

## EL SIGNIFICADO DEL CAMBIO EN EL MODO DE VIVIR DE LA PERSONA CON OSTOMÍA INTESTINAL DEFINITIVA<sup>1</sup>

Ana Lúcia da Silva<sup>2</sup>

Helena Eri Shimizu<sup>3</sup>

*La finalidad del estudio fue identificar y analizar las principales modificaciones que ocurren en el modo de vivir del portador de ostomía intestinal definitiva así como las principales estrategias desarrolladas para enfrentar la situación de ser ostomizado. El método utilizado fue la historia oral de vida tópica conseguida a partir de diez entrevistas semiestructuradas con los portadores de ostomía intestinal definitiva. Se utilizó la técnica de análisis de contenido, específicamente la temática. Del análisis emergieron cinco temas: La experiencia de depararse con las señales y síntomas de la enfermedad y necesidad de realización de la ostomía; el aprendizaje de la convivencia con la ostomía, el equipo colector y la búsqueda de alternativas para suplemento del uso de equipo colector; el enfrentamiento de los cambios en el modo de alimentarse, vestirse y vivir la sexualidad; la búsqueda por la reinserción social, el desafío de enfrentar la muerte y la búsqueda de perspectivas futuras; el armado de una red de apoyo social: creencias religiosas y espirituales, la familia y la asociación de los ostomizados.*

**DESCRIPTORES:** ostomía; atención de enfermería; historia

## THE MEANING OF THE NEW WAY OF LIFE OF INDIVIDUALS WITH PERMANENT INTESTINAL OSTOMY

*The research aims to identify and analyze the main modifications that affect the way of life of an ostomate, and strategies developed to face the situation of having an ostomy. The method used was oral history of topic life. Ten semi-structured interviews were conducted with permanent ostomates. For data analysis, the method used was thematic content analysis. Five themes emerged from the analysis of the interviews: the experience of signs and symptoms and the need for an ostomy; learning to live with an ostomy, the pouching system, and the search for alternatives to replace the usage of the pouching system; facing the changes caused by an ostomy in terms of feeding, clothing and sex life; the search for social reintegration, the challenge of facing death, and the search for future perspectives; the search for a social support network: religious and spiritual beliefs, family and the ostomates association.*

**DESCRIPTORS:** ostomy; nursing care; history

## O SIGNIFICADO DA MUDANÇA NO MODO DE VIDA DA PESSOA COM ESTOMIA INTESTINAL DEFINITIVA

*O estudo teve como objetivo identificar e analisar as principais modificações que ocorrem no modo de vida do portador de estomia intestinal definitiva e as principais estratégias desenvolvidas para enfrentar a situação de ser estomizado. O método utilizado foi a história oral de vida tópica. As histórias foram obtidas de dez entrevistas semi-estruturadas com portadores de estomia intestinal definitiva. Utilizou-se a técnica de análise de conteúdo, especificamente, a temática. Da análise, emergiram cinco temas: a experiência de deparar-se com os sinais e sintomas da doença e necessidade de realização da estomia; o aprendizado de conviver com a estomia, o equipamento coletor e a busca de alternativas para suprir o uso do equipamento coletor; o enfrentamento das mudanças no modo de alimentar-se, vestir-se e vivenciar a sexualidade; a busca da reinserção social, o desafio de enfrentar a morte e a procura de perspectivas futuras; a busca da rede de apoio: crenças religiosas e espirituais, família e associação dos estomizados.*

**DESCRIPTORES:** ostomia; cuidados de enfermagem; história

<sup>1</sup> Trabajo extraído de la Disertación de Maestría; <sup>2</sup> Magister, Enfermera Estomaterapeuta, e-mail analucia@unb.br; <sup>3</sup> Doctor en Enfermería, Profesor Adjunto. Facultad de Ciências de la Salud de la Universidad de Brasília

## INTRODUCCIÓN

Las causas más frecuentes de estomía definitiva son el cáncer colorectal, la enfermedad inflamatoria intestinal, la poliposis adenomatosa familiar, entre otras<sup>(1)</sup>. Las reacciones presentadas por los pacientes que adquieren estomía son muy variadas. No es raro percibir que el recién operado prefiere la muerte a la estomía. Solo con el transcurrir del tiempo, es que la persona consigue un mínimo de aceptación. En este sentido notase que la mayoría de pacientes, posterior a realizar la estomía, viven los estadios emocionales de negación, ira, discusiones, depresión y aceptación<sup>(2)</sup>.

