



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências da Saúde

Qualidade de vida nos ostomizados

Luciana Maria Morais Real

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(Ciclo de Estudos Integrado)

Orientador: Doutor Guillermo Pastor

Covilhã, maio de 2017

Dedicatória

Ao meu irmão, que sofreu de uma ostomia e foi o principal motivo da realização deste trabalho.

Agradecimentos

Ao Doutor Guillermo Pastor, por toda a sua disponibilidade, dedicação, trabalho e inspiração, não só na realização desta dissertação, mas também pelos ensinamentos ao longo do estágio de cirurgia.

Ao meu filho Miguel, por ser o melhor bebe do mundo, por me transmitir serenidade nos momentos mais difíceis.

Às minhas amigas Sara e Filipa, pela verdadeira e altruísta amizade, pelo exemplo e pelos momentos vividos.

Por último, tendo consciência que sozinha nada disto teria sido possível, dirijo um especial agradecimento à minha Avó, Mãe e Pai, pelo apoio incondicional, incentivos, paciência demonstrada e ajuda total na superação dos obstáculos que ao longo desta caminhada foram surgindo.

Prefácio

"O homem vive preocupado em viver muito
e não em viver bem, quando afinal não
depende dele viver muito, mas sim viver
bem"

Lucius Annaeus Seneca

Resumo

Introdução: Estoma é abertura de uma víscera oca com o exterior. Os estomas criados cirurgicamente, denominam-se de ostomias.

O utente portador de uma ostomia de eliminação intestinal, manifesta um misto de emoções resultante do enorme impacto físico e emocional, que, quer a doença, quer o seu tratamento (ostomia) impõem na sua vida, desencadeando alterações profundas no seu EU, nos estilos de vida, nas relações familiares e sociais, na sua imagem corporal e na autoestima.

Os principais objetivos deste trabalho consistem em:

1. Definir os diferentes tipos de ostomia, a sua fisiologia, indicação, construção e complicações;
2. Conceptualizar e identificar formas de avaliação da Qualidade de vida;
3. Identificar e analisar os fatores determinantes da qualidade de vida da pessoa ostomizada;
4. Analisar o impacto da estomaterapia na adaptação ao estoma;
5. Avaliar a perceção que a pessoa ostomizada tem sobre a sua qualidade de vida;
6. Caracterizar o ostomizado do CHCB.

Metodologia: O trabalho dividiu-se em duas partes, sendo que numa primeira fase, foi feita uma revisão de literatura, utilizando as seguintes bases de dados para recolha de informação, pubmed, scielo, LILACS, clinicalkey, OWM, ResearchGate. Na segunda parte, foi realizada uma entrevista aos estomaterapeutas do CHCB com o intuito, de compreender como se processa a consulta de estomaterapia e identificar os fatores determinantes da qualidade de vida do ostomizado que frequenta estas consultas.

Palavras-chave

Ostomia, qualidade de vida, ileostomia, colostomia, estomaterapia, estomaterapeuta, estomas, ostomizado.

Abstract

Introduction: Stomach or intestinal elimination ostomy results from a surgical procedure that involves the connection of a part of the small or large intestine, to an external orifice in the abdominal cavity called the stoma.

The patient with an intestinal ostomy, reveal strong and negative emotions due to his illness and treatment. These emotions make him different in his lifestyle, social and family relationships, body image and self-esteem.

The main goals of this essay are:

1. Definition of the different types of ostomies, physiology, indications, creation and complications
2. Define and identify different instruments for quality of life assessment
3. Identify and analyze the main issues in quality of life of the ostomized
4. Recognize the stomatherapy impact in stomas adaptation
5. Evaluate ostomized's perceptions about his own QoL
6. Definied CHCB's ostomized

Methodology: This essay was made in 2 parts. In the first part, it was made a review of articles about the theme. The information was collect from pubmed, scielo, LILACS, clinicalkey, OWM, ResearchGate. The second part, was composed with a interview to 2 stomatherapist of the CHCB, with purpose to identify and analized the profile of the patients of CHCB that have an ostomy.

Key-words

Ostomy, ileostomy, colostomy, quality of life, patient perceptions, surgical stomas, preoperative care, stomateraphy

Índice

Dedicatória	ii
Agradecimentos	iii
Prefácio	iv
Resumo	v
Abstract	vi
Lista de figuras	viii
Lista de tabelas	ix
Lista de Acrônimos	x
Capítulo 1 - Introdução	1
Capítulo 2 - Metodologia	3
Capítulo 3- Ostomias	4
3.1 Ostomias de eliminação intestinal	5
3.1.1 Colostomias	6
3.1.2 Ileostomias	9
3.2 O doente ostomizado	12
3.3 Dados históricos e epidemiológicos das ostomias	12
3.4 Estomaterapia	15
Capítulo 4 - Qualidade de vida	18
4.1 Concetualização da QdV	18
4.2 Qualidade de vida e saúde	20
4.3 Questionários de avaliação da qualidade de vida	21
Capítulo 5- Perfil da pessoa Ostomizada	26
5.1 Qualidade de vida da pessoa ostomizada	27
5.1.1 Considerações específicas em doentes com ileostomia	29
Capítulo 6- Perceção da qualidade de vida da pessoa ostomizada no CHCB	30
Capítulo 7 - Conclusão	33
Referências bibliográficas	35
Anexos	38

Lista de Figuras

Figura-1 - Localização mais frequente das colostomias

Figura-2 - Colostomia em Ansa

Figura-3 - Colostomia Terminal

Figura-4 - Ileostomia de *Brooke*

Figura-5 - Ileostomia Contínente de *Kock*

Figura-6 - Dimensões da Qualidade de Vida

Lista de Tabelas

Tabela.1 - Domínios e facetas do WHOQOL

Tabela.2 - Domínios e facetas do WHOQOL-BREF

Lista de Acrónimos

CHCB - Centro Hospitalar da Cova da Beira

QoL - *Quality of life*

QdV - Qualidade de Vida

WCET - *World Council of Enterostomal Therapists*

ECET - *European Council of Enterostomal Therapy*

APECE - Associação Portuguesa de Enfermeiros de cuidados em Estomaterapia

a.C - Antes de Cristo

OMS - Organização Mundial de Saúde

SF-36 - *Medical Outcomes Study 36-Item short form- health survey*

IDH - Índice de Desenvolvimento Humano

WHOQoL - *World Health Organization Quality of Life*

EPICO - Epidemiologia, Investigação e Cuidados em Ostomia

Capítulo 1- Introdução

O impacto da presença da ostomia determina uma alteração da imagem corporal que implica o aparecimento de diversas reações à sua realidade, além da perda vivenciada pela pessoa. O aparecimento da ostomia, obriga a realizar grandes transformações pessoais, podendo ocorrer stresse quando surgem exigências que sobrecarregam ou excedem as capacidades adaptativas de um indivíduo.

A pessoa quando se defronta com o novo problema ou a nova situação insuportavelmente angustiante, responde com um temporário estado de desequilíbrio emocional. As reações à nova imagem dependem da capacidade emocional e física, variável em cada indivíduo.

As ostomias determinam, para além de problemas físicos, repercussões psíquicas na pessoa e família, bem como na comunidade. Há alterações profundas do modo de vida do doente, e um esforço permanente de adaptação à sua nova realidade.

A presente temática leva a uma questão preponderante, a qualidade de vida, contextualizando-a como um conceito amplo que incorpora os aspetos da existência e do sucesso do indivíduo para alcançar os seus objetivos individuais, condições desejáveis, e ainda o sentido de bem-estar e de satisfação experienciado pelos próprios na sua vida atual. ¹

São inúmeras as definições de QdV, podendo estas definições de Qualidade de Vida serem divididas em definições propostas por especialistas e definições propostas por leigos. De entre as primeiras, são consideradas as seguintes: definições globais, definições em componentes, definições focadas e definições combinadas. A literatura apresenta inúmeras definições conceptualmente diferentes e com implicações diferentes na avaliação. Uma baseiam-se na sensação de bem-estar outras na satisfação em diversas áreas da vida, outras no diferencial entre o que o indivíduo deseja ou espera ter e o que tem, outras ainda na funcionalidade. ²

Deste modo pode definir-se qualidade de vida, como a perceção que o indivíduo tem acerca da sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive, e tomando em consideração os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Destaca-se assim, a sua multidimensionalidade e subjetividade. ³

Neste sentido, compreender a pessoa ostomizada, obriga a uma reflexão, tendo em conta as implicações que uma ostomia pode ter na sua qualidade de vida.

Como futura médica, espero obter um melhor conhecimento acerca da pessoa ostomizada e da perceção que a mesma tem da sua qualidade de vida, pois, conhecendo melhor a sua realidade, poderão desenvolver-se intervenções que visem a promoção da qualidade de vida.

Neste âmbito, surgiu a questão: Qual a perceção que as pessoas ostomizadas têm da sua qualidade de vida?

Indo ao encontro da necessidade de desenvolvimento de estratégias de atuação adequadas à realidade que envolve esta problemática, esta questão foi o ponto de partida para o desenvolvimento do presente trabalho, cujo tema Qualidade de vida em pessoas ostomizadas, viria a constituir o objeto deste estudo.

Este trabalho desenvolveu-se tendo como base os seguintes objetivos gerais:

- . Definir os diferentes tipos de ostomia, a sua fisiologia, indicação, construção e complicações;
- . Concetualização e formas de avaliar a Qualidade de vida;
- . Identificar e analisar os fatores determinantes da qualidade de vida da pessoa ostomizada;
- . Analisar o impacto da estomaterapia na adaptação ao estoma;
- . Avaliar a percepção que a pessoa ostomizada tem sobre a sua qualidade de vida;
- . Caracterizar o ostomizado do CHCB.

De modo a situar a problemática em questão e enquadrá-la metodologicamente, o presente trabalho está organizado em três partes.

Na primeira parte deste trabalho é feita uma abordagem acerca da pessoa ostomizada, onde se efetuam algumas considerações acerca dos dados epidemiológicos das ostomias, abordando-se de seguida as ostomias de eliminação intestinal e a terapia enterostomal.

Na segunda parte é feita uma abordagem acerca dos questionários de avaliação da qualidade de vida, concetualiza-se a qualidade de vida, a qualidade de vida e saúde e a qualidade de vida da pessoa ostomizada.

Na terceira parte é abordado a percepção que os ostomizados têm acerca da sua qualidade de vida, identificando os fatores determinantes da qualidade de vida da pessoa ostomizada e quais as dimensões mais afetadas.

Por último, foi também realizada uma entrevista aos estomaterapeutas do CHCB com o intuito de:

- Adquirir informação acerca da consulta de estomaterapia no CHCB e o seu impacto na QdV;
- Analisar a percepção que os doentes ostomizados nesta instituição, têm acerca da sua QdV;
- Identificar as principais preocupações do ostomizado relativamente ao estoma.

Capítulo 2 - Metodologia

Para a realização deste trabalho procedeu-se numa primeira fase a uma revisão sistemática da bibliografia científica sobre esta temática, com recurso às bases de dados pubmed, scielo, LILACS, clinicalkey, OWM, ResearchGate. Estas foram escolhidas pela credibilidade, amplo espectro de informação e impacto na comunidade científica. Utilizaram-se como palavras-chave: “ostomia”, “estomaterapia”, “ostomizado”, “ileostomia”, “colostomia” e “qualidade de vida”. Não foi imposta qualquer limitação temporal.

O idioma foi restringido para Português, Inglês, Espanhol. Recorreu-se igualmente a referências bibliográficas consideradas pertinentes para o tema em causa, citadas em artigos selecionados durante a pesquisa. A pesquisa foi realizada entre os dias 5 de Outubro de 2016 e 7 janeiro de 2017. Foram consultados livros de referência, os quais se encontram devidamente referenciados na bibliografia.

Na segunda parte, foi realizada uma entrevista aos estomaterapeutas do CHCB com o intuito, de compreender como se processa a consulta de estomaterapia e identificar os fatores determinantes da qualidade de vida do ostomizado que frequenta estas consultas.

Capítulo 3 - Ostomias

Estoma, estomia, ostoma e ostomia são palavras que derivam do grego a partir do étimo que significa «boca ou abertura». ¹⁴

O termo Estoma é utilizado para designar um orifício de saída artificial de um órgão, numa localização diferente ao do seu lugar de saída natural, através de uma intervenção cirúrgica. A técnica cirúrgica consiste na abertura de um órgão por meio de um ato cirúrgico, formando uma abertura que passa a ter contacto com o meio exterior para a eliminação de dejeções, secreções, fezes e urina. ⁸

O conceito de estoma é indicado para todas as situações em que é necessário realizar artificialmente uma ligação para o exterior com carácter provisório ou definitivo.

