmo lapsos de memória muito grandes, porque na altura tive azar com o médico... Estive a ser tratada por uma tuberculose que não tinha, por um cancro que não tinha e por um HIV que eu não tinha porque dava sempre negativo. O médico desapareceu com o meu processo clínico... Houve episódios horríveis, coisas horríveis que ele falou com os meus pais... Portanto, foi muito traumático. É assim, são questões horríveis para uma criança de 14 anos... Andaram a insinuar coisas horríveis sobre a minha vida para justificar o HIV que eu não tinha, pois aquilo dava sempre negativo.

Depois consultamos um médico com larga experiência, já com bastante idade, que olhou para mim e viu o que se passava e disse: “Tome lá uns comprimidos que isso é Doença de Crohn...” Com uns comprimidos de cortisona, desapareceu a febre que eu tinha quase há quatro meses... Depois fui sendo seguida... Fui logo preparada para o facto de ter que fazer uma cirurgia mais tarde, portanto fui logo apresentada a um cirurgião muito bom que me fez o acompanhamento, até que aos 20 anos eu estava cá em Lisboa e tive uma dor que não conseguia esticar a perna e os meus pais vieram-me buscar a Lisboa, contra a minha vontade. Porque eu achei que era um jeito... Depois de vários exames verificou-se que eu tinha um abscesso com perfuração do ílaco. Fui internada em Coimbra e fui operada passada uma semana. Na altura foi muito traumatizante [a cirurgia]... Eu nunca me vou esquecer, Obviamente o meu mundo ruiu ali.

Na altura eu tinha um namorado que era mais velho que eu e não era uma pessoa muito aberta, muito compreensiva... Já era um homem feito, formado. Não me ia visitar ao hospital... Só me viu uma vez durante toda a fase e depois no final de estar resolvido. Então ele foi à vida dele. Até determinada fase da minha vida eu nunca fui uma pessoa com auto-estima, com amor-próprio. Era magrinha, loirinha, achava que as pessoas não

gostavam de mim por causa do aspecto físico... E de repente, uma pessoa começa-se a imaginar com um saco na barriga e começa a pensar: “Então agora é que ninguém nos vai pegar...” “Agora nem o namorado vai olhar para mim com os mesmos olhos...” “São os amigos que se vão afastar porque ninguém gosta de ter pessoas doentes ao pé...” “Sou eu que vou ficar marcada e com um grande segredo da minha vida...”

Poucos meses antes tinha sido convidada para tirar um curso de modelo. Ao qual eu fui, não por grande vocação, mas para melhorar a minha auto-estima. E até me dei bem, até fiz, gostei muito da parte fotográfica. E de repente, aquilo que eu até pensava em conciliar com a faculdade para ganhar algum dinheiro, acabou! Nunca me agenciei, tenho o *book* lá guardado... De repente, toda aquela imagem que se tinha construído de “Vou melhorar o meu amor-próprio, vou melhorar a minha auto-estima”, de repente, isso apagou-se tudo... A cicatriz e a forma como o outro lida com o saco colado à barriga... Não é aquela imagem que nós temos de nós próprios. Do olhar ao espelho e não gostar daquilo que se vê... Se já era, pior ficou.

Senti mais em relação aos outros... Porque, quer se queira, quer não, na adolescência e depois naquela fase a seguir à adolescência, a nossa imagem é muito construída com base naquilo que nós achamos que os outros pensam de nós. Eu não era uma rapariga que achava: “Ah, que se lixe o que os outros pensam... Vou ser como sou!” Não, eu era uma miúda frágil... Na altura eu não era uma pessoa muito forte, que gostasse de mim... Na altura quando soube que ía ter que ficar com o saco, havia uma angústia muito grande mesmo... Tinha medo da rejeição dos amigos, dos colegas e a rejeição por parte do meu namorado... É aquele sentimento de “Ele vai-se embora. Eu não sou merecedora de mais, portanto ele vai-se embora.” Mas da família não, nunca se colocou em causa a rejeição por parte da família. É mais esse sentimento, sentimento de perda e medo da rejeição.

E a única coisa que eu consigo identificar como sendo motivo para a tristeza é também o medo da cirurgia em si, mas isso acho é normal... O medo daquilo que não conhecemos, da cirurgia, da anestesia geral, esse medo... Mas na parte do processo em si da colostomia, era mais o medo da rejeição. A visualização do estoma em si... aquele primeiro impacto talvez choque um bocadinho... Mas não me criou grande problema,

não tive problemas de adaptação. Sempre me orgulhei de ser muito desenrascada, muito voluntariosa. Pegar nas coisas, sem medo. A primeira vez assustou-me um bocadinho, obviamente, a primeira imagem, mas a partir daí foi sem problemas, tanto que eu fiquei ostomizada dois meses e meio e vim para a faculdade na mesma. Ninguém soube que eu estava ostomizada. As pessoas sabiam que eu tinha sido operada e que ia voltar a ser operada...