Además de las dificultades emocionales, la estomía genera una serie de alteraciones de orden físico que perjudica la convivencia social, principalmente aquellas relacionadas a la falta de ano y la presencia de un orificio en el abdomen por donde las heces son eliminadas. Como consecuencia, no es raro que la persona, se sienta diferente a las otras y, así mismo, excluida. Lo que ocurre porque todo ser humano construye, a lo largo de su vida, una imagen de su propio cuerpo, que se amolda a sus costumbres, al ambiente en el cual vive, en fin, que atiende a sus necesidades para sentirse situado en su propio mundo<sup>(3)</sup>. La imagen corporal está relacionada a la juventud, belleza, vigor, integridad y salud, aquellos que no se encajan en este concepto de belleza corporal pueden sentir significativo senso de rechazo<sup>(4)</sup>.

Se sabe, aun, que la mayoría de pacientes estomizados presentan dificultades relacionadas a sexualidad, debido a las alteraciones en la imagen corporal. Gran parte de estos problemas tienen su origen en la cirugía realizada lo que puede causar algunas disfunciones fisiológicas, a saber: en el hombre, reducción o pérdida del libido, disminución o ausencia de la capacidad de erección, alteraciones en la eyaculación y, en la mujer, la reducción o pérdida del libido, dolores durante el acto sexual, entre otras<sup>(5)</sup>.

Algunos estudios muestran que gran parte de las dificultades sexuales también tienen origen psicológica, sobre todo debido a la vergüenza frente al compañero, sensación de estar sucio y repugnante generando miedo de ser rechazado por el compañero/a<sup>(6)</sup>.

Generalmente, las personas estomizadas tienen grandes dificultades en volver al trabajo, pues se sienten inseguras de continuar cuidando de la

estomía y aun de trabajar. Así, algunos acaban pidiendo su jubilación por invalidez.

La falta de actividades laborales puede llevarlos a ociosidad y al aislamiento social. Ciertamente, esas condiciones contribuyen al perjuicio aun mayor en la calidad de vida del estomizado.

Cuidar de estos pacientes no es tarea fácil para los profesionales, pues es necesario prepararlos para la convivencia con la estomía para toda la vida. Durante la formación académica son enfocados, prioritariamente, los cuidados físicos. No se recibe preparación suficiente para hacer frente a las alteraciones en el modo de vida vivido por ellos.

La asistencia al paciente entomizado exige de los profesionales reflexión sobre los aspectos de rehabilitación. Esto significa un verdadero reto, pues es imprescindible el conocimiento de las necesidades de los pacientes que son diversas y se modifican constantemente<sup>(7)</sup>.

En lo cotidiano, en los servicios de atención especializados a estomizados observase un distanciamiento del ser profesional con el ser enfermo, ignorándose por completo cualquier posibilidad de comprensión de la unidad, totalidad y estructura del entomizado en aquel momento<sup>(8)</sup>.

Es preciso dar mayor atención a la persona portadora de estomía, buscando, en su universo, conocerla y comprenderla en su temporalidad, mediante la interpretación de los sentimientos expresados por ella, principalmente, dando oportunidad para manifestar verbalmente sus emociones.

Así, este estudio tiene por objetivo identificar y analizar las principales modificaciones/alteraciones que ocurren en el estilo de vida del portador de estomía intestinal definitiva y las principales estrategias desarrolladas por las personas estomizadas para enfrentar esa situación.

## TRAYECTO METODOLÓGICO

El estudio fue desarrollado utilizándose el método cualitativo que privilegia a los sujetos sociales quienes tienen gran cantidad de informaciones e interpretaciones sobre la realidad social<sup>(9)</sup>.

Fue escogido como referencial metodológico la Historia Oral, considerado un valioso recurso para la elaboración de estudios referentes a la experiencia

social de personas y grupos<sup>(10)</sup>. Se optó por adoptar, específicamente, la historia de vida tópica que permite profundizar el análisis de una etapa o sector de la vida personal<sup>(9)</sup>.

Se resalta, que la historia oral de vida tiene como objetivo captar la experiencia efectiva de uno o mas narradores sobre experiencias pasadas de su cotidiano, intentando entender las relaciones existentes en el interior de determinada colectividad, sus valores, sus comportamientos, ideología, entre otros<sup>(11)</sup>.

Siendo así, no solo debe destacarse los aspectos resaltantes y singulares del individuo, sino captar los aspectos relevantes de la colectividad a partir del individuo<sup>(11)</sup>. Por tanto, la historia oral de vida se propone recolectar los acontecimientos que se sitúan en la encrucijada de la vida individual con lo social.