A realização de uma ostomia acarreta alterações profundas nos modos de vida das pessoas. A pessoa submetida a este tipo de intervenção enfrenta várias modificações no seu dia-a-dia, as quais ocorrem não só ao nível fisiológico, mas também aos níveis psicológico, emocional e social. A presença de uma ostomia pode resultar assim, num primeiro momento, numa morbidade psicológica, contribuindo para uma diminuição/ deterioração da sua qualidade de vida. A construção de uma ostomia resulta de uma cirurgia em que derivam parte ou totalidade do órgão interno para o exterior, trata-se de uma cirurgia mutilante para a pessoa podendo gerar alterações da imagem corporal e perturbações emocionais, bem como do estilo de vida, das relações sociais, familiares e laborais.

A realização de uma ostomia, seja ela eletiva ou de urgência, implica a escolha e a marcação do local provável do estoma, que deverá ser de fácil visualização para o doente, na região do músculo reto abdominal, longe de cicatrizes, pregas cutâneas e linha da cintura no adulto. ¹⁰

A seleção e marcação correta do local do estoma constituem aspetos fundamentais na autonomia e independência da pessoa no seu cuidado, promovendo deste modo o autocuidado e uma boa aderência do dispositivo de recolha. ¹³

A localização do estoma embora pareça de pouca importância, tem uma grande repercussão na futura qualidade de vida da pessoa ostomizada, uma vez que a maioria das complicações dos estomas pode ser prevenida através da correta marcação pré-operatória. ¹²

Existem três tipos de ostomias, de respiração, de alimentação e de eliminação. Cada uma destas ostomias apresenta características próprias, quer em relação à complexidade do seu tratamento e reabilitação, quer no que respeita às alterações biopsico-sociais por elas impostas. ⁸

Dentro destes tipos de ostomias, vou destacar as ostomias de eliminação intestinal, abordando-as de seguida, relevando as colostomias e as ileostomias.

Secção 3.1- Ostomias de eliminação intestinal:

A construção do estoma ou ostomia pode ser realizado em qualquer região do intestino delgado ou grosso, em situações de emergência ou cirurgia eletiva, para tratamento de doenças malignas ou benignas. Este procedimento pode ser definitivo ou temporário com intenção de tratar ou paliar a condição subjacente.¹⁵ De acordo com o segmento exteriorizado, as ostomias recebem diferentes nomes, classificando-se em jejunostomia, ileostomia, colostomia ascendente, transversa, descendente e sigmóidea, apresentando especificidades próprias no que se refere à consistência das fezes, cuidados específicos, material de recolha, complicações e requisitos especiais de adaptação aos estilos de vida.

Assim sendo, a jejunostomia é uma ostomia construída no jejuno, cujas fezes são líquidas, esverdeadas e de grande volume (2400 ml/24 horas), comprometendo a absorção de nutrientes, fluidos e eletrólitos, promovendo a desidratação do doente, a ileostomia é a ostomia construída no íleo, com fezes líquidas, mas mais viscosas, amareladas/esverdeadas, num volume de 1000-2000 ml/24 horas, e a colostomia é também uma ostomia construída no cólon (ascendente, transverso, descendente ou sigmoide), variando as características das fezes, conforme a localização, passando a ser mais consistentes, com cheiro e cor característica, respetivamente.⁹

A realização de uma ostomia intestinal, é um procedimento comum, associado a várias condições clínicas, que tem como objetivo diminuir a morbidade pós-operatória, sobretudo em situações de urgência. Este procedimento apresenta altas taxas de complicações pós-cirúrgicas em comparação com outros tipos de cirurgia.¹⁵

Dentro das patologias indicadas para realização de ostomia, destacam-se: neoplasias do cólon e reto (obstrução); diverticulite aguda; perfuração intestinal; fístulas (anais, retovaginais e retouretrais); doenças inflamatórias intestinais (colite ulcerosa e doença de Crohn) e doenças congénitas (doença de Hirschsprung, polipose adenomatosa).⁹

Dependendo da etiologia da doença, o cirurgião determina a realização de uma ostomia temporária ou definitiva. No caso de ostomias temporárias estas ocorrem em situações de urgência (oclusão intestinal baixa, neoplasia, processos sépticos, traumatismos do cólon, feridas da região ano-retal) ou em situações em que se realiza um estoma a montante para proteger uma anastomose mais baixa.

Em relação às ostomias definitivas têm indicação, a neoplasia do terço medio ou inferior do reto ou do canal anal, doença de Crohn, traumatismos ano-retais, incontinência anal e ainda as fístulas.

Apesar da maior parte dos estomas ser de carácter temporário, muitas vezes tornam-se permanentes devido á impossibilidade do restabelecimento do trânsito intestinal ou pela falta de vontade do próprio doente em realizar a cirurgia de encerramento. ⁹

Independentemente de ser temporária ou definitiva, toda esta situação clínica acarreta uma série de mudanças na vida do utente tais como a necessidade de realização do autocuidado com a ostomia, aquisição de material apropriado para a contenção do conteúdo fecal, adequação alimentar, convivência com a perda do controle da continência intestinal, eliminação de odores, alteração da imagem corporal, bem como alteração das atividades sociais, sexuais e quotidiano. ¹⁶

Após a construção de uma ostomia o doente requer cuidados/ensinos específicos que o vão amparar na integração à nova condição de vida. Pois a construção de uma ostomia pode desencadear varias complicações. Complicações essas que dependem de múltiplos fatores como: localização do estoma, características da pele, tipo de alimentação, tipo de dispositivo aplicado e cuidados de higiene. ¹⁸

Subsecção 3.1.1 - Colostomias

A colostomia é um procedimento cirúrgico que consiste em criar uma comunicação do cólon para a parede abdominal, de modo a permitir a evacuação do conteúdo fecal para situações em que o trânsito normal está impedido por alguma causa patológica⁸. Estas podem ser definitivas ou transitórias, descompressivas ou derivativas.

Conforme a parte do intestino grosso que é exteriorizada, as colostomias podem ser classificadas como colostomia ascendente, transversa, descendente ou sigmoide, denominação de acordo com a sua localização anatómica. Quanto mais alto for a localização do estoma, pior será a digestão e absorção dos alimentos e água.

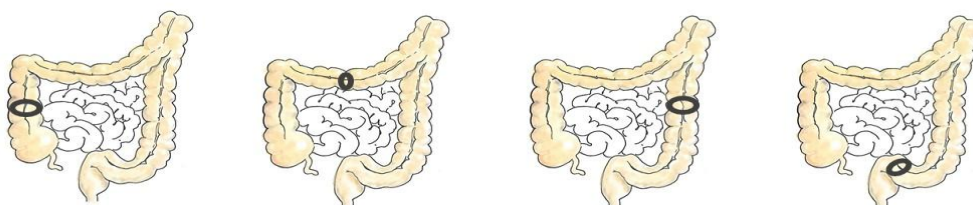


Figura 1- Localização mais frequente das colostomias²⁷

A colostomia realiza-se tendo em conta múltiplos fatores, tais como a localização, o estágio patológico, a situação geral da pessoa, assim como a técnica cirúrgica eleita pelo cirurgião. De acordo com o modo de construção podem classificar-se como terminal, em ansa (Figura 2) ou em cano de espingarda. Independentemente do modo de construção a colostomia, deverá ficar ao nível da pele, rasa. ⁵

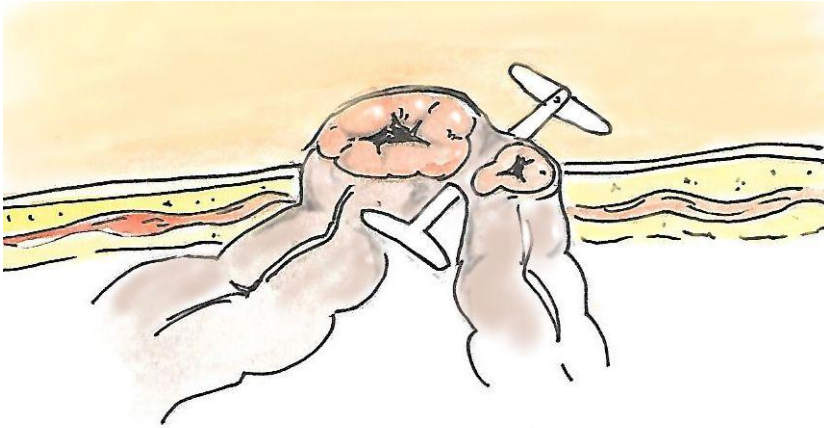


Figura 2- Colostomia em Ansa³⁹

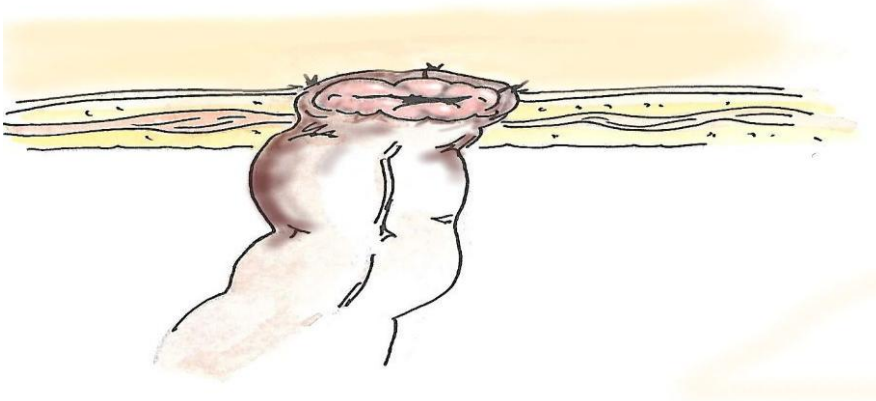


Figura 3 - Colostomia terminal³⁹

A colostomia terminal pode ser realizada de forma definitiva ou temporária, embora a reconstrução do trânsito exigirá um procedimento mais demorado que nas colostomias em ansa ou em “cano de espingarda”. São situações que podem levar a construção de uma colostomia terminal, a amputação abdomino-perineal do reto, incontinência fecal, fístula retovaginal, cirurgia de Hartmann, doentes idosos que não toleram uma anastomose coloretal e os casos de ressecção anterior baixa em doentes não ilegíveis para construção de anastomose coloanal.³⁸

Em geral uma colostomia terminal é realizada no quadrante inferior esquerdo e a demarcação da incisão do estoma deverá ser feito pré-operatório pelo estomaterapeuta.

A colostomia em ansa é realizado normalmente no quadrante superior (ansa transversa) ou inferior (ansa sigmoide), esta pode ser feita por procedimentos minimamente invasivos, laparoscopia, ou em cirurgia aberta.

Após da realização de uma colostomia, podem surgir complicações, precoces, tardias ou relacionadas com o encerramento/reversão do estoma.

Relativamente às complicações precoces, salientam-se:³⁸

Edema - o seu aparecimento na mucosa da colostomia é frequente nos primeiros dias do pós-operatório, pode considerar-se fisiológico, resultante do trauma da intervenção cirúrgica, desaparecendo nos dias seguintes;

A infecção - esta pode estar presente a nível do espaço peri-estomal, sendo mais frequente nas intervenções de urgência em que as condições gerais da pessoa estão débeis e a contaminação poderá ser maior. O grau de infecção é variável, sendo facilmente eliminada com cuidados locais e antibioterapia. Em situação de abscesso peri estoma com deiscência mucocutânea já requer tratamentos locais.

A hemorragia - pode verificar-se nas primeiras horas posteriores à intervenção cirúrgica, podendo ter origem na lesão de algum vaso submucoso do tecido celular subcutâneo. São hemorragias que param espontaneamente, com compressão ou com a sutura do vaso sangrante.

Isquemia/ necrose - pode surgir pela insuficiente vascularização, pela torsão do mesocólon ou a estrangulação excessiva junto à parede abdominal.

Retração - o afundamento do colón pode ser secundário ao processo da necrose, ou à infecção da colostomia.