Mas em termos dos colegas de trabalho, colegas da faculdade, sempre fui muito privada nas coisas. É uma questão de privacidade. E depois é o seguinte, eu da primeira vez que fiquei doente aos 14 anos, com a suspeita de HIV, juntamente com uma reação alérgica que eu fiz a um medicamento, ganhei hematomas enormes nas articulações. Na altura foram visitar-me umas colegas lá a casa e viram os hematomas. E sem que ninguém lhes dissesse nada, presumiram que era SIDA. Eu tenho a lembrança da minha mãe apresentar atestados na escola a dizer que eu não tinha HIV e lembro-me de entrar na sala de aula e ficar isolada numa ponta da sala... Porque de repente, toda a gente se foi embora. Toda a gente deixou de falar. Claro que resolvi isso tudo mais tarde...

Na altura da faculdade, pensei que era o melhor para mim... Eu não tinha necessidade de chegar à faculdade e dizer: “Atenção! Estou ostomizada!” São coisas privadas. E, portanto, equilibrava, por um lado a privacidade e por outro lado, o medo que a reação não fosse positiva... Tentava lidar com o saco como qualquer pessoa normal, que não estava ostomizada. Portanto nunca ninguém suspeitou. E eu sei disso porque depois de fazer a cirurgia para tirar a colostomia, houve pessoas a quem eu disse que tinha estado ostomizada e que nunca perceberam...

Em relação ao namorado quer dizer... Eu não me sentia à vontade com ele, pelo saco. É a tal imagem que nós temos de nós próprios. O facto de eu não me sentir atraente, não me sentia à vontade, senti-me bastante envergonhada da situação. Por outro lado, o facto de ele não ser uma pessoa que desse carinho ou que dissesse: “Está tudo bem! Não te preocupes!”, ajudou ainda mais a criar a barreira. É assim, nós sentimos quando a pessoa que está do nosso lado não gosta de nós, e portanto, se alguém está ali fazer-me um favor, mais intensifica aquela imagem de que eu não sou atraente. Porque se eu não sou atraente, eu não me vou expor. E se por um lado ele não queria estar de livre

vontade, por outro lado, a minha atitude de barrá-lo, ainda agravava ainda mais a situação. Porque eu própria me fechava, eu própria dizia não. Estes dois meses e meio que eu vou estar com isto, eu não quero nada, eu não quero que vejas a minha barriga, eu não quero que vejas que eu estou ostomizada. Eu sinto-me envergonhada. Portanto acaba por ser tudo encadeado. Mas foi importante esta experiência.

Em relação ao estoma em si, nunca tive aquela coisa de não me conseguir olhar ao espelho, nunca houve isso... Ao longo da minha vida, das vezes que caí levantei-me sozinha. Não por falta de apoio. É mesmo feio. Eu tão depressa caio, como me levanto. Sempre fui muito de me informar acerca a doença de Crohn, sou muito curiosa sobre tratamentos. Na altura não havia internet... Mas fui colhendo informações com outros doentes, com os médicos, ia perguntando, ia-me informando acerca da doença, do estoma... Isso também ajudou a resolver um bocadinho a questão. Mas, emocionalmente, sempre fui de resolver as muitas questões sozinha. Por períodos antes da última cirurgia, eu passei por um período extremamente doloroso, tive abcessos perianais e eu cheguei a um ponto em que eu cheguei ao médico e disse: “Pelo amor de Deus! Não aguento mais, não aguento! Já estive ostomizada. Pelo amor de Deus, operem-me! Eu convivo muito bem com a colostomia.” Porque depois eu já sabia como é que era, eu já tinha maturidade para lidar com isso. O enquadramento familiar também é muito bom e eu sei a pessoa que tenho ao meu lado e portanto, eu vou conviver muito bem com uma colostomia. Agora, como estava no momento é que não! Porque era demasiado. A dor, todos os dias, vinte e quatro horas por dia, a vir trabalhar, com analgésicos em cima... Não foi só um um bocadinho. Foram dois anos de drama e portanto, fui eu a própria a ir ter com o médico e já tinha tudo formulado dentro da minha cabeça.