De esta forma, la historia oral de vida permite aprender el cotidiano, las relaciones entre los individuos, las opiniones, los mitos, las creencias y los valores que posibilitan construir un diagnóstico de los procesos en curso, es decir, percibir como diferentes colectividades estan experimentando los cambios que ocurren, según valores y normas, dentro de otros aspectos<sup>(11)</sup>.

El estudio fue realizado en el Servicio Ambulatorio de Enfermería en Estomaterapia (SAEE) del Hospital Universitario de Brasilia (HUB), unidad de la Universidad de Brasilia (UnB), que tiene por objetivo desarrollar la enseñanza, la investigación y la extensión. En el SAEE, los profesionales de salud y estudiantes atienden a los portadores de estomias, heridas e incontinencias urinarias y anales.

Los principios éticos que orientan la realización de pesquisa fueron observados y seguidos. Así, el proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Ciencias de la Salud – CEP/FS de la Universidad de Brasilia. Todos los colaboradores que concordaron en participar del estudio firmaron el Terminó de Consentimiento Libre y Esclarecido. Ese terminó aclaró a los colaboradores sobre los objetivos del estudio, el método de recolección de datos y, por fin, el sigilo de las identidades personales. Así, con consentimiento de los colaboradores, firmado por escrito, se utilizó el pre-nombre.

Para la selección de los colaboradores y del estudio de historia oral de vida, es necesaria la definición de una colonia. Se define colonia por los trazos significativos que vinculan la trayectoria de

personas<sup>(10)</sup>. Siendo así, la colonia de este estudio fue construída por diez pacientes estomizados atendido en el SAEE del HUB.

Para la inclusión de los colaboradores en estudio, fueron establecido como criterios que fuesen portadores de estomia intestinal definitiva por mas de un año, usuario del SAEE, adultos de ambos sexos, alfabetizados y que presentan condiciones físicas y emocionales para participar del estudio.

Es necesario destacar que el colaborador precisaría haber convivido con la estomia mínimo por un año, ser capaz de relatar sobre los cambios en el estilo de vida provocados por ese tipo de tratamiento. Esto porque, a partir de un año luego de la cirugía, si orientado satisfactoriamente, el paciente supera gran parte de las dificultades cotidianas<sup>(6)</sup>.

La recolección de datos fue realizada por la pesquisadora, utilizandose una guia de entrevista semi-estructurada con algunas preguntas que buscaron estimular la narración de la historia de vida de los colaboradores de modo general, y de algunos aspectos comúnmente perjudicados por la intervención quirúrgica, encontrados en la literatura. Cuales sean: hableme como fue su infancia; hableme de su adolescencia; hableme como era su vida antes de realizar a estomia; hableme como se sintió al saber que tendría una estomia definitiva; hableme como es su vida después de realizada la estomia; hableme de su vida sexual luego de la estomia; hableme de lo que espera en el futuro.

Fueron realizadas diez entrevistas, en profundidad, con personas portadoras de estomia intestinal definitiva. Se resalta que ocho entrevistas fueron desarrolladas en una única etapa y las otras dos en dos etapa. Se percibió que esa cantidad de entrevistas era suficiente, pues las entrevistas mostraron la saturación o tedio de datos sobre los cambios ocurridos en el universo de las personas estomizadas, es decir, fue constatada la repetición de contenidos similares, expresos por varios sujetos.

En diversas entrevistas, al narrar los cambios provocados por la estomia, los colaboradores demostraron fuertes emociones. Algunos lloraron durante las entrevistas, otros demostraron dificultades para hablar del asunto y, consecuentemente, los relatos fueron entrecortados al exteriorizar sentimientos y emociones. Ya, otros, sonrieron, demostrando superar las dificultades impuestas por los cambios provocados en el estilo de vida, debido a la estomia.

## PROCEDIMIENTOS DE ANALISIS DE DATOS

La grabación de entrevistas fue escuchada varias veces, posterior a su ejecución, para comprensión del significado del relato. Luego de la comprensión del significado de la narrativa y de la intención, se procedió a la transcripción integral.

Fueron mantenidas las inadecuaciones lingüísticas captadas durante la entrevista para conservar la fidelidad de la narrativa, incluyendo las preguntas del entrevistador.