Lesões cutâneas e da mucosa - Trata-se do tipo de complicações mais frequentes e estas incluem todas as complicações que podem surgir na mucosa do colon ou lesões na pele peri estoma. Estas lesões não interferem com o funcionamento do estoma, melhoram e corrigem-se com tratamentos locais. Podem ocorrer úlceras cutâneas, resultantes de cuidados

inadequados da pele peri-estoma, produzindo traumatismos cutâneos e irritações. Podem aparecer também granulomas que são lesões mucosas ou cutâneas produzidas pela reação ao material de sutura ou ao traumatismo contínuo sobre a pele, podem-se cauterizar, evitando infecções com cuidados de assepsia local. Estes podem ainda surgir como reação a um corpo estranho, podendo derivar num abscesso que drenará espontaneamente para o exterior.

A irritação cutânea deve-se ao contacto permanente da pele com o conteúdo fecal, devendo tratar-se com medidas higiénicas e protetoras da pele.³⁸

Em relação às complicações tardias estas relacionam-se com o Prolapso e herniação do estoma.

A hérnia - é uma protusão intermitente ou permanente da colostomia, a sua existência pode ser devido a problemas da parede abdominal, ou aos músculos que estão fragilizados como ocorre com frequência nos idosos. A sua presença dificulta a aderência dos dispositivos na pele, a pessoa tem que ter habilidade para o seu manuseamento e cuidados a nível do espaço peri estomal. Por vezes, há necessidade de recorrer a cintas para contrariar a pressão abdominal existente, estando estas desenhadas para permitir a colocação da bolsa da colostomia. Caso esta manobra não produza efeito, há necessidade de uma cirurgia reparatória.

O prolapso - é a exteriorização da parede através do orifício cutâneo, o seu aparecimento deve-se a alguns fatores, como por exemplo, a falta de fixação do colon aos planos musculo-aponevróticos e a hiperpressão abdominal. Por vezes o prolapso é pequeno, permitindo uma redução manual, mas quando este ocupa grande parte da bolsa da colostomia impedindo o seu correto funcionamento, há necessidade de nova intervenção cirúrgica com resseção ou fixação do segmento intestinal prolapsado.

Estas complicações quando surgem tornam-se difíceis de controlar e apresentam uma taxa de recidiva aproximadamente de 50%.²³

A pessoa ostomizada necessita de uma adaptação à sua colostomia, deste modo a terapia enterostomal é crucial para um melhor controlo das ostomias e das suas complicações associadas ao auto-cuidado do estoma e inadaptação á nova condição. Apesar de associadas a uma grande morbidade, uma ostomia bem construída pode proporcionar uma qualidade de vida boa e duradoura.

Subsecção 3.1.2 - Ileostomias

Tal como na colostomia, a ileostomia é um procedimento que consiste na formação de uma abertura temporária ou permanente, mas neste caso, a comunicação será entre o íleo e a parede abdominal e esta deverá ficar procidente com cerca de 2 ou 2,5 cm de altura.¹² Em relação ás ileostomias temporárias estas geralmente são indicadas para aliviar uma obstrução

distal, para reduzir a atividade no cólon através de desvio do conteúdo fecal, proteger uma anastomose distal, em caso de sepsis perianal severa e em situações de lesão traumática retal. As ileostomias permanentes são realizadas quando os procedimentos de restauro não são possíveis, tal como pode acontecer no cancro retal com acometimento do esfíncter anal e numa proctocolectomia total.^{8,24}

As ileostomias são realizadas com mais frequência nas pessoas portadoras de Colite Ulcerosa, Doença de Crohn e Polipose Familiar e por consequência a faixa etária mais afetada encontra-se entre os 20 e 40 anos. Estas constituem uma limitação funcional importante para os pacientes, visto que a exteriorização deste segmento digestivo conduz conteúdo intestinal líquido para pele com consequente irritação e prolapsos frequentes facilitados pelo peristaltismo intestinal.⁸

As ileostomias são habitualmente feitas no quadrante inferior direito, idealmente a sua localização deverá ser na bainha do músculo reto anterior direito do abdómen á média distância entre o umbigo e a espinha ílica anterosuperior direita, evitar cicatrizes, proeminências ósseas e interferências com o cinto ou vestuário.²⁴ Tal como na colostomia a demarcação do lugar do estoma deverá ser feito no pré-operatório pelo estomaterapeuta.¹⁸

As ileostomias podem ser em ansa ou terminal, sendo que nas terminais a técnica utilizada com mais frequência é ileostomia de Brooke, existindo a ileostomia continente de Kock como outra opção.

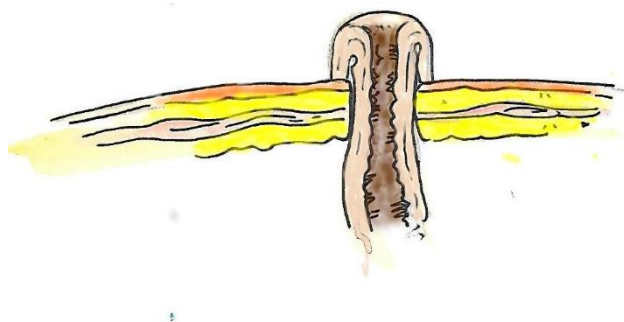


Figura 4 - Ileostomia de Brooke³⁹

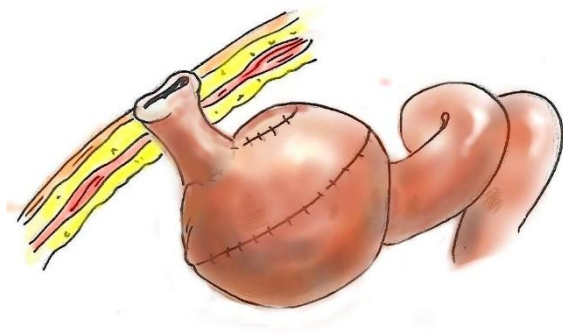


Figura 5 - Ileostomia Continente de Kock³⁹

A cirurgia implica algumas complicações sendo estas classificadas em imediatas, tardias. A nível do estoma as mais frequentes são a hemorragia e o edema, que normalmente desaparece com o tempo e não provoca obstrução à saída do efluente. Outras complicações que podem surgir em relação à técnica de realização do estoma são: deiscências, necrose e incontinência por mau funcionamento valvular.

No pós-operatório, as complicações tardias que surgem podem estar relacionadas com a técnica cirúrgica e com a recidiva da patologia intestinal, podendo ocorrer prolapso, deiscência, afundamento, estenose e fistulas. A nível da mucosa podem surgir lesões cutâneas, os granulomas, úlceras cutâneas e irritação cutânea peri estoma (pode ocorrer devido ao esvaziamento efluente ou ainda devido a má adaptação da bolsa).⁸

Outras complicações que podem advir a longo prazo são:²⁵

Presença de cálculos urinários, verificando-se em 10% das pessoas ileostomizadas que se deve à desidratação secundária e à menor ingestão de líquidos.

Dor intensa a nível abdominal, com irradiação para os membros inferiores, com presença de hematúria e sinais de desidratação.

Colelitíase, devido às alterações de absorção dos ácidos biliares.

Espasmo da vesícula biliar, com presença de dor abdominal intensa no quadrante superior direito com irradiação para as costas e ombro direito.

Ileíte, a qual surge habitualmente como recidiva da doença intestinal inflamatória.

É de salientar que na ileostomia, verifica-se uma perda diária, entre 300/800 ml de líquidos, juntamente com quantidades substanciais de eletrólitos, especialmente o sódio. A pessoa apresenta défice crónico de líquidos, pois o intestino delgado é incapaz de regular o balanço

hídrico e qualquer aumento da ingestão de líquidos aumenta o volume de drenagem pela ileostomia. Há necessidade de saber repor, de forma segura os líquidos perdidos, devendo realizar suplementos de vitaminas A,D,E e K, devido ao facto da sua absorção e síntese no cólon estarem extintas.²⁴

Secção 3.2 - O doente Ostomizado

As pessoas submetidas a uma cirurgia que determina a realização de uma ostomia, vivenciam uma situação de stresse, decorrente do enorme impacto emocional que, quer a doença quer o seu tratamento impõem na sua vida, implicando alterações profundas no seu eu e estilos de vida pessoais. Perante a necessidade de realizar esta cirurgia, o indivíduo recorre a comportamentos adaptativos e estratégias de resolução de problemas, na procura da autorregulação e do autoequilíbrio, nem sempre conseguido.

A pessoa quando se defronta com o novo problema ou a nova situação insuportavelmente angustiante, responde com um temporário estado de desequilíbrio emocional.

As reações à nova imagem dependem da capacidade emocional e física, variável em cada indivíduo.

O impacto da presença da ostomia determina uma alteração da imagem corporal que possibilita o aparecimento de diversas reações à sua realidade, além da perda vivenciada pela pessoa. O aparecimento da ostomia, obriga a realizar grandes transformações pessoais, podendo ocorrer stresse quando surgem exigências que sobrecarregam ou excedem as capacidades adaptativas de um indivíduo.

No sentido de compreender melhor o contexto que envolve esta temática tornou-se necessário fazer uma abordagem geral acerca dos dados epidemiológicos das ostomias.

Secção 3.3 - Dados históricos e epidemiológicos das ostomias

A história das ostomias remonta ao tempo da Bíblia, contudo é a partir do início do século XVIII, que os relatos de colostomias se tornam mais frequentes.

Em 1709 um cirurgião alemão, Lorenz Heister, teria realizado operações de enterostomia em soldados que apresentavam ferimentos intestinais. Contudo, posteriormente descobriu-se que a técnica de Heister consistia na fixação das feridas à parede abdominal e não na realização de verdadeiras ostomias. Em 1776, Pillore realizou com sucesso uma cecostomia inguinal. Em 1783, um cirurgião de Napoleão, Antoine Dubois, relata a realização de uma colostomia em uma criança de três dias nascida com imperfuração anal.¹⁷

Apesar de nos últimos anos do século XIX, os princípios básicos para a realização das colostomias já estivessem estabelecidos, no início da década de 1950, a designada "era moderna das ostomias", são alcançados novos conhecimentos em especial através dos trabalhos de Patey (ênfatisando a sutura colo-cutânea) e de Butler (excisão combinada do reto). Em 1943, é realizada a primeira proctocolectomia com ileostomia definitiva em uma jovem também acometida de colite ulcerativa, por Gavin Miller.¹⁷

A partir de meados do século XX até aos dias de hoje, ocorreu uma grande evolução nas técnicas cirúrgicas utilizadas na realização de ostomias e nos equipamentos e dispositivos disponíveis. É possível encontrar uma grande diversidade de placas e bolsas coletoras, que visam adaptar-se cada vez mais às necessidades da pessoa ostomizada.

Estomia é considerada a “ anastomose de uma víscera à pele, fora da sua localização natural. As anastomoses cirúrgicas, temporárias ou definitivas, podem incidir, por exemplo no cólon, no intestino delgado, no estômago ou no uréter “. ⁶

Estomias intestinais são resultados de procedimentos cirúrgicos realizados, tanto no cólon (intestino grosso) como no intestino delgado e consiste em exteriorizar um segmento intestinal, através da parede abdominal, criando uma abertura artificial para a saída de fezes. ⁹

Um outro termo, é o estomizado, que significa o “Indivíduo portador de uma estomia“. ⁶

A necessidade da realização de um estoma, tem sempre em conta os inconvenientes para a pessoa e as complicações que daí advêm, devendo sempre colocar-se um cuidado especial nesse momento e nos episódios consequentes.

Para a pessoa o conceito estomia é difícil de encarar, assumindo significados diferentes para diferentes pessoas. Alguns usam-no para descrever uma sensação de perturbação ou um estado produzido por uma mudança na sua imagem, outros ainda percebem-no como um desafio, ameaça ou agressão para o equilíbrio dinâmico da qualidade de vida. A ostomia é encarada como um processo, o qual se traduz numa resposta multidimensional que se estende a vários níveis, nomeadamente fisiológico, cognitivo, emocional e comportamental. ¹⁴

A nova imagem não é determinada pelo tipo de estoma mas sim pelas condições ou sensações experimentadas e pelo modo como são interpretadas essas condições, sejam essas interpretações corretas ou não. O nível de aceitação do estoma é definido pela dimensão da ameaça que cada um atribui ao novo acontecimento e à confiança que tenha nas suas capacidades para o ultrapassar.