Eu não posso dizer que tenha tido um único momento em que pensasse que ia ficar mal emocionalmente ou que não ia me sentir atraente ou que ia ter um impacto com o marido. Não houve absolutamente nada. Porque lá está. Às vezes que eu caí ao longo da vida, os percalços que tive, ajudaram-me a fortalecer a parte emocional e, portanto, quando eu fui, fui plenamente preparada emocionalmente para isso. Foram 16 anos em que eu sabia que mais cedo ou mais tarde eu iria ficar com a colostomia permanente. E mesmo no ano passado, quando fui operada e a médica colocou a questão de que se tudo

corresse bem, esperava passar um ano e tirava, eu própria disse: “Não quero!” É... porque chegamos a uma altura em que não vale a pena. Aquilo que vamos sofrer não compensa o trabalho que temos com uma colostomia. E ao longo da vida, ao longo desses 16 anos tive tempo para amadurecer, para perceber que já não sou nenhuma adolescente, que quem está comigo, está por opção. Além disso, eu sou muito de prevenir e para evitar as situações que aconteceu com o primeiro namorado... Quando me conheceu eu preparei-o logo para aquilo que poderia acontecer. Estamos juntos há dez anos. Há dez anos que ele sabe que mais tarde ou mais cedo iria ficar ostomizada. E a doença que tinha...

E, portanto eu tive o cuidado desta vez, quando conheci a pessoa, de avisar, passa-se isto assim, assim, assim... Eu vou ficar ostomizada, só não sei quando. Expliquei tudo o que tinha para explicar, se a pessoa tivesse que ir embora, ia embora. Já não é aquela coisa de insegurança, se a pessoa vai embora, eu sou a pior pessoa do mundo. Não! No ano passado quando fiz a última cirurgia fui completamente apoiada. Aliás, toda a gente com quem eu trabalho sabe o que eu tenho. Sabem que eu fiquei ostomizada e eu costumo dizer que nestas coisas é preciso estupidez e descontração natural. Tudo aquilo que seja suscetível de nos colocar numa situação mais constrangedora, o melhor é levar na brincadeira. E, portanto, toda a gente ali sabe que eu faço as minhas piadas, que eu sou muito descontraída em relação aos meus problemas que vêm. Se há uma fuga, se cheira mal... Sabem que... entram na brincadeira. Porque para já é uma forma de eu também me defender. E depois porque há sempre aquele ideia de que, se falármos primeiro, se bricármos primeiro, já os outros também não se sentem constrangidos. Já têm conhecimento, já sabem o que pode acontecer, já não tem piada fazer aquele comentário “tinhoso” porque nós próprias já assumimos. E depois eu sei que para as minhas colegas também é mais fácil que eu brinque com as coisas do que ser aquela pessoa pesadona, com a cara dura... Nem faz parte da minha maneira de ser. E até para mim... Então eu levo com muita descontração.

O meu marido também me ajuda porque é muito descontraído, brincalhão. E, portanto, se houve alguma coisa, foi mais a preocupação da parte dele. Eu levei tudo com muito mais descontração. A sua preocupação não é com o meu bem-estar, com a minha saúde.

Agora a parte toda do saco, do estoma é impecável. A ileostomia que fiz agora é mais ou menos a mesma coisa, só muda o lado. Eu mudei o lado. Mas é a mesma coisa. Sem drama nenhum. Não senti nada de diferente em fazer uma ileostomia... A única coisa que me fez desmoralizar um bocadinho ali a certa altura, foi o facto de terem primeiro realizado uma colostomia. Ao início, quando pedi, pedi logo uma ileostomia... A médica foi muito conservadora porque o cólon estava em bom estado e fez-me uma colostomia. E depois tive complicações. E o único sentimento que tinha era um bocadinho de desânimo, tipo, sujeitei-me a este sacrifício e agora vou ter que passar por isto outra vez. Agora, o facto de ser uma ileostomia é um pormenor técnico e, portanto, não me afeta em nada. Não tinha, não houve problema nenhum, daí. O meu marido apoiou-me totalmente. É perfeitamente normal. Não houve alí, perda do ânimo por parte dele. Também não há perda do ânimo por minha parte. Não atrapalha minimamente. Portanto, não se coloca aquela questão de me olhar para o espelho e de não gostar daquilo que vejo. É assim, sou muito racional no assunto. Obviamente, sei perfeitamente que não sou uma *top model* quando me olho ao espelho. Tenho a noção do impacto físico que emagrecer, engordar, a cirurgia, a postura... Tudo isso tem! Mas o facto de eu olhar ao espelho e ser racional e não ver o corpo de uma jovem, bem feito, não cria em mim um sentimento de falta de autoestima.

Obviamente é sempre importante agradar... Que a pessoa que está ao nosso lado goste daquilo que vê, mas eu também percebi que quando a pessoa que está ao nosso lado gosta realmente de nós, não é por estarmos mais magras ou mais gordas, ou por termos um saquinho que isso vai ter algum tipo de impacto. Isso não faz diferença... Acaba por ser sempre dependente uma coisa da outra. Por um lado o facto de eu não ter falta de auto-estima, também ajuda a pessoa que está ao meu lado a sentir a minha confiança e ele próprio não põe em causa. Não olha com maus olhos. Por outro lado, eu senti que ele aceita muito bem e que não deixa de me achar atraente, porque emagreci ou porque uso o saco. Se calhar eu tenho uma perspectiva diferente das outras pessoas porque eu não encaro isto com mágoa, com dificuldade.