Posterior a la transcripción, el siguiente paso fue la textualización. En esta fase, fueron eliminadas las preguntas de modo que el texto pasase a ser predominantemente del narrador como figura única. Se destacó también el tono vital de los relatos, es decir, aquella frase que sirve de epígrafe para la lectura de la entrevista. Representando una síntesis para mejor comprensión de la narrativa.

La última fase fue la de transcripción. Intentando crear nuevamente el relato en su totalidad y amplitud. En ese momento, el autor puede interferir en el texto rehaciéndolo, varias veces, siempre y cuando sean obedecidos los criterios de legitimidad previos con el colaborador en el momento de la conferencia<sup>(10)</sup>.

Finalmente, los textos trabajados por los investigadores fueron entregados a los colaboradores de la investigación para su aprobación. En ese momento, fueron realizados los ajustes y/o correcciones solicitadas por los mismos, siendo apenas uno de ellos quien solicitó que fuera incluida en su entrevista información referente a la cirugía realizada para implante de prótesis peniana la que según el entrevistado resolvió su problema sexual.

Posteriormente, para percepción del significado del cambio en el estilo de vida de todos los colaboradores del estudio, se optó por utilizar la técnica de análisis de contenido, específicamente, la análisis temática<sup>(12)</sup>.

Así, fueron seleccionadas las palabras claves o frases-índices de cada entrevista e interpretadas por el investigador para mejor comprensión de su significado. Esos procedimientos fueron utilizados para todas las entrevistas.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En relación a las características sociales de los diez colaboradores seis eran del sexo femenino y

cuatro del sexo masculino; el grupo etéreo varió de 35 a 65 años; nueve tenía diagnóstico de neoplasia de recto y uno con pólipos como enfermedad familiar. El tiempo medio de estomía era variable, un colaborador tenía un año de estomizado, y los otros entre tres y diez años. En cuanto al nivel de escolaridad, ocho de ellos tenían nivel fundamental, uno, nivel medio y uno, nivel superior. En relación al salario familiar, ocho reciben apenas un salario mínimo y dos más de tres salarios mínimos. Referente a las actividades laborales, cinco eran jubilados, dos amas de casa, uno trabajador rural y dos trabajadores informales.

Se percibe que los colaboradores eran relativamente jóvenes, con tiempo considerable de sobre vida posterior a la cirugía. La mayoría tenía poca escolaridad, baja renta, además de no poseer ocupación formal.

Las entrevistas posibilitaron a los colaboradores de este estudio manifestar sus vivencias. Fueron resaltados por ellos cinco temas. En el primero, narraron como vivenciaron el apareamiento de los primeros signos y síntomas de la enfermedad, tanto como sus reacciones emocionales frente a la necesidad de realizar estomía.

La mayoría de los colaboradores no tenía conocimiento de la gravedad de la enfermedad como muestra el relato a continuación.

*Creí que era hemorroides. Busque tres médicos. Como sentía dolor en el momento del examen no me examinaron. Prescribían medicamentos para hemorroides y me enviaban a casa (Noêmia).*

Al tomar conocimiento del diagnóstico y de la necesidad de someterse a estomía, la mayoría de ellos vivió sentimientos intensos de desequilibrio emocional, como sorpresa, miedo, rabia, impotencia, entre otros. Fue, entonces, a partir de ese momento que comenzaron a sentir que ocurrían grandes cambios en el transcurso de sus vidas.

*Nunca imaginé lo que era un estomizado. La vida de estomizado para mí fue un choque, como debe haber sido para todo el mundo, pero luego que el médico dijo que me iría a realizar una cirugía urgente, que en quince días perdería las funciones intestinales, todo fue una confusión en mi cabeza (Regina).*

Es importante destacar, que algunos colaboradores mencionaron que no fueron informados sobre la realización de estomía. Tuvieron que tomar contacto con la nueva realidad de forma brusca y solitaria. El relato a seguir ilustra esa experiencia.

*No se como fue el inicio de mi colostomía. No vi hacer nada, no sabía lo que podría ser una colostomía. Solo supe lo que*

*era una estomia luego que estaba estomizada hace un día y medio. Estaba con aquella argolla fuera, quería retirarla, pero el médico dijo que no podría, que me calme. Antes no me avisaron que iría a ser colostomía (Nair).*

Se verifica en el anterior relato que el sujeto no fue respetado en un derecho básico, el cual es, la información de lo que se haría en su cuerpo. Esta información sugiere que, no siempre, los pacientes son adecuadamente informados sobre el término de consentimiento para la cirugía. Considerando, que la información sobre todos los procedimientos a ser realizados es necesaria, por disminuir sentimientos de aislamiento en el paciente y predisponer para una cooperación mutua en la relación médico-paciente<sup>(13)</sup>.