O estoma produz uma mudança na existência do doente, podendo ser percebido como desafiador, ameaçador ou perigoso para o balanço ou equilíbrio dinâmico da pessoa. Há um desequilíbrio real ou percebido na capacidade da pessoa atender às imposições da nova situação. A mudança do estímulo que desperta esse estado tem um efeito stressante. A

pessoa avalia e enfrenta as situações de desafio. A meta desejada é a adaptação, ou ajustamento à mudança, de modo que a pessoa recupere o equilíbrio e tenha energia e capacidade para dar resposta a estas novas exigências.¹⁴

Toda a sua preparação, desde a pré-operatória até aos cuidados do pós-operatório, contribuem para o bom funcionamento do estoma, e têm como objetivo a diminuição das complicações que estão relacionadas com esta intervenção e ainda o intuito de melhorar a qualidade de vida da pessoa ostomizada.

Conhecer a pessoa ostomizada para melhor cuidar, mantém-se um desafio. Estima-se que em Portugal, sejam perto de 20 000 indivíduos portadores de uma ou mais ostomias de eliminação, nomeadamente, colostomia, ileostomia e urostomia, verificando-se uma diminuição da faixa etária e predominância do sexo masculino.⁴

Existe dificuldade em sistematizar dados sobre os ostomizados, razão pela qual os dados epidemiológicos são insuficientes, mas apesar dessa realidade podem-se recolher informações sobre a prevalência dos estomas através de Organizações Internacionais.

Segundo a Associação Portuguesa de Ostomizados, as principais patologias que estão na origem das ostomias de evacuação provêm:⁸

* Do carcinoma do reto e do colon, atingindo pessoas com idades compreendidas entre os 60 e 70 anos, sendo esta doença que contribui em maior número para as colostomias;

* Das colites ulcerosas que surgem com frequência entre os 20 e 40 anos, onde as pessoas que têm a doença há mais anos, correm um risco maior de desenvolver um carcinoma, recorrendo-se à amputação do reto ou do cólon e realizando-se um estoma;

* Da doença de Crohn, patologia que pode incidir em qualquer parte do tubo digestivo, envolvendo o íleo em 30 a 40% dos casos, o íleo e o cólon em 40 a 55% dos casos, e o cólon em 15 a 25% dos casos. A cirurgia desta patologia surge apenas quando existem complicações, ficando a pessoa com uma ileostomia ou com uma colostomia sigmoide;

* Da doença diverticular, característica de 1/3 das pessoas com idade superior aos 60 anos e mais de metade de pessoas com 90 anos, calculando-se que apenas 0,5% destes irão ser submetidos a cirurgia, passando pela resseção do segmento do cólon afetado e pela realização de uma colostomia;

* Existem ainda os estomas resultantes das patologias de carcinoma da bexiga, da doença de Hirischprung, do cancro do ânus e das retites ráticas, consequência de tratamento por radioterapia ao carcinoma do útero.

Sabendo que a causa com maior incidência das pessoas ostomizadas se relaciona com as patologias oncológicas colo retais, é importante salientar e debruçarmo-nos sobre a dimensão que ocupa este grupo. Segundo o relatório da Globocan 2012, o Cancro Colo-Rectal é a

terceira causa de morte por cancro em todo o mundo, com cerca de 1,4 milhões de novos casos. Em Portugal, foram verificados 7129 casos/ano a nível de incidência do Cancro Colo-Rectal e quanto à mortalidade 3797 casos.⁷

Existem a nível mundial, mais de 80 mil pacientes diagnosticados e 50 % da População desconhece os sintomas desta patologia.⁷

Secção 3.4 - Estomaterapia

Em 1930 Du Bois refere-se aos “cuidados aos ostomizados” no American Journal of Nursing onde o autor considera o estoma como uma deficiência e relata aspetos individuais e ambientais. Em 1958 nos Estados Unidos da América, Rupert Turnbull contratou Norma Gil como “técnica em ostomia” sendo esta sua doente e pessoa ileostomizada para exercer funções na Cleveland Clinic Foundation.¹⁸ Porém, apesar desta não ter formação na área da saúde, inicia-se oficialmente a stomaterapia - enterostomal therapy- e assim Norma Gil é considerada a primeira Enfermeira stomaterapeuta, e Turnbull o pai da stomaterapia. Em 1970 Norma Gil viu o significado de “enterostomal therapy” como uma especialidade de enfermagem reconhecida internacionalmente e adotada por Austrália, Canadá, Grã-Bretanha, Nova Zelândia e África do Sul. Em 18 de Maio de 1978 é fundado em Itália o World Council of Enterostomal Therapists (WCET), sendo Norma Gil a primeira presidente. Em 2003 é fundada, European Council of Enterostomal Therapy (ECET), uma organização aberta à participação de todos os profissionais europeus de saúde envolvidos no cuidado à pessoa com ostomia.²⁰

Esta especialidade tem vindo a ser reconhecida pela sua importância e trabalho profissional desenvolvido por quem se dedicou a ela, a tal ponto que, hoje, a formação de especialistas em estomas é ensinada em quase todos os países desenvolvidos.⁸

Define-se stomaterapia como uma área diferenciada de cuidados de saúde, que integra o conhecimento científico, técnico, princípios de relação de ajuda na qual através da informação, ensino e aconselhamento, permite à pessoa que irá ou foi submetida a uma ostomia prosseguir a nível pessoal, familiar, profissional e social, com as necessárias “modificações” o mais rápido possível, concretizando objetivos e metas. Em Portugal, as primeiras Enfermeiras stomaterapeutas formaram-se em universidades espanholas, francesas e inglesas, cujos cursos de stomaterapia eram e continuam a ser acreditados pelo WCET. As primeiras consultas de stomaterapia em Portugal surgiram em 1991. Atualmente existem consultas de stomaterapia na maioria dos Hospitais e Centros de Saúde, tendo havido um incremento na formação em stomaterapia, que adquiriu uma visibilidade e interesse pelos profissionais de enfermagem. Em 2005 foram aprovados em Assembleia-geral os estatutos respeitantes à, Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados em Stomaterapia (APECE).²⁰

Considerando todos os problemas e complicações subjacentes à existência de uma ostomia de eliminação intestinal, torna-se pertinente abordar a realização da consulta de estomaterapia, visto esta se relacionar com uma melhor qualidade de vida (QoL).³¹

Na consulta de estomaterapia transmite-se informação específica e esclarecem-se dúvidas, faz-se ensino e treino para o autocuidado, presta-se apoio físico e emocional, faz-se prevenção e tratamento de complicações, encaminha-se o ostomizado para outras áreas sempre que necessário. Gradualmente ajuda-se o ostomizado a encarar a nova realidade, ajudando-o a familiarizar-se com o seu estoma, a tornar-se autónomo nos cuidados e a recuperar a qualidade de vida que tinha antes da doença.

O doente ostomizado ao ser confrontado com uma alteração profunda da sua imagem corporal, desenvolve sentimentos de perda, depressão, conflito, tristeza e de negação da sua situação clínica. O medo de vazamento de conteúdo fecal, o incômodo quando há eliminação de gases e mau odor exalado pela bolsa de colostomia são alguns dos problemas diários que estes pacientes sofrem.¹⁹ A ocorrência de dificuldades no pós-operatório, em aceitar a nova condição de ostomizado e o défice de conhecimentos sobre o cuidado com o estoma (autocuidado) remete para a necessidade da consulta de enfermagem no pré operatório de ostomias, no sentido de possibilitar ao paciente melhor aceitação da ostomia e do seu tratamento, orientá-lo sobre o procedimento a ser realizado, estimular o autocuidado e prevenir complicações comuns no local de inserção da ostomia.¹⁸

A ansiedade e constrangimento relacionados com o estoma pode levar a uma alteração no estilo de vida, incluindo a diminuição da vontade de trabalhar e viajar, alteração do comportamento em relação à família, amigos e problemas com a vida sexual. Eventualmente, o sentimento de insegurança e falta de autoconfiança podem resultar em isolamento social completo. Por estas razões tanto os pacientes como suas famílias têm profundos receios sobre estomas, e a criação de estoma é percebida pela maioria dos pacientes como uma ameaça à vida diária normal.³⁰ Por conseguinte, é pertinente a realização de uma avaliação complexa, individual e o acompanhamento próximo e contínuo da pessoa portadora de ostomia sobretudo numa fase inicial. A necessidade de cuidados específicos e a atenção que o ostomizado requer reside na problemática que este apresenta, sendo esses cuidados inseridos no âmbito da consulta de estomaterapia, desempenhados pelo enfermeiro estomaterapeuta.^{18,9}

Ao longo do acompanhamento ao doente portador de colostomia, o enfermeiro estomaterapeuta, algum tempo após a construção da ostomia, quando o doente apresenta condições clínicas e autorização médica, começa por instruir e incentivar a técnica da irrigação, técnica esta que permite uma melhor qualidade de vida do ostomizado. A irrigação tem como finalidade estimular o esvaziamento intestinal e o peristaltismo, fazendo com que as fezes sejam eliminadas imediatamente após a lavagem, assegurando a limpeza do intestino durante largas horas pela ostomia. O procedimento é apenas recomendado para as

colostomias. A técnica de irrigação permite ao doente um maior controlo da eliminação pelo estoma, maior continência, diminui a criação de gases e o odor, a utilização de dispositivos mais pequenos, optando muitas das vezes por um pequeno penso só para sobrepor o estoma. Esta técnica facilita o relacionamento íntimo e sexualidade com o parceiro, proporciona também um decréscimo de consumo e dos gastos com o material, bem-estar, segurança, independência e um aumento do intervalo livre de dejeções durante, 24 a 72 horas. Esse tempo vai depender dos peristaltismos, dos hábitos alimentares e atividade de vida diária do indivíduo. Para a realização da técnica é imprescindível material adequado e conhecimentos especializados por parte do enfermeiro ^{21,22}

Após a preparação da alta, o enfermeiro com o qual o doente desenvolve laços de confiança, deverá continuar a segui-lo de perto, durante as consultas periódicas de estomaterapia, ajudando-o continuamente a adaptar-se à sua condição de ostomizado.

Capítulo 4 - Qualidade de vida

Apesar dos presentes avanços tecnológicos, a vida de uma pessoa ostomizada poderá sofrer alterações, devido à realização de uma ostomia, e a sua qualidade de vida irá ser alterada em decorrência da presença de um estoma intestinal. Deste modo torna-se pertinente abordar, a qualidade de vida bem como os seus questionários de avaliação, enquadrando-a âmbito da saúde e na vertente da pessoa ostomizada.

A terminologia «qualidade de vida» tem vindo a vulgarizar-se no léxico social, político e económico nas últimas décadas, sem que, contudo, seja um conceito claramente definido. Todavia, a emergência desta terminologia nos contextos de saúde não é só importante por uma questão humanitária, como também por uma questão da avaliação da eficácia dos serviços de saúde, já que o bem-estar ou mal-estar psicológico parecem influenciar de alguma forma o funcionamento do organismo e a evolução da doença, o efeito da terapêutica e até a própria longevidade.²⁵

O interesse crescente pela qualidade de vida em ambiente de doença é normalmente denominado qualidade de vida relacionada com a saúde, ou seja, qualidade de vida que está dependente da doença que a pessoa tem. No entanto, o conceito de qualidade de vida relacionado com a saúde é de difícil definição.

Secção 4.1 - Concetualização da QdV

A qualidade de vida (QdV) tem sido incessantemente pleiteada pelo homem moderno em diferentes contextos e cenários da vida humana. O tema tem sido foco de várias pesquisas, artigos científicos com o intuito de descobrir quais são os aspetos, positivos ou negativos, que poderiam influenciar a QdV. A busca da conceituação de QdV é antiga remontando a Aristóteles (384 a.C - 322 a.C) até aos dias de hoje.²⁸

O conceito foi criado pelo economista J.K. Galbraith, em 1958, que veicula uma visão diferente das prioridades e efeitos dos objetivos económicos de tipo quantitativo, enfatizando a melhoria das condições de vida dos homens em termos qualitativos do desenvolvimento político-económico e social.

Etimologicamente a expressão “qualidade de vida”, refere que qualidade significa o nível, grau ou estado de excelência atribuído a alguém ou a alguma coisa, o termo vida engloba o estado completo da atividade funcional da pessoa, tendo em conta o seu comportamento, desenvolvimento, fontes de prazer ou de sofrimento e o seu estilo geral de vida.¹

Apesar de várias definições, continua a não existir um consenso quanto ao significado de qualidade de vida, existindo entre os diferentes conceitos de QdV, aspetos em comum,

nomeadamente, a multidimensionalidade e a subjetividade do conceito. É cada vez mais claro, que este conceito, não inclui apenas fatores relacionados à saúde, como, bem-estar físico, funcional, emocional e mental, mas também outros elementos importantes da vida das pessoas como trabalho, família, amigos, e outras circunstâncias do quotidiano, sempre atentando que a percepção pessoal de quem pretende se investigar é primordial.