Agora sinto-me bem! Sinto! Sinto-me muito otimista. A recuperação foi-se fazendo com umas dorezinhas aqui, umas dorezinhas acolá, mas tem-se aquela sensação de que

é o início de uma nova vida. Porque, como este período foi com bastante sofrimento físico, com muitas restrições naquilo que se poderia fazer, pois uma pessoa não pode ir aqui, não pode ir acolá. É porque tem que planear tudo com muita antecedência, porque o Crohn é mesmo assim... Uma pessoa não anda bem, e com as dores restringe-se um bocadinho aquilo que nos apetece fazer. Agora não, agora tem sido uma nova vida. Já posso fazer tudo, já posso ir para todo lado. Vejo a ostomia como... É mesmo o recomeçar... Aquele novo recomeçar. Ter essa sensação de poder e gozar a vida. Porque uma pessoa quando está com diarreias consecutivas... A verdade é que eu antes de sair de casa pensava: “Agora o sítio onde eu vou será que tem casa de banho? É melhor eu levar um rolinho de papel higiénico na mala”. Vou andar por lá e vai-me começar a dar as cólicas. Às tantas, a meio, vou ter que dizer: “Bem, vamos embora!” Depois os abcessos. A pessoa não está bem sentada, não está bem em pé, não está bem a andar. Acaba por levar uma vida um bocadinho estúpida, porque tem suas restrições. Agora não! Eu agora posso ir a todo lado, não preciso me preocupar. Posso planear e passear. Não tenho esse peso em cima dos olhos.

Da forma positiva como eu reajo, geralmente no hospital, há colegas que me costumam pedir para falar com pessoas que têm de ser operadas. Portanto eu costumo ir falar com as pessoas, mentalizá-las, dar um apoio um bocadinho positivo. Porque uma coisa é ter um psicólogo, outra coisa é ter uma pessoa que já passou pelo mesmo. Eu estou sempre disponível para essas coisas. Acaba por ajudar a lavar a alma... Ajuda-me a mim e ajuda aos outros. É aquele sentimento de atitude positiva. De fazer alguma coisa positiva pelos outros também, eu acho que ajuda-nos. Ajuda-os a aceitar mais. Teria sido importante, da primeira vez que eu fiquei ostomizada, ter alguém ao meu lado que tivesse a mesma atitude positiva em relação a mim, um doente. E como não houve, eu consigo dar valor... Eu lembro-me uma vez de ter discutido com uma doente no Hospital de Coimbra, coitada, realmente as pessoas quando vão fazer falam: “Vai doer imenso, imenso!”. Eu perguntei se os pontos doem muito ao tirar e ela: “Aí, é horrível! Tirei pontos e três anos depois ainda andava a rasca com os pontos.” E eu: “Oh, minha senhora! Isso é coisa que se diga! Se não tiver nada positivo para dizer, não diga...” Eu ainda hoje sou assim... Se não tenho nada de bom para dizer, não digo. Mesmo que tenha feito o procedimento mais doloroso da minha vida, se alguém me perguntar se

custa muito e eu digo: “Não custa nada!”. (...) A pessoa quando está em vias de fazer qualquer coisa, se recebe uma palavra positiva, não sofre por antecipação. Aquele período do sofrimento e da ansiedade é totalmente dispensável. (...)

Apêndice XII

Entrevista 8 – E8

Pânico e medo, muito medo de não conseguir fazer aquilo que era necessário. Foi feito o ensino, mas pronto, enquanto cá estive tinha o apoio de quem me podia ajudar. Quando fosse para casa tinha que ser eu. Nos primeiros dias eu nem queria sair de casa porque tinha medo que aquilo se soltasse, que derramasse, tinha esses medos não é... E por isso é que eu tinha medo de vestir certas roupas. E no princípio aconteceu algumas vezes, e isso afetou bastante a minha autoestima... Não queria sair de casa, logo aí isolei-me um bocadinho... E muitas vezes o meu marido insistia... Dizia para irmos dar uma volta e às vezes lá íamos dar uma volta até à baixa, para desanuviar um bocadinho, mas realmente estava muito triste, porque fui confrontada com situações que nunca esperei... Ouve-se falar nos outros, que acontece aos outros, mas nunca imaginamos que vá bater à nossa porta... Dá assim uma certa tristeza... Mas há que encarar as coisas e tentar levar pelo melhor, da melhor maneira, aceitar e tentar conviver da melhor maneira com a situação, esperando por melhores dias... Antes de ser operada eu tinha o exemplo de outra pessoa e para mim foi o caos, porque pensei: “Vou ficar como ela”. Mas a minha situação foi diferente, porque eu tinha uma ileostomia e a outra senhora tinha uma colostomia. Quando me disseram que tinha que ser operada eu tomei logo a outra senhora como exemplo, mas graças a Deus não tem nada a ver...