Fue constatado en los relatos de los colaboradores que la estomia y el equipo recolector provocó impacto negativo en sus vidas, expresado por diversas reacciones emocionales tales como desesperación, miedo, angustia y rechazo.

*Cuando fui para el cuarto me colocaron un equipamiento recolector. Me puse nervioso, con los dedos temblando, mi voz no se escuchaba para poder hablar o preguntar. Nosotros pensamos que todo es pésimo (Luís).*

La verdad es que la estomia y el equipo recolector marcan cambios concretos en la vida de las personas estomizadas, cambios estos que precisan de tiempo para su aceptación y aprendizaje en el autocuidado. La persona ahora pasa a cuidar diariamente de la estomia y de los accesorios. Esta tarea no es fácil, estando expuestos al contacto con la deformación física causada por la cirugía y, también, con la necesidad de manipular directamente las propias heces, lo que lleva a vivenciar sentimientos de baja autoestima. Es también, el momento que la persona pasa a tomar conciencia de las limitaciones causadas por la estomia en sus actividades de vida diaria. Los relatos a continuación muestran las dificultades comunes vividas por las personas estomizadas.

*Si una ropa no era adecuada, miraba para el estoma y quería dar un golpe en el estómago. Tenía ganas de arrancar el equipo recolector, tirarlo, introducir la mano y retirar el estoma (Noêmia).*

*Nosotros pasamos mucha vergüenza al colocar un equipo recolector, pensamos que esta bien y a veces esta con defecto y comienza a escapar. Todo mundo siente, mira para nosotros, y sentimos vergüenza (Rita).*

Verdaderamente, las personas, al sentirse estomizadas, pasan a vivir las fases de negación, ira, desesperación, depresión y finalmente aceptación<sup>(2)</sup>.

Se resalta con todo, que cada persona experimenta cada estadio de forma singular. Así, fueron percibidos en los relatos de los colaboradores diferencias en las formas de manifestación de sus emociones, tanto como en el tiempo de duración de cada fase.

Es necesario resaltar, aun, la existencia de personas que, además de convivir con las limitaciones impuestas por la estomia, necesitan enfrentar complicaciones como hernia y el prolapso de asa intestinal, los que requieren cuidados especiales.

Las alternativas para no utilizar el equipo recolector son restrictas, porque dependen del procedimiento quirúrgico realizado, pero propician mayor libertad a la persona estomizada. Con todo, los colaboradores demuestran que todas las alternativas imponen algunas limitaciones.

*Fui aprendiendo, acostumbándome y adaptándome. Muchas veces quiero viajar, pero estoy con vergüenza. Cuando voy a viajar, realizo irrigación y me quedo tres días sin eliminar heces (...). Se tiene que tener mucho cuidado con la alimentación (Rita).*

*Con relación a salir, viajar, siempre estoy preocupada sin saber donde voy ha hacer irrigación. Ahora mismo, deje de viajar por eso, por el miedo (Noêmia).*

*Cuando voy a lugares de diversión. Tengo ganas de jugar, de divertirme, sumergirme en la piscina. El otro día fui a la piscina, use aquel antiguo tampón y se rompió, sangró. Era mucha sangre mi hija se puso nerviosa (Rita).*

Los colaboradores evidencian, cambios causados por la estomia en el estilo de alimentarse, vestirse y vivir la sexualidad.

Los hábitos alimentarios precisan ser modificados radicalmente como una estrategia para evitar la flatulencia excesiva, consecuentemente, eliminaciones de gases y otras complicaciones como, por ejemplo, la diarrea. Así, ellos pasan a tener que realizar control alimenticio riguroso, que consiste en abstenerse de todos los alimentos que causan eliminaciones de gases.

En un estudio desarrollado con 114 pacientes, fue constatado que los alimentos restringidos, por las personas estomizadas, fueron verduras crudas o cocidas, carne de cerdo, leche pura, huevo, pescado, frejol, frituras, azúcar y bebidas gaseosas, entre otros<sup>(14)</sup>.

Los relatos muestran que los estomizados dejan de comer en lugares públicos debido al miedo de pasar vergüenza por causa de la eliminación de gases. En realidad, ellos utilizan una estrategia denominada encubrimiento<sup>(15)</sup>.