Atualmente os conceitos mais aceites de qualidade de vida buscam dar conta de uma multiplicidade de dimensões discutidas nas chamadas abordagens gerais ou holísticas. O principal exemplo que pode ser citado é o conceito preconizado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), definindo QdV como a percepção que o indivíduo tem da sua posição na vida, no seu contexto cultural e sistema de valores nos quais ele vive, os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, sendo um conceito subjetivo e com posições positivas e negativas.

O significado de qualidade de vida leva a pensar em critérios associados a características humanas, com valores positivos, como a felicidade, o êxito, a riqueza, a saúde e a satisfação, não descurando o significado de vida em que o conceito apresenta a mesma essência, os aspetos da existência humana.

De acordo com a teoria de Schalock e Verdugo, a qualidade de vida, é um conceito multidimensional que comporta oito domínios agregados em 3 dimensões (bem-estar, desenvolvimento pessoal, inclusão social) e um conjunto de indicadores chave. Os domínios referem-se a bem-estar emocional, relações interpessoais, bem-estar material, desenvolvimento pessoal, bem-estar físico, autodeterminação, inclusão social e direitos. Os indicadores de qualidade de vida são percepções, comportamentos, ou condições específicas de uma dimensão que refletem a percepção de uma pessoa sobre o seu próprio grau de QdV.²⁹



Figura 6- Dimensões da qualidade de vida ²⁹

Esta é uma abordagem com foco na QdV do doente, que postula avaliação de resultados pessoais como fator chave para identificação de necessidades e definição de programas, em concomitância com aferição de conquistas alcançadas no planeamento individual.

QdV relacionada com saúde e estado subjetivo de saúde são conceitos centrados na avaliação subjetiva do paciente, necessariamente ligados ao impacto do estado de saúde sobre a capacidade do indivíduo de viver plenamente.²⁷

Visto que a saúde é um importante fator na qualidade de vida, aborda-se de seguida a qualidade de vida no âmbito da saúde.

Secção 4.2 - Qualidade de vida e saúde

Uma expressão parente de QdV que é frequentemente utilizada é “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde”, que se refere à qualidade de vida que depende ou que está relacionada com a doença, e que é definida como “o impacto da doença e do tratamento no doente”. QdV e qualidade de vida relacionada com a saúde relacionam-se, mas a primeira tem um sentido mais amplo enquanto que a segunda se refere aos aspetos da qualidade de vida que estão diretamente relacionados com a doença e tratamento. De qualquer modo as duas expressões são utilizadas frequentemente como sinónimos, principalmente em contextos de doença.²⁶

No decorrer do século XX a expectativa de vida à nascença passou dos 35 anos para os 70 nos homens (40 para 80 nas mulheres), ou seja duplicou o número de anos de vida que as pessoas esperam viver. Como o envelhecimento está associado a mais doenças, levantam-se questões acerca da QdV dos anos vividos a mais. A Saúde tal como é formalmente aceite deve ser um recurso disponível para todas as pessoas, de todas as idades, reconhecendo-se que é menos provável ter uma boa Saúde aos 80 anos do que aos 30. A Saúde foi formalmente definida no documento constitutivo da OMS no pós Segunda Grande Guerra Mundial, como um estado de bem-estar físico mental e social completo e não somente a ausência de doença ou incapacidade.²⁶

Qualidade de vida é um conceito dinâmico, multidimensional, individual e subjetivo que tem uma variação temporal, e reflete um número de fatores e interações entre os domínios físico, psicológico, social e espiritual. Quando relacionada com a saúde, pode considerar-se um conceito individualizado dos cuidados de saúde, podendo assumir dois significados diferentes. Um significado mais abrangente e direcionado para o sistema de saúde e um segundo significado, mais específico para cada uma das doenças. Assim, no sentido mais amplo, qualidade de vida e saúde estão dependentes do tipo de doença, podendo influenciar e interferir no tratamento.²⁶

Perante os binómios, qualidade de vida relacionada com a doença ao inverso de qualidade de vida relacionada com a saúde, sendo este o sentido que deve ser considerado, verifica-se que, mesmo ao nível do senso comum, quando falamos de saúde, indiretamente estamos a falar de doença. Contudo, nunca se pode separar o conceito de qualidade de vida do de saúde assim como de outros domínios. Atualmente existem diversos instrumentos de medida de qualidade de vida e de saúde, que são passíveis de aplicação a qualquer pessoa saudável ou doente, independentemente do tipo de doença. É de salientar os instrumentos desenvolvidas pela Organização Mundial de Saúde, que representam o reconhecimento universal e constituem um desenvolvimento de raiz, adequando-se a uma comunidade mundial. Um dos instrumentos mais utilizados para avaliar a perceção da qualidade de vida é o questionário SF-36, salientando-se a sua utilização no âmbito da saúde.³

Nesta perspetiva, da qualidade de vida e saúde, salienta-se o impacto físico e psicológico que surge com a presença do estoma na pessoa, podendo gerar insegurança, medo, angustia, dificuldade em expressar as suas emoções, reprimindo sentimentos e temores que limitam a sua afetividade, a sua sociabilidade, a sua atividade laboral, a sua vida sexual e conseqüentemente, a sua qualidade de vida. Um dos aspetos mais afetados, principalmente quando a presença do estoma é definitivo, é imagem corporal.⁸

Secção 4.3 - Questionários de avaliação da qualidade de vida

São inúmeras as formas de avaliação da qualidade de vida não havendo medidas como padrão-ouro. Os instrumentos para avaliação da qualidade de vida normalmente são traduções que apresentam erros ao serem aplicados em diferentes culturas, e por esta razão, há a necessidade de validá-los novamente, sugerindo que as avaliações da qualidade de vida devem considerar o momento histórico e o contexto cultural do grupo que se pretende analisar, bem como as relações, influências e interdependências dos sistemas de poder presentes. Os instrumentos para avaliação da qualidade de vida variam de acordo com a abordagem e objetivos do estudo.

O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é uma das formas mais tradicionais de avaliar qualidade de vida em grandes populações. Tem por objetivo ser um indicador sintético de qualidade de vida e está alicerçado na noção de capacidades, ou seja, numa leitura ampliada do conceito de desenvolvimento humano no qual, por exemplo, saúde e educação são dimensões importantes para a expansão das capacidades dos indivíduos.²⁷

Visto a crescente importância da avaliação da qualidade de vida como medida de avaliação de resultados de tratamento em Medicina, foram criados instrumentos específicos como o Medical Outcomes Study 36-Item Short- Form Health Survey (SF-36), para avaliação da

qualidade de vida relacionada à saúde, e do WHOQoL para avaliação da qualidade de vida geral, sendo este último um dos instrumentos mais utilizados internacionalmente para avaliar a QdV. Este instrumento de avaliação foi desenvolvido pelo grupo chamado World Health Organization Quality of Life, e é uma medida genérica, multidimensional e multicultural, para avaliação subjetiva da qualidade de vida, permitindo a comparação de resultados entre diferentes países e podendo ser utilizado em diversas áreas de conhecimento assumindo especial destaque na área da saúde. É utilizado num largo espectro de distúrbios psicológicos e físicos, bem como em indivíduos saudáveis. Inicialmente foi desenvolvido o World Health Organization Quality of Life (WHOQoL-100), instrumento composto de cem questões. A necessidade de um instrumento mais curto para uso em extensos estudos epidemiológicos fez com que a OMS desenvolvesse a versão abreviada com 26 questões (o WHOQoL-bref).³²

O instrumento WHOQoL-100 consiste em cem perguntas referentes a seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais. Esses domínios são divididos em 24 facetas (tabela 1). Cada faceta é composta por quatro perguntas.

As respostas para as questões do WHOQoL são dadas em uma escala do tipo Likert. As perguntas são respondidas através de quatro tipos de escalas (dependendo do conteúdo da pergunta): intensidade, capacidade, frequência e avaliação. Utilizou-se uma metodologia cuidadosa para selecionar as palavras que compõem as escalas em cada idioma, com a finalidade de manter a equivalência nas diferentes línguas.³²

Tabela 1- Domínios e facetas do WHOQoL.³²

Domínio I (físico)	Domínio II (psicológico)	Domínio III (nível de independência)	Domínio IV (relações sociais)	Domínio V (meio ambiente)	Domínio VI (aspectos espirituais/religião/crenças pessoais)
1. Dor e desconforto	4.Sentimentos positivos	9.Mobilidade	13. Relações pessoais	16. Segurança física e proteção	24. Espiritualidade/religiosidade e crenças pessoais
2. Energia e fadiga	5.Pensar, aprender, memória e atenção	10.Actividades da vida diária	14. Suporte (apoio social)	17. Ambiente no lar	
3. Sono e repouso	6.Auto-estima	11.Dependência de medicação ou tratamentos	15. Atividade sexual	18. Recursos financeiros	
	7.Imagem corporal e aparência	12.Capacidade de trabalho		19. Cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade)	
	8.Sentimentos negativos			20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	
				21. Participação em, e oportunidades de recreação e lazer	
				22. Ambiente físico (poluição/ruído/trânsito e clima)	
				23. Transporte	

A necessidade de um instrumento mais curto, que demandasse pouco tempo para o preenchimento e que preservasse características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQoL-100, o WHOQoL-bref.

O WHOQoL-bref consta de 26 questões. Duas questões são gerais de qualidade de vida, ao passo que as demais representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original. (Tabela 2)

Diferente do WHOQoL-100 em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de quatro questões, no WHOQoL-bref cada faceta é avaliada por apenas uma questão e é composto por 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.³²

Tabela 2- domínios e facetas do WHOQOL-bref.³²

Domínio I (físico)	Domínio II (psicológico)	Domínio III (relações sociais)	Domínio IV (meio ambiente)
1. Dor e desconforto	4. Sentimentos positivos	13. Relações pessoais	16. Segurança física e proteção
2. Energia e fadiga	5. Pensar, aprender, memória e atenção	14. Suporte (apoio social)	17. Ambiente no lar
3. Sono e repouso	6. Auto-estima	15. Atividade sexual	18. Recursos financeiros
10. Atividades da vida diária	7. Imagem corporal e aparência		19. Cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade)
11. Dependência de medicação ou tratamentos	8. Sentimentos negativos		20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
12. Capacidade de trabalho	24. Espiritualidade/religiosidade e crenças pessoais		21. Participação em, e oportunidades de recreação e lazer
			22. Ambiente físico (poluição/ruído/trânsito e clima)
			23. Transporte

O WHOQoL (nas versões longa e abreviada) está disponível em mais de 40 idiomas diferentes. O SF-36 é um instrumento do tipo genérico criado por Ware e Sherbourne, originalmente na língua inglesa norte-americana. O instrumento é constituído de 36 itens, fornecendo pontuação em oito dimensões da qualidade de vida: capacidade funcional, limitação por aspetos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspetos sociais, aspetos emocionais e saúde mental. A pontuação varia de 0 (pior resultado) a 100 (melhor resultado).

Avaliação do sucesso dos cuidados de saúde (eficácia de tratamentos, intervenções), não se pode restringir apenas a indicadores biomédicos, como o tempo livre de doença, as complicações médicas ou a toxicidade dos tratamentos, é essencial considerar também outras variáveis, como a perceção que o doente tem da doença e dos tratamentos e a forma como estes influenciam os diversos domínios da sua vida. Assim, na avaliação do impacto de uma ostomia, procedimento este que acarreta várias mudanças na fisiologia corporal, no estilo de vida, no aspeto físico e psicossocial da pessoa é fundamental avaliar e considerar a QDV do doente.³⁰

Esta avaliação poderá ser feita, através da aplicação de instrumentos validados e de qualidades psicométricas comprovadas como o SF-36 e o WHOQoL.²⁷

Capítulo 5 - Perfil da pessoa ostomizada

O paciente ostomizado vê-se diante de modificações na sua fisiologia, surgindo também a necessidade de cuidados com o saco da colostomia. Sentimentos variados surgem, incluindo conflitos, preocupações e dificuldades diante das limitações impostas no seu quotidiano. A maioria dos pacientes relata o incômodo face há eliminação de gases, vazamentos e odor exalado pelo saco da colostomia. A preocupação em minimizar essas dificuldades envolve não somente o aperfeiçoamento dos dispositivos oferecidos no mercado e a assistência médica, mas também a continuidade da assistência dos profissionais de saúde, muito importante para assegurar a qualidade de vida do ostomizado.