O meu sentimento era mais ligado aos outros... Tive medo que o meu marido me rejeitasse, tinha um bocado de vergonha[marido]... Agora até achamos graça, até brincamos com a situação [risos]. No momento da alta eu pensei muitas vezes: “Será que eu vou conseguir? Será que vou conseguir manusear isto com naturalidade?”. Tive o sentimento de tristeza, por ter que conviver com isto [saco/estoma] e ter estas preocupações, por me sentir um bocado mais limitada... Mas a religião ajudou-me muito. Eu e o meu marido somos católicos praticantes o que fez com que aceitasse isto... É o acreditar que isto acontece e que nós temos que estar preparados... Porque uma pessoa às vezes pensa que pode e depois acontecem estas coisinhas que nos fazem

pensar que somos muito pequeninos, e nos fazem baixar um bocadinho o orgulho... Então as vaidades... [risos].

Depois a parte com o meu marido, da intimidade... Foi um bocado difícil... Porque eu também nunca fiquei assim muito bem a nível ginecológico, como fiz radioterapia que me apanhou esta parte... E depois tinha medos... Fiquei um bocado incontinente e tudo isso me limitou um bocado... Fazia-me ter assim um bocado de receio não é... Mas depois voltou tudo à normalidade... Agora já lido melhor com a situação, só que há certas coisas que ainda tenho receio e sinto-me limitada lá está... E depois isso são tudo traumas.

As atividades do dia-a-dia, estou a fazê-las mais ou menos, mais limitada não é... Não posso fazer tantos esforços... Não me posso baixar assim de qualquer maneira... Mas a tristeza e o medo que sentia no início já passou porque já me adaptei, já consigo lidar melhor com isto. Na altura, quando uma pessoa sai fica a pensar: “Ai meu Deus e agora? Como é que vai ser com os sacos? Onde é que eu compro? Como é que eu faço? Como é que vai ser? Será que vou ser capaz?”. Mas tive o apoio dos meus filhos, embora nenhum deles tenha visto o problema... Eles sabem não é... A minha nora também me arranjou folhetos, tirou papéis da internet para eu ver... Nunca participaram nos cuidados em si, mas também porque nunca houve essa necessidade. E depois também tive o acompanhamento nas consultas de enfermagem, que acabam por ser os anjinhos da guarda... Penso que antigamente devia ser muito difícil para as pessoas com estes problemas, porque não havia este atendimento tão personalizado. Foi uma ajuda muito importante, sem dúvida.

Apêndice XIII

Câncer colorretal

O câncer colorretal consiste numa sequência de alterações celulares, que acarretam um crescimento exagerado das células, conduzindo a uma lesão maligna. Este tipo de neoplasia afeta o intestino grosso e ou o reto, envolvendo a parede intestinal. O grau de invasão associado à neoplasia pode afetar o intestino, de forma local, podendo também comprometer outros órgãos, nomeadamente através de metástases (Figueiredo, 2007).

A apresentação clínica do tumor intestinal em estado avançado pode traduzir-se na alteração dos hábitos intestinais, obstrução e perfuração. Santos Júnior (2002), refere que 25% de todos os casos de câncer colorretal culminam com a necessidade de tratamento com caráter de urgência ou emergência devido a obstrução intestinal (18% dos casos), ou por perfuração e peritonite (7% dos casos).

Atualmente pensa-se que a etiologia da neoplasia intestinal esteja associada a fatores ambientais e genéticos. Segundo Marek, Phipps e Sands (2003), a variação a nível mundial das taxas de incidência de câncer intestinal, coloca em evidência os fatores de risco ambientais. De acordo com os mesmos autores, a transformação carcinogénica de pólipos e adenomas evidencia os fatores de risco genéticos.

A polipose adenomatosa familiar é uma doença autossómica dominante que provoca o desenvolvimento precoce de múltiplos pólipos no cólon e reto, levando ao aparecimento de neoplasia a longo prazo (Atuí *et al*, 2003). Segundo Arruda *et al* (2009), de igual forma, a síndrome não-polipose familiar é uma doença autossómica dominante que leva ao aparecimento de pólipos intestinais com tendência a sofrer alterações malignas.