*Posterior a la estomía, mi vida cambio en algunos aspectos. Si estuviera fuera de casa en el horario de almuerzo no como nada. Puede escapar algún gas en mi equipo recolector. Me quedo preocupado de pasar vergüenza al lado de una persona que no conozco y piensa que soy una persona normal (Luís).*

En resumen, los colaboradores demuestran que la restricción alimentaria, tanto como el miedo de eliminar gases incontrolablemente, los lleva a tener menos placer al alimentarse y al aislamiento social.

Debido al uso de equipo recolector, las personas estomizadas tuvieron que modificar el modo de vestir, utilizando, sobretodo, ropas largas teniendo como propósito ocultar el uso de equipo recolector. Siendo así, este tipo de estrategia contribuye para el perjuicio en la estética corporal, consecuentemente, en la autoestima.

*Mi vestir cambio, solo usaba pantalón de licra y ahora tengo que usar conjuntos mas anchos para intentar esconder la colostomía. Usaba vestido, luego note que aparecía el equipo recolector, volví a usar los conjuntos. No se nota. Mucha gente piensa que no uso (Nair).*

Los colaboradores demostraron que la vida sexual también, sufrió restricciones. Fueron evidenciadas las consecuencias de la mutilación anatómica de los órganos sexuales con pérdida del libido, disfunción eréctil, dolor entre otras.

*En el sexo la gente cambio mucho. Parece que ellos realizaron alguna cosa mal hecha en nosotros, porque a pesar de la edad, no debería haber quedado así como estoy. Creo que la cirugía me perjudicó mucho. Desde el inicio estoy con dificultades sexuales (Airton).*

Además de esto, aquellos que no tienen una relación sólida son propensos a quedarse solos pues vivieron sentimientos de vergüenza y hasta desinterés sexual.

*Nunca mas tuve relaciones sexuales. Ni voy a tener. Hasta inclusive tengo curiosidad en saber si quien tiene colostomía definitiva tiene derecho al sexo. No es que yo quiera tener sexo. Quiero vivir para mis hijos y rezar (Nair).*

Para aquellos que ya tenían un compañero y que pudieron contar con la comprensión de él, la sexualidad no fue tan reprimida, lo muestra este relato.

*Mi vida sexual, posterior a la estomía, cambio. Luego con todo el apoyo de mi esposa mejoró un poco (Luís).*

Entre tanto, se resalta que algunos fueron rechazados por los propios compañeros, como muestra el relato a continuación.

*Sobre la vida sexual cambio mucho. Mi esposa cambio un poco. Sentí que ella tiene cierto desprecio por mí (Airton).*

Las modificaciones que ocurren en la vida sexual son tan profundas para las personas estomizadas, que el acto sexual pasa a ser secundario, es decir, puede ser sustituido por sentimientos como amor, cariño, respeto, compañerismo y, hasta, actividades religiosas. Así mismo, esa persona deposita confianza y consecuentemente esperanza en la ciencia para resolver el problema de la sexualidad.

Los relatos demuestran que las personas estomizadas tienen dificultad para la reinserción social. Algunos factores como el sentimiento de tristeza y desánimo, tanto como el temor de enfrentar locales públicos, debido al miedo de ser estigmatizado, contribuyen para el aislamiento social.

*Hoy quiero decir que la vida cambia mucho, al ser estomizado. Nosotros no somos mas aquellas personas de antes, la vida pasa a ser mas triste. No tengo la alegría de antes. Todo cambia mucho (Airton).*

*Luego de quedar estomizado, he evitado mucho estar proximo de otras personas. Prácticamente, solo estoy viviendo con mis familiares y el personal de la asociación... me quedo en casa intentando adaptarme, buscando una solución para que mas tarde yo pueda tener una vida normal, tranquila (Advar).*

*Casi no tengo distracción, no me gusta. Antes me gustaba, ahora no, prefiero quedarme en casa (Airton).*

*En el colegio cercano a casa tienen actividades, pero yo no voy... ya me llamaron, fueron a buscarme, insistieron...pero ahora soy muy casera, luego de la colostomía. Estoy deprimida, sale un gas y no me gusta de ninguna forma (Nair).*

El portador de estomía, al percibir el pre- anuncio de la discriminación, se aparta anticipadamente de esta situación difícil. Es una estrategia común adoptada para evitar además de discriminación por causa de la deficiencia física, sentimientos de pena y reacciones de aversión.

Se destaca con todo, que algunas personas estomizadas buscan superar esa condición utilizando estrategias de normalización, que consiste en el esfuerzo de sentirse normal para no ser excluido del convivio social. Entre tanto, puede percibirse que las personas al buscar salir del aislamiento social, optan por locales donde se sienten que seran aceptados, como la iglesia y la asociación de Entomizados.