Analisar e traçar um perfil do doente ostomizado poderá deste modo, contribuir para o melhor cuidado dos pacientes por parte dos profissionais de saúde, desencadear reflexões para uma assistência integral ao ostomizado e aos familiares, facilitando o planeamento de ações preventivas, deteção precoce de patologias e promover o aprimoramento da relação profissional-paciente.

De acordo com vários estudos internacionais, na qual foram estudadas algumas variáveis como idade, gênero, estado civil, profissão/ocupação, diagnóstico, motivo da realização da ostomia, tipo de ostomia e escolaridade, conclui-se então que a maioria dos ostomizados são do sexo masculino e que a idade média é de 61 anos, variando as idades entre os 25 e os 85 anos, sendo um dos principais marcadores para a identificação de grupos de risco, idade superior a 60 anos. Estes doentes normalmente têm apenas o primeiro ciclo de escolaridade. Quanto ao estado civil, a maior parte dos pacientes são casados ou vivem em união de facto, sendo o cônjuge, o elemento mais próximo do paciente portador de ostomia e o primeiro ajudar no cuidado do estoma. A maioria dos ostomizados são reformados e no geral, os que trabalham, preferem aposentar-se. Os que estavam desempregados não conseguem integrar o mercado de trabalho.^{33,34}

Entre 80% - 90% dos ostomizados sofreram de doença oncológica, principalmente tumores malignos no intestino grosso, cancro do colon e/ou reto, sendo por isso, o tipo de ostomia mais frequentemente realizada a colostomia. Em relação á temporalidade da ostomia, a maioria são temporárias.

De realçar que o doente ostomizado tem plena consciência do motivo/diagnóstico que o levou à cirurgia e a maioria destes doentes realizam consulta de estomaterapia, sendo demarcado o local do estoma em metade destes doentes.³³

De acordo com o estudo EPICO, realizado em Portugal com uma amostra de conveniência de associados da Associação Portuguesa de Ostomizados, os resultados concluem que o ostomizado é, tipicamente, sexagenário, com nível de escolaridade de 6 anos, a viver

acompanhado. Relativamente ao tipo de Ostomia, a maioria é portador de uma colostomia, e declaram-se muito, ou bastante satisfeito com o material que usam. O número de utilizadores de sistema de uma ou de duas peças é semelhante. Relativamente à informação recebida, na sua maioria, o ostomizado considera-se adequadamente informado, sendo que a informação e aconselhamento que melhor satisfazem as necessidades da pessoa ostomizada é a que provem dos enfermeiros com formação específica na área de estomaterapia. No entanto, é necessário reforçar a informação sobre os aspetos práticos para a vida diária tanto na preparação para a alta, como no acompanhamento após a alta. A quando da alta a quantidade de informação a transmitir ao ostomizado e à pessoa de referência é enorme, sendo as principais preocupações nesse momento, direcionadas, essencialmente para as questões relacionadas com a higiene do estoma e mudança do dispositivo. Só com o decorrer do tempo, à medida que se vai adaptando aos cuidados a prestar ao estoma, o ostomizado começa a mudar as prioridades e a estar mais disponível para as questões relacionadas com vida diária tais como: higiene geral, alimentação, vestuário, atividade social e profissional, entre outras.³⁵

Em suma, o conhecimento sobre o perfil sociodemográfico, clínico e de tratamento das pessoas que serão submetidas a ostomia de eliminação intestinal, ainda na fase pré-operatória, permite à equipa médica, em especial ao enfermeiro estomaterapeuta, identificar antecipadamente, os doentes mais vulneráveis que irão desenvolver um processo de adaptação à nova condição de vida menos ajustada, permitindo, assim, mobilizar e coordenar recursos no sentido de implementar intervenções de enfermagem que respondam às necessidades específicas deste grupo populacional.

Secção 5.1- Qualidade de vida da pessoa ostomizada

O confronto com a criação de uma ostomia pode gerar complexas perturbações na saúde e qualidade de vida das pessoas que se manifestam por desajustes físicos, emocionais e sociais. É nestes momentos, de maior vulnerabilidade, que a ajuda na gestão da insegurança e dos medos deve ser intensificada, no sentido de facilitar uma transição mais satisfatória.

A transição bem-sucedida, para a vida com ostomia, compreende uma aceitação efetiva das novas circunstâncias de saúde, através de uma reorganização e reorientação da vivência diária, onde sentimentos de angústia e comportamentos destrutivos sejam substituídos por sensações de bem-estar e de controlo da situação. No entanto, aceitar o novo estado de saúde necessita a vivência do processo de luto, o que implica a consciencialização das perdas e passagem de tempo para ajudar a suavizar o sofrimento. Para além da natureza do diagnóstico, uma ostomia de eliminação ameaça o elevado valor que socialmente se atribui ao corpo saudável, à beleza, ao limpo, ao controlo fisiológico e em sentido contrário, à deficiência. Podendo não ser uma alteração visível, persiste a possibilidade de se revelar pela emissão de ruídos, gases e extravasamento do saco coletor.³⁶

A percepção do significado desta mudança física e das funções fisiológicas, com mais ou menos reflexos no autoconceito, pode conduzir a sentimentos de rejeição, desprestígio social, incapacidade na gestão da situação e ao isolamento social.

Um autoconceito positivo facilita interações sociais gratificantes, como o estabelecimento ou manutenção de contactos saudáveis promotores da autoestima e da autoimagem. Sendo a autoestima e a imagem corporal dimensões do mesmo constructo (autoconceito), a primeira permite a avaliação do mérito pessoal e a verbalização da autoaceitação e a segunda possibilita descrever a imagem mental que cada um tem do seu corpo e da sua aparência física. A dimensão da sexualidade "que implica expressões comportamentais de desejos, valores, atitudes e atividades sexuais entre indivíduos" pode também ser afetada. A presença de uma ostomia, não sendo apenas visível pelo próprio, mas também pelo(a) companheiro(a), pode perturbar o relacionamento psicoafectivo entre ambos, como sugerem vários estudos.

Decorrente da alteração fisiológica da(s) função(ões) de eliminação, as pessoas também terão de aprender e adquirir habilidades específicas de cuidado corporal, a fim de manterem a sua autonomia e o seu bem-estar. Este cuidado implica tocar e olhar um orifício, onde outrora existia pele íntegra, pelo qual são eliminadas fezes, passando a afigurar-se uma atividade exigente, do ponto de vista físico, social e psicoafectivo. Assumir os cuidados ao estoma implica capacidades físicas e cognitivas e acreditar no desempenho desta atividade com êxito.³⁶

Dado o impacto que uma ostomia acarreta na qualidade de vida dos doentes, e considerando a qualidade de vida, como uma das dimensões da vida humana, a sua avaliação assume grande importância na área da saúde. Compreender o ostomizado, conhecer as suas maiores dificuldades para posteriormente ajuda-lo no seu processo de aceitação e adaptação da nova condição de vida, requer uma avaliação da sua percepção de qualidade de vida.

Esta avaliação poderá ser feita através de escalas, específicas, orientadas, para avaliar dimensões de qualidade de vida, tal como o Stoma Quality of Life Index, o Stoma Quality of Life Scale, Questionnaire de Pietro, Thorsen, & Juul ou através de instrumentos genéricos como o WHOQoL-bref.^{32,36}

Segundo o estudo EPICO, que fez avaliação da qualidade de vida do ostomizado através da aplicação da escala de Ostomy Adjustment Scale (OAS), sugeriu que os ostomizados têm fraca adaptação à ostomia, correlacionando-se os resultados baixos, com o baixo nível de satisfação pela informação recebida sobre os aspetos práticos do dia-a-dia.³⁵

Com base num estudo realizado em São Paulo que pretendia avaliar a qualidade de vida dos ostomizados, atendidos no Núcleo de Ostomizados do Conjunto Hospitalar de Sorocaba, verificou-se que os ostomizados há menos de um ano, apresentavam maior grau de insatisfação na sua vida diária, relacionado ao grau de aceitação da sua nova condição de vida. Em relação ao domínio das relações sociais, os aspetos interpessoais não são afetados e

o apoio recebido pelos familiares, colegas e amigos parecem ser ampliados, pois a preocupação em estar presente e ajudar aumenta os laços afetivos. A sexualidade parece ser afetada quando o estoma é recente ou quando o paciente não tem companheiro fixo, tornando-se inseguros, envergonhados com medo da aceitação ou não do parceiro. Em relação atividades de lazer, verificou-se que estas se tratam de uma questão financeira, e não de aspetos associados á imagem corporal como o medo, vergonha e insegurança advindo da ostomia. Neste estudo, verificou-se que grande parte dos indivíduos ostomizados avaliam a sua QdV de maneira positiva³⁸

Os resultados de outras pesquisas realizadas com o mesmo objetivo, corroboram os dados do estudo anterior, constatando que a maioria dos ostomizados sofre bruscas alterações no seu estilo de vida, piorando conseqüentemente a sua QdV, principalmente numa fase inicial da nova condição de vida. As vertentes mais afetadas são alimentação, modo de vestir, atividades de lazer e autoestima. Identificam-se, também, prejuízos na relação social e com o companheiro, causados pelas modificações fisiológicas e corporais. Contudo a longo prazo, á medida que o doente se adapta á presença da ostomia, vai adotando estratégias de enfrentamento ao isolamento social, cria alternativas no modo de usar o dispositivo coletor, permitindo a estes doentes melhorar a QdV.³⁷

Deste modo é possível aferir que qualidade de vida do ostomizado está intimamente relacionada às estratégias adotadas por ele para conviver com as suas alterações biológicas, físicas e psicológicas, assim como sua experiência de vida contribuí para aceitação ou negação no convívio com o estoma.

Subsecção 5.1.1- Considerações específicas em doentes com ileostomia

Nos doentes que expressam preocupação em relação a uma qualidade de vida subóptima, as restrições sociais, os problemas psicosexuais e o medo de extravasamento do conteúdo do saco da ostomia, parecem ser os principais fatores limitantes. Contudo é importante salientar que, uma ileostomia bem construída fornece uma QdV superior comparativamente com uma bolsa ileal mal funcionante ou com uma anastomose rectal baixa, com incontinência, prurido e odor concomitantes. Ao longo do tempo parece que a QdV melhora a medida que os doentes se tornam mais habituados ao estilo de vida com uma ileostomia. Um fator determinante nesta aceitação parece ser a ação do estomaterapeuta no período de cuidados pós operatórios que facilita a educação do paciente para a sua nova condição.³⁷

Capítulo 6 - A consulta de estomaterapia e a percepção da qualidade de vida da pessoa ostomizada no CHCB

Com o objetivo de compreender como se processa a consulta de estomaterapia no CHCB; identificar e analisar os fatores determinantes da qualidade de vida do ostomizado que frequenta estas consultas, foram realizadas duas entrevistas às enfermeiras estomaterapeutas deste Hospital.

De acordo com a informação colhida constatou-se que a consulta de estomaterapia, existe neste hospital desde Março de 2005 e foi sempre realizada pelas mesmas enfermeiras, que têm como objetivo da consulta, tornar o doente ostomizado independente no seu autocuidado, no dia-a-dia, e que este aceite e se adapte á sua nova condição de vida, mantendo o mesmo nível de qualidade de vida anterior á intervenção. Este gabinete de estomaterapia do CHCB, inicialmente tinha um horário de atendimento das 8.00-16.30 todas as sextas-feiras, com uma duração de consulta 1h no mínimo. Atualmente devido á falta de enfermeiras/os, o horário oficial de funcionamento, é todas as primeiras e terceiras sextas-feiras do mês, das 8.00-16.00. Deste modo, a distribuição dos doentes por sexta-feira é maior, condicionando o tempo de consulta que passa a ser 30mins, salvo exceções (doentes que apresentem qualquer tipo de dificuldade ou complicação).

Não existe nenhuma consulta de estomaterapia pré-operatória, o primeiro contacto das estomaterapeutas com o doente é feito no dia de internamento para preparação da cirurgia, que normalmente é na véspera da intervenção, neste momento o doente já tem alguma informação prévia dada pelo cirurgião. Desta forma, as enfermeiras neste dia, fazem apenas a marcação do local do estoma, e dão a conhecer ao doente que estes vão ter sempre apoio nesta nova etapa das suas vidas, informando-os sobre as consultas posteriores de estomaterapia.

As consultas iniciam-se logo na primeira sexta-feira do mês, após o doente ter alta, sendo as consultas seguintes após 15 dias, 1 mês, 3 meses, 6 meses e depois anualmente.