De acordo com Marek, Phipps e Sands (2003), considera-se que os fatores ambientais possam estimular as mutações genéticas que provocam o carcinoma intestinal. A dieta é um dos fatores ambientais que mais força tem ganho nos últimos anos, estando a dieta pobre em fibras e rica em gorduras, associada ao aumento do câncer colorretal. Outro

fator ambiental cada vez mais associado a esta neoplasia é o tabagismo. Segundo Figueiredo (2007), os fatores de risco para o aparecimento de carcinoma coloretal são: Idade superior a 50 anos; História familiar de carcinoma coloretal; História de colite ulcerosa; Presença de pólipos e adenomas no cólon; Tabagismo; Dieta pobre em fibras e rica em gorduras; Obesidade.

Um relatório da GLOBOCAN (2008) da Agência Internacional de Investigação do Cancro (IARC) revelou que o cancro coloretal é a 3ª forma mais comum de cancro nos homens (663.000 casos, 10% do total) e a 2ª forma mais comum nas mulheres (570.000 casos, 9,4% do total) em todo o mundo. Estima-se que ocorram, por ano, cerca de 608.000 mortes a nível mundial e 212.000 mortes na Europa por cancro coloretal.

Observando o gráfico que se segue é possível verificar que em Portugal, a incidência do cancro coloretal ocupa o 3º lugar, sendo uma das neoplasias que mais se verifica, constituindo também a 3ª causa de morte, por cancro, entre os portugueses.

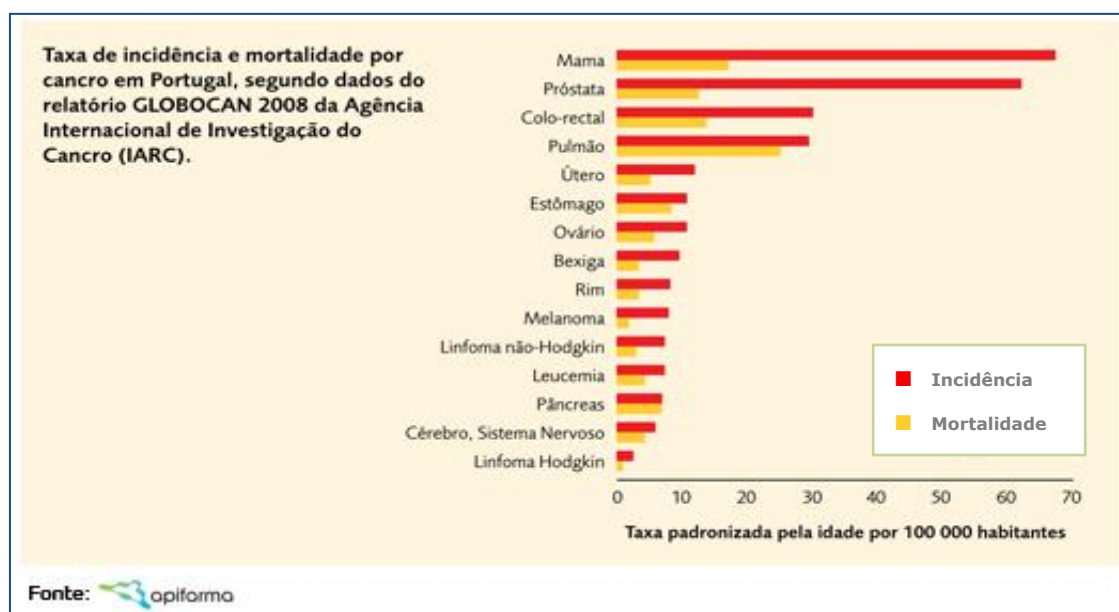


Figura 1- Taxa de incidência e mortalidade devido ao cancro, em Portugal. ¹

¹ Figura 1 – Adaptada de: <http://globocan.iarc.fr/factsheets/cancers/colorectal.asp>

Atualmente, uma forma eficaz de investigar as doenças colo-retais consiste na realização da colonoscopia, permitindo a observação da mucosa do cólon e íleo terminal, proporcionando um diagnóstico correto, nomeadamente na deteção precoce do cancro colorectal (Aisaka *et al*, 2005).