En fin, los colaboradores demuestran que la estomía y los cuidados que ella exige se restringen a la libertad de vivir, como ilustra el relato.

*Después de la estomía mi vida cambio era una persona muy libre. Dirigía mucho, salía mucho, siempre trabajando. Vendía juegos de ropa y adornos. Aquella vida era maravillosa. Cambio*

*mucho porque tuve que alejarme del público creí que eso no era mas para mí, fue el único cambio (Nair).*

Se percibe que la mayoría no retorna al trabajo, como se muestra en el relato siguiente, pues, se acaban jubilando por invalidez debido a la enfermedad base, lo que contribuye a la ociosidad y al aislamiento social.

*Mi hija consiguió mi jubilación. Esta jubilación me sirve mucho, gracias a Dios. Ella consiguió también mi pase libre de ómnibus (Francisca).*

Se identificó que la persona estomizada se siente insegura para planificar su futuro debido al miedo de muerte.

*Sobre el futuro, ahora no se. Todo en nosotros va siendo poco. La verdad, lo que tenía que hacer ya lo hice, hoy, el futuro, pienso muy poco en lo que voy hacer (Airtón).*

Hay que resaltar, con todo, que algunas personas portadoras de estomía consiguen percibir la enfermedad como oportunidad de reflexión sobre la vida dando mayor valor a la familia. Por tanto, ellas buscan superar el miedo de la muerte y trazan sus objetivos en relación a su propia vida.

Fue observado que para gran parte de las personas estomizadas el miedo a la muerte es constante. Así, pasan a atribuir su futuro a Dios, asumiendo una postura muy pasiva frente a la enfermedad, al tratamiento y, sobre todo, muestran desinterés en trazar planes futuros.

*No se lo que va a ser de aquí en adelante, sólo Dios sabe. Confío mucho en él (Carmelita).*

Se identificó que las personas estomizadas buscan un grupo de apoyo que es extremadamente importante para enfrentar las diversas dificultades. Dentro de ellas, se destaca a la familia que ofrece apoyo, cariño y atención en todas las fases de la enfermedad. La familia tiene el compromiso de consolar, confortar, ayudar, envolviendo a todos por ese vínculo de afectividad<sup>(16)</sup>.

*Teniendo bastante apoyo de la familia. Soy muy engreída. A veces hasta digo, familia, no estoy muerta. Tengo esas cosas así, pero no estoy muerta. Estoy viva y muy saludable (Rita).*

*Mi familia me motivó mucho, por eso, tengo fuerza para enfrentar las dificultades (Regina).*

Además de eso, la espiritualidad y religión se constituyen en importantes aportes para las personas estomizadas. Las creencias religiosas y espirituales ofrecen fuerzas significativas en los diversos momentos de sufrimiento causados por la enfermedad y por el tratamiento.

*Tener fé en Dios, porque todos dependemos de él. Es él quien va a guiar nuestros pasos y quien nos da la vida (Valdemar).*

Por fin, la Asociación de los Estomizados fue destacada como un local donde ellos se sienten normales, capaces de manifestar sus sentimientos reprimidos, cambiar experiencias y encontrar soluciones para sus problemas. Los encuentros en la asociación son para algunos esperados con ansiedad, por ser considerados actividades de diversión.

*Tengo un compromiso con la asociación. Es un local en el que podemos conversar y dar a conocer nuestras confidencias. Se puede confiar en las personas, pues pasan la misma situación que yo paso sea un adulto o un joven (Regina).*

## CONSIDERACIONES FINALES

Los colaboradores evidenciaron la ocurrencia de modificaciones significativas en el estilo de vida lo que exige la búsqueda de diferentes estrategias de enfrentamiento a las dificultades. Las principales estrategias evidenciadas por los colaboradores fueron represión, negación, sustitución, normalización y encubrimiento, entre otras. De este modo, esa adaptación significa amoldar toda una vida en un nuevo contexto, donde algunas cosas importantes tienen, muchas veces, que ser abandonadas, substituidas o reducidas.

Por las respuestas de los colaboradores de este estudio, queda implícito que la asistencia a la persona estomizada continua requiriendo esfuerzos de profesionales, de los servicios de salud para mejorar la calidad de la asistencia. Es necesario el desarrollo de trabajo en equipo, pues el proceso de rehabilitación de la persona estomizada es muy complejo y exige la participación de todos (médico, enfermero, asistente social, nutricionista, psicólogo entre otros) con la finalidad de construir una asistencia discutida y compartida con todos.