A informação dada ao doente, numa fase inicial (24 horas após cirurgia) é de apoio, dá-se a conhecer que existe um gabinete de estomaterapia, que consiti em ajudar e apoiar o doente ostomizado em tudo que ele precise. Seguidamente, a estomaterapeuta juntamente com o doente, escolhem um cuidador, alguém de confiança, que deverá acompanhar, ajudar e estar presente neste processo de adaptação ao estoma, segundo as enfermeiras, até aos dias de hoje, têm sempre conseguido arranjar um elemento cuidador, e relatam que a maioria dos

doentes do género masculino, acham que o elemento cuidador deve ser a sua esposa. Os homens em comparação com as mulheres, são muito menos autónomos no seu auto-cuidado.

Por fim é fornecida informação ao elemento cuidador e ao ostomizado, sobre alimentação, atividades de lazer, desporto, cuidados de higiene com ostomia, tipo de vestuário, onde adquirir o material, tipos de material existente e abordam também a questão da vida sexual. As enfermeiras referem que este assunto é abordado pelo doente no dia da alta, na ausência do elemento cuidador, e após ter sido estabelecida uma relação de empatia e confiança com as enfermeiras.

Em relação á percepção que os doentes têm acerca da sua qualidade de vida, numa primeira fase encontram-se “perdidos, sem chão”, totalmente dependentes, frágeis, acham que a vida deles vai ter de mudar drasticamente, vão ter de alterar os hábitos diários, maneira de vestir, privam-se de sair e de acordo com as enfermeiras existe mesmo um período de isolamento, havendo alguns doentes que se recusam a olhar para a ostomia durante a primeira semana. Contudo á medida que estes frequentam as consultas de estomaterapia, e lhes é ensinado estratégias de adaptação ao estoma, no geral, ao final de 6 meses, este tipo de percepção que o doente tinha sobre a sua QdV, muda, tornando-se muito mais positiva. Segundo as enfermeiras esta alteração de percepção vai depender muito do tipo de cuidador que o doente tem, sendo que um cuidador presente, informado, empático, preocupado, que aceite e se adapte á nova condição irá influenciar de forma positiva, uma melhor e rápida adaptação do doente á sua nova condição de vida.

As principais preocupações dos ostomizados frequentadores do serviço de estomaterapia do CHCB, em ambos os géneros é atividade sexual. No caso das mulheres estas revelam uma maior preocupação relativamente á imagem corporal e adaptação ao vestuário. Além da ostomia, é de referir que a maioria destes doentes são ostomizados oncológicos que ainda vão passar por tratamentos agressivos, que poderão provocar mais alterações na imagem corporal do doente. Em relação á inclusão social, estes doentes passam por um período de isolamento, que de acordo com as enfermeiras dura até 3 meses, tempo necessário para o ostomizado se auto descobrir, perceber como funciona o seu intestino e identificar os alimentos que podem causar alterações intestinais, como gases e diarreia. Aquisição de material não se revelou ser uma preocupação para estes doentes, uma vez que lhes é fornecida toda informação antes do dia de alta do Hospital.

Concluiu-se que, a consulta de estomaterapia existente no CHCB há 12 anos, é de grande importância, tendo um impacto positivo na diminuição de complicações relativas á criação do estoma e conseqüentemente melhoria da QdV destes doentes. Estas enfermeiras acompanharam e assistiram a uma transformação de ostomizados que até haver o gabinete, abandonavam o hospital completamente perdidos, para doentes que após a instituição da consulta de estomaterapia, saem do hospital com o mínimo de segurança e apoio apesar de toda a sua situação.

A entrevista integral, encontra-se em anexo. (Anexo I)

Capítulo 7 - Conclusão

Este trabalho visou identificar as mudanças ocorridas no modo de vida dos ostomizados em geral, em particular na população ostomizada do CHCB, e que estratégias podem ser adotadas para ajudar a ultrapassar o stress causado pela ostomia. Deste modo, um melhor conhecimento desta realidade, poderá resultar a efetiva adequação dos cuidados a prestar aos ostomizados, bem como a consequente melhoria da sua qualidade de vida, devendo as decisões ser tomadas em função das necessidades identificadas.

Com base nos artigos científicos utilizados nesta tese, constatou-se, que a criação de uma ostomia definitiva/temporária, independentemente do motivo ser de ordem oncológica ou não, leva sempre a uma perda na função física, a uma alteração na imagem corporal e a uma diminuição na qualidade de vida. As alterações mais evidenciadas por estes doentes prendem-se com a forma de vestir, atividades de lazer, atividade sexual, problemas físicos associadas ao estoma (irritação da pele periestomal, odores, extravasamento de conteúdo fecal, gases) e consequente diminuição da autoestima, podendo esta ser prejudicial no processo de recuperação. Estas preocupações também foram observadas na entrevista realizada às estomaterapeutas do CHCB.

Para contornar o impacto negativo e ajudar o ostomizado na adaptação á sua nova condição de vida, devem ser feitas intervenções multidisciplinares direcionadas ao doente, cuidador e família, no pré operatório, pós-operatório e seguimento. A base destas intervenções constitui a estomaterapia que demonstrou ser crucial na vida dos ostomizados. Durante o desenvolvimento deste trabalho foi possível concluir que uma boa qualidade de vida do ostomizado está intimamente relacionada com a participação nas consultas de estomaterapia, que ensina ao doente, estratégias para conviver com as alterações biológicas, físicas e psicológicas.

Deste modo, tendo em conta a informação recolhida de várias fontes, posso concluir que, o desenvolvimento de programas educacionais direcionais não só ao doente, mas também cuidador, familiares e profissionais de saúdes são cruciais.

Relativamente aos programas educacionais para ostomizados, estes devem veicular informação acerca do cuidado e manuseamento do estoma, informação relativamente a aspetos práticos da vida diária, dotar o ostomizado para o seu autocuidado e desenvolver estratégias de enfrentamento centradas nas emoções, a fim de evitar sentimentos auto destrutivos e de isolamento social. Revela-se para o facto destes programas serem mais benéficos quando iniciados na fase pré-operatória e em contexto de atividades de grupo. Dado a quantidade e importância da informação a prestar no processo de adaptação ao estoma, é necessário aumentar o horário de funcionamento da consulta de estomaterapia no CHCB.

Dado o impacto que a realização do estoma acarreta no elemento cuidador e familiares, acho que seria importante, o desenvolvimento de um programa específico e direcionado a estes, contendo estratégias como lidar com o ostomizado, informação de auxílio no cuidado do estoma e uma vertente de possível apoio psicológico.

Visto a influência que os profissionais de saúde, nomeadamente os estomaterapeutas, têm na melhoria da qualidade de vida dos ostomizados, é necessário também, o desenvolvimento de programas formativos que dotem estes profissionais de conhecimento acerca das necessidades dos ostomizados, programas que objetivem a aquisição de competências específicas e necessárias para estabelecimento de uma relação empática com os seus doentes.

Além de todos os pontos positivos referidos anteriormente, estas intervenções de prevenção, manutenção da saúde e QdV, conseguem também poupar recursos hospitalares uma vez que, melhorando o resultado clínico do doente, promovem a redução do tempo de internamento bem como as recorrências às urgências por complicações do estoma.

Por último, saliento que a realização deste trabalho foi gratificante para o meu desenvolvimento pessoal, profissional e académico, destacando mais uma vez, o papel dos profissionais de saúde, na prestação de cuidados de qualidade e na promoção da saúde, de forma a aumentar a qualidade de vida da pessoa ostomizada.

Referências bibliográficas

- 1- Canavarro, M.C., Serra, A.V. (coord.) (2010). Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde. Edição da Fundação Calouste Gulbenkian,Lisboa, ISBN978-972-31-1334-1. (substituir esta referencia)
- 2- Farquhar, M. (1995). Definitions of quality of life: a taxonomy. *Journal of Advanced Nursing* 22,502-508.
- 3- Ribeiro, P.(2005).Saúde e Qualidade de vida. Livro de Atas, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida, Porto.
- 4- <http://www.apostomizados.pt/pt/content/2-associacao/13-apo>
- 5- Barata, M. (2010).Considerações sobre Estomas. *Ostomias Boletim Semestral*,2º semestre, p. 3-5.
- 6- Falcato, J. A. (2004). *Dicionário Médico*, 3ª edição Climepsi Editores, Lisboa.
- 7- <http://www.europacoln.pt/pagina/325-dados-doenca> (Spirituc / Europacoln / 2012)
- 8- Calatayud,J.M.C,Prado,A.V.,Sayas,M.A.T.,Vila,T.M.,Mas,J.M.C.,Mas,L.C. (2005). *Estomas Manual para Enfermeria*. Edita Consejo de Enfermeria de la Comunidad Valenciana.
- 9- Gutman, N. (2011). *Colostomy guide*. Northfield: United Ostomy Associations of America.
- 10- WCET (2014). *International ostomy guideline recommendations*. wcet journal vol 34.
- 11- Paula MAB, Santos VLCG. (2003). O significado de ser especialista para o enfermeiro estomaterapeuta. *Rev Latino-am Enfermagem*, 11(4):474-82.
- 12- Pittman J, Rawl SM, Schmidt CM, et al. (2008). Demographic and clinical factors related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs*.
- 13- Wound, Ostomy and Continence Nurses Society. (2014). *WOCN Society and ASCRS Position Statement on Preoperative Stoma Site Marking for Patients Undergoing Colostomy or Ileostomy Surgery*. Mt. Laurel: NJ. Author.
- 14- Sales, C. A. Violin, M. R. Waidman, M. A. P. Marcon, S. S. & Silva, M. A. P. (2010). Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial.*Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(1), 221-227
- 15- Hendren S, Hammond K, Glasgow SC, Perry WB, Buie WD, Steele SR, Rafferty J. (2015). Clinical practice guidelines for ostomy surgery. *Dis Colon Rectum*, 58(4):375-87.

- 16- Bechara RN, Bechara MS, Bechara CS, Queiroz HC, Oliveira RB, Mota RS, Secchin LSB, Oliveira Júnior AG. (2005). Abordagem Multidisciplinar do Ostomizado. Rev bras Coloproct, 25(2):146-149.
- 17- Cascais, Ana Filipa Marques Vieira, Martini, Jussara Gue and Almeida, Paulo Jorge dos Santos.(2007). O impacto da ostomia no processo de viver humano. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 16(1): 163-7.
- 18- Regiane de Souza Mendonça, Marcus Valadão, Leonaldson Castro, Teresa Caldas Camargo. (2007). A importância da consulta de enfermagem em pré operatório de ostomias intestinais. Revista Brasileira de Cancerologia, 53(4): 431-435.
- 19- Gooszen AW, Geelkerken RH, Hermans J, Lagaay MB, Gooszen HG. (2000). Quality of life with a temporary stoma. Dis Colon Rectum 43:650-65
- 20<http://apecept.com/page.php?conteudo=&tarefa=ver&id=167&item=Hist%F3ria%20da%20Estomatoterapia>
- 21- Cesaretti, Isabel Umbelina Ribeiro et al. (2010). Qualidade de vida de pessoas colostomizadas com e sem uso de métodos de controle intestinal. Revista Brasileira de Enfermagem, v.63.
- 22- Espadinha, Antónia Maria Nicolau, & Silva, Maria Madalena de Castro Van Zeller Nunes da. (2011). O colostomizado e a tomada de decisão sobre a adesão à irrigação. Revista de Enfermagem Referência, serIII(4), 89-96.
- 23- Cheung MT, Chia NH, Chiu WY. (2001). Surgical treatment of parastomal hernia complicating sigmoide colostomies. Dis Colon Rectum, 44(2): 266-70.
- 24- Phipps, W. J., Sands, J. K. e Marek, J. F. (2010). Enfermagem Médico-cirúrgica Conceitos e Prática Clínica. Volume III, 8ª edição, Loures, Lusociência.
- 25- Brunner e Suddarth (2011). Tratado de Enfermagem Médico-cirúrgico. Editora Guanabara, S.A., Rio de Janeiro, 12 edição, ISBN 9788527718394.
- 26- Pais-Ribeiro, J. (2009). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In: J.P.Cruz, S.N. de Jesus, & C Nunes (Coords.). Bem-Estar e Qualidade de Vida (pp.31-49). Alcochete: Textiverso.
- 27- Pereira, Érico Felden, Teixeira, Clarissa Stefani, & Santos, Anderlei dos. (2012). Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. Revista Brasileira de Educação Física e Esporte, 26(2), 241-250.