Referências Bibliográficas

- Aisaka, A. A. Araújo, S. A. Kiss, D. R. Marques, C. F. S. Nahas, S. C. Nahas, C. S. R. Pinto, R. A. (2005); *Colonoscopia como método diagnóstico e terapêutico das moléstias do intestino grosso: análise de 2.567 exames*. Disponível *on-line* em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28032005000200003. Último acesso em: 12/02/2012;
- Atuí, F. C. Campos, F. G. Gama-Rodrigues, J. Habr-Gama, A. Katayama, F. Kiss, D. R. (2003); *Manifestações extracolônicas da polipose adenomatosa familiar: incidência e impacto na evolução da doença*. Disponível *on-line* em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-28032003000200006&script=sci_arttext. Último acesso em: 17/01/2012;
- Figueiredo, A. P. R. S. (2007). *Impacto do tratamento do cancro colorrectal no doente e cônjuge: implicações na qualidade de vida, morbilidade psicológica, representações de doença e stress pós-traumático*. Disponível *on-line* em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/7063/4/Tese%20total%20-%20ultima%20vers%c3%a3o.pdf>. Último acesso em: 18/01/2012;
- GLOBOCAN; (2008); *Cancer fact sheet*. Disponível *on-line* em: <http://globocan.iarc.fr/factsheets/cancers/colorectal.asp>. Último acesso em: 12/02/2012;
- Marek, J. F. Phipps, W. J. Sands, J. K. (2003). *Enfermagem Médico Cirúrgica – Conceitos e Prática Clínica. Vol.4, (6ª ed.)*; Camarate: Lusociência;
- Santos Júnior, J. C. M. S. (2002). *Tratamento cirúrgico do cancro obstrutivo do intestino grosso*. Disponível *on-line* em: http://www.sbcpr.org.br/revista/nbr221/P43_54.htm. Último acesso em: 13/08/2013.

Apêndice XIV

Doença de Crohn

Definição

Caracteriza-se por um estágio inflamatório, a princípio agudo e por fim crônico, com acentuada fibrose que determina espessamento, estenose e fistulização do segmento intestinal. Atingi, sobretudo, o íleo terminal e o processo pode parar, de maneira abrupta, na junção ileocecal. Um dos aspectos característicos é que os segmentos intestinais lesados ficam nitidamente separados por segmentos normais. Na fase aguda a porção terminal do íleo e o mesentério correspondente são edematosos e hiperemiados, com os linfonodos intumescidos. Nos estágios crônicos, o segmento atingido mostra-se rígido, coriáceo, com o mesentério correspondente uniformemente espessado e os linfonodos tumefactos.

Há acentuada proliferação do endotélio dos vasos e espaços linfáticos no intestino e nos linfonodos mesentéricos. As células endoteliais formam verdadeiros aglomerados, bloqueando os linfáticos. Na maioria dos casos crônicos aparece na parede intestinal e nos linfonodos do mesentério uma reação granulomatosa com células gigantes, que muito se assemelha a sarcoidose. Em suma, o aspecto microscópico é o de uma linfangite granulomatosa progressiva, que termina produzindo elefantíase da parede intestinal, do mesentério, e dos linfonodos regionais. Ao lado das lesões inflamatórias, tem sido relatada a presença de glândulas pilóricas aberrantes e de estruturas ‘neuromatosas’.

A fibrose da parede do íleo (um dos aspectos morfológicos mais característicos) condiciona seu espessamento, com estenose do segmento envolvido. Esta ocorre tardiamente, com aderências e, às vezes, um quadro final de fistulização.

Causas

A doença ocorre em ambos os sexos, mormente na quarta década. A etiologia é indefinida, alguns lhe atribuem base alérgica. Ocorre em todas as camadas sociais e é

cosmopolita. Age à maneira de uma infecção, embora não possa ser atribuída a um agente infeccioso conhecido. Os traumatismos parecem ter influência no seu desenvolvimento ou no agravamento de um estado preexistente. Distúrbios emocionais têm sido observados em todos os pacientes examinados, mas não se sabe se são causa ou consequência da doença.

Sintomas

Nos casos agudos a sintomatologia assemelha-se à da apendicite aguda. As formas subagudas e crônicas apresentam história de meses ou anos de diarreia intermitente, perda de peso, anemia e dor e distensão abdominal. A obstrução intestinal é comum e típica de obstrução alta. Perfuração e peritonite não são frequentes. A fistulização é carácter importante da doença. É uma doença relativamente benigna, com evolução lenta, sendo características a exacerbação dos sintomas e sinais, alternada com curtos ou longos períodos de remissão.

Tratamento

Não existe nenhum tratamento capaz de curar a doença de Crohn. No entanto, as terapias disponíveis atualmente permitem controlar os sintomas satisfatoriamente. Os medicamentos atuam reduzindo o processo inflamatório anormal, que acomete a mucosa intestinal, permitindo a cicatrização das lesões causadas pela doença. Além disso, eles conseguem aliviar de maneira significativa os sintomas de diarreia, sangramento rectal e dor abdominal. Os principais objetivos do tratamento são atingir a remissão (ausência de sintomas) e, uma vez que isso for conseguido, manter o cliente nesse estágio da doença.

Referência Bibliográfica

Bogliolo, L. (1976) *Patologia*. 2ª ed. Ed.Guanabara Koogan. Rio de Janeiro.