Se resalta que constituye un reto para todos los involucrados en el proceso de cuidar de la persona estomizada la búsqueda de mejores condiciones de asistencia (servicios especializados de calidad, acceso a los profesionales, facilidad en la adquisición de materiales en cantidad y calidad adecuadas). Así mismo, debe ser destacada la importancia en mejorar la infraestructura física de los locales públicos, especialmente sanitarios adecuados para realizar la limpieza e higienización.

Es, también, necesario crear políticas relacionadas a la valorización de las personas

estomizadas que incluyan informaciones al público al respecto de sus condiciones y necesidades, apoyo social, empleo, entre otros.

Además, es necesario que los profesionales de salud no se restrinjan a los cuidados, apenas relacionados a la entrega de material y a la enseñanza en manipulación del equipo recolector y estoma, sino también, realizan la integración de la persona estomizada, incentivándola a tener una vida social activa, a pesar de sus limitaciones y, aun, buscar combatir los preconceptos difundidos en la sociedad.

En esta línea de pensamiento, se destaca que es necesario ampliar el foco de actuación de los profesionales de la salud, principalmente los de enfermería, de manera que pueda verse más allá del

cuerpo biológico del individuo e incluir la comprensión por parte de los involucrados en el proceso de las referencias adoptadas.<sup>(16)</sup>.

Se hace necesario la implementación de acciones sistematizadas de enfermería, desde el diagnóstico de la enfermedad y definición de las necesidades de intervención quirúrgica, siguiéndose en todas las etapas de la vida de la persona estomizada, a fin de contribuir para una mejor aceptación de las alteraciones causadas por la estomía y una mejor calidad de vida.

Finalmente, se destaca que la capacitación de recursos humanos y el entrenamiento de personal son imprescindibles para proporcionar asistencia integral y calificada para las personas estomizadas en proceso de rehabilitación.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Habr-Gama A, Araújo SEA. Estomas Intestinais: Aspectos Conceituais e Técnicos. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. Assistência em estomaterapia: Cuidando do Ostomizado. São Paulo (SP): Atheneu; 2000. p. 39-54.
2. Kubler-Ross E. Sobre a Morte e o Morrer. São Paulo (SP): Martins Fontes; 1987.
3. Santos VLCG. A bolsa na mediação "estar ostomizado" - "estar profissional": análise de uma estratégia pedagógica. Rev Latino-am Enfermagem 2000 maio-junho; 8(3):40-50.
4. Salter M. 'If you can help somebody...': Nursing interventions to facilitate adaptation to an altered body image. Wld Counc of Enterostomy Ther J 1999 (2):28-32.
5. Souza JB, Oliveira PG, Ginani FF. Implicações sexuais na cirurgia do estoma intestinal. In: Crema E, Silva R. Estomas: uma abordagem interdisciplinar. Uberaba (MG): Pinti; 1997. p.177-91.
6. Silva R, Tixeira R. Aspectos Psico-Sociais do Paciente Estomizado. In: Crema E, Silva R. Estomas: uma abordagem interdisciplinar. Uberaba (MG): Pinti; 1997. p.193-204.
7. Oliveira DVD, Nakano TTY. Reinserção social do ostomizado. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo (SP): Atheneu; 2000. p. 279-90.
8. Amorim EF. Estoma e câncer: desafio do enfrentamento. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo (SP): Atheneu; 2000. p. 355-66.
9. Minayo MC. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Rio de Janeiro (RJ): Abrasco; 1996.
10. Meihy JCSB. Manual de História oral. São Paulo (SP): Loyola; 2000.
11. Queiroz MIP. Relatos orais: do "indizível" ao "dizível". Ci Cult 1987; 39(3):272-86.

12. Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Ed. 70; 1979.
13. Gulinelli A, Aisawa RK, Kono SN, Morinaga CV, Costardi WL, Antonio RO, et al. Desejo de Informação e Participação nas Decisões Terapêuticas em Caso de Doenças Graves em Pacientes Atendidos em um Hospital Universitário. Rev Assoc Med Bras 2004; 50(1): 41-7.
14. Cesaretti IUR. Comer ou não comer e a associação com 'estar ostomizado'. Wld Counc Enterostomy Ther J 1999; (2):20-6.
15. Goffman E. Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1988.
16. Maruyama SAT. A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico. [tese] Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2004.