- 28- Borges EC, Camargo GC, Souza MO, Pontual NA, Novato TS. (2007). Qualidade de vida em pacientes ostomizados: uma comparação entre portadores de câncer colorretal e outras patologias. *Rev Inst Ciênc Saúde*, 25(4):357-63.
- 29- Verdugo, M. Arias, B. Gomez, L. & Schalock (2010). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International journal of clinical and health psychology*, 10(1), 105-123.
- 30- Mota, Marina Soares, Gomes, Giovana Calcagno, & Petuco, Vilma Madalosso. (2016). Repercussions in the living process of people with stomas. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 25(1), e1260014.
- 31- Karadağ A, Menteş BB, Uner A, Irkörüçü O, Ayaz S, Ozkan S. (2003). Impact of stomatherapy on quality of life in patients with permanent colostomies or ileostomies. *Int J Colorectal Dis*. 18(3):234-8.
- 32- Fleck, Marcelo Pio de Almeida. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 33-38
- 33- Silva Carla, Santos Célia, Brito Alice Maria. (2016). Perfil da pessoa que será submetida a ostomia de eliminação intestinal na fase pré-operatória. *Onco.news*. publicado on-line.
- 34- Stumm, E. M. F., Oliveira, E. R. A., & Kirschner, R. M. (2008). Perfil de pacientes ostomizados. *Scientia Medica*, 18(1), 26-30.
- 35- Morais, I., Seica, A., Ferreira, A., Moreira, J., Araujo, M., Pereira, H., et al. (2005). EPICO - Qualidade de Vida da Pessoa Ostomizada e Seus Cuidadores. Portugal
- 36- Sousa, Clementina Fernandes de, Santos, Célia, & Graça, Luís Carlos Carvalho. (2015). Construção e validação de uma escala de adaptação a ostomia de eliminação. *Revista de Enfermagem Referência*, serIV(4), 21-30
- 37- Martin, S. T., & Vogel, J. D. (2012). Intestinal stomas: indications, management, and complications. *Advances in surgery*, 46, 19.
- 38- Borges, E. C., Camargo, G. C., Souza, M. O., Pontual, N. A., & de Sá Novato, T. Qualidade de vida em pacientes ostomizados: uma comparação entre portadores de câncer colorretal e outras patologias* Quality of life in patients stomized: a comparison between carriers of colorectal neoplasms and other pathologies.
- 39- Desenhos elaborados e fornecidos pelo Dr. Guillermo Pastor.

ANEXOS

Anexo I - Transcrição da entrevista às enfermeiras estomaterapeutas do CHCB.

A) Formação das enfermeiras estomaterapeutas:

Onde fizeram a formação de estomaterapia?

Por quem é feita?

Durante quanto tempo?

Quem financia o curso?

A Formação foi feita no IPO Coimbra (2003/2004), pago pelo CHCB e pelo Laboratório, a formação é lecionada por enfermeiros estomaterapeutas, e teve uma duração de 60 horas, após a conclusão desta, ambas as enfermeiras realizaram um estágio nas Caldas da Rainha.

B) Quando se iniciou a consulta de estomaterapia CHCB?

A consulta iniciou-se em Março de 2005, e foi sempre feita pelas mesmas enfermeiras.

C) Em relação à consulta de estomaterapia:

Em que consiste?

Quando é feita?

Qual a periodicidade das consultas?

O objetivo da consulta é tornar o doente ostomizado independente no seu auto-cuidado, e no dia-a-dia, que este aceite e se adapte à sua nova condição de vida mantendo o mesmo nível de qualidade de vida anterior à intervenção.

Inicialmente o gabinete de estomaterapia do CHCB, funcionava todas as sextas-feiras, com um horário disponível a todos os doentes ostomizados das 8.00-16.30, com uma duração de consulta 1h no mínimo. Atualmente devido à falta de enfermeiras/os o horário oficial de funcionamento, é todas as primeiras e terceiras sextas-feiras do mês, das 8.00-16.00. Deste modo, a distribuição dos doentes por sexta-feira é maior, condicionando o tempo de consulta que passa a ser 30mins, salvo exceções (doentes que apresentem qualquer tipo de dificuldade, complicação).

As consultas iniciam-se logo na primeira sexta-feira do mês, após o doente ter alta, sendo as consultas seguintes após 15 dias, 1 mês, 3 meses, 6 meses e depois anualmente.

D) Os doentes são contactados antes ou depois da cirurgia?

Não existe nenhuma consulta de estomaterapia pré-operatória. O primeiro contacto das enfermeiras estomaterapeutas com o doente, é feito no dia de internamento para preparação da cirurgia, que normalmente é na véspera da intervenção, neste momento o doente já tem alguma informação prévia, dada pelo cirurgião, sobre o que vai acontecer. Desta forma, as enfermeiras neste dia, fazem apenas a marcação do local do ostoma, e dão a conhecer ao doente que estes vão ter sempre apoio nesta nova etapa das suas vidas e informam sobre as consultas posteriores de estomaterapia.

E) Que tipo de informação é facultada ao doente? É dada alguma informação/apoio ao cuidador do ostomizado?

A informação dada ao doente, numa fase inicial (24 horas após cirurgia) é de apoio, dá-se a conhecer que existe um gabinete de estomaterapia, que consisterá em ajudar e apoiar o doente ostomizado em tudo que ele precise. Seguidamente, a estomaterapeuta juntamente com o doente, escolhem um cuidador, alguém de confiança, que deverá acompanhar, ajudar e estar presente neste processo de adaptação ao estoma, segundo as enfermeiras, até aos dias de hoje, têm sempre conseguido arranjar um elemento cuidador, e relatam que na maioria dos doentes do género masculino, acham que o elemento cuidador deve ser a sua esposa. Os homens em comparação com as mulheres, são muito menos autónomos no seu auto-cuidado.

É então fornecida a ambos (cuidador e doente), informação sobre alimentação, atividades de lazer, desporto, cuidados de higiene com ostomia, tipo de vestuário, onde adquirir o material, tipos de material existente e abordam também a questão da vida sexual, de acordo com as enfermeiras, este assunto é abordado pelo doente no dia da alta, na ausência do elemento cuidador, e após ter sido estabelecida uma relação de empatia e confiança com as enfermeiras.

F) Qual a percepção que os ostomizados têm acerca da sua qualidade de vida?

No geral os doentes ostomizados que frequentam a consulta de estomaterapia no CHCB, numa primeira fase encontram-se “perdidos, sem chão”, totalmente dependentes, frágeis, acham que a vida deles vai ter de mudar drasticamente, vão ter de alterar os hábitos diários, maneira de vestir, privam-se de sair e segundo as enfermeiras existe mesmo um período de isolamento, havendo alguns doentes que se recusam a olhar para a ostomia durante 8 dias. Contudo à medida que estes frequentam as consultas de estomaterapia, e lhes é ensinado estratégias de adaptação ao estoma, no geral ao final de 6 meses, este tipo de percepção que o doente tinha sobre a sua QdV, muda, tornando-se muito mais positiva. Segundo as enfermeiras esta alteração de percepção vai depender muito do tipo de cuidador que o doente

tem, sendo que um cuidador presente, que aceite e também se adapte á nova condição, que seja empático, preocupado e informado irá influenciar de forma positiva uma melhor e rápida adaptação do doente á sua nova condição de vida.

G) Quais as principais preocupações do ostomizado relativamente ao estoma (imagem corporal, vida sexual, retorno ás atividades da vida diária, acesso/aquisição dos recursos para o auto-cuidado, inclusão social)?

Segundo as enfermeiras o tipo de preocupação comum e frequente a todos os ostomizados do CHCB, com um ponto de vista diferente entre homens e mulheres, é a atividade sexual. Em relação aos homens, estes surgem com dúvidas somente após alta do internamento. O tipo de preocupação relaciona-se com a sua satisfação pessoal, (se conseguem ou não manter a ereção), em certos casos, quando se trata de um problema fisiológico, as enfermeiras reencaminham para a urologia. No caso das mulheres, estas preocupam-se com o facto de conseguir proporcionar ou não, prazer sexual ao seu parceiro. Estas revelam uma preocupação maior com a imagem corporal e dificuldades na adaptação do vestuário, comparativamente ao homem. Além da ostomia, é de referir que a maioria destes doentes do CHCB são ostomizados oncológicos que ainda vão passar por tratamentos oncológicos (radio/quimio), apresentando deste modo, dúvidas e preocupações sobre a sua imagem corporal futura. Em relação á inclusão social, estes doentes passam por um período de isolamento, que segundo as enfermeiras dura até 3 meses, tempo necessário para o ostomizado se auto descobrir, perceber como funciona o seu intestino e identificar os alimentos que possam causar alterações intestinais como diarreia e gases. Aquisição de material não é preocupação por parte destes doentes, pois é lhes fornecida toda informação antes do dia de alta do Hospital.

H) Aquisição de material é de fácil acesso?

Apesar das mudanças burocráticas, aquisição de material é de fácil acesso. Todos os doentes no dia de alta sabem exatamente onde ir e como fazer aquisição de material (sacos). As enfermeiras dão a conhecer ao doente os tipos de sacos coletores que existem, e informam o doente dos 3 diferentes laboratórios que os fabricam. Caso exista amostras, as estomaterapeutas, experimentam no doente os diferentes sacos e posteriormente eles decidem um do seu agrado ainda no hospital. Seguidamente o cirurgião passa a primeira prescrição, e o doente tem duas opções para aquisição do material, farmácia ou ligam para o laboratório e estes enviam para casa do doente os sacos. O doente paga a totalidade do produto e mais tarde é reembolsado 90%. Apartir de 1 de abril 2017, passa a existir apenas uma via de aquisição de material que é diretamente na farmácia e pagam apenas a diferença.

I) Quais as complicações físicas mais comuns, que os doentes apresentam, associadas, ao estoma?

Os eritemas são complicações precoces, mais comum nos doentes com ileostomia, de acordo com as enfermeiras, estes eritemas que ocorrem ainda no internamento, são consequência das primeiras dejeções serem muito alcalinas e haver pouca aderência do dispositivo á pele, havendo extravasamento do conteúdo.

Nas colostomias, as complicações frequentes são necrose do estomago (ocorre durante o internamento), devido a uma má confeção cirúrgica. Os Granulomas são uma complicação tardia, comum, que está relacionada com o tempo de permanência dos pontos da colostomia (mais de 10 dias). Outras complicações que também vão surgindo na consulta de estomaterapia, mas menos frequentes são os prolapsos, estenoses e hérnias peri-estomais, estas últimas estão associadas á falta de cuidado do doente.

J) Que tipo de ostomias apresentam mais complicações e maior dificuldade de adaptação?

Os doentes com ileostomias apresentam mais complicações do que os colostomizados, sendo que a colostomia é o tipo de ostomia de melhor adaptação, devido a várias razões fisiológicas como o trânsito intestinal poder ser educado e mais fácil de controlar pelo doente. Também as características das fezes são menos agressivas para o doente comparativamente ao conteúdo fecal das ileostomias.

K) Quem faz com mais frequência o cuidado do estoma, o próprio ou o cuidador?

O mais comum é ser o doente a fazer o seu cuidado, restringindo-se a dependência de cuidado a doentes idosos e com co-morbilidades, nestes casos é um outro elemento cuidador a tratar do estoma.

L) Existe algum caso em que o doente ostomizado já adaptado, se recusou a fazer cirurgia de encerramento?

De acordo com as enfermeiras, existe casos (poucos), que se recusaram a fazer cirurgia de encerramento, esta situação aconteceu em idosos que tinham receio de uma nova cirurgia e das complicações que pudessem advir daí. Na maioria até os ostomizados definitivos guardam sempre uma esperança, que um dia a medicina avance e consigam recuperar para posteriormente fazer uma cirurgia de encerramento.

M) A qualidade de vida do doente/familiares é melhorada pelo facto de existir uma consulta de estomaterapia?

A consulta de estomaterapia no CHCB existe á 12 anos, á medida que o tempo passou, as enfermeiras tornaram-se mais conscientes da importância desta consulta, o impacto que esta teve na diminuição de complicações e o aumento da melhoria da qdv destes doentes.

Estas enfermeiras acompanharam e assistiram a uma transformação de ostomizados que até haver o gabinete, abandonavam o hospital completamente desamparados, perdidos para doentes que após a instituição da consulta de estomaterapia, saem do hospital com o mínimo de segurança e apoio apesar de toda a sua situação.