Apêndice XV

Desenvolvimento psicossocial – Teoria de Erikson

De modo a tornar mais fácil a compreensão do comportamento dos co-investigadores, abordaremos de forma sintética três estágios da teoria do desenvolvimento de Erikson, de acordo com a idade dos participantes.

Sexto estágio: intimidade *versus* isolamento (18 aos 35 anos)

O objetivo deste estágio é o estabelecimento de relações íntimas. No entanto, para que esta fase seja ultrapassada com sucesso é necessário que o indivíduo desenvolva, no decorrer das fases anteriores, um ego forte e autónomo de modo a que seja capaz de aceitar o convívio com outra pessoa sem se sentir ameaçado ou anulado. Por outro lado, quando o ego não é suficientemente forte e autónomo, o indivíduo terá medo de compromisso, preferindo o isolamento à união.

Sétimo estágio: generatividade *versus* estagnação (35 aos 60 anos)

Esta fase é caracterizada pela necessidade de dar continuidade à geração seguinte, o que é bastante notável na transmissão de valores sociais de pais para filhos. Existe também uma necessidade para investir na sociedade através da criatividade e produtividade, gerando a afirmação pessoal. No entanto, se esta continuidade não for alcançada, o indivíduo questiona-se sobre tal e pode até surgir uma estagnação de compromissos sociais com consequente ausência de relações exteriores e egoísmo.

Oitavo estágio: integridade *versus* desespero (> 60 anos)

No decorrer deste estágio o indivíduo reflete acerca da sua vida, revê aquilo que fez ou não, atribuindo um significado às suas ações. Se o balanço acerca da sua vida for positivo, existe uma satisfação e uma sensação de dever cumprido, experimentando assim o sentimento de dignidade e integridade. Desta forma o indivíduo aceita a idade e as suas consequências, manifestando assim a integridade. Por outro lado, se o balanço for negativo pode surgir um sentimento de desespero associado a uma sensação de que nada mais há a fazer pela sociedade, manifestando-se por nostalgia e tristeza

relacionada à velhice. Nesta etapa pode também surgir à necessidade de imposição, baseada no facto do indivíduo se considerar mais sábio devido à sua idade e experiência.

Referências Bibliográficas

Moura, R. M. (1999). *A Vida Adulta: Uma Visão Dinâmica*.

Rabello, E. Passos, J. S. *Erikson e a Teoria Psicossocial do Desenvolvimento*. Disponível on-line em: <http://www.josesilveira.com/artigos/erikson.pdf>. Último acesso em: 18/03/2012.

Apêndice XVI

Cronograma

Datas	Set. (2011)	Out. (2011)	Nov. (2011)	Dez. (2011)	Jan. – Feb. (2012)	Mar. (2012)	Abr. (2012)	Mai. (2012)	Jun. (2012)	Ago.- Set. (2012)	Out. (2012)	Nov. (2012)	Dez. – Feb. (2012 / 2013)	Mar. – Abr. (2013)	Mai. – Jun. (2013)	Jul. (2013)	Ago. (2013)	Set. (2013)
Actividades																		
Pesquisa bibliográfica																		
Escolha do tema/ Questão preliminar																		
Redação do pré-projeto																		
Entrega final do pré-projeto e apresentação																		
Redação do projeto																		
Entrega do projeto de investigação																		

Datas	Set. (2011)	Out. (2011)	Nov. (2011)	Dez. (2011)	Jan. – Feb. (2012)	Mar. (2012)	Abr. (2012)	Mai. (2012)	Jun. (2012)	Ago.- Set. (2012)	Out. (2012)	Nov. (2012)	Dez. – Feb. (2012 / 2013)	Mar. – Abr. (2013)	Mai. – Jun. (2013)	Jul. (2013)	Ago. (2013)	Set. (2013)
Actividades																		
Elaboração do guião de entrevista, carta de pedido de autorização, carta explicativa e declaração de consentimento informado																		
Entrega do pedido de autorização à Comissão de Ética																		
Deferimento da Comissão de Ética para a realização do estudo																		
Realização das entrevistas																		

Datas	Set. (2011)	Out. (2011)	Nov. (2011)	Dez. (2011)	Jan. – Feb. (2012)	Mar. (2012)	Abr. (2012)	Mai. (2012)	Jun. (2012)	Ago.- Set. (2012)	Out. (2012)	Nov. (2012)	Dez. – Feb. (2012 / 2013)	Mar. – Abr. (2013)	Mai. – Jun. (2013)	Jul. (2013)	Ago. (2013)	Set. (2013)
Actividades																		
Análise e discussão de conteúdo																		
Entrega da 1ª versão da Monografia																		
Correções da 1ª versão da Monografia																		
Elaboração do Power-point																		
Entrega final da Monografia																		
Apresentação oral